



Casa abierta al tiempo

**UNIVERSIDAD
AUTÓNOMA
METROPOLITANA**
Unidad Iztapalapa

División de Ciencias Sociales y Humanidades

“La experiencia de las mujeres con cáncer de mama en remisión desde la perspectiva de la bioética feminista”

Proyecto de investigación terminal para obtener el título de Licenciatura
en Psicología Social

Presenta:

Karol Esthefanya Ramírez Gómez

Asesora

Dra. Gloria Elizabeth García Hernández

Lectora

Dra. Alicia Saldívar Garduño



Ciudad de México, 23 de mayo de 2022

Agradecimientos

Quiero dedicar esta tesis principalmente a mis colaboradoras Beatty, Tommy, Sofía, Lucero, Mar, Ara, Maribel, Diana, Liz y Lupita quienes apoyaron el trabajo de investigación haciéndome del conocimiento de una etapa y un espacio muy importante de sus vidas, con confianza y honestidad. A ellas doy gracias por permitirme escucharlas, e incluso formar vínculos de amistad. Para cada una de ellas con respeto y cariño.

Ahora me gustaría agradecer a mi madre Blanca Alicia y mi hermana Marilyn por permitirme el tiempo y el espacio de llevar a cabo este trabajo, por su apoyo y cariño a pesar de las dificultades, esta es una manera en la que me gustaría honrar los esfuerzos que han hecho por mí y los cuales nunca olvidaré.

A mi directora de tesis, la Dra. Elizabeth, por ayudarme con mucha dedicación y esfuerzo a enfrentarme con nuevos retos y hacerme dar mi mejor esfuerzo en esta tesis. Por otro lado, quisiera agradecer a mi compañero y amigo Levi Salvador por ayudarme a hacer posible esta tesis, pues se mantuvo trabajando conmigo arduamente durante el trabajo de investigación.

A la Dra. Alicia Saldívar, con quien he podido coincidir en el camino académico para compartir y crecer. Por su confianza en mis capacidades y su continuo apoyo motivante, que ha tenido y tiene un gran impacto en mi desarrollo profesional y personal.

Por último, pero no menos importante a mis amistades que de manera única y especial me brindaron su comprensión, empatía, apoyo, aliento, contención y cariño para seguir adelante: Karla, Vanne, Lupita, Bere y Luis Carlos. Su amistad me ha dado fuerza y alegría para enfrentarme a diferentes retos de la vida cotidiana. Por lo que su presencia es invaluable. Además, me gustaría agregar que me siento agradecida con MJ por ser una inspiración en mi camino para ser una mejor persona.

A cada una y uno de ustedes agradezco profundamente los aportes que han realizado, pues lo valoro con mucho cariño y los llevaré siempre conmigo presentes. Por lo que les dedicó esta tesis.

¡GRACIAS!

INTRODUCCIÓN	4
CAPÍTULO I. LA EXPERIENCIA DE LAS MUJERES CON EL CÁNCER DE MAMA	6
1.1 Ser mujer y padecer cáncer de mama	6
1.2 Los tratamientos médicos en la atención del cáncer de mama	9
1.2.1 Factores de riesgo sociales y ambientales asociados con el cáncer de mama	14
1.2.1.1 Aspectos sociales relacionados con el cáncer de mama	16
1.3 La experiencia subjetiva de las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama	19
CAPÍTULO II. LA ATENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA MEDIADA POR EL MODELO MÉDICO HEGEMÓNICO (MMH)	23
2.1 Relación médico-paciente en la atención en el cáncer de mama	25
2.2 Presupuestos de género en el cáncer de mama	28
2.3 El tratamiento como tema sociohistórico y político	30
2.4.1 Ética del cuidado y ética de la justicia	34
2.4.2 Autonomía relacional	36
CAPÍTULO III. MARCO TEORICO.	40
3.1 EL CÁNCER DE MAMA DESDE EL CONSTRUCCIONISMO SOCIAL	40
3.1.1 La experiencia de una enfermedad social y subjetiva	45
3.1.2 La construcción de las decisiones bioéticas y bioéticas feministas	47
CAPÍTULO IV. METODOLOGÍA Y PROCEDIMIENTO	50
4.1 Planteamiento del problema	50
4.2 Preguntas de Investigación	52
4.3 Objetivos de investigación	52
4.4 Justificación	53
4.5 Diseño metodológico	54
4.5.1 El contacto con las colaboradoras	55
4.5.2 Las colaboradoras y la realización de las entrevistas a profundidad	57
4.6 Población y muestra	62
4.7 Propuesta para el procesamiento y análisis de datos	63
4.8 Aspectos éticos a considerar en la investigación	65
4.9 Implicaciones como investigadora	67

CAPITULO V. LA EXPERIENCIA DE LAS MUJERES CON CÁNCER DE MAMA DESDE LA BIOÉTICA FEMINISTA	68
5.1 Descripción de los casos	68
5.2. La atención médica en la sospecha y el diagnóstico	79
5.3. La atención médica en el tratamiento oncológico	88
5.3.1 El proceso hacia la cirugía	89
5.3.2 Quimioterapia	98
5.3.3 Radiaciones	104
5.4 La atención médica durante la remisión	107
5.5. Necesidades de las pacientes para mejorar la experiencia con cáncer	111
CONCLUSIONES	115
LISTA DE REFERENCIAS	122
ANEXOS	137

INTRODUCCIÓN

Las formas de vida entre las mujeres mexicanas son diferentes, aunque comparten significados e identidades de ser mujer, así como el esquema general de desigualdades, adversidades y violencias en diferentes ámbitos como el político, económico y social. En este contexto, enfermar de cáncer de mama vulnera más la vida, agregando un peso extra a su condición como mujer que debe pasar por el trato médico y la atención sanitaria, desde el diagnóstico, los tratamientos hasta la remisión. En este proceso la paciente debe afrontar diferentes emociones, sentimientos y cambios en su realidad, en su cuerpo y en su forma de vida.

La presente investigación tiene como objetivo conocer la experiencia de las mujeres en remisión con cáncer de mama desde la perspectiva de la bioética feminista, durante el proceso de atención a la enfermedad oncológica, para profundizar en el trato médico, las dificultades que enfrentan las pacientes y las redes de apoyo que favorecen el apego al tratamiento médico. Teniendo esto como objetivo, se realizó una investigación cualitativa por medio de nueve entrevistas a profundidad con mujeres que se encuentran en remisión y radican en la CDMX y el Estado de México, en un rango de edad de 43 a 60 años.

Este documento se divide en cinco capítulos: el primero se titula “La experiencia de las mujeres con el cáncer de mama”, el segundo “La atención del cáncer de mama mediada por el Modelo Médico Hegemónico (MMH), el tercero “Marco teórico”, el cuarto “Metodología y procedimiento”, y por último el capítulo cinco “La experiencia de las mujeres con cáncer de mama desde la bioética feminista”. A continuación, hare una breve síntesis de lo que la lectora o el lector puede encontrar en cada uno.

En el primer capítulo, se hablará del significado de ser mujer y padecer de cáncer de mama, después se contextualizará la importancia del cáncer de mama a nivel mundial, para posteriormente centrarme en la situación de México. Es importante mencionar que en países desarrollados el cáncer de mama es la segunda causa de muertes en mujeres y la primera en países subdesarrollados como México (OMS, 2021). Además, se mencionaran otros datos que posicionan la enfermedad como un tema alarmante en el país, para continuar con la información médica que resulta importante para comprender mejor la enfermedad y los procesos médicos en los que se ven involucradas las pacientes; así como los riesgos sociales, ambientales que son igual de importantes para la prevención y que poco se conoce de los mismos; además de otros aspectos sociales que se encuentran involucrados en el cáncer de mama, como las oportunidades

y condiciones de desigualdad asociadas al género, la clase y la etnia. Así como condiciones socioculturales que intervienen en la forma de experimentar el padecimiento. Para finalizar con la subjetividad de las pacientes con el proceso oncológico donde se discutirán las investigaciones realizadas en el tema.

En el segundo capítulo me adentraré a hablar del sistema médico hegemónico, ya que considero que es un eje mediador de la atención sanitaria que se encuentra ligada a distintos sesgos hacia las mujeres en sus tratamientos y formas de atender el cáncer de mama. Aquí, se se expone la historia del trato médico hacia las mujeres, y la forma en que esta fue evolucionando en el padecimiento, además de la influencia de las críticas feministas que ya se realizaban entorno a las prácticas, tratamientos médicos y la relación médico-paciente, que es clave para que la paciente pueda sobrevivir a la enfermedad, ya que de ésta puede depender cómo transite la misma en los aspectos de su salud física y emocional. Por último, se aborda la bioética y las críticas feministas que ha recibido, para ubicarnos en las propuestas de la bioética feminista y sus herramientas como: la autonomía relacional, la ética del cuidado y la ética de la justicia.

En el tercer capítulo, se habla del cáncer de mama como producto de una serie de ideas que se han ido surgiendo con el desarrollo biomédico y social que influye en las actuales concepciones del padecimiento, tanto como vivirlo, entenderlo y atenderlo. Mientras que, para el cuarto capítulo, se presenta la estrategia metodológica de investigación y el procedimiento en trabajo de campo, desde el contacto hacia las colaboradoras, las preguntas de investigación, los objetivos, la formulación del guion de entrevista y como la misma se llevó a cabo. Así como las implicaciones éticas con las pacientes y/o como investigadora. Finalmente, en el capítulo cinco se exponen los hallazgos que permiten ubicar la experiencia de las mujeres respecto a la atención médica que recibieron, y cómo la forma de afrontar el padecimiento se articula con las circunstancias sociales, económicas y familiares. Además, que proporciona puntos críticos e interesantes de la vivencia en general de las pacientes oncológicas.

CAPÍTULO I

LA EXPERIENCIA DE LAS MUJERES CON EL CÁNCER DE MAMA

En este capítulo, me interesa dar cuenta de los trabajos que se han realizado en torno a la experiencia de las mujeres con cáncer de mama: su importancia; sus tratamientos; sus experiencias subjetivas y médicas, puesto que esta última, puede llegar a deshumanizar a las mujeres que padecen la enfermedad, pues se ha abordado a través de datos estadísticos y biomédicos. Acercarse a las experiencias de las mujeres con cáncer de mama, resulta relevante, para comprender la realidad a la cual se enfrentan: sus dilemas; sus afectividades; sus retos con el tratamiento oncológico, dado que se trata de mujeres, con historias propias, que confían sus cuerpos y sus vidas a la comunidad médica esperando que sean tratadas con respeto y justicia hacia su propia condición de vulnerabilidad.

Ahora bien, en este capítulo, primero empezaré por dar cuenta del significado de ser mujer y padecer de cáncer de mama por medio de datos estadísticos que ayudan a contextualizar la importancia que tiene actualmente este padecimiento en el mundo y Latinoamérica para después centrarme en México; y dar a conocer cómo se encuentra esta enfermedad a nivel social, lo cual permitirá situar a las mujeres de esta investigación del entramado del que forman parte.

En segundo lugar, daré cuenta de la parte médica del padecimiento; los tipos de cáncer de mama, las fases en las que se puede encontrar, los riesgos individuales del cuerpo de las mujeres, los tratamientos y la remisión. Así como los factores de riesgo ambientales y sociales que son igual de importantes para comprender el desarrollo de la enfermedad, posteriormente me enfocaré en algunos aspectos sociales que acompañan a las mujeres y que las vulneran frente a otros grupos: el género, la etnia y la clase. Finalmente, exploraré algunas investigaciones que se han hecho en cuanto a la subjetividad de las pacientes que pasaron por el proceso oncológico.

1.1 Ser mujer y padecer cáncer de mama

En el mundo, el cáncer de mama ha sido y sigue siendo un tema de suma importancia, ya que, según los datos disponibles, en el año 2020, alrededor de 685 mil mujeres fallecieron por consecuencia de éste. Además, según la OMS (2018) una de cada doce mujeres podría desarrollar cáncer de mama a lo largo de su vida, debido a que el padecimiento afecta a las

mujeres de cualquier edad después de la pubertad en todos los países del mundo, no obstante, las tasas son más altas en mujeres de edad adulta (OMS, 2021).

Asia y África, por su parte, tienen una prevalencia de cáncer de mama menor que en América. Esto también ocurre en los países desarrollados donde la incidencia de cáncer se encuentra en descenso. Sin embargo, es lo contrario en países subdesarrollados como México, Brasil, Guatemala, entre otros, ya que el número de casos se encuentra en incremento, según las tasas de incidencia y mortalidad en estos países (De Santis et al., 2015). Esto se debe a la calidad de vida de las personas; en el acceso y la disponibilidad de la detección precoz y el tratamiento oportuno.

Para comprender el papel que fungen las mujeres en México, es necesario pensar en una serie de factores como el género, la etnia, que las atraviesa traduciendo sus circunstancias en desigualdad y vulnerabilidad. Ahora bien, la condición de ser mujer en el contexto mexicano se complejiza aún más cuando se habla de aquellas que padecieron o padecen cáncer de mama, pues esta enfermedad, no sólo las pone en vulnerabilidad frente a la institución médica, sino, que ha sido la primera causa de muerte en las mujeres.

En México, de acuerdo con los datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía, del 2017, se tiene una tasa de mortalidad de 17.19 por cada 100 mil mujeres de 20 años o más. Las mayores tasas (22.36 a 26.71) se encuentran en Chihuahua, Ciudad de México, Baja California y Baja California Sur (INEGI, 2020). En la población de 20 años o más, de cada 100 egresos hospitalarios por cáncer, 24 egresos son mujeres que padecen cáncer de mama, lo que lo ubica en la principal causa de egreso hospitalario por tumores malignos. En cuanto, a las edades de las mujeres que fallecen por cáncer de mama, 1% son jóvenes de 15 a 29 años, 13% tienen entre 30 a 44 años y más de la tercera parte (38%) se ubica entre los 45 a 59 años; la mayoría fallece después de los 59 años (48%) (INEGI, 2020).

Con respecto a los grupos de mujeres menores de 40 años, se puede tener una supervivencia menor debido a la gran proporción de cáncer de mama triple negativo¹, y al pobre pronóstico en los subgrupos del HER2², como el RH-pos/HER2-neg y subgrupos como el

¹ Es un tipo del HER2 negativo, representa un 20% de los cánceres de mama y tienden a crecer más rápidamente y responden a menos tratamientos (Lillis, 2021)

² El término "HER2" puede referirse al gen HER2 o a la proteína HER2, que produce el gen y cuando este se vuelve defectuoso se vuelve cancerígeno (Lillis, 2021).

luminal B más prevalentes de cáncer de mama. Las posibles explicaciones para este hallazgo son una mayor proporción de cáncer de mama y una mayor resistencia al medicamento tamoxifeno en el grupo de pacientes jóvenes o también es debido a una pobre adherencia al tratamiento hormonal en este subgrupo, las cuales suelen ser diagnosticadas en etapas tardías (Villarreal et al., 2015; American Society of Clinical Oncology [ASCO], 2021).

Según los datos, se encuentra una gran emergencia sobre el cáncer de mama en el país, ya que, en los últimos años, el número de muertes ha aumentado potencialmente; esto se debe al retraso en el inicio del tratamiento, ya sea, por la tardanza en la búsqueda de atención médica luego de que una mujer presenta un posible síntoma de cáncer de mama, o por la demora de la atención en el sistema de salud (Instituto Nacional de Salud pública [INSP], 2020). Por tanto, lo más importante es la detección temprana, por medio de la autoexploración, a partir de los 20 años; mastografías, a partir de los 40 años en mujeres.

Una vez detectado el cáncer de mama, se identifica en las pacientes, un sentimiento de culpa, proveniente de una “cultura de culpabilización”, que de acuerdo con Susan Sontag (1978), en su trabajo de "La enfermedad y sus metáforas", esta es generada por la focalización del padecimiento como producto de una prevención que solo depende de la mujer y los buenos hábitos; la alimentación, la actividad física o la gestión emocional, dejando de un lado los factores sociales y ambientales (Sontang, 1990). Es cierto, que tener buenos estilos de vida, mejora la calidad de vida en general, pero estos no son un determinante para el desarrollo o no del padecimiento. Ahora bien, con relación a los cuidados que deben someterse las mujeres que padecen cáncer de mama, se llega a responsabilizar a las mujeres, cuando estos no se llevan a cabo, sin considerar sus contextos socioeconómicos y personales (Sontang, 1990).

Las críticas feministas sobre la prevención hacen hincapié en señalar que 92% de los cánceres de mama corresponden a factores ambientales y laborales (Valls-Llobet, 2017). Los cánceres de mama por componentes genéticos³ Breast Cancer 1⁴ (BRCA1), “cáncer de mama

³ Los genes que hasta la fecha han sido identificados como genes asociados con el cáncer hereditario de mama son BRCA1, BRCA2. Una mutación o una delección de un gen supresor tumoral provocan una pérdida de su función y como consecuencia aumentaría la probabilidad de que se desarrolle un tumor (Steven y Rodríguez, 2011).

⁴ Es un gen en el cromosoma 17 que ayuda a suprimir la multiplicación de las células. Una persona que herede cambios en este gen está más propensa a contraer diferentes tipos de cáncer, tales como de mama, ovario, próstata, etc. (Instituto Nacional del Cáncer [INC], s.f.)

1” y Breast Cancer 2⁵ (BRCA2), “cáncer de mama 2”, son tan sólo del 5-10% de los casos. A los cuales se les debe prestar atención temprana para que las mujeres que tienen estos componentes genéticos eviten el progreso de esa comorbilidad, pero a veces parece que todo el cáncer de mama fuera por esta causa cuando puede surgir incluso sin esa predisposición (Soca et al., 2016).

Afrontar los tratamientos médicos, de los cuales hablaré en el siguiente apartado, representan una parte muy importante en la corporalidad de las pacientes, que experimentan diferentes cambios tanto físicos como psicológicos, que se diferencia de los demás cánceres, ya que al tratarse de un cáncer ubicado en el seno se identifica como “un cáncer de mujeres” (o por lo menos en su mayoría), la experiencia suele ser más difícil por sus implicaciones con la identidad y los significados de feminidad, en los que se ahondará más adelante.

1.2 Los tratamientos médicos en la atención del cáncer de mama

El cáncer de mama, desde un enfoque médico, corresponde a un tumor maligno que se ha desarrollado a partir de células mamarias. Puede originarse en los conductos de la mama, los lobulillos o en un tejido intermedio (Breast cancer, 2017). Existen diferentes cánceres de mama (véase el esquema 1).

En el cáncer de mama, encontramos diferentes estadios en la detección o etapas clínicas, los cuales indican la gravedad de la enfermedad, dependiendo de la ubicación donde se encuentre el tumor, de su tamaño y sus niveles de propagación. Las etapas clínicas se clasifican en cinco estadios, que van de cero a cuatro. La fase inicial se conoce con el cero (0); después tenemos el estadio I, que se subdivide en IA y IB; en el segundo estadio se encuentra el IIA, y IIB; en el tercer estadio está el IIIA, IIIB, y IIIC; el último estadio es IV.

⁵ Es un gen en el cromosoma 13 que, por lo general, ayuda a suprimir la multiplicación de las células. Una persona que hereda ciertas mutaciones (cambios) en un gen BRCA2 tiene un riesgo más alto de cáncer de mama, ovario, próstata y otros tipos de cáncer. (Instituto Nacional del Cáncer [INC], s.f.).

Esquema 1, Tipos de cáncer de mama



Elaboración: Propia, Fuente: Breast cancer, 2017

En el estadio 0, las células cancerígenas, aunque se encuentren presentes en el tejido mamario, no se propagan hacia otras células mamarias. En los siguientes dos estadios IA y IB, ya hay un tumor pequeño; la diferencia entre ambas es que en el estadio IA no se ha propagado hacia los ganglios linfáticos, mientras que en el IB ya empieza su propagación hacia estos. En las siguientes dos etapas IIA y IIB, ya hay células cancerígenas en los ganglios linfáticos que se ubican debajo del brazo, y el tumor comienza a crecer⁶. En los siguientes tres estadios IIIA, IIIB y IIIC, el cáncer empieza a afectar a más ganglios linfáticos axilares y mamarios internos. Finalmente, la cuarta fase IV, se conoce como metástasis, ya que es el momento en que el cáncer se propaga en otras partes del cuerpo, según la American Society of Clinical Oncology [ASCO], 2020 y el Memorial Sloan Kettering Cancer Center [MSKCC], s.f.

⁶ La diferencia entre ambos estadios radica en dos factores: el tamaño del tumor y su nivel de propagación hacia los ganglios linfáticos axilares. En el IIA el tumor puede ser menor o igual a 20 mm y propagarse a algunos o ningún ganglio linfático axilar y en el IIB el tumor puede ser de entre 20 y 50 mm o más y propagarse o no a algún ganglio linfático axilar. (ASCO,2020)

Ahora bien, los síntomas que presentan algunas mujeres que padecen cáncer de mama, de acuerdo con los Centros de control para la Prevención de enfermedades (CDC, 2021), son los siguientes:

- Un bulto nuevo en la mama o la axila (debajo del brazo).
- Aumento del grosor o hinchazón de una parte de la mama.
- Irritación o hundimientos en la piel de la mama.
- Enrojecimiento o descamación en la zona del pezón o la mama.
- Hundimiento del pezón o dolor en esa zona.
- Secreción del pezón, que no sea leche, incluso de sangre.
- Cualquier cambio en el tamaño o la forma de la mama.
- Dolor en cualquier parte de la mama.

A inicios del siglo XX el cáncer de mama se entiende como una alteración de la dinámica celular, que tiende a expandirse lentamente y de forma ordenada a los órganos adyacentes, que era “curable” mediante cirugía o radioterapia (Medina, 1997). Actualmente, hay varios tipos de tratamientos médicos para combatir el cáncer de mama, estos tratamientos, se pueden entender como cirugías, que consisten en la extracción del tumor (tumorectomía) o de una mama (mastectomía). Asimismo, existen diversos tipos de mastectomía: desde la simple, que consiste en la extirpación de una de las mamas; la conservación de piel o pezón, donde únicamente se extirpa el tejido del seno afectado por las células cancerígenas, sin quitar la mama o en su caso el pezón; hasta un procedimiento más drástico como la mastectomía doble, en el que se extirpa algún tipo de ganglio linfático existente en la mama y en casos más severos se extraen las dos mamas (la American Cancer Society [ACS], 2019).

Otros métodos para tratar el cáncer de mama son las radioterapias, en ellas se atacan las células cancerosas mediante rayos X. Existen dos maneras de aplicar la radioterapia: la externa, que consiste en la aplicación de la radioterapia con un aparato (esta forma de aplicación es la más común); y la interna, en la cual se hace una cirugía para llegar al tejido cancerígeno y añadir el aparato para realizar la radioterapia; esto se puede aplicar en una parte específica de la mama o en toda la mama, después de la mastectomía (Mayo, 2021).

Otro tratamiento que se aplica para combatir el cáncer de mama es la Quimioterapia, o también llamada terapia sistémica, en donde se utilizan medicamentos fuertes para tratar el

cáncer de mama que viajan por el torrente sanguíneo. Las quimioterapias, se pueden llevar a cabo antes de la cirugía (quimioterapia neoadyuvante) para disminuir el tamaño del tumor y extraerlo más fácilmente; o después de la cirugía (quimioterapia adyuvante) para eliminar los últimos rastros de células cancerosas que hayan quedado, además de que esta última, también se puede llevar a cabo en aquellos casos en donde el cáncer ya está más avanzado⁷ (ACS,2019; MSKCC, s.f).

La terapia hormonal, es otro tratamiento que se ocupa para combatir el cáncer de mama, a través de medicamentos se busca reducir la actividad de las hormonas sexuales femeninas: el estrógeno y la progesterona; esto con el fin de prevenir la aparición de otros tipos de cáncer de mama. Además, este tipo de terapia se utiliza para bajar los niveles de progesterona en el cuerpo (National Institutes of Health [NIH], 2019). Finalmente, la terapia dirigida, se aplica en la parte donde se está gestando el cáncer de mama, ya sea en los genes, en las hormonas, en las células o en los vasos sanguíneos (Instituto Nacional del Cáncer [INC], 2018).

Ahora bien, después de los tratamientos y si las condiciones permiten una aplicación efectiva, sigue una etapa de estabilidad, llamada remisión (Wilkinson, 2008). La remisión consiste básicamente en la desaparición de los signos y síntomas del cáncer. La remisión puede ser de dos tipos: parcial (cuando solo han desaparecido algunos signos y síntomas del cáncer) y completa (todos los signos y síntomas del cáncer desaparecen), no obstante, eso no implica la “desaparición del cáncer de mama” ya que siempre hay un riesgo latente de que el cáncer regrese (INC, s.f; Centro Oncológico Integral de Valencia [COIV], 2017). Aunque, en todo el proceso se encuentra el miedo a la recurrencia, la cual a partir de los cinco años es casi nula la posibilidad (Cohee et al., 2009).

En la remisión los principales efectos físicos y psicosociales en mujeres son: (posterior a cinco años terminado el tratamiento) preocupación de la imagen corporal, infertilidad, linfedema, cardiotoxicidad, deterioro cognitivo, distress, depresión, ansiedad, fatiga, complicaciones de la salud ósea y del sistema musculoesquelético, dolor y neuropatías, alteraciones en la salud sexual, menopausia prematura y bochornos (Runowicz et al, 2016).

Cuando el cáncer de mama es terminal, el único tratamiento disponible son los cuidados paliativos, el cual consiste en aquellos cuidados médicos especializados para dar alivio al dolor

⁷ Los medicamentos para quimioterapias adyuvante y neoadyuvantes difieren de los que se utilizan en aquellas quimioterapias para cánceres avanzados (ACS, 2019; MSKCC, s.f).

y a otros síntomas de una enfermedad, en este caso el cáncer de mama (Mayo, 2021). Ahora bien, es importante mencionar que, en el año 2021, se están probando nuevos tratamientos, menos agresivos o preventivos, entre ellos la vacuna de alfa-lactoalbúmina, esta es una vacuna que combate al cáncer de mama triple negativo⁸ el cual se caracteriza por ser agresivo (Budd, 2021).

En México, para obtener los servicios de atención gratuita para el cáncer de mama, se debe ser derechohabiente del IMSS o el ISSSTE⁹, según el portal Juntos Contra el Cáncer (JCC), s.f., para quienes carecen de seguridad social, existía el Sistema de Protección Social en Salud o el “Seguro Popular”. Sin embargo, con la eliminación del Seguro Popular en enero del 2020, la creación del Instituto de Salud para el Bienestar [INSABI], tiene el mismo objetivo de su predecesor, ofrecer servicios médicos gratuitos, aunque sí tuvo modificaciones como el acuerdo para atender a mujeres de manera completa y gratuita por la Fundación del Cáncer de Mama (FUCAM), solamente hasta el 2020 para después ser completamente un servicio privado. Con esto, los nuevos casos de cáncer de mama serán atendidos tan sólo en el Hospital Juárez de México, el Hospital General de México y el Instituto Nacional de Cancerología con la prontitud que cada caso amerite (INSABI, 2020).

Un tema tan grave y que está en aumento, como ha sido el cáncer de mama, afecta de forma particular y diferente a mujeres con pocos recursos económicos. Además, el presupuesto que se destinó para el Registro Nacional de Cáncer, se considera que es relativamente bajo en comparación con lo que destinan los miembros de la OCDE (IMCO, 2019).

En este párrafo, pretendí dar un panorama acerca del cáncer de mama visto desde la perspectiva médica y biológica para poder entender el cómo pasamos de un discurso netamente médico a un discurso en el cual las mujeres pasan a ser las protagonistas.

⁸ El cáncer de mama triple negativo es un tipo de cáncer que, aunque sea poco frecuente, es uno de los más agresivos y difíciles de curar. Este cáncer consiste en que los genes que lo componen son diferentes a los que comúnmente están presentes en el cáncer de mama común, de acuerdo con CDC, (2021) y la Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria (SESPM, s.f).

⁹ Aquellos que laboran en empresas privadas cotizan ante el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), mientras que aquellos trabajadores de instituciones gubernamentales cotizan en el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), de acuerdo con InverCap (s.f).

1.2.1 Factores de riesgo sociales y ambientales asociados con el cáncer de mama

Las explicaciones del incremento del cáncer de mama tienen un peso importante en los factores estadísticos como la mortalidad¹⁰, en una población de mujeres de 45 a 54 años y 33 a 44 años. Sin embargo, se ha visto que el cáncer de mama cada vez, se está dando en grupos más jóvenes con mayor agresividad, por lo que ver la enfermedad como si fuera un tema exclusivo para mujeres mayores representa un problema por un lado y por el otro, esta mirada resta peso a dimensiones socioculturales y ambientales (Garza et al., 2014).

La necesidad de una mirada social es necesaria para reconocer las prácticas de autocuidado que tienen las poblaciones más vulnerables: las oportunidades que tienen para poder hacerse un chequeo; la información que tienen al alcance; los tabúes en torno a la autoexploración y la falta de regulación medio ambiental en torno al control toxicológico en las cadenas o empresas alimentarias (Valls-Llobet, 2017).

Con respecto al control toxicológico en las industrias, se identifica su importancia ya que se ha demostrado que hay diversos componentes químicos que influyen en la aparición del cáncer de mama; como los organoclorados, pesticidas, Dicloro Difenil Tricloroetano (DDT), el adrin y el lindano (National Toxicology Program [NTP], 2016). En otras investigaciones se ha encontrado que los organoclorados como los DDT, el adrin y el lindano se bioacumulan, es decir que pueden permanecer hasta cuarenta años en el cuerpo humano, especialmente en el tejido adiposo, suero y leche (Ibarluzca et al., 2004, como se citó en Llobet, 2017; Jenkins et al., 201 & Burks et al., 2017).

Estos componentes también pueden ser los Disruptores Endocrinos (DE) o también conocido por sus siglas en inglés “EDC”, junto a las sustancias alteradoras endocrinas (SAE), ambas tienen propiedades estrogénicas que han demostrado aumentar el riesgo de cáncer de mama. El aumento de la exposición al estrógeno, de igual manera, se asocia con un riesgo de desarrollar cáncer de mama (Travis and Key, 2003, como se citó en Jenkins et al., 2009).

Existen sustancias en plásticos, pesticidas, herbicidas, y productos de limpieza, respectivamente, metoxicloro, biocidas, estabilizadores térmicos y catalizadores químicos (como el tributilestano), contaminantes plásticos (como el bisfenol A), productos farmacéuticos (o el dietilestilbestrol; 17a-etinilestradiol), componentes dietéticos (como fitoestrógenos), en la

¹⁰ Ha incluido en este rubro, el aumento en la detección por las políticas de salud nacionales. Y por supuesto los factores de riesgo ya conocidos en otras poblaciones como son los cambios socioculturales y ambientales (Grajales, et al. 2014).

producción de plásticos de policarbonato y resinas, como envases para alimentos y bebidas, el revestimiento lacado de alimentos y bebidas enlatados, botellas de preparados para lactantes, refrigeradores de agua para oficinas, recibos de ventas y algunos selladores dentales (Frye et al., 2012), que, actúan sobre los receptores de estrógeno, alterando la arquitectura mamaria y síntesis de componentes de matriz extracelular (Jenkins et al., 2016; Burks et al., 2017; Frye et al., 2012).

La cantidad de componentes químicos mencionados me permite ejemplificar la gran variedad de componentes que afectan el buen funcionamiento del cuerpo femenino. Así como a deducir la falta de regulación de organizaciones institucionales, ya que suele obstaculizar los riesgos ambientales por los intereses industriales (Ohayon et al., 2020).

Con relación a los componentes sociales, en primer lugar; se ha podido observar que el cáncer de mama cada vez es más agresivo y se da en grupos de mujeres más jóvenes, debido a los cambios sociales, ambientales y genéticos. Estos factores forman parte de las dificultades para tener diagnósticos adecuados para llevar a cabo de manera satisfactoria el tratamiento médico que garantice la supervivencia de la paciente (Ceballos et al., 2018). Por lo que, en las estrategias de prevención deben contemplar hacer modificaciones acordes con las nuevas circunstancias.

Pese a que se sabe relativamente poco sobre la exposición en el lugar de trabajo, los estudios de Goldberg y Labreche (1996), mencionan que los factores de riesgo en el trabajo sugieren un mayor riesgo de cáncer de mama cuando no se toman las medidas sanitarias adecuadas. La exposición de las mujeres en términos generales es mayor pues en México el promedio de horas semanales de tiempo total de trabajo para las mujeres de 12 años y más es de 59.5 horas y para los hombres es de 53.3 horas. El tiempo total identifica una brecha desfavorable para las mujeres de 6.2 horas más de trabajo total a la semana (INEGI e INMUJERES, 2019). Los riesgos en el trabajo para mujeres se encuentran en dos amplias categorías de trabajadoras: aquellas que habitualmente manejan sustancias químicas tóxicas (por ejemplo, las técnicas de laboratorio, las higienistas, las trabajadoras de las papeleras, las cortadoras de carne y las operarias de la industria microelectrónica).

También, aunque no haya pruebas tajantemente científicas se considera que el uso inadecuado y la falta de materiales para la protección puede ocasionar un riesgo importante en la salud física: quienes trabajan con ondas electromagnéticas, como en las centrales telefónicas;

las operadoras de teléfonos, de telégrafo, y de radio no digitales; las galvanizadoras, recubridoras de metales, las profesionales de sanidad, farmacéuticas, peluqueras, unen entre sus condiciones la exposición a sustancias químicas (Pollan, 2001). Por ello, es necesario entender que desarrollar cáncer de mama es resultado de un conjunto de circunstancias y riesgos sociales: ambientales e individuales.

1.2.1.1 Aspectos sociales relacionados con el cáncer de mama

Las aproximaciones en el tratamiento médico acerca de la salud física o emocional de las mujeres deben ser abordadas desde el género, la clase y la etnia. El sexo en el cáncer de mama es claro sí recordamos que es una neoplasia que afecta casi en su totalidad a mujeres y tan solo 1% a hombres (ACS, 2019). Es diferente a cualquier otro cáncer, porque las mujeres que lo padecen están envueltas en una serie de significados que reivindican su feminidad, pues los senos son una parte del cuerpo tradicionalmente asociada con la identidad física de las mujeres.

Las concepciones del género se han encontrado en el discurso médico hegemónico, de las cuales, sus principios estaban basados en una diferencia sexual entre hombres y mujeres, en estos casos, a las mujeres se les asignaba un papel pasivo y emocional (Ortiz, 2004; Sánchez, 2008).

En ese sentido, las diferencias anatómicas, fisiológicas y patológicas de los sexos, trataron de dar explicación a los padecimientos de las mujeres (Ortega, 2011), dando cuenta ya que el conocimiento del cuerpo femenino, provenía desde el poder masculino, el cual se expandía e internalizaba su visión del mundo en el contexto biomédico (Scully, 2009). Algunas creencias que se concebían sobre el cuerpo femenino provienen en parte de la psiquiatría, pues los psiquiatras, sostenían creencias sexistas ¹¹sobre los trastornos mentales, que ligaban con la insatisfacción sexual y la histeria; en este contexto, era común la exploración de los genitales femeninos para diagnosticar o prevenir los trastornos mentales, como la extirpación de los órganos reproductivos femeninos (Diéguez, 1999; Ruiz y Verdú, 2004).

¹¹ El sexismo se refiere a todas aquellas prácticas y actitudes que promueven el trato diferenciado de las personas en razón de su sexo biológico, del cual se asumen características y comportamientos que se espera, las mujeres y los hombres, actúen cotidianamente. (Instituto Nacional de las Mujeres, s.f.)

Aunado a lo anterior, la práctica de mutilar el cuerpo femenino comparte ese pasado, en el cual, también está presente las creencias que se construyeron en torno al cuerpo femenino y las prácticas médicas, en la relación médico-paciente; algunas de estas creencias siguen prevaleciendo en la actualidad, en los diagnósticos y tratamientos que se aplican en especial en la mastectomía, que incluso en ocasiones se llegan a realizar sin ninguna clase de ética o verdadero sustento médico. Ante ello, la crítica al realizar este tipo de cirugías, de acuerdo con Pérez et al. (2020) y Rodríguez, et al. (2007) es que generan efectos negativos tanto a nivel físico como a nivel emocional; pues existiendo tratamientos menos invasivos y/o mutilantes, como la terapia de conservación del seno (lumpectomía), en el que las investigaciones científicas han demostrado que tiene el mismo nivel de eficiencia que las mastectomías, es una opción menos común.

El género es un componente que atraviesa la vida de las mujeres y las pone en diferencia con los hombres, pues, en el caso de las mujeres que padecen cáncer de mama, es más complicado el acceso a los servicios médicos. Además, es importante señalar que las condiciones socioeconómicas (Nigenda et al., 2009); el contar o no con seguro social; la disponibilidad en poder atenderse; los costes del traslado; la alimentación o el requerir atención privada; etc. Son factores que difieren entre ser mujer o ser hombre y que las vulnera a ellas mayormente.

En México, el 10% de la población es indígena (nahuas, mayas, mixtecas y zapotecas)¹² de acuerdo con el Instituto Nacional de los Pueblos Indígenas (INPI), 2017. Este sector padece más las desigualdades en los servicios de salud pública, debido a las condiciones estructurales (Pelcastre, et al., 2020; García, et al., 2006).

El escaso análisis sobre la comprensión de la precariedad en las comunidades indígenas en la salud sigue siendo una limitante presente, aunque se ha agregado la variable inclusión, en las últimas décadas, dentro de las encuestas internacionales de salud (ENSANUT) solo se logra dar visiones generales de la situación y el uso de los servicios en el país y presenta una importante desventaja para obtener información sobre problemas, accidentes o enfermedades debido a que no considera la diferencia cultural de las poblaciones indígenas (Leyva et al., 2013 y INPI, 2017).

¹² Estos grupos indígenas hablan las lenguas más habladas en el país, esto de acuerdo con el Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES, 2005)

En un estudio de la detección temprana del cáncer de mama y cervicouterino en la población indígena en Morelos, Campero et al. (2014) encontraron que la información sobre la detección y procedimientos a seguir no es precisa, clara y unificada, ni está adaptada con sensibilidad intercultural, ya que en ciertas culturas indígenas se mantiene la creencia de que el cuerpo debe permanecer cerrado a influencias extrañas y por tanto, hay dificultad en la aceptación de las intervenciones médicas, concretamente, cuando estas involucran procedimientos que requieren exponerlo. A su vez, el trato que da el personal de atención contiene prejuicios e ideas sexistas hacia ellas, como lo dijo un médico, al que se entrevistó.

En esta población las mujeres son un tanto agresivas de carácter, tienen mucho poder, entonces si uno se pone a explorar las mamas como probablemente en cualquier población [se puede hacer], pero aquí sí te tachan de morboso, es lo peor, entonces yo soy muy cuidadoso en cómo me dirijo hacia ellas porque realmente son personas especiales (Campero et al., 2014, pág. 6).

También, la limitante lingüística no permite una comunicación clara, ya que no todas las mujeres indígenas pueden comunicarse en español, debido a que muchas solo hablan en su propia lengua, por eso no existe una fluida comunicación entre la paciente o el doctor/doctora, por lo que ellas deben adaptarse a los mensajes que se les proporcionan.

De igual manera, las decisiones, sobre el uso de un tratamiento para combatir el cáncer de mama, son tomadas por los médicos, que son los que deciden sobre qué es lo mejor para las pacientes, sin dar oportunidad a que las mujeres se sometan a otras opciones de tratamiento, esta decisión se toma bajo el entendimiento de la sexualidad homogénea, heterocentrada (para la manipulación y comodidad del hombre), y de forma secundaria a la salud sexual de las pacientes (Porroche y Arrieta, 2017).

Otro componente social, que se encuentra presente durante todo el proceso de los tratamientos a la remisión son las redes de apoyo, los cuales son muy importantes durante todo el proceso médico y ayudan de diferentes maneras en el cumplimiento del tratamiento oncológico. La red de apoyo social es un conjunto de relaciones familiares y no familiares que brindan, uno o varios tipos de ayuda que incluyen la compañía, el apoyo emocional, la ayuda práctica, económica y la guía cognitiva o de consejo. Estas redes, definen y/o configuran y/o garantizan la ayuda a las pacientes, en las diferentes etapas del tratamiento (Schroeder, 2005).

Las redes sociales siempre se encuentran en un proceso dinámico de permanente construcción y reconstrucción (Dabas, 1993); durante el tratamiento oncológico se modifican

rutinas para acoplarlas a las condiciones de cada una de las pacientes, por ejemplo, estos cambios de rutina son evidentes en el hogar, la familia cumple un papel importante para reducir o aumentar el malestar emocional y los problemas de adaptación psicosocial; en el caso de mujeres mastectomizadas la percepción que se tenga del apoyo recibido ayuda a los mecanismos individuales de autorregulación y resulta de vital importancia (Díaz, et al., 2011).

Durante los cuidados, las pacientes pueden llegar a sentirse hostigadas en el momento en que algún miembro de su familia no respeta su autonomía y no permite que decidan por ellas mismas (Schroeder, 2005). También, el evitar el agobio por parte de sus familiares ante el diagnóstico positivo de cáncer, es uno de los motivos por el cual hay mujeres que deciden no comunicar a sus familiares sus diagnósticos. Cuando se les comunica la noticia a los hijos, éstos y éstas los hijos van a actuar conforme la noticia del diagnóstico haya impactado en sus vidas, dicha reacción depende de la edad que tengan; por ejemplo, si los hijos se encuentran en la edad adulta es posible que no haya un acompañamiento debido a sus responsabilidades familiares y personales, para los jóvenes y adultos jóvenes existen muchas reacciones, pero la principal es el miedo a perder a su madre (Rodríguez y Costas, 2013).

Otro tipo de apoyo, son las redes que forman con otras pacientes con padecimientos similares, ya que no sólo comparten experiencias, sino se sienten comprendidas y acompañadas. Socializar los problemas entre las mujeres mastectomizadas, es una forma de mantener la autoestima elevada, de creer, de confiar y superar algunas dificultades propiciando el bienestar y un cuidado más personal, ya que es considerada una forma de conocer, aceptar y comprender la enfermedad y su cura (Pinheiro et al., 2008).

1.3 La experiencia subjetiva de las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama

Para mí, es importante reconocer la experiencia de las mujeres que padecieron el cáncer de mama, ya que, es uno de los ejes principales para comprender la enfermedad con más humanidad, reconociendo que cada experiencia es única y diferente, pese a que compartan similitudes en las formas de acompañamiento médico o familiar.

La subjetividad social e individual es definida por Campolina y Martínez (2016) como sistemas que incluyen contradicciones, ambigüedades, y tensión recíproca. Permite expresar las diferencias individuales, la diversidad cultural, los sistemas de creencias, las conformaciones

de escenarios sociales con significados únicos y específicos para cada tipo de persona que corresponden con la sociedad y que forman parte de su identidad (González Rey 2012, como se citó en Pool, 2019).

Por tanto, coincido con Escudero y Arriata (2017), ya que no se debe generalizar las vivencias, pues al hablar de experiencias regulares, da lugar a una patologización de aquellas personas que se desvían de lo “normal”. Cabe decir, que es de mi interés prestar especial atención a esos tratos inadecuados, antiéticos o patriarcales.

Las subjetividades de las mujeres que padecen cáncer de mama, están presentes desde la realización de exámenes médicos, hasta el sometimiento de tratamientos, pues son en estos momentos donde experimentan diversas emociones. La vivencia de las mujeres cuando conocen su diagnóstico suele generar un fuerte impacto emocional, y con esto, hay una serie de cambios a nivel personal y social; por ejemplo, hay cambios en su autopercepción; hay una denotación negativa para las mujeres que padecen cáncer de mama por parte de la sociedad (Stong, 1999), comparable con la tuberculosis, la lepra, la peste y el SIDA, del cual se profundizará más en el tercer capítulo.

Ahora bien, con relación a la reacción que tienen las mujeres, cuando se enteran del diagnóstico de cáncer de mama, de acuerdo a la investigación que hizo Wilkinson (2008), señaló que una de las pacientes oncológicas de su estudio, nombro tal reacción, como: “la pesadilla de toda mujer”, y en ese sentido, las mujeres de su estudio relataron también sentirse “deshechas”, “vacías por dentro” o “noqueadas” por la noticia (p.28).

Durante el tratamiento, surgen preocupaciones en torno a la imagen corporal, la sexualidad, y las ansiedades sobre el bienestar de los seres queridos, que a menudo son los que influyen en las decisiones sobre los tratamientos (Shih, et al., 2018), como la tumorectomía o mastectomía modifican la percepción del cuerpo socialmente esperado de la mujer, al verse la mama extirpada o modificada afecta directamente la autoestima y la sexualidad, además de generarles frustración (Fosket, 2000). Los principales cambios físicos que estigmatizan a las mujeres con relación al tratamiento médico son: la pérdida de cabello, su estado emocional, la capacidad de afrontamiento y la imagen que tienen de sí mismas; en la extirpación parcial o total de la mama, acentuando la idea de estar incompletas según los cánones de belleza dominantes, en los cambios de la sexualidad y en sus relaciones de pareja (Hubbeling et al., 2018; Nigenda et al., 2009).

Barbara Ehrenreich en su artículo (2001), “Welcome to cancerland”, crítica la cultura que rodea al cáncer de mama, señalando desde su propia experiencia, la serie de imposiciones sobre la sexualidad, las creencias o las actitudes que se espera de ella. Además, la autora crítica, la excesiva positividad y los símbolos que utilizan algunas campañas en pro del cáncer de mama (los lazos rosas, ositos de peluche, etc.), pues señala que éstos son sentimentalismos, la llenan de coraje y rabia.

A veces la máquina genera sufrimiento innecesario. Y me aplasta en posición sin ningún propósito en absoluto... (...) el radiólogo invisible, que nunca tuvo la cortesía de mostrar su cara con una disculpa o explicación... (Ehrenreich, 2001, p.43).

El tratamiento del cáncer de mama, históricamente ha conformado parte de las preconcepciones culturales, que deshumanizan, generan dolor y frustración (Fosket, 2000) en las mujeres que lo padecen, pues las mujeres son socializadas y alentadas a tener cuerpos "normales" y “bellos”; la presión para que alcancen la normalidad o moldeen sus cuerpos de acuerdo con los estereotipos de belleza, a menudo comienzan tan pronto como se detecta la enfermedad, se intensifica con el tratamiento, se vuelve más agresivo y continúa después de que la enfermedad se cura (Schulzke, 2011, como se citó en Sweeney, 2012, p. 89).

Además, las normas y tabúes morales asociadas a los roles de género (esposa-madre-cuidadora), forman parte del difícil proceso del cáncer de mama, pues, se ha documentado que las pacientes oncológicas pueden sentir culpa por no cumplir con las actividades atribuidas a su rol social como madre-esposa-jefa de familia o profesionista (Cohee, et al., 2009).

Una vez finalizado el tratamiento médico, sean, cirugías, quimioterapias o radioterapias, la paciente se encuentra en remisión, esto significa que en los estudios médicos no se cuenta con evidencia de la presencia del cáncer de mama, aunque aún hay probabilidad de recurrencia, y a partir de los cinco años esta última se vuelve casi nula (ASCO, 2014 y Silva 2010).

También se ha encontrado, que en la investigación de Wilkinson (2008) las pacientes en remisión cambian por completo su actitud ante la vida, por ejemplo, unas mencionaban que derivado de la experiencia con el cáncer, tenían una mayor conciencia de la mortalidad y la incertidumbre respecto al futuro, y que eso las hacía “valorar la vida”, “disfrutar la vida” o “vivir el momento”. Sin olvidar, que el sometimiento a tratamientos médicos causa en las pacientes, diversos rezagos físicos y emocionales, por los efectos de los tratamientos médicos,

como los cognitivos: que se presentan en pacientes que recibieron quimioterapias y tratamiento hormonal (Castellon et al., 2004).

Aun así, encontramos que más del 80% de las pacientes en remisión comentan tener afectaciones cognitivas relacionadas con trastornos de la atención, concentración, memoria y funciones ejecutivas (Jenkins et al., 2006); En otro estudio que se llevó a cabo en el 2006 en el hospital “The Memorial Sloan-Kettering Cancer Center”, con pacientes con cáncer de mama en tratamiento, se encontró que del 30% al 90% de las pacientes sufren disfunciones sexuales y afectaciones cognitivas, como la pérdida de memoria (Krychman, 2006, como se citó en Villareal et al., 2014

CAPÍTULO II

LA ATENCIÓN DEL CÁNCER DE MAMA MEDIADA POR EL MODELO MÉDICO HEGEMÓNICO (MMH)

El trato médico que se les brinda a las mujeres ha estado ligado con el modelo médico hegemónico y la institucionalización de la biomedicina, las cuales establecen formas de investigación, diagnóstico y atención, así como principios bioéticos generales. El Modelo Médico Hegemónico surge a partir de la revolución epidemiológica que termina de desarrollarse en los años cuarenta caracterizada por el uso de antibióticos y agentes como las quimioterapias, por lo que comienza a mirarse las enfermedades ligadas a un tratamiento eficaz curativo, paulatinamente se va convirtiendo en una mercancía a un sistema médico a partir de la segunda guerra mundial financiada por terceros, de acuerdo con Milton Terris. Además, la homogenización del sistema de atención, así como de sus prácticas optó por estandarizar concepciones europeas y americanas alrededor del mundo que se distinguían por ser reduccionistas, biologicistas por medio del uso de la medicalización (Menéndez, 1998), este hecho no ha permitido la apropiación de cada país de acuerdo con las necesidades específicas, por ejemplo, considerando las diferencias socioeconómicas, culturales y de género de la región mexicana.

La influencia de la medicina tradicional, ubicada a fines del siglo XVIII en Europa y a principios del siglo XIX en América, se caracterizó por el positivismo, y por contener sesgos de género a través de la institucionalización de la biomedicina. En Occidente, esta última es la forma de atención que más se expande en la producción farmacológica y en la medicalización de padecimientos y comportamientos (Menéndez, 2003, citado en Linardelli, 2015). Por lo que, solía ser reduccionista en las causas de las enfermedades, pero comúnmente cuando se trataba de mujeres que padecían alguna enfermedad, como se había comentado anteriormente, se solía vincular a una causa psicosomática y por la falta de regulación de las emociones que las caracterizaba (Jasen, 2002, como se citó en Sweeney, 2012).

Las causas de la enfermedad en el siglo XIX, en general, se encontraban explicadas por nociones individuales de cada organismo, es decir, los funcionamientos físicos y datos biológicos, no tenían relación con otros factores. Lo cual, ya era criticado en ese entonces por

descontextualizar e ignorar las nociones del mundo social y cultural como componentes importantes para la comprensión de la enfermedad (Comelles y Martínez, 1997 y Moreno, 2007).

La manera en que fue evolucionando la medicina en el trato médico del cáncer de mama, según Klawitter (2008, como se citó a Sweeney, 2012), en el siglo XIX se identificó la medicina tradicional que fue gradualmente reemplazada por la medicina científica, la cual fue fundada por las nuevas tecnologías, como el microscopio y las disecciones médicas conceptualizadas en la medicalización y la biomedicalización de la medicina¹³, conceptos que se encuentran implicados dentro del otro, pues aparecen en un contexto socio-económico-ideológico entre disputas intercapitalistas y cambios en las subjetividades de salud-padecimiento-atención los cuales son presentados como mandatos morales y centrados en una visión economicista (Valero et al., 2018).

La investigación del cáncer de mama comenzó a mitad del siglo XX e hizo énfasis en que este se trataba de una patología natural de los senos causada por factores externos al cuerpo. Así mismo, se empezó a distinguir de otros cánceres (pulmón, colon, próstata) con sus propios orígenes, para poder ser tratado como una enfermedad curable.

Con la medicina institucionalizada comenzaron a surgir profesionistas especializados en el cáncer de mama; la medicalización transformó las relaciones en términos de las dinámicas de poder entre los médicos y pacientes creando un nuevo rol social, el *sick role* (Parsons, 1950, como se citó en Sumalla et al., 2013). Durante esta época de la medicalización del cáncer de mama, la manera de diagnosticar se hacía por medio de biopsias y mastectomías radicales, eran dos tratamientos dominantes en el norte de América.

En 1970 y 1980 con el nuevo desarrollo epidemiológico, las prácticas bioéticas comenzaron a cambiar y las activistas comenzaron a discutir sobre las únicas opciones de tratamiento: la biopsia y la mastectomía radical por ser paternalista y patriarcal, los cuales negaban a las mujeres los derechos de estar informadas en su diagnóstico y participar en las decisiones médicas. Estos movimientos, como el feminista, generaron el consentimiento informado y por medio de mujeres americanas como Shirley Temple Black y Betty Ford

¹³ La medicalización es aquella que se centra en el padecimiento, la enfermedad, el cuidado y la rehabilitación. Mientras la biomedicalización se enfoca en la salud como un mandato moral que internaliza el autocontrol, la vigilancia y la transformación personal (Valero et al., 2018).

alentaron la detección temprana e intervención al contar sus experiencias con el cáncer de mama (Sherwin, 2006, como se citó en Sumalla).

Lo ocurrido en los años 70 y 80 alentó las condiciones para la detección colectiva en el cáncer; por medio del movimiento del cáncer de mama, se pudo: mediar políticas médicas; políticas de salud pública; sistemas de creencias, investigación y prácticas que incluyen una serie de organizaciones formales e informales; se encontraron también patrocinadores, redes de cooperación y medios de comunicación incluyendo la participación con las experiencias de mujeres asintomáticas, mujeres en tratamiento, las mujeres en riesgo de recurrencia en la remisión (Klawiter, 2008 como se citó en Sweeney, 2012). Con lo que poco a poco la experiencia de la enfermedad tomó más importancia siendo caracterizada de manera única y particular por cada una con efectos interpersonales y ramificaciones de la enfermedad en los que había coincidencias. Por ejemplo, con la relación médico-paciente en sus tratamientos, de lo que hablaré a continuación.

2.1 Relación médico-paciente en la atención en el cáncer de mama

En los últimos años, la detección y tratamientos oncológicos han mejorado significativamente. Aun así, sigue habiendo más componentes que pueden causar impacto en la vivencia de la experiencia de las mujeres a lo largo de los tratamientos a la remisión y tener efectos tanto a corto como a largo plazo en su estado físico, funcional, emocional y/o social (Garza et al., 2014).

Comenzando por las percepciones en la investigación contemporánea sobre el cuerpo de la mujer con cáncer de mama, al ser representado con frecuencia como un campo de batalla, que debe ser intervenido con medicamentos y tratamientos. Aunque, estos tratamientos son indispensables para la salud, se puede olvidar que el trato médico, también es importante, ya que el trato, puede darse de forma inadecuada, sin contemplar la vulnerabilidad de las pacientes, sus contextos, culturas, ideologías, deficiencias y sentires en cada proceso de los tratamientos. Por lo que las experiencias en las que se encontraron un trato médico ineficiente, puede volverse un trato deshumanizante, que puede estar justificado en una decisión autoritaria del médico que no suele permitir la participación de la paciente.

Se ha visto que el trato médico puede brindarse de forma asimétrica y autoritaria sin tomar en cuenta las condiciones sociales y emocionales de la paciente, lo cual encaja con las

construcciones sociales sobre el género en las representaciones patriarcales, donde el poder de las decisiones suelen ser verticales porque cierran el diálogo y no permite llegar a acuerdos entre el médico y la paciente. Este conjunto de representaciones legitima los intentos por regular el cuerpo femenino sin el consentimiento de la paciente (Schulzke, 2011, como se citó en Sweeney, 2012).

Este tipo de tratos hacia las mujeres, provienen de una sociedad capitalista en la que las relaciones de producción (usualmente caracterizadas en la explotación) de clases sociales: la patriarcal, implica un conjunto de relaciones jerárquicas entre los hombres y las mujeres, y una solidaridad entre varones que les permiten subordinar a las mujeres, apoyándose en argumentos biologicistas como las diferencias físicas de edad y sexo (Izquierdo, 2001, como se citó a Mora, 2005). Al mismo tiempo, a las mujeres se les dota de significados sociales, produciendo subjetividades y simbolismos diferentes conforme a cada experiencia o escenario particular, pero que comparten entre sí mismas, las relaciones de poder.

En el contexto de sociedades patriarcales, es habitual que las mujeres enfrenten experiencias de discriminación; violencia física, psicológica y/o simbólica. Los estudios de género y/o feministas constituyen una de las líneas teóricas que ha contribuido sustancialmente a las discusiones y la renovación de perspectivas críticas en el campo de la salud, sobre todo para mejorar las relaciones médico-pacientes y con esto mejorar la experiencia de afrontar el cáncer de mama (Cardaci, 2006, como se citó en Linardelli, 2015).

La medicina ha contenido múltiples concepciones sexistas en la corporalidad de las mujeres, varias de las cuales se han mantenido hasta nuestros días, o se han camuflado en nociones más indirectas, como podría ser el negar todas las opciones de tratamientos, el no dar respuestas satisfactorias para las pacientes sobre sus tratamientos, las veces que lo requieran, o el negarles la sabiduría sobre su propio cuerpo, de esas cuestiones se preocupa la bioética feminista de la que hablaré más adelante.

En las investigaciones sobre la salud pública, se pueden ver los efectos de las concepciones sexistas en el trato médico han llegado a tener consecuencias en el diagnóstico y tratamiento que pueden ser perjudiciales (Ruiz, 2004). Por lo que la relación médico-paciente es muy importante en el proceso de la enfermedad.

El trato médico fue caracterizado por Talcott Parsons a mediados de los 50 con el concepto de *sick role*, que generó un cambio en la manera de atender la salud y de acercarse a

la enfermedad, definiéndose como una desviación de la norma en la cual el sujeto se ve incapaz de asumir las obligaciones sociales propias de una sociedad productiva. Ante ello, la persona debe responsabilizarse de su cura y pedir ayuda a los doctores para recuperar su condición de salud, debiendo ser penalizado socialmente si no cumple las recomendaciones médicas y persiste en su condición de enfermo. Entonces, este rol generó una relación asimétrica entre el experto que marca las pautas terapéuticas y un paciente totalmente pasivo que se limita a seguirlas, y si no lo hace se expone a recibir una sanción social (Sumalla et al., 2013).

La relación médico-paciente tiene como eje la bioética, la cual tuvo origen en los años 70 y es en su definición, más común, la que se ha encargado de estudiar aquellas decisiones y prácticas en el tratamiento de índole moral sobre el cuerpo y la salud. La bioética se basa en cuatro principios construidos y sistematizados por Beauchamp y Childress (1979) los cuales son: i) la autonomía, que se entiende como la libertad que tiene el paciente de poder tomar decisiones importantes con respecto a la salud propia; ii) la justicia, que es aquella cuestión en la cual se debe priorizar repartir equitativamente y sin distinción los servicios médicos; iii) la no maleficencia, se refiere a que la práctica médica no debe causar algún daño a los pacientes y por último; iv) la beneficencia, la cual tiene como fin siempre guiar las prácticas médicas hacia la bondad. Ahora bien, considero que los postulados de la bioética no son pensados para todas y todos, por el contrario, se muestran ineficientes e ineficaces, por lo cual hablaré de ellas más adelante, ya que estos principios, son los que regulan la práctica médica actual.

Las prácticas médicas se han criticado por contener nociones individualistas (fundamentalmente reduccionistas o biológicas), que continúan restando importancia a las condiciones sociales desde la prevención, el diagnóstico hasta la remisión.

Por otro lado, el paternalismo que se encuentra en el ámbito médico cierra la oportunidad de la escucha de las pacientes, sobre lo que desean y esperarían de los tratamientos oncológicos. Debido a la necesidad de ser atendidas lo más pronto posible, y al no tener mucha noción sobre su enfermedad, aceptan la dirección y el asesoramiento de sus médicos para estructurar decisiones respecto a los tratamientos, aunque si bien, este paternalismo beneficia en el progreso del tratamiento, suele limitarse a una comunicación donde se informa y se siguen indicaciones (Shih et al., 2018).

En la atención médica, lo cierto es que muchas veces, las pacientes no cuestionan al médico (Kauffman, 2017), es decir, que toman un lugar, a lo que Irueta denomina como

“corredor pasivo” al espacio temporal donde el poder biomédico sitúa a la enferma en una sucesiva e irrefrenable sucesión de pruebas donde la mujer no tiene control alguno (Irueta, 2017, como se citó en Vilar, 2018). Por lo tanto, la relación médico-paciente, es muy importante en los impactos físicos y mentales, así como, la efectividad y la calidad de vida que pueda tener la paciente después de recibir sus tratamientos médicos.

Ahora bien, dentro del proceso de vivir y el trato médico, se encuentran ciertas normas implícitas de género, que dan forma a las actitudes que tienen las pacientes sobre su imagen corporal; las condiciones socioeconómicas que alteran y dificultan el acceso a conocimientos y servicios sanitarios; la forma en que se desafía o no las opiniones de los médicos en el que permea el paternalismo (Shih et al., 2018). Finalmente, el poder cuestionar todo esto, puede evitar los efectos más nocivos del trato médico, pues al no existir escucha o consideración de otros factores por parte del médico, los tratamientos de las pacientes pueden presentar: errores médicos, diagnósticos errados, subtratamientos, subregistros y sobremedicalización (Galaverna, 2010).

2.2 Presupuestos de género en el cáncer de mama

Como se ha visto, es importante hablar de género, no solo por el hecho que el de mama sea un cáncer que se da mayormente en mujeres, sino porque es esta construcción del género lo que suscita que determinados factores sociales, culturales y económicos influyan en la sociedad a partir de roles y relaciones sociales que caracterizan la personalidad, actitudes, valores asignados a mujeres, hombres y otros grupos de género que generan desigualdades sociales (Clow et al., 2009; Greaves, 2009, como se citó en Sweeney, 2012).

La sexualización del cáncer de mama se realiza en diferentes formas y sectores, pero la difusión masiva que se ha hecho en los medios de comunicación, crea prototipos ideales de las mujeres enfermas, pues esto es más aceptado socialmente y resulta en una mayor cobertura mediática. Sin embargo, desvía la atención de importantes críticas estructurales al sufrimiento de la imagen corporal (Zavestoski et al., 2004, como se citó en Sweeney, 2012).

Por ejemplo, la imagen de la mujer ha operado como dispositivos por excelencia para promover modelos de corporalidad deseables (Nead,1992), construyendo vulnerabilidades, malestares y tensiones para quienes no cumplen con estos requerimientos expuestos en las

representaciones dominantes. El cuerpo enfermo, convertido en amenaza y espacio de preocupación. Ante ello, se han tratado de visualizar imágenes más realistas, como lo hizo la periodista argentina Gabriela Liffschitz y de la británica Jo Spence, quienes a través de autorretratos y fotografías han desafiado la heteronormatividad¹⁴; Jo Spence, por medio de las fotografías mostró al cuerpo como un dispositivo biomédico que se convierte en un blanco de intervención en el que la subjetividad del cuerpo fraccionado pone en jaque los sentidos hegemónicos de feminidad y belleza. Se interesa en discutir el desdibujamiento de la subjetividad que resulta intervenida, en la que no se puede negar el carácter terrorífico que supone el paso por el dispositivo médico. Mientras que, para Gabriela Liffschitz, las fotografías representan una ruptura de los estereotipos después de la mastectomía. Tanto, Spence como Liffschitz expresan críticas sobre los estereotipos y rebeldía en el control que se intenta ejercer sobre sus cuerpos (Montalvo, 2012).

En ese sentido, la feminidad es un término que caracteriza al género femenino, fue Brownmiller (1985, como se citó en, Llobet, 2009), quien trató de definir el concepto de feminidad, encontrando rasgos físicos, de comportamientos y de carácter atribuidos al género femenino, usualmente erotizados, pero que a su vez engloban debilidad física y mental, representando a las mujeres como seres débiles que necesitan de la protección masculina, lo cual podría hacerlas ver como desafortunadas. Estas concepciones influyen en tomar el poder en las decisiones de las vidas de las mujeres por parte del sector médico (especialmente los hombres). Por otro lado, al considerarse que existen cuestiones exclusivas de las mujeres y que ocurre una individualización de los padecimientos se bloquean las acciones colectivas en el apoyo al bienestar general de la paciente con cáncer.

La expresión de la feminidad en la corporalidad es un factor que ejerce coerción en la forma en que las mujeres viven su proceso médico. Por ejemplo, en los senos, ya que culturalmente estos expresan el género y en las pacientes que pasan por diferentes tratamientos, los mismos cambian en sus formas, texturas e incluso hay pérdidas parciales o completas de las mamas. En la vida de las pacientes, tener pechos significa tener la capacidad de experimentar vivencias y percibir sensaciones, y no sólo ser un objeto físico como lo dice el sistema médico,

¹⁴ que actúa como régimen compulsivo que establece relaciones desiguales entre géneros, y además, las reproduce y perpetúa mediante diversos mecanismos, sin necesidad de justificación por vía racional, que buscan encajar a las personas en modelos del ser hombre y ser mujer normalizados (Hernández, 2013).

por lo que para este es difícil concebir la idea que los senos les permitan experimentar placer con la lactancia, sentir orgullo de sus pechos o la posibilidad de que puedan ser un órgano sexual que proporciona placer independiente del coito (Porroche, 2013).

En los casos que llegan a haber mastectomías se convierten en una amenaza para el equilibrio psíquico, social y espiritual de la persona. Afecta la autoimagen de la mujer, puesto que son una anomalía física importante sobre el cuerpo. Este proceso se asocia al terror, sufrimiento, devastación, incurabilidad, impotencia y dolor (Fernández, 2020, pág. 54).

Asimismo, suele limitarse el rol que ocupan las mujeres dentro de la sociedad en el cuidado de la familia, lo cual provoca que no se pueda hacer más cargo de ciertos roles por las dificultades físicas y mentales que trae consigo recibir tratamientos médicos como las quimioterapias, radioterapias y cirugías, ya que el dolor y el cansancio impiden realizar esas actividades sociales con las que se ha configurado el sentirse reconocida como una “buena madre”, una “buena esposa”, o una “buena mujer” (Izquierdo, 2011 como se citó en Valls-Llobet, 2009). Estas ideologías pueden ocasionar que las mujeres pongan más atención en los cuidados de los demás, antes de ellas mismas, descuidando su salud física y emocional o simplemente postergando sus cuidados de acuerdo con Dávila (2019). El feminismo ha tomado partido para hacer una crítica tanto al modelo médico hegemónico como a la bioética, ya que ha encontrado varias inconsistencias y sesgos por lo que se propone a la bioética feminista, de la que se hablará más adelante.

2.3 El tratamiento como tema sociohistórico y político

Como ya se ha mencionado, el tratamiento médico siempre tuvo preconcepciones individualistas y sexistas hacia el cuerpo, al abordar a las pacientes con cáncer de mama. De igual manera, junto a la cultura del lazo rosa, que surgió en un contexto conservador norteamericano de los Estados Unidos del sur, se continúa perpetuando la feminidad como una serie de imposiciones que las pacientes oncológicas deben cumplir, las cuales a veces más de ocasionar resultados favorables para adaptarse al proceso médico, representan preocupaciones por cumplir el papel esencialmente reproductivo de la mujer, el atractivo como ideal estético o la función cuidadora como rol femenino. Asimismo, defiende una noción de feminidad que prima los valores asociados con la familia tradicional, estas circunstancias han segregado las

luchas como el activismo anticáncer a aquellas mujeres feministas o lesbianas, que luchan contra esas imposiciones impuestas para la expresión de la sexualidad (Sumalla et al., 2013)

El contexto neoliberal-capitalista ha favorecido la explotación comercial de la enfermedad pasando de la invisibilidad que tenía el cáncer de mama (Thorne y Murray, 2010, como se citó en Coll-planas, 2017) a una hipervisibilización como un reclamo comercial en el que muestra de forma selectiva a las pacientes con cáncer de mama; su experiencia y la comprensión del padecimiento, ocultando algunas partes que no permite tener nociones completas de la enfermedad. Como consecuencia comercial, la imagen de las mujeres con cáncer de mama se ha convertido en un estereotipo de una mujer poco realista, enalteciendo la supervivencia e ignorando aquellas historias en la que los tratamientos, el tipo de cáncer, los recursos sociales y económicos, entre otros no favorecieron la eficacia de los tratamientos oncológicos y llevaron a la muerte.

La masiva publicidad que se le ha hecho al cáncer de mama debería considerar los elementos psicosociales importantes en la prevención y el cuidado de la paciente oncológica, que son los dos factores más apremiantes actualmente.

En uno de los informes más recientes del Colegio de México (COLMEX) es posible apreciar que, en el 2020, en México, se señala que la falta de la creación de un organismo que coordine las políticas sanitarias para prevenir y luchar contra el cáncer tiene que ver con la falta de voluntad política para crearlo, comentó la OMS. A eso se suma la escasez de recursos, así como su distribución desigual en el territorio y, finalmente, la falta de información precisa por el incipiente desarrollo de la Red Nacional de Registros de Cáncer (Flamand et al., 2021).

El tratamiento médico se ha ido transformando lentamente con un historial lleno de concepciones reduccionistas que no ha prestado la atención necesaria al verdadero trato humanitario, dificultando la experiencia de las pacientes, en las que se debe seguir trabajando para poder generar verdaderos tratos dignos.

2.4 La crítica y la propuesta de la bioética feminista

La idea de bioética aparece en el mundo académico en 1970 gracias a las ideas de Van Rensselaer Potter (1970), quien propone una disciplina que sirva para regular y manejar la práctica médica, porque consideraba que, con los constantes avances de la ciencia de su tiempo, había dejado a un lado los valores y los derechos humanos y que la ciencia se estaba

convirtiéndose en una herramienta que servía a los intereses geopolíticos. Así que, en este contexto, este oncólogo y bioquímico estadounidense desarrolló la concepción de una disciplina que sirva de puente entre las ciencias biológicas y la ética y las humanidades y que el conocimiento producido por ella servirá mucho para la sobrevivencia humana (Maya, 2016).

Después con los cuatro principios (benevolencia, no maleficencia, justicia y autonomía) propuestos por Beauchamp y Childress (1979), la bioética comenzó a tomar forma como una disciplina uniforme, cuyos principios comenzaron a aplicarse dentro de la ciencia médica. Pero esta bioética no parecía cumplir sus propósitos, pues estos principios se crearon en un lugar y en un contexto específicos y pensando en cierto tipo de población, que tenía acceso a los servicios sanitarios, pero que no consideraba a otros grupos marginados de la sociedad, como las mujeres no blancas o con condiciones económicas altas, y otras realidades sociales como las que se viven en Latinoamérica, por lo cual el feminismo y otros movimientos sociales se interesaron en realizar críticas.

Para el desarrollo de este tema es necesario entender que el modelo médico hegemónico rige la biomedicina y la bioética, las cuales influyen directamente en el trato médico hacia los pacientes, por lo que es importante conocer que la bioética se consolidó como una disciplina en el siglo XX, gracias a los cuatro principios de la ética biomédica (beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia), propuestos por Beauchamp y Childress (Kaufman, 2017). Sin embargo, una década más tarde se produciría un momento de revisión crítica (Garrafa, 2005, como se citó en Kaufman, 2017), contexto en el que emerge la bioética feminista.

Los principios de la bioética, analizados desde el feminismo, considera que los principios contiene sesgos androcéntricos que aún están presentes en la bioética actual (Mahowald, 1996). La bioética, desde su surgimiento en la práctica sanitaria, tuvo un impacto notable en el círculo feminista, para usarla como una herramienta más, para diferentes temas de importancia, como los debates éticos sobre los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con la finalidad de hacer valer su voz en los temas sanitarios y eliminar la exclusión de género en todas sus formas del ámbito biomédico, con la crítica hacia el discurso hegemónico proveniente de los sectores más privilegiados de la sociedad (Sherwin, 1992). También las feministas se han preocupado por la poca visibilización de los sesgos de género en el campo de la investigación biomédica y farmacología (Ruiz y Verdú, 2004), como los que menciona Susan Sherwin (2014):

En su mayoría, quienes se especializan en bioética se comportan como si su campo tuviera efectos neutros sobre la opresión y se encargara solo de cuestiones alejadas de aquellas que competen a las feministas. Con excepción de algunos cuantos temas que es evidente que afectan a las mujeres de manera distinta que a los hombres (en particular el aborto y las nuevas tecnologías reproductivas), la mayoría de los y las especialistas da por sentado que su trabajo no tiene impacto de género (pág.3).

Si Sherwin opina que a veces se da por sentado el género, es porque la misma bioética plantea una teoría ética racional, la cual fundamentalmente justifica cualquier juicio moral que se emita en la sociedad actual por las “éticas mínimas” que permiten a grupos e individuos diferentes el desarrollo de formas de convivir diversas, de manera justa dependiendo de sus concepciones y valores (Boscán, 2015). Sin embargo, como ya se ha mencionado se comparten en las prácticas de convivencia bajo un sistema patriarcal que envuelve a la sociedad y a su vez, a las prácticas sanitarias en la atención a las pacientes.

La bioética feminista puede incluir diferentes feminismos a su favor. En el feminismo se pueden nombrar y visualizar las opresiones, en etnia, clase socioeconómica y orientación sexual a diferencia de una bioética individualista, la cual al estar sujeta a situaciones cotidianas de la vida y formas de interpretar el mundo, y en especial a las mujeres, puede pasar por alto dimensiones más sutiles de injusticia, sexismo, normas masculinas, suposiciones de anormalidad femenina, o el hecho de que muchas personas por lo regular no logran distinguir las agresiones sexuales ordinarias. Todo lo anterior evidencia las relaciones de poder desbalanceadas existentes en nuestra sociedad (Sherwin, 2014).

Sabiendo hasta el momento lo que envuelve al cáncer de mama, considero relevante analizar las experiencias de las mujeres desde la bioética feminista, como herramienta para dar cuenta de cómo pueden las pacientes ser privadas de ejercer sus derechos, sentimientos, actitudes y conductas frente a la enfermedad. Conocer por ejemplo si se sienten libres de expresar sus emociones plenamente, si los doctores toman en cuenta la etnia, el género y clase en la comprensión de sus dificultades, dar valor a su cuerpo, conocer si en algún momento se sintieron obligadas a realizar, adoptar, o a sentir en el proceso del tratamiento médico o en sus relaciones sociales, así, como entender la manera en que se llevaron a cabo las relaciones médicas, familiares y sociales.

2.4.1 Ética del cuidado y ética de la justicia

La ética tradicional se había encargado de analizar la moralidad del hombre desde lo abstracto, con los principios éticos que poco o nada tenían en cuenta de la realidad cotidiana, pero sobre todo que no consideran a las mujeres dentro de sus postulados (Durán, 2015 y Alvarado, 2004).

Un ejemplo de esto son los trabajos que hicieron Lawrence Kohlberg y Jean Piaget, en los que se refirieron a la moral humana dirigidos a la justicia, los cuales sostienen que los seres humanos pasamos por diferentes etapas de desarrollo moral que va desde una moral que solo satisface las necesidades individuales de cada quien, hasta el reconocimiento de la existencia de valores morales universales, y que los hombres poseían una moralidad superior a las mujeres, por lo que Carol Gilligan los critica y propone una nueva manera de entender la moralidad mediante la introducción de dos conceptos nuevos: la ética del cuidado y la ética de justicia (Medina, 2016).

La ética del cuidado va a considerar los sentimientos y necesidades de los otros. Plantea que los seres humanos tenemos una identidad, una historia, una constitución afectiva y emocional específica, en otras palabras, que los seres humanos somos diversos y que por esas diferencias tenemos derecho aspirar a la igualdad. Tiene pilares para el juicio moral, como la responsabilidad, el compromiso y la no violencia. Esta ética nos dice que la reconstrucción individual debe entenderse como un proceso de sensibilización hacia las diferentes particularidades y realidades de la vida humana.

Es una ética preocupada en la práctica, en vez de la teoría abstracta y que busca humanizar las relaciones que tenemos con los demás (Fascioli, 2010). Es una ética que reconoce la importancia de los cuidados de los unos a los otros para la supervivencia, es una ética de esencia femenina ya que para Gilligan la ética que sale de las mujeres es una ética más volcada al cuidado y a una justicia más cotidiana (Colazzo et al., 2013).

Con respecto a la ética de la justicia, ésta es una ética en la cual las personas buscan que los demás los reconozcan como tales, también busca la igualdad en el sentido de que se equiparen las necesidades individuales de los demás con las del yo o en palabras de Gilligan (1994).

La vez que se reconozcan las individualidades y necesidades específicas, se logren equilibrar los derechos de los otros y del Yo, buscando de esta manera [con la finalidad] llegar a la igualdad (Gilligan, 1994, p. 281, como se citó en Colazzo et al., 2013).

Aun así que se cumpla la igualdad no es garantía de extensión transcultural, es decir, que no hay garantía de que sus postulados sean aplicables para todas las culturas. Dicha ética es racional y abstracta para analizar los principios morales. Esta ética es en esencia masculina porque desde los hombres se ha señalado que la justicia se trata de un principio moral universal (Colazzo et al., 2013)

En síntesis, la ética del cuidado se plantea como una alternativa a la ética de la justicia, es una ética que busca hacer una función social: busca un análisis más cercano en la vivencia cotidiana. Si bien el feminismo ha hecho de la ética del cuidado una nueva herramienta que ayuda a romper con las relaciones opresivas hacia los grupos minoritarios, lo cierto es que no todas las feministas lo consideran como una prioridad dentro del propio feminismo, pero aun así las que sí apoyan esta nueva manera de ver y entender la ética, consideran que no se trata tampoco de romper tajantemente con la ética de la justicia, pues ambas se complementan y nos ayudan a entender cierto tipo de cuestiones y problemas éticos (Sherwin, 2014). Para complementar véase la tabla 1.

Tabla 1. Comparación de la Ética de la justicia y la Ética del cuidado

Ética de la justicia	Ética del cuidado
Se basa en la aplicación de los principios morales abstractos (formalismo). Es importante la imparcialidad como a mirar al otro como un otro genérico prescindiendo de sus particularidades como individuo (imparcialismo). Por estas características, todas las personas racionales deben coincidir en la solución de un problema moral.	Se caracteriza por un juicio más contextual. Hay una tendencia a adoptar el punto de vista del "otro particular", con sus peculiaridades, a la intervención de los sentimientos, la preocupación por los detalles concretos de la situación a juzgar. Como se tiene en cuenta el contexto, no todos han de coincidir en la solución del problema moral.
Se basa en el respeto de los derechos formales de los demás. Sería el derecho de un ser humano a hacer lo que desee sin afectar los derechos de los demás, por lo que supone poner reglas que reduzcan la invasión de otros derechos y así limiten el daño al mínimo. La responsabilidad hacia los demás se entiende como una limitación de la acción, un freno a la agresión.	Se basa en la responsabilidad por los demás. Eso supone una preocupación por la posibilidad de omisión, de no ayudar cuando podríamos hacerlo. No se trata solo de contener la agresión, la falta de respuesta, no actuar cuando habría que hacerlo, es también un problema.

Para esta ética, es necesario partir de las personas como separadas, independientes. Supone una concepción del individuo como previo a las relaciones sociales.	Se basa en la comprensión del mundo como una red de relaciones en las que se inserta el “yo”. De ahí surge un reconocimiento de las responsabilidades hacia los demás.
Se ocupa de cómo llegar a unas reglas mínimas de convivencia, o mejor aún, de marcar los procedimientos que se deben seguir para llegar a resultados justos, pero sin pronunciarse sobre los resultados mismos. Por tanto, no se puede decir que algo es bueno en general, sólo si la decisión se ha tomado siguiendo las normas (procedimentalismo).	Se ocupa no sólo de las reglas, sino de cualquier cosa que se valore como moral.

Fuente: Marín, 1993, pág. 2

El cáncer de mama puede estar ligado tanto con la ética de la justicia como del cuidado para poder aportar al trato médico herramientas que permitan la mejor relación en los diagnósticos y los procedimientos médicos. En particular la ética del cuidado sirve para reflexionar en las emociones y sentimientos por los que pasan las mujeres desde que se les diagnostica cáncer de mama hasta la remisión. Nos permite que consideremos sus necesidades, sus sentimientos y sus las relaciones de interdependencia.

Mientras la ética de la justicia puede ayudar a la paciente a concebir su lugar en el trato médico, sus opciones, oportunidades y capacidad racional de poder decidir con la responsabilidad propia. Y con ambas éticas se hace un buen complemento en las consideraciones racionales y la interdependencia con los miembros familiares, sociales y médicos, y también, permitirá comprender mejor la relación médico-paciente, pues está envuelta de procedimientos que tocan la vulnerabilidad de las pacientes al acercarse a ellas con la aplicación de procedimientos. Ambas éticas son herramientas particulares, que pueden ayudar a la autonomía relacional perfectamente, ya que como veremos a continuación maneja términos muy semejantes.

2.4.2 Autonomía relacional

Uno de los principios de la bioética es sin duda la autonomía, ya que es la capacidad que tiene una persona, en este caso, la paciente para decidir libremente y sin ninguna fuerza que lo obligue

a ello, a tomar decisiones acerca de su salud. Sin embargo, este principio se concibe desde la lógica individualista-racional (que comprende a la persona como un ser sin interdependencia).

La autonomía es definida por Beauchamp y Childress (1978), quienes proponen que una persona muestra autonomía cuando actúa con intención, con entendimiento, sin influencias controladoras y libre de coerción. Sin embargo, este concepto recibe diferentes críticas; por un lado, Susan Sherwin (2014), dice que estamos lejos de ser independientes y autosuficientes. Por otro lado, Baier (1985) nos dice que no es posible que una persona nazca con una estructura que le permita hacer contratos sociales de manera autónoma, pues necesariamente necesitamos de los vínculos sociales. Por su parte Young (1990), se enfocó en que esta autonomía no sirve para empoderar a los más vulnerables sino únicamente a los más poderosos.

Con la nueva adaptación del concepto gracias a las ideas de la filósofa Annette Baier (1985) quien desde la psicología evolutiva nombró la relación de interdependencia entre los individuos (Álvarez, 2015). Se reconocieron las relaciones de cuidado, interdependencia y apoyo mutuo por ser las que definen nuestras vidas.

La comprensión de la autonomía relacional se encuentra guiada por tres pilares; el primero, es un conjunto de habilidades y capacidades que permiten negociar la autodeterminación en un mundo social; el segundo, es la confianza en otros para apoyar nuestra autonomía, y la confianza en nosotros mismos para ser capaces de tener un buen juicio en nuestra capacidad de reconocer cuando no se puede justificar la confianza en otro; y el tercero, es la conciencia de que las circunstancias sociales no sólo permiten la autonomía, sino que las pueden llegar a obstaculizar, debido a que nuestros mundos sociales están llenos de sesgos sobre las personas e instituciones con las que convivimos, cuando tomamos decisiones dentro de un sesgo del sistema social, puede logremos verlo y superarlo o nos encontremos afectadas por esos prejuicios (Meadow, 2014).

El feminismo también menciona que las mujeres se forman a partir de un contexto social, de relaciones y formas complejas de interacciones sociales, como el género de cada una, la clase y la etnicidad (Shih et al., 2018). Como Sandman y Munthe (2009, como se citó en Shih et al. (2018) sugieren: “La toma de decisiones debe ser compartida para permitir posibilidades de autonomía del paciente sin abandonarlo o renunciar a la posibilidad de influir en cómo él se beneficia” (pág.290).

La autonomía relacional no pretende decir que exista una especie de determinismo cultural, pero reconoce que hay una relación entre individuos que influye considerablemente en las decisiones éticas. Por ejemplo, en el cáncer de mama, el hecho de convivir con un sesgo como el que suele haber en la institución médica, que consiste en seguir indicaciones del doctor confiando en su buen juicio, sin reflexionar demasiado en la manera que puede afectar a las pacientes por “hacer lo que dice el doctor”, puede generar sesgos en esta toma de decisiones, que desconocen la dinámica de vida de la paciente y los significados familiares que pueda representar.

La interdependencia la encontramos desde el inicio, en los casos en los que el diagnóstico necesita la intervención urgente, en tales situaciones se puede observar abrumadas a las mujeres con cáncer de mama por su supervivencia personal. Aun así, las implicaciones de supervivencia también se definen en relación con las identidades social y personal de las mujeres como madres, abuelas, esposas y parejas en una familia.

Las pacientes recibieron apoyo emocional y logístico de familiares cercanos para ayudarles a progresar en el tratamiento. Shih y colaboradores (2018) nos proporcionan un ejemplo en donde la paciente de nombre Annette no quería ver a nadie o hacer nada en los días siguientes al diagnóstico, y fue su hijo adulto quien contactó al oncólogo en su nombre para iniciar la primera evaluación del tratamiento. Ella se basó en su marido y cuñada para tomar notas durante sus consultas oncológicas cuando era “demasiado” para ella. Mientras que otra paciente llamada Caitlyn delegó a su marido resumir la información sobre el tratamiento para ella, cuando sentía que los detalles de los diagnósticos le generaban demasiado miedo y ansiedad.

Así mismo, se han hecho estudios con problemas clínicos, sociales y personales que enfrentan las mujeres al decidir sobre una amplia gama de terapias y tratamientos disponibles. Además, frente al desconocimiento médico de las mujeres, sobre conocer el proceso que vivirán es común que sientan incertidumbre sobre lo que pudiera ocurrir, algo parecido sucede cuando dejan estas decisiones del trato médico, en su doctora o doctor, los cuales pueden escoger un tratamiento protocolario para su cáncer, pueden dejar fuera otras opciones más convenientes para las pacientes.

Al contemplar las relaciones interpersonales en la toma de decisiones durante el tratamiento del cáncer de mama, hay varios factores que se encuentran relacionados. Por un

lado en la relación médico-paciente es importante que contemplemos aquellas cuestiones y factores de índole social que tienen un papel significativo en la toma de decisiones de las mujeres que padecen cáncer de mama, tales como las relaciones asimétricas entre médico y paciente, factores familiares, cuestiones de prejuicios y estereotipos que se tienen acerca de esta enfermedad, el conocimiento propio de las mujeres, el machismo y la influencia que tienen los medios de comunicación, la familia y la sociedad sobre la construcción de la imagen de cómo estas mujeres viven el cáncer de mama.

CAPÍTULO III

MARCO TEORICO

A continuación, se expondrá la teoría del construccionismo social junto los aportes feminismo y su respectiva bioética como ejes de análisis para comprender el fenómeno que involucra las experiencias de las mujeres con cáncer de mama, situando la crítica y la reflexión que se han hecho en torno a las condiciones socioculturales del mismo. Para ello se comenzará hablando del origen del construccionismo social, definiéndolo y caracterizándolo para vincularlo con las teorías feministas, y de esta manera con la experiencia del cáncer de mama. Por último, la construcción de las decisiones de la bioética feminista.

3.1 El cáncer de mama desde el construccionismo social

Para comprender los orígenes del construccionismo social es importante mencionar a Husserl en la fenomenología, en donde reconoció el proceso para percibir el mundo que nos rodea y sus objetos dados. Después, Schutz tomando a Husserl, y Weber entre otros comenzaron a identificar al sujeto determinado por su biografía y por su experiencia inmediata (en su posición particular en el espacio) que se encuentra rodeado por otros (el componente social) en el que se ve involucrada la intersubjetividad para percibir los fenómenos que escapan del yo (Leal, 2007 y Dreher, s/f).

Por su parte Luckmann, quién fue el discípulo de Schutz, se preocupa por considerar a la fenomenología como el medio más adecuado para la fundamentación filosófica de las ciencias sociales y en el que su objeto se encuentra en las experiencias y acciones humanas (Dreher, s/f). Posteriormente, Luckamann toma junto con Berger (2001), el enfoque filosófico tomando desde la perspectiva de la fenomenología y fundan a inicios del 1970, el construccionismo social, cuyas principales tesis giran en torno a que la realidad se construye socialmente y que la sociología del conocimiento debe ocuparse de analizar los mecanismos por los cuales se lleva a cabo la construcción social de la realidad (Dreher, s.f).

Con el propósito de analizar el conocimiento que orienta la conducta humana, la realidad sería un mero producto de la invención, un constructo de la relación de reproducción, reemplazada a través de copias sin una original (Waldenfels, 2017). El construccionismo social propone que el lenguaje no es un ente que surge en la individualidad ni tampoco algo que sea

neutro, sino que es un producto de relaciones sociales que se encuentran constantemente dotando de significados comunes y transformando los significados de nuestra realidad (Agudelo y Estrada, 2012).

El construccionismo aglomera un conjunto de contribuciones teóricas (teorías, narrativas, prácticas colaborativas) que han contribuido con la psicología social, en la que formula la creación mutua de un conocimiento significativo para los y las involucradas en la acción por medio de diálogos donde convergen el lenguaje y el conocimiento para ser entidades dinámicas que se encuentran en constante construcción y reinterpretación, por lo que para Gergen (1988, como se citó en Magnabosco, 2014) por tal motivo considera que no existen leyes generales del comportamiento social y adopta una postura relativista. De tal manera, define al construccionismo social en la que la realidad de la mente y del comportamiento contienen recursos lingüísticos con una reflexión histórica y contextual.

Las características epistemológicas y ontológicas del construccionismo social son; (I) conocer el mundo por la historia y la cultura, (II) mantener presente la interacción de las personas, (iii) la relación entre el conocimiento y la acción, (IV) la postura crítica y reflexiva como producción del conocimiento. Esta forma de abordar permite cuestionar realidades y valores de la vida cotidiana y descubrir la estructura interna de los significados compartidos (Magnabosco, 2014).

Ahora bien, ya que se ha mencionado más a fondo sobre el construccionismo social, es importante retomar el concepto de género, puesto que este se ha vuelto imprescindible para nombrar la dimensión social de la diferencia sexual para Julieta Piastro (2014), se ha convertido en una noción que incorpora la existencia de un aspecto de la sexualidad que no es el biológico, sino construido, y que representa complejos procesos socioculturales. Asimismo, el debate feminista ha estado inmerso en dar un panorama social y político de género y el binomio que se encuentra dentro de este de igualdad-diferencia, no solo desde la perspectiva de la sexualidad, sino de la etnicidad, la lengua y la clase social. De igual manera, en la teoría de Judith Butler el género y el sexo son construcciones sociales que intentan homogenizar en un binomio masculino/femenino la diversidad de expresiones de la sexualidad que pueden existir, que terminan diferenciando y encasillando roles de género. En este sentido, puede comprenderse el sexo y el género como una construcción del cuerpo y de la subjetividad fruto del efecto performativo de una repetición ritualizada de actos que acaban naturalizándose y produciendo

la ilusión de una sustancia, de una esencia. Sobre todo, producciones genéricas y sexuales de las normas heterosexuales (Duque, 2010).

El género al ser performativo y normativo se encuentra en un proceso de construcción de la cotidianidad en ser mujer. Una serie de comportamientos repetitivos constituyen la identidad en el cuerpo que normativiza el sexo, las formas de ser y comportarse (Butler, 1993, como se citó en Chettriquin, 2011). Solamente que esta orientación del ser mujer está sujeta a nociones que la oprimen y dificultan su propia autonomía.

Las mujeres que padecen cáncer de mama están sujetas a las regulaciones de la heteronormatividad, lo cual significa que deben apegarse a la construcción del género femenino para ser socialmente aceptadas, pero se ven enfrentadas a distintos cambios en su corporalidad que salen de lo esperado por los efectos de los tratamientos con los que pasan, ya sea con las cirugías que modifican los senos o las radiaciones o quimioterapias que repercuten tanto en su identidad como en las capacidades para continuar su vida con normalidad. Por lo que se vuelve dificultoso tanto el proceso oncológico como la adaptación a las nuevas condiciones físicas, emocionales y sociales por las que pasan.

El construccionismo social en el cáncer de mama lo podemos encontrar en los significados individuales y sociales que se le atribuyen al padecer esta enfermedad, los cuales tienen que ver con la historia del cáncer de mama. Las concepciones del padecimiento en México están influidas por países como Francia que es el país pionero en presentar un centro anticancerígeno y en crear una liga conformada por filántropos, científicos y médicos, quienes unieron sus concepciones para advertir que esta enfermedad puede poner en peligro al equilibrio social (Pinell y Brossat, 1988). Además, después de la I Guerra Mundial (1914-1918), se empezó a ver el cáncer de mama como una epidemia y es en Estados Unidos, donde se creó la conceptualización de esta neoplasia metafóricamente hablando “un enemigo que debe ser vencido”, y se vio influenciado por Francia con las campañas de educación pública para entender la enfermedad como un problema grave en el que todos se debían involucrar.

La representación social del cáncer de ha estado vinculada con la idea de una confrontación armada, como en 1939 Marjorie Illig, presidenta del General Federation of Women's Clubs Committee (GFWC) propuso a la junta directiva de la American Society for the Control of Cancer (ASCC) la creación de una legión dedicadas a la lucha contra el cáncer la que se llamó Women's Field Army como una gran operación militar, en donde se observa la

enfermedad como un implacable enemigo, y a los tratamientos como bombas tecnológicas. Estas representaciones han sido criticadas por culturas subalternas haciendo hincapié en que fomentan una experiencia de enfermar donde el cáncer no se integra en la vida del sujeto, sino que permanece constantemente apartado en un territorio diferentes en donde el combate no tiene fin.

Tradicionalmente se había concebido el cáncer de mama como una enfermedad en las que algunas mujeres se curaban y otras no; tras pasar por la cirugía y no encontrar recurrencia, éstas podían llevar su vida cotidiana con normalidad. Sin embargo, se ha consolidado progresivamente una concepción oncológica de cronicidad (Lerner, 2000).

Históricamente, en la salud pública americana, la forma en que se ha actuado con las epidemias ha sido haciendo uso de las reglamentaciones, la disolución de la intimidad, la exclusión, las etiquetas sociales, el aislamiento, la reclusión preventiva y la discriminación, como se vio con experiencias con la tuberculosis o el SIDA. Después de un tiempo se abrieron debates sobre el concepto de buen estigma, en el cual el uso de la estigmatización podría ayudar a mejorar la salud de amplios sectores de la población. Este paradigma promovería un cierto nivel de temor generado por una sensación de alarma constante como incentivo para asegurar el cumplimiento de las políticas de prevención y detección precoz de cualquier enfermedad (Stuber et al., 2009).

La construcción del cáncer de mama como epidemia posee una lectura político-ideológica desde posiciones feministas-ambientalistas, ya que potencia el miedo y alarma que facilita la instauración de prácticas biopolíticas centradas en la idea de control y exclusión poblacional, ya que no están pensadas para todas sino para cierto grupo que cuenta con niveles económicos mínimos para poder atenderse, e implementan programas en donde las comunidades pierden su autonomía y su empoderamiento para quedar con un rol reducido al seguimiento acrítico, sin contar con la información suficiente para entender estas condiciones (Sumalla et al., 2013).

Los factores de riesgo también han constituido nuestro entorno cultural y en consecuencia se convierte el eje para prevenir el enfermar. En los años 70 la atención médica giraba en torno a la prevención, en la actualidad el riesgo de tener cáncer de mama sigue siendo un foco importante en la actividad biomédica (Robertson, 2000). Sin embargo, en ocasiones

estos riesgos pueden dotar demasiada responsabilidad a las mujeres, restando valor a otros factores sociales y ambientales que contribuyen al desarrollo del padecimiento.

En el cáncer de mama se encuentran múltiples componentes que forman la experiencia en la vida cotidiana, uno de los más importantes es el ser mujer y la otra es padecer esta enfermedad, ya que en una sociedad patriarcal vigente esta se extiende por todos los ámbitos sociales, económicos y políticos. Siendo más claro de visualizar en las instituciones o en este caso en el Sistema Nacional de Salud Pública que incluye al sector público y privado (BiHUX, 2020), el cual por medio del trato médico genera una relación con las pacientes que pueden llegar a ser agresivas, insensibles y anti éticas sobre la corporalidad de éstas.

La cultura patriarcal está compuesta por una estructura e ideología organizada jerárquicamente a favor del varón; esto quiere decir que hay una aceptación y/o normalización de la desigualdad entre ambos sexos, generando diversas manifestaciones de discriminación en contra de las mujeres, según Dobash y Dobash (1992, como se citó en Frías y Erviti, 2014), esta organización sistemática de la supremacía del varón y la subordinación de las mujeres se denominó patriarcado (Stacey, 1997 como se citó en Frías y Erviti, 2014). Como se ha mencionado, el trato médico tiende a ser inadecuado con las mujeres, y es que por la forma en que se ha tratado a la mujer desde sus inicios ha perdurado una visión masculina que contiene tratos sexistas y formas de atención que son fácilmente modeladas especialmente por doctores hombres, pues como se vio el paternalismo con el que tratan a las pacientes no permite una comunicación horizontal, informada y eficaz.

El modelo médico hegemónico también contiene en su propio pasado esas nociones sexogénicas que se reflejan en la diferencia entre los tratos desiguales de hombres y mujeres, y a veces se ignora la vulnerabilidad social en el acceso a la información, a los servicios sanitarios, a las relaciones de violencia machista, al paternalismo y a la asimetría en las relaciones médico-paciente, en la dificultad para la adaptación en las familias, en el sustento económico, en los procesos y formas de sentirse de cada mujer (Sumalla et al., 2013; Schulzke, 2011, como se citó en Sweeney, 2012; Valero et al., 2018 y Jasen, 2002).

Considero que el cáncer de mama es uno de los tratamientos y procesos médicos más difíciles por los que pasan las mujeres, principalmente por las creencias y tabúes que rodean al proceso en sus diferentes momentos, en un inicio del diagnóstico el vínculo con la idea de la muerte y en la remisión el temor a la reincidencia (Figuroa et al., 2016).

En el contexto social, la importancia de esta neoplasia toma diferentes puntos de interés, tanto que es la enfermedad en mujeres por la cual se brinda más atención médica y porque cada vez más este cáncer va presentando una reducción en las edades que se presenta, siendo las mujeres cada vez más jóvenes al padecerlo (Vilar, 2018), así como las implicaciones que conllevan los tratamientos, los procedimientos médicos invasivos y los cambios generados en sus vidas a causa del cáncer de mama.

Conocer la experiencia de las mujeres con cáncer de mama permite entender que lo social va implícito en la experiencia y a su vez siendo una enfermedad multifactorial en la que influyen las normas, tradiciones, ambientes e historia. Ante esto, es muy importante conocer a las sujetas¹⁵ en su propia percepción a partir de su lenguaje se entiende un fragmento de su realidad sociohistórica y se forma un objeto social (Bertaux, 1997, como se citó en De la Garza, 2000).

3.1.1 La experiencia de una enfermedad social y subjetiva

El entendimiento del género reconocido como un acto performativo a través de una serie de prácticas que se han perpetuado con la constante repetición, siendo en el caso de las mujeres estas prácticas que las colocan en desigualdad en cuanto al género masculino, en un determinado lugar, contexto sociohistórico y político, de igual manera las y los psicólogos sociales han criticado al esencialismo de creer que las cosas son lo que son por su naturaleza, y de esta manera redefinir nociones como la identidad, el yo (self), el sujeto, el lenguaje, la sexualidad, el cuerpo y el género, entre otras. También, ha ayudado reforzar estos conocimientos el enfoque feminista con el análisis teórico e histórico sobre el poder así como las dimensiones éticas y políticas involucradas en los procesos de transformación social (Lenise et al., 2007, como se citó en Stuber et al., 2009).

La experiencia con la enfermedad tiene varios componentes y nos podemos dar cuenta cuando hablamos del cáncer de mama es la enfermedad donde lo social es intrínseco al proceso de salud-enfermedad y atribuye historia no sólo a los determinantes estructurales (políticos, económicos y socioambientales) sino al proceso mismo, lo que responde a preguntas como; ¿de qué enfermar?, ¿cómo enfermar? y ¿cómo recuperarse? (Gómez et al., 2007, Ningenda et al.,

¹⁵ Se utiliza el término “sujeta” como una posición feminista en politizar el lenguaje en femenino.

2009). El cómo recuperarse es uno de los factores más importantes para las pacientes oncológicas, pero puede representar un reto por sus implicaciones; por un lado, los tratamientos pueden llegar a ser protocolarios, lo cual puede que no se valore más opciones para el tratamiento, por el otro lado suelen ser procedimientos dolorosos por sí mismos.

Conforme a la sexualidad, el cuerpo y el poder son construcciones mediadas por factores históricos y culturales, en los cuales el lenguaje actúa de forma decisiva. Se afirma, por tanto, en esos abordajes, la importancia de la cultura y de la historia, así como de las prácticas de subjetivación en la producción de los cuerpos y de las posiciones identitarias del sujeto (Butler, 1999).

El que se comprenda al cáncer de mama de una cierta manera y no de otra es por las construcciones sociales entorno a la misma que han dado cuenta del tipo de realidad actual (Berger y Luckman, 2001). Los primeros tratamientos médicos con las mujeres se caracterizaron por intentar homogeneizar el rol del trato médico para no sólo ejercer el arte de curar, sino para establecer reglas y sanciones acerca de cómo debe ser y cómo debe comportarse una mujer enferma (Ruíz, 2011).

El contexto de la mujer actualmente está envuelto en la injusticia y la discriminación genérica. Las formas sociales en las que se le puede mirar a las mujeres con cáncer de mama van acompañadas de prejuicios acerca de la enfermedad que cargan la experiencia de prejuicios haciéndola más difícil (Stong, 1999). En los discursos sexistas, el lenguaje al no ser un elemento neutro va a cambiar la realidad influyendo en los tratos médicos hacia las mujeres (Dreher, s.f).

El temor de las mujeres ante la posibilidad de tener cáncer de mama se experimenta desde el momento de practicarse una mastografía, ya que las representaciones corporales de las mujeres la visualizan como símbolo de muerte, “si (me) diagnosticarán cáncer pensaría ya me voy a morir”. También genera tristeza y dolor, cuando piensan en las mujeres que tienen cáncer de mama, “imagino que es una enfermedad muy fea y dolorosa”, “los tratamientos” que “en ocasiones son insoportables y no los calma el medicamento” (Figuroa et al., 2016, p. 17)

Actualmente, una de las mayores influencias sobre el cáncer de mama ha sido la cultura del lazo rosa de acuerdo con la socióloga Sulik, que la denomina como la cultura del “lazo rosa” (pink ribbon culture), el cual surge en torno a la fundación de Susan Komen, en Estados Unidos, que si bien ha ayudado al reconocimiento más amplio de la enfermedad también por otro lado ha ido transformando el fenómeno del cáncer de mama, como lo crítica y explica King (2006)

la evolución del fenómeno hacia un producto de consumo que sigue expandiéndose cada vez más en E.U. Asimismo, esto ha sido posible gracias a las industrias que han ligado el uso de sus productos como un acto altruista, promoviendo los valores de las personas a través de la compra de una marca, lo cual ha tenido como consecuencia restar los derechos y obligaciones del estado para salvar, guardar e invertir en el cáncer de mama (Porroche y Arrieta, 2017).

De acuerdo con Sherwin (2014), esta cultura del lazo rosa, también, suele tomar una posición emocional donde prima el ánimo expansivo y a la supresión de otros sentimientos o emociones (normales por encontrarse en el proceso con el trato médico) que promueven el aislamiento por la falta de comprensión a los sentimientos, emociones y estados de ánimo de cada paciente. Por otro lado, esta cultura o técnica para visibilizar al cáncer de mama ha generado apoyo con las empresas y organizaciones civiles para la prevención y conocimiento del tema, como promover las mastografías gratuitas o las reconstrucciones de seno.

Cabe mencionar que una de las críticas que realizan pacientes en remisión del cáncer de mama, son usualmente rechazar las etiquetas de “superviviente” o la idea de “haber derrotado el cáncer de mama” o adscribirse a las narrativas heroicas ya que consideran que en el cáncer de mama siempre existe la probabilidad de reincidencia y que es algo con lo que deben lidiar sus cuerpos (Sumalla et al., 2013).

La experiencia depende de las diferentes creencias sobre la salud-enfermedad, la discriminación, el abandono familiar o acompañamiento social durante el cáncer de mama. (Nigenda et al., 2009). De igual forma dependiendo de la edad, la situación del estado civil, el tener hijos o hijas, el tener pareja o no y las concepciones del cuerpo cada una modifica la forma en que se afronta la situación.

3.1.2 La construcción de las decisiones bioéticas y bioéticas feministas

Los estudios feministas surgen en la década de 1970 en Estados Unidos y Europa, abocados a producir teoría sobre los condicionamientos sociales, culturales e históricos que se inscriben sobre los cuerpos humanos sexuados (Hernández, 2006). Los estudios en las universidades también se empezaron a interesar por estas cuestiones, a partir del movimiento internacional, conocidos como estudios de género, estos se han ido introduciendo en las ciencias sociales

desde que Simone de Beauvoir con su obra, “*el segundo sexo*” de 1949 nos da un acercamiento a este concepto con la idea de que una mujer no nace se hace, pero aun así predominó la concepción biológica hasta 1960, que se vuelve a retomar las ideas de Beauvoir que impactan en Latinoamérica en 1980 (Gamba, 2008; González, 2009).

El concepto del género ha sido de gran importancia para el feminismo (junto al construccionismo) porque ha sido una manera de evidenciar las situaciones de opresión y malestar que comparten las mujeres en sus luchas por la equidad, la discriminación y la no violencia (Zazueta, 2019).

Ahora bien, con la aparición de las olas del feminismo, se empezaron a cuestionar diferentes aspectos de la vida cotidiana en el que el papel de la mujer era deplorable y secundario, en comparación con los hombres. De igual manera, estos se reflexionó la condición de las mujeres en el ámbito de la salud y en la sexualidad, por medio de los estudios de género abocados al campo de la salud que surgen en la “segunda ola del feminismo”. De la misma forma, las primeras investigaciones orientadas a salud mental referían a las mujeres como representaciones comunes de ellas en psiquiátricos, con el uso de en servicios ambulatorios y la prescripción de psicofármacos (Sacristán, 2009 como se citó en Linardelli, 2015).

Las concepciones de las mujeres con cáncer de mama han resaltado por sus estereotipos, creencias y tratos relacionados con la feminidad. Es por eso que el feminismo ha contribuido a visibilizar la problemática del cáncer de mama, redefiniendo la enfermedad de ser individual (lo cual suele culpabilizar a la mujer por su condición) a un plano de responsabilidad gubernamental. Además, ha brindado estrategias para la prevención (dando peso a factores socioambientales) y el trato médico defendiendo y reafirmando el derecho de las mujeres a elegir su tratamiento (Tumas et al., 2018).

Una de las herramientas que ha utilizado el feminismo para lograr este objetivo ha sido la bioética feminista, surgida en la década de los ochenta, misma que busca hacer una bioética más centrada en las mujeres para analizar las decisiones éticas que se toman en los círculos médicos y científicos. Es una bioética crítica a su contraparte tradicional por no se estar cumpliendo la equidad, justicia, y la libertad de decidir, entre otras cuestiones.

La preocupación feminista en el panorama social y político que nos obliga a enfrentar el binomio igualdad-diferencia por ello la finalidad de las reflexiones que se hagan conforme a las mujeres deben constituir componentes hacia, en este caso el trato justo, ya que este no

constituye una capacidad ni un derecho, sino que tiene el estatuto diferenciado de condición de posibilidad para que las capacidades puedan desarrollarse de manera efectiva, para Nussbaum, debe orientarse a la búsqueda del bien y el logro de una vida humana mejor y receptiva o crítica con los hechos empíricos de injusticia.

Durante el proceso de atención de las pacientes y en su vida cotidiana debe de estar presente el respeto a la autonomía de cada una; es el principio fundamental del liberalismo, las consecuencias éticas que tienen nuestras acciones pueden repercutir de diferentes maneras, siendo en su vida diaria con afectaciones en el cuerpo las que impidan la movilidad o dificulten actividades, a causa de malas prácticas médicas o el impacto que puede tener el trato que le brinden familiares cercanos de la paciente en la manera en que ella se percibe a sí misma. Por ello una de las tareas es lograr evitar acciones que impidan a hombres y mujeres una auténtica cooperación cívica. En otras palabras, para Nussbaum (2007) hay una urgencia moral manifiesta de la problemática de la desigualdad basada en el sexo, que acaece en las sociedades contemporáneas.

Las líneas argumentativas de que se pretende con la bioética feminista son para ayudar a construir principios políticos básicos que pueden servir de fundamento para garantías institucionales que deberían ser cumplidas en todas las naciones, ya que derechos humanos han de ser revestidos de una perspectiva de género que condene y contenga las prácticas y contenidos de discriminación en cualquier localidad, región, o país. Tales prácticas no pueden ampararse bajo ningún precepto culturalista si ello implica subordinar los derechos de las mujeres, llamado así por Nussbaum (2007) la justicia universalista.

La bioética feminista no sólo busca rescatar los factores sociales cuando se hacen juicios morales, sino que también busca romper con el esquema médico tradicional, el cual siempre ha favorecido una relación de subordinación de la paciente hacia el médico y no suele tomar a la paciente en cuenta en sus expectativas de su proceso médico. En la bioética feminista se busca que la paciente tenga más participación en este proceso, en pocas palabras, que tenga un mayor protagonismo.

CAPÍTULO IV

METODOLOGÍA Y PROCEDIMIENTO

4.1 Planteamiento del problema

En el 2020 el cáncer de mama afectó a alrededor de 685 mil mujeres alrededor del mundo, ocasionándoles la muerte, mientras que la probabilidad de tener esta neoplasia se encuentra en una de cada doce mujeres. Notablemente, es un tema de importancia mundial, en los países desarrollados, es la segunda causa en muertes de mujeres, mientras que en los países subdesarrollados como México, ocupa el primer lugar (OMS, 2021).

El cáncer de mama afecta a las mujeres de cualquier edad después de la pubertad en todos los países del mundo, pero las tasas aumentan en su vida adulta (OMS, 2021). Aunque en nuestro país se ha observado una reducción de edad de una década, ya que el 50% de las mujeres que tienen cáncer de mama en México tienen una edad igual o menor a los 50 años comparación con los 60 años en los que se presenta el cáncer de mama en mujeres anglosajonas y europeas (Cuevas, 2000).

En México, los estudios que se han hecho incluye datos epidemiológicos que están centrados en factores físicos individuales, principalmente sobre el riesgo de tener cáncer de mama (Pérez et al., 2014), la detección temprana (Campero et al., 2014), así como las afectaciones biológicas de los tratamientos médicos en el cáncer de mama (Villarreal-Garza et al., 2014). También se han realizado estudios sociales como la inequidad entre factores de pobreza y etnia que dificultan el acceso a tener seguridad social (Leyva-Flores et al., 2013).

Si bien las investigaciones han estado orientadas en componentes individuales y sociales en el cáncer de mama, se considera que varios estudios han dejado a un lado el género como producto de una construcción social que vulnera a las mujeres en diferentes ámbitos de su vida. Por ende, esto influye en el sistema de atención sanitaria, en los cuidados con las pacientes. La construcción del género está guiada por la diferenciación de los sexos masculinos/femeninos, y la ideología patriarcal que favorece al género masculino y oprime al femenino (Ortiz, 2004; Sánchez, 2008).

El modelo médico hegemónico desde sus inicios ha tenido sesgos de género que han promovido prácticas desiguales que vulneran a las mujeres. La atención sanitaria con el

tratamiento y seguimiento del cáncer de mama suele ser prolongada, debido a que las pacientes oncológicas pasan por la sospecha de cáncer, el diagnóstico, la derivación a oncología para llevar tratamientos como la quimioterapia, hormonoterapia, radioterapia y cirugía, entre otros. Por ello, es importante atender la experiencia de las mujeres con respecto a cómo ellas perciben el trato médico, pues es en el sistema sanitario donde permanecen y mantienen sus experiencias y subjetividades para recuperarse, por lo tanto, la atención médica que reciban debe contemplar a las mujeres considerando los sesgos, los tratos diferenciados, las concepciones sexistas y la vulnerabilidad de las pacientes (Wilkinson, 2008; Galaverna, 2010 y Cohee, et al., 2009).

En primera instancia hay un acercamiento médico para reconocer el diagnóstico, en donde la bioética es responsable de no vulnerar a las pacientes (en la forma de acercarse a ellas, en las opciones de sus tratamientos, en decisiones y en sus características propias). Sin embargo, esto difiere, ya que, el tratamiento médico, se encuentra construido desde las relaciones médico-paciente, y el doctor o doctora (usualmente un varón) es quien dicta qué hacer en el tratamiento del cáncer. Por ello, es muy importante observar la ética en este proceso de detección, y el trato que se brinda al ser un tema delicado que puede llegar a impactar en las pacientes.

El trato médico puede llegar a contener nociones de la biomedicina y encontrarse con sesgos de género que terminan responsabilizando a las mujeres por sus padecimientos, así como ignorar contextos sociales y culturales que rodean a las pacientes enfatizando el nivel individual y subindividual¹⁶ de la salud/enfermedad, lo cual suele poner de un lado las nociones del mundo social y cultural de cada paciente (Comelles y Martínez, 1997; Moreno, 2007). Los efectos más nocivos en desvincular a la paciente de su entorno social y cultural pueden ir desde diagnósticos errados, subtratamientos, subregistros y medicalización inadecuada (Galaverna, 2010).

La importancia del trato médico que reciben es que ayuda para conformar la experiencia de cada paciente. Asimismo, con el acompañamiento que proviene de sus redes de apoyo, como sus familias, amistades y personas del lugar donde laboran, entre otros, los cuales pueden facilitar o dificultar el seguimiento médico de cada paciente. Además, les ofrecen ayuda emocional, económica y actividades de servicio, como: de cuidado, domésticas y el acompañamiento a consultas o en la aplicación de sus respectivos tratamientos (Pinheiro et al., 2008).

¹⁶ En el ámbito de la salud pública, el nivel subindividual corresponde al ámbito de la investigación biomédica (Moya, 2014)

Por lo tanto, propongo considerar el tratamiento médico desde la experiencia de las pacientes, así como sus dificultades independientes, teniendo en cuenta que la condición de ser mujer como un ente que se ve vulnerado y dificultado incluye aspectos sociales, políticos y económicos. De igual forma teniendo en cuenta el tipo de acompañamiento que reciben de sus redes de apoyo y así comprender el fenómeno haciendo uso de la bioética feminista, la cual permite entender de manera crítica y comprensiva por medio del uso de sus herramientas como la autonomía relacional, la ética del cuidado y de la justicia para valorar la experiencia de las pacientes y visibilizar la vivencia, con sus dificultades y las necesidades que necesitan mejorarse para brindar una mejor experiencia en el paso de su tratamiento oncológico.

4.2 Preguntas de Investigación

Pregunta general

¿Cómo ha sido la experiencia de las mujeres en remisión con cáncer de mama desde la perspectiva de la bioética feminista?

Preguntas particulares

- ¿Cómo es el acompañamiento médico que reciben las mujeres durante el proceso del diagnóstico, tratamiento y remisión?
- ¿Cuáles fueron las dificultades que experimentaron las mujeres durante el tratamiento médico?
- ¿Cómo las redes de apoyo se relacionan con el apego al tratamiento médico?
- ¿Qué elementos de análisis aporta la bioética feminista respecto al tratamiento oncológico?

4.3 Objetivos de investigación

Objetivo general

Conocer la experiencia de las mujeres en remisión con cáncer de mama desde la perspectiva de la bioética feminista

Objetivos particulares

- Conocer el acompañamiento médico que reciben las mujeres durante el proceso del diagnóstico, tratamiento y remisión.
- Conocer las dificultades que experimentaron las mujeres durante el tratamiento médico.

- Entender la forma en que las redes de apoyo se relacionan con el apego al tratamiento médico.
- Conocer los elementos de análisis aporta la bioética feminista respecto al tratamiento oncológico.

4. 4 Justificación

Es importante reconocer el cáncer de mama desde la experiencia de las pacientes para poder obtener elementos que ayuden a mejorar la experiencia en futuras pacientes, y que, si vemos cómo ha sido el contexto en el que se observa la salud de las mujeres, podremos notar que ha estado plagada de reduccionismos, sesgos de género hacia su enfermedad, tratamientos y atención, lo cual ha impedido un abordaje integral que considere los problemas, las enfermedades, las quejas, el malestar y el dolor (Valls et al., 2008).

Las distorsiones de género forman parte de la historia del Modelo Médico Hegemónico (MMH) que controla los aspectos biomédicos y bioéticos. Aunque se han hecho avances significativos en la medicina moderna, se ha seguido asociando a la mujer con las ideas sexistas sobre cómo deben lucir las mujeres o que su forma de sentirse es motivo de intervención médica, en algunos casos promoviendo que se aprueben procedimientos quirúrgicos sin sustento médico o ético (Gómez, 2007).

Es así como centro mi atención en las mujeres con cáncer de mama, ya que es la enfermedad por la que se atienden a más mujeres en el sector públicos y privado. Además, en la que se puede observar a la investigación contemporánea caracterizar al cáncer de mama desde una mirada sumamente medicalizada vinculada con el tratamiento y su investigación, pero que no prioriza las formas en que se aplican tratamientos o se tratan a las pacientes (Schulzke, 2011, como se citó en Sweeney, 2012), por lo que el tratamiento médico suele olvidar la posición de las mujeres ante la enfermedad, lo que representa en ellas, las decisiones que se toman en cuanto a preferir un tratamiento en comparación con otro, las pone en situaciones que las vulnera, por tal motivo las mujeres son las que más demandan una mejor atención de los servicios sanitarios (Valls et al., 2008).

Los tratamientos oncológicos suelen impactar en el cuerpo de las pacientes, modificando sus apariencias y generándoles estragos, que pueden llegar a ejercer presión sobre su identidad por salir de los cánones de belleza establecidos. Por tal motivo, cuando existe una

mastectomía radical, y posteriormente se recurre a la reconstrucción mamaria, en algunos casos puede llegar a ser una experiencia frustrante (Fosket, 2000).

La comprensión del fenómeno debe ser entendida tomando en cuenta que el cáncer de mama es un producto multifactorial en donde convergen componentes sociales, individuales, ambientales y políticos. Por ello, la bioética feminista es una adecuada perspectiva para el análisis tomando en cuenta los diferentes componentes y así poder evidenciar las situaciones de opresión y malestar que comparten las mujeres en sus luchas por la equidad, la discriminación y la no violencia (Zazueta, 2019).

Es un problema social, que necesita atención urgente para la salud de las mujeres. En la presente investigación pretende aportar información desde la bioética feminista, que pueden resultar de utilidad para proponer otros trabajos e investigaciones futuras, en mejorar la experiencia del padecer cáncer de mama.

4.5 Diseño metodológico

En la búsqueda de seguir humanizando y respetando el tema, se consideró la experiencia de las pacientes como lo más importante en torno al cáncer de mama, por lo que me pareció pertinente el uso de la investigación cualitativa, la cual según Taylor y Bodgan (1987), es una investigación que genera datos descriptivos a partir de las palabras de las personas y de lo observable. Sin embargo, cualquier definición es parte del debate sobre la interpretación, ya que la precisión de esta no engloba por completo la complejidad social y ninguna definición se encuentra exenta de descartar condiciones y significados incontrolables (Banister et al., 2004).

La entrevista en profundidad permitió explorar los aspectos importantes en los diferentes momentos del tratamiento de las pacientes, pasando por el diagnóstico, los tratamientos y la remisión en los diferentes ámbitos que involucra, tales como el trato médico, las redes de apoyo y las dificultades con las que se encontraron las colaboradoras por medio de entrevistas semiestructuradas, que permitirán una construcción de su historia, ya que encontrar los simbolismos y significados solamente puede llevarse a cabo por medio de las personas que estuvieron en el momento y en la situación determinada (Gergen, 1985).

Como se ha comentado, la tendencia en el trato médico suele ser vertical con relaciones desiguales entre la paciente y el doctor/doctora o miembro del sistema sanitario (el cual en algún

momento llegó a tener contacto con la paciente). Dada esta situación fue de importancia el trato horizontal con las colaboradoras para generar un diálogo fluido y en plena confianza, tanto de la entrevistada como de la entrevistadora. Los métodos horizontales entienden el proceso investigativo y la producción de conocimientos como un compromiso político que genera formas de vivir mejor en el espacio público (Berkin y Kaltmeier, 2012).

No se trata de aplicar el diálogo como una técnica racionalizada para hacer más eficaz la comunicación y la producción de conocimiento, sino que es un proceso horizontal más amplio que pone en cuestión las normas, los saberes y las prácticas institucionalizadas, tampoco parte de una meta predefinida, sino que es una búsqueda sin cinturones de seguridad (Berkin y Kaltmeier, 2012, pág. 10).

Para llegar a este trato horizontal se tuvo en cuenta a la bioética feminista en todo momento, pues esta permite plantear cuestiones sobre la subordinación de poder y opresión en la revisión y conocimiento de los contextos culturales, sociales, económicos, extendiendo la vista al mundo en su conjunto, pues no sólo se centra en los problemas que conciernen a la salud de las mujeres sino en todas las situaciones de desigualdad, vulnerabilidad e injusticia (Marsico, 2006). Para este caso haciendo uso de las herramientas de esta bioética feminista como la autonomía relacional, la ética del cuidado y de la justicia.

4.5.1 El contacto con las colaboradoras

En el mes de octubre del año 2021, por medio de la red social “Facebook” se buscaron grupos relacionados con el cáncer de mama, para solicitar apoyo en la investigación. Posteriormente, en el mes de diciembre se realizaron materiales como un flyer digital, para solicitar de manera libre la colaboración en el proyecto de investigación sobre las experiencias con el cáncer de mama.

Los grupos de Facebook que se escogieron se llamaban: “Mi Historia con el Cáncer”, “Cáncer de mama-Apoyo Emocional Luz de Esperanza L.A”, “Cáncer, superación y crecimiento personal” y “Superando el cáncer de mama Latinoamérica” en donde se contactó a las administradoras de dichos grupos para realizar publicaciones para la búsqueda de posibles participantes que cumplieran con ciertos requisitos.

Posteriormente al haber contactado a las administradoras de cada grupo y contar con su permiso, se publicó un flyer digital (que se encuentran en la parte de anexos, apartado “d”), que

invitaba a colaborar con el proyecto de investigación, el cual contenía los requisitos para participar, como haber padecido cáncer de mama y encontrarse mínimamente con un año en remisión, ser mayor de 20 años y vivir en el Estado de México o en la Ciudad de México. Sin embargo, debido a la nula respuesta con el flyer digital, se optó por buscar otra alternativa para acercarse a las posibles colaboradoras.

Se reflexionó que el acercamiento con las posibles colaboradoras debía ser más humanizado, por lo cual se decidió hacer un video, mostrando la identificación de la universidad para pedir el apoyo a colaborar con la investigación, nombrando los criterios para participar o compartiendo el video con personas que los cumplieran y que les interesara participar. El video tuvo una duración no mayor a dos minutos, y se publicó nuevamente en los grupos, y en esta ocasión sí hubo interés en participar, de esas publicaciones hubieron dos mujeres interesadas en colaborar, pero solo una de ellas cumplía con los requisitos de radicar en el Estado de México o la CDMX.

Posteriormente, el video se publicó en la cuenta personal de Facebook para continuar con la búsqueda de colaboradoras. Aquí fue sumamente valioso el apoyo que se recibió de los contactos como compañeras, amigas, profesoras y profesores que compartieron el video en sus cuentas personales y con mujeres que conocían que cumplían con los requisitos de investigación por ser familiares, amigos, etcétera para invitarlas a colaborar en esta investigación, esta técnica de muestreo se llama se “bola de nieve”, y permitió que me contactara con ellas, una vez que a ellas les interesó participar; esta técnica fue muy eficaz, ya que la el acercamiento de parte de quien apoyó a contactar a las colaboradoras ayudó a establecer más fácilmente una relación de confianza con ellas (Blanco & Castro, 2007).

De otra manera hubiera resultado muy difícil localizarlas debido al contexto en México con la pandemia por COVID-19, los protocolos y requisitos para trabajar con instituciones médicas o de apoyo con el cáncer de mama. Algunas de las colaboradoras, después de que se realizara la entrevista con ellas, ayudaron a contactar con más mujeres que ellas conocían que cumplían con los requisitos para la entrevista, que ellas conocían para que participaran, y fue así como se lograron obtener las entrevistas.

Cuando las posibles colaboradoras me contactaron para mencionar el interés de alguna de algunas de ellas por participar, se me proporcionó o se les solicitó sus datos personales, tales como su nombre y número telefónico. Posteriormente, se le contactó presentándome y

comunicándoles quién me había concedido sus teléfonos personales, se les agradecía el interés y se les explicaba que se realizaría una entrevista, que debido a la pandemia las entrevistas se realizarían por la plataforma digital “Zoom”, en el horario y día que les conviniera más. Además, se respondían las dudas que tuvieran con respecto al trabajo. De esta manera, se pudieron llevar a cabo las entrevistas.

4.5.2 Las colaboradoras y la realización de las entrevistas a profundidad

Las entrevistas a profundidad permiten obtener información oralmente junto con la entrevistada manteniendo una comunicación cruzada, a través de la cual, la entrevistadora transmite interés, motivación, confianza y garantía. Mientras que la entrevistada se desenvuelve y ofrece información personal en forma de descripción, interpretación y evaluación (Ruíz, 2012).

Se utilizó la entrevista a profundidad en términos de los componentes que permiten obtener datos en la relación entrevistador y entrevistada que fueron semi-estructuradas, esto significa que no hay una estructura fija que permite hacer modificaciones en las preguntas, añadiendo nuevas si es necesario y en las que se busca comprender más que explicar, donde las respuestas dadas son más emocionales que racionales y tiene como objetivo aprovechar al máximo el significado. Además, en la entrevista semiestructurada se busca que la respuesta del entrevistada sea lo más sincera posible. El entrevistador o entrevistadora adopta un papel de escucha interesada y a evaluar las respuestas del entrevistado. Así, la entrevistada transmite a la investigadora e investigador, los simbolismos y significados por medio de la conversación (Ruiz, 2012).

A través de las primeras publicaciones en los grupos de cáncer de mama en Facebook, se consiguió a la primera colaboradora, después de que ella comentara en el “post” su interés por participar. Entonces, se les contactó por Messenger, se les solicitó su número personal para mantener contacto por medio de WhatsApp, aquí se informó cómo sería la entrevista, de qué temas se hablaría y se resolvieron las dudas que pudiera tener al respecto, la colaboradora Betty mostró disponibilidad para acordar una fecha, de esta manera se llevó a cabo la primera entrevista el 6 de diciembre del 2021, que inicialmente se consideró como parte del piloto, pero después al considerar las modificaciones a los objetivos se incluyó como la primer entrevista.

En la Tabla 2 se puede ver la información sobre las características y condiciones de las entrevistas.

Tabla 2. Información sobre las características y condiciones de las entrevistas

CARACTERÍSTICAS DE LA ENTREVISTA					
#	Nombre	Duración	Calidad	Contexto	Páginas de transcripción
1	Beatty	01:04:29	Muy buena	Vía Zoom	18
2	Tommy	01:26:18	Buena	Vía Zoom	19
3	Sofía	01:24:29	Muy buena	Vía Zoom	19
4	Lucero	02:07:35	Regular	Vía Zoom	26
5	Mar	01:23:08	Buena	Vía Zoom	19
6	Ara	01:39:24	Buena	Vía Zoom	23
7	Maribel	01:44:03	Muy buena	Vía Zoom	21
8	Diana	01:49:50	Buena	Vía Zoom	26
9	Liz	01:54:32	Muy buena	Vía Zoom	21

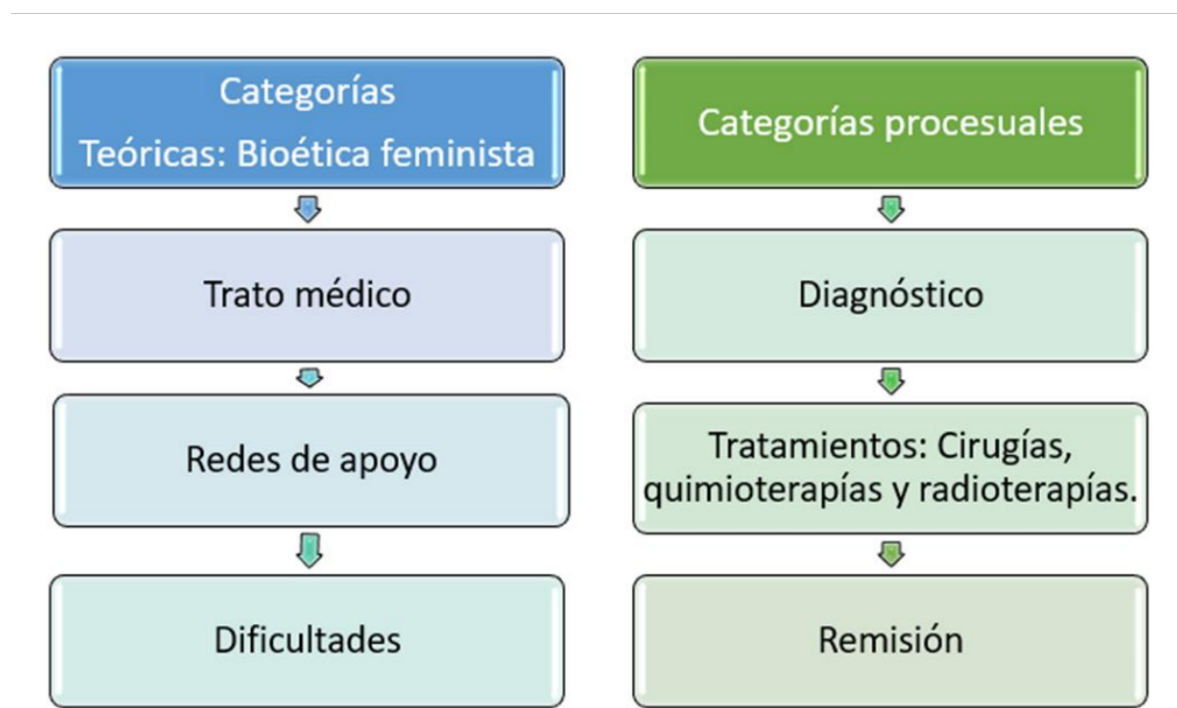
En total fueron diez entrevistas, de las cuales se proporcionaron alrededor de seis por contactos cercanos, pero se descartó una por la distancia entre los años, ya que variaba el contexto y por tanto no iba apegada a los objetivos de la entrevista, las últimas cuatro entrevistas fueron proporcionadas por las mismas colaboradoras quedando en total nueve entrevistas.

Usualmente, el primer contacto se hacía por medio de WhatsApp. Después de llegar a los acuerdos necesarios para realizar la entrevista, se llevaban a cabo por “Zoom”, usualmente se proporcionaban instrucciones para conectar el audio y el video. En el desarrollo de la entrevista se coincidió con la observación que hace Riessman (1993, como se citó en Coffey y Atkison, pág. 66) en el sentido de que “las entrevistadas suelen tomar la palabra por largo rato y organizan sus respuestas en forma de relato”. De igual forma, de estos datos obtenidos en forma de relato se manifiestan percepciones, imágenes mentales, creencias, emociones, interacciones, pensamientos, experiencias, procesos y vivencias manifestadas en el lenguaje de las participantes (Hernández, et al., 2010).

Las entrevistas sumaron un total de 14 horas con 33 minutos y 48 segundos. Cabe mencionar que, aunque en la mayoría de las entrevistas se mantuvo la cámara y el audio encendido, la conexión a internet en algunos casos fue inestable, por lo que se optó por apagar la cámara en algunos momentos.

Durante la reunión en “Zoom” se utilizó un guion de entrevista (se encuentra en el apartado “a” de los anexos), del cual se obtuvo la estructura de las categorías procesuales de la Figura 1. Antes del guion de entrevista, se realizó una tabla para explorar qué dimensiones y qué indicadores íbamos a obtener durante la entrevista. Las entrevistas fueron grabadas en video y posteriormente transcritas (el link en donde se encuentran tanto las entrevistas como su respectiva transcripción se encuentran en los apartados “c” y “b” de los anexos respectivamente).

Figura 1. Esquema base para desarrollo de la entrevista



Fuente: Elaboración propia.

Las categorías permitieron profundizar durante la entrevista y promover la obtención de información relevante para cumplir con los objetivos propuestos en esta investigación, los cuales posteriormente de que se transcribieron se pasaron al software ATLAS.TI versión 9, para el análisis y codificación.

Las colaboradoras que cumplieron con los criterios de investigación se encontraron en un rango de edad de 43 a 60 años que se encontraban en remisión del cáncer de mama por lo menos durante un año, los datos de cada una los podemos ver en la tabla 3.

Tabla 3. Aspectos sociodemográficos de las colaboradoras

ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LAS COLABORADORAS							
Entrevista	Nombre	Edad	Residencia	Estado civil	Escolaridad	Ocupación	Hijos
1	Beatriz	44	Chicoloapan, Estado de México	Casada	Bachillerato	Ama de Casa	2
2	Tommy	59	Tecámac, Estado de México	Soltera	Carrera técnica	Modista	2
3	Sofía	60	Cuautitlán Izcalli, Estado de México	Unión libre	Licenciatura	Regularización escolar	3
4	Lucero	46	Ecatepec, Estado de México	Soltera	Bachillerato	Auxiliar de Oficina y Comercio Informal	3
5	Mar	46	Coacalco, Estado de México	Casada	Bachillerato	Ama de Casa	2
6	Ara	43	Azcapotzalco, Ciudad de México	Casada	Licenciatura	Docente	3
7	Maribel	47	Azcapotzalco, Ciudad de México	Casada	Licenciatura	Bibliotecaria y admin. Escolar	1
8	Diana	52	Jaltenco, Estado de México	Divorciada	Carrera técnica	Operadora en Call Center	3
9	Liz	46	Ecatepec, Estado de México	Soltera	Bachillerato	Administración	0

La mayoría de las entrevistadas se localizaron en el Estado de México a excepción de dos casos que pertenecían a la Ciudad de México, las que en su mayoría tenían al menos un hijo o hija, en su mayoría ya adultas y adultos, aunque hubo casos con hijas o hijos adolescentes y un caso con una hija pequeña de edad.

Respecto a sus ocupaciones actuales, algunas se encuentran en trabajos formales y otras en trabajos informales. En cuanto a su estado civil, se encontró una variación entre solteras, casadas, en unión libre y divorciadas. Por su parte, el nivel máximo de escolaridad que se

encontró estuvo entre la licenciatura, carrera técnica y Bachillerato. Ahora bien, los aspectos médicos de las participantes son importantes para el análisis, para comprender el contexto y la variabilidad de experiencias en el trato médico, como lo podemos observar en la tabla número

4. **Tabla 4. Aspectos médicos de las colaboradoras**

#	Nombre	Tipo	Fase	Años en remisión	Tratamientos médicos	Institución	Acompañantes
1	Beatriz	Hormonal	IIA	1 año y 10 meses	Cirugía conservadora, quimioterapias (4) y radioterapias.	ISSSTE, Particular y SALVAT I ¹⁷	Esposo, Hermanos, Hijos y Amigas
2	Tommy	*	IIA	1 año	Cirugía conservadora, quimioterapias (26) y radioterapias (17)	IMSS y FUCAM ¹⁸	Hijo, Mamá, Sobrina
3	Sofía		IV	1 año	Cirugías (3), Microcirugías (6), quimioterapias, radioterapias	IMSS y Particular	Esposo, Hijas
4	Lucero	*		1 año	Mastectomía	IMSS y SALVAT I	Hijo mayor, Hermanos
5	Mar	Carcinoma Ductal in situ	4B	1 año	Mastectomía, Quimioterapias blancas (4), Vacunas (17)	IMSS	Esposo, Hijos y vecinos
6	Ara	Her II positivo y Tumor Benigno		11 meses	Mastectomía, Tumorectomía, Quimioterapias (8), Vacunas (18)	IMSS, Particular	Esposo
7	Maribel		II	1 año	Mastectomía, Quimioterapias	ISSSTE y Particular	Sobrino, sobrina e hija
8	Diana	Ductal Infiltrante invasivo		5 años	Quimioterapias (6), mastectomía	IMSS, SALVAT I y ALMA ¹⁹	Actual pareja e hija

¹⁷ Es una organización que se encarga de la mejora de la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama, su sede está ubicada en la Ciudad de México (Juntos Contra el Cáncer, 2019).

¹⁸ Es una fundación que se encarga de hacer cirugías para mujeres con cáncer de mama, su sede se ubica en el Estado de México (Fundación Alma, s.f)

¹⁹ Es una fundación que se encarga de hacer cirugías para mujeres con cáncer de mama, su sede se ubica en el Estado de México (Fundación Alma, s.f)

9	Liz		IIIB	1 año	Cirugía Conservadora, Radioterapia	Particular, FUCAM, IMSS	Hermana mayor, sobrinos, demás hermanos
---	-----	--	------	-------	--	-------------------------------	---

Nota: * para indicar donde la información fue desconocida.

Con respecto al tiempo que llevaban de remisión de las pacientes, se encontró desde los 11 meses hasta los 5 años; para la delimitación de la población se consideraron como remisión, ya que lo más importante es la reconstrucción de su experiencia desde el diagnóstico y el paso por los tratamientos médicos, el apoyo que recibieron de sus redes de apoyo o del trato médico. Las fases con la que se diagnosticaron a las pacientes se encontraban desde la inicial (AII) hasta una etapa IV, esto debido a un diagnóstico inicial erróneo que llevó a la colaboradora Sofía a un proceso médico largo, logrando la remisión hace un año. Los tratamientos se estuvieron realizando en su totalidad en instituciones públicas como el IMSS y el ISSSTE. Y fueron acompañadas principalmente por su familia cercana y amigas desde la noticia del diagnóstico hasta la remisión. Las entrevistadas, en términos generales recibieron quimioterapias, radioterapias y cirugías.

4.6 Población y muestra

Las participantes se eligieron en remisión para poder tener una experiencia completa de su paso por los tratamientos oncológicos y que con esto que les permitiera tener tranquilidad y certidumbre al hablar de sus propios tratamientos, así como de los apoyos y dificultades que tuvieron.

En cuanto a la edad, se consideró a cualquier mujer de una edad de 20 años en adelante, para tratar de abrir la muestra, aunque se tenía presente que el 50% de las mujeres con cáncer de mama en México, tienen una edad igual o menor a los 50 años al momento del diagnóstico (Cuevas, 2000).

Se escogieron las entidades del Estado de México y la Ciudad de México, por los siguientes motivos: en el Estado de México no hay una cobertura amplia de servicios médicos y las políticas de salud pública no las logran resolver completamente, pues sigue habiendo sectores que no cuentan con seguridad social (López y Aguilar, 2003), y en esta entidad se tiene un

porcentaje de mortalidad por cáncer de mama de entre 13.65% y 18% y que por los motivos anteriormente descritos se tenían que trasladar a la Ciudad de México, en donde existe un alto porcentaje de mortalidad por cáncer de mama, el cual oscila entre 22.36 a 26.71% , de acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2020). Además, resultó interesante conocer el trato de las pacientes por las diferentes instituciones públicas y privadas. Aunque la mayoría de las pacientes solo realizaba algunos exámenes y cirugías en instituciones privadas, usualmente todo su proceso médico fue por medio de su seguridad social en la que la mayoría contaba con IMSS e ISSSTE.

De acuerdo con la Comisión Nacional de Derechos Humanos(CNDH, 2016), el IMSS ocupa el primer lugar de las autoridades señaladas como más frecuencia en las quejas (2074), el ISSSTE se encuentra en tercer lugar (838), siendo el cáncer de mama un tema de suma importancia, saber cómo es el trato que se recibe en estos mismos institutos ayuda a entender una parte importante del fenómeno y el trato sanitario que reciben.

4.7 Propuesta para el procesamiento y análisis de datos

El presente enfoque intentó incluir los postulados de la bioética feminista por medio del análisis crítico que permitan ver caminos para mejorar la experiencia de las mujeres con cáncer de mama en los diferentes ámbitos sociales e individuales. Esta posición tiene que ver con las subjetividades propias como investigadora, que tienen impacto en la forma en se teoriza y examina el fenómeno. Así como la manera en que se explora el fenómeno, la cual afecta la explicación ofrecida (Banister, et al., 2004).

Con las entrevistas realizadas y transcritas en un documento se dio forma a los relatos en primera persona de la experiencia (Riessman, 1993). Asimismo, como se comprendió en profundidad el contexto que rodean los datos (Daymon, 2010 como se citó en Sampieri et al., 2010). A continuación, se presentan las categorías analíticas que ayudaron a integrar el modelo teórico de la figura 2.

Categorías analíticas

Bioética feminista

- Cuidados personales
- Información médica
- Trato digno, imparcial y respetuoso.

- Trato considerado, empático y horizontal.
- Decisiones equitativas en los tratamientos.
- Valoración del contexto social de la paciente.

Tratamiento médico

- Tipos de tratamientos y procesos médicos
- Acompañamiento médico
- Evaluación al trato médico
- Dificultades durante el tratamiento.

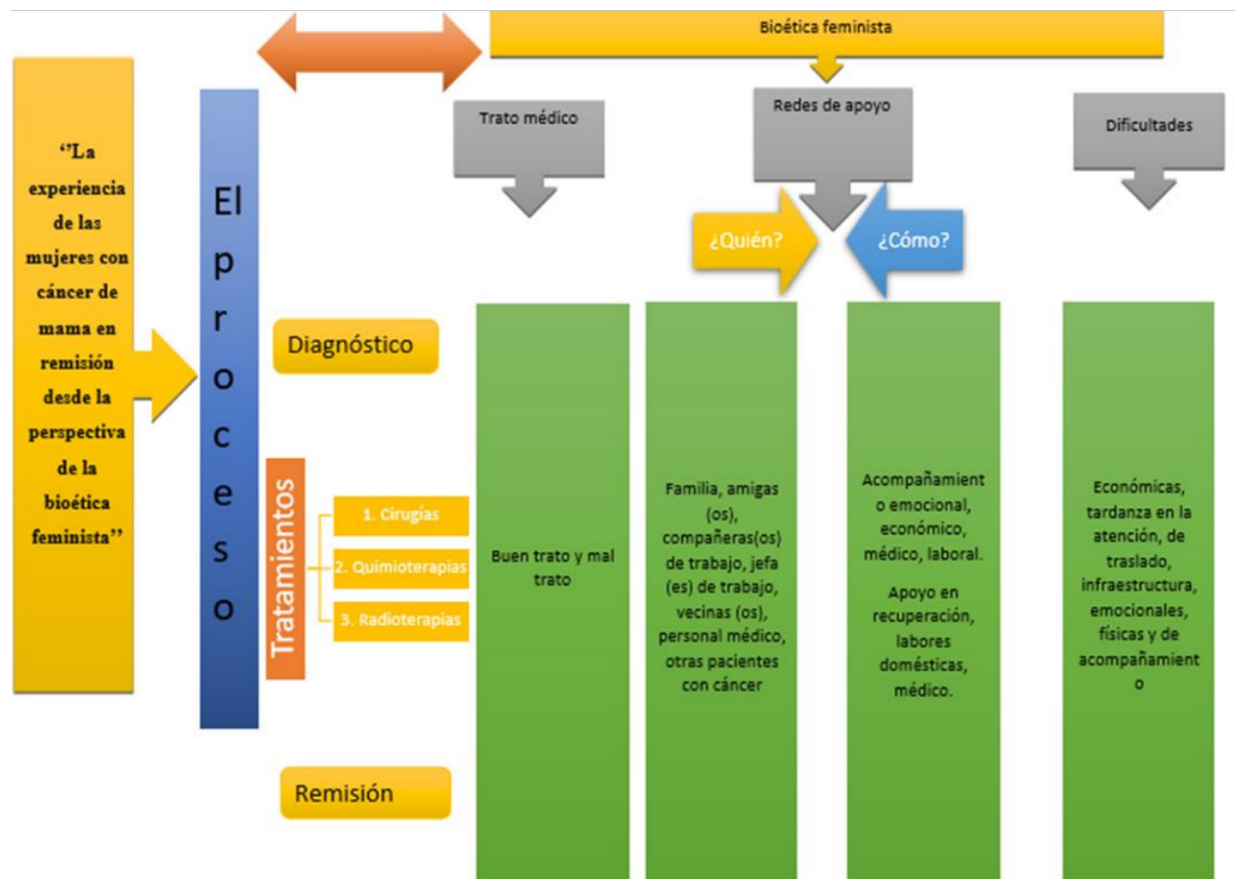
Redes de apoyo

- Familiar.
- Amigas (os).
- Grupos de autoayuda.
- Vecinos.

Las entrevistas se realizaron entre diciembre del 2021 y enero del 2022 por medio de “Zoom” donde se recopilaron sus narraciones y relatos “naturalmente” grabándolas a medida que se daban la comunicación de la entrevistadora y entrevistada en audio y video (Coffey y Atkinson, 2003). Después de cada entrevista se fueron subiendo en una carpeta en “Google Drive”.

Las transcripciones de las entrevistas se realizaron conforme éstas se iban realizando, dando en total nueve transcripciones que se vaciaron en “Google documentos”. Además, en cada entrevista se comentaron y anotaron datos interesantes en el diario de campo. Luego, se empezaron a analizar con el programa ATLAS.TI, versión 9.

Figura 2. Modelo para el análisis de la experiencia de las mujeres con cáncer de mama



Para la creación de categorías y códigos se tomó en cuenta el modelo teórico de la figura 2, con este se dio lectura a las transcripciones de forma, reflexiva, cuidadosa e ubicando los momentos procesuales del fenómeno en: el diagnóstico, los tratamientos (que se dividieron en cirugías, quimioterapias y radioterapias) y la remisión. Posteriormente, se obtuvieron los resultados con el trato médico, las redes de apoyo y las dificultades en cada parte del proceso oncológico que tuvieron las colaboradoras, identificando los patrones en las experiencias y los casos particulares de acuerdo con los objetivos de la investigación.

4.8 Aspectos éticos a considerar en la investigación

En la investigación del estado del arte respecto al cáncer de mama, se reflexionó sobre el importante papel que cumple la experiencia individual de cada mujer con el padecimiento, ya que son ellas quienes lo padecen y a quienes afecta directamente, mientras son atendidas, y

tratadas, ya que enfrentan diversos retos para llegar a la remisión. Por tal motivo se decidió que las entrevistadas cumplieran un año en esa etapa para que se encontraran en un periodo más estable y se respetara su proceso. Este trabajo, también considero las emociones que puede ocasionar en las colaboradoras al narrar su experiencia, por lo cual la empatía, la ética al realizar las preguntas se demostraron respetando y mostrando flexibilidad con ellas desde el primer contacto y evitando caer en prejuicios y en el trato generalizado hacia mujeres con cáncer de mama, mostrando apertura a aprender de ellas.

Se les explicaron los fines de la investigación, tratando de que en todo momento hubiera consentimiento para usar sus experiencias y sus datos personales como el nombre, por lo que solo en un caso se utilizó un seudónimo. Al hablar con ellas, se resolvieron las dudas y se generó un espacio seguro para poder entablar una conversación a profundidad. También se agendaron las fechas para las entrevistas de acuerdo con los horarios y la disponibilidad de cada una. Cabe decir, que en un caso específico, cuando una de las colaboradoras no pudo realizar la entrevista se agradeció su interés, se le expresó comprensión y se dejó abierto el contacto para cualquier situación que se presentara.

Durante esta investigación se garantizó el bienestar de las participantes (sus derechos, dignidad y valor) manteniendo su identidad o no anónimas conforme a su consentimiento explícito (Banister et al., 2004). La condición derivada de la pandemia por COVID hizo buscar no poner en riesgo a las participantes por lo cual se utilizaron las herramientas tecnológicas para contactarlas y para realizarles la entrevista.

Durante las entrevistas por medio de “Zoom” se incentivó un trato horizontal, es decir, más que realizar preguntas y querer ajustarse a un proceso rígido se llevó la conversación con una orientación, pero con una actitud de escucha activa para recibir los testimonios que se compartieron. Antes de comenzar con la entrevista se solía aclarar esa posición, así como que lo que se dijera no sería motivo de crítica o cualquier otra situación que pudiera generar un impacto negativo en ellas, por medio de la escucha activa, respetuosa y motivante que ayudó a ahondar más en la experiencia con los diferentes temas que se tomaron, sin intrusión, respetando lo que no se hubiera querido compartir, comprendiendo la sensibilidad del tema (Ruíz, 2012).

El papel que se adoptó fue de acompañamiento, para tener la libertad de seguir complementando o esclareciendo si lo que se ha comprendido se encuentra en sintonía con lo que la entrevistada quiso comunicar, lo cual, también permitió a la entrevistadas apropiarse de

la investigación, y seguir acompañándolas con interés en su proceso médico con apoyo, empatía y comprensión.

4.9 Implicaciones como investigadora

Es importante entender que el papel del observador/observadora depende de la posición social en la que se encuentra, y lo que los demás le cuentan a él o a ella depende de lo que se pregunta a los demás que sólo se tiene sentido y es plausible con base a esa posición ocupada (Hernández et al., 2010), lo que conlleva a reflexionar sobre los prejuicios, creencias y concepciones como investigadora respecto al problema de estudio con la finalidad de ser consciente de los sesgos de nuestra postura y de esta manera esforzarse por evitar en la medida de lo posible este sesgo. Además, se debe comunicar en el reporte del estudio de manera abierta y honesta para que el lector conozca la perspectiva de la investigadora (Creswell, 2009).

Como investigadora el conocimiento de la experiencia de mujeres con cáncer de mama me ha ayudado a mirar el tema continuamente, en el que las historias de las entrevistadas me han representado una profunda preocupación por la manera en que han tenido que experimentar en algunos casos el paso por los tratamientos, y la necesidad de visibilizar la información para otras personas con respecto a la detección temprana y los sentimientos que suelen trastocar la vida de cada una, para continuar humanizando el tema como una cuestión de relevancia y urgencia social.

Las experiencias simbólicas y emotivas de cada una, el apoyo que recibieron para enfrentar las dificultades que tuvieron, el trato comprometido, empático y honesto con ellas, así como los prejuicios, las culpabilizaciones, los tratos autoritarios o asimétricos, y todo aquello que vulnera y oprime, conllevó a buscar una herramienta que permitiera analizarlos esos componentes, por lo que la bioética feminista fue la opción indicada para analizar las experiencias con el cáncer de mama.

CAPITULO V

LA EXPERIENCIA DE LAS MUJERES CON CÁNCER DE MAMA DESDE LA BIOÉTICA FEMINISTA

Para comenzar este capítulo, se dará un panorama general de la experiencia de cada una de las participantes con el cáncer de mama, es decir una síntesis de la experiencia del padecimiento y atención médica de cada colaboradora. Esto permitirá contextualizar y conocer la situación de cada una de las pacientes cuando enferman, cuando son atendidas y cuando llegan a la remisión.

Posteriormente, en este capítulo se expondrán los hallazgos encontrados, tomando en cuenta el modelo teórico donde se encuentran sus respectivas categorías, como el trato médico, las redes de apoyo y las dificultades que experimentaron las colaboradoras y las categorías procesuales que fueron el diagnóstico, el tratamiento y la remisión. Para este análisis, se reflexionó desde la perspectiva de la bioética feminista para construir cómo fue la experiencia de las mujeres con cáncer de mama en remisión.

5.1 Descripción de los casos

Betty

*Entonces he aprendido a vivir al día, a pensar en hoy, mañana
quién sabe.*

A un año y diez meses en remisión.

Betty se dedica a ser ama de casa, tiene 44 años y reside en el Estado de México en donde vive con su familia, ella se encuentra casada, tiene una hija y un hijo adolescentes de 15 y 12 años. La sospecha de que tenía cáncer ocurre cuando ella empieza a identificar cambios en su cuerpo como el seno hundido, por lo que acude junto con su esposo a consulta con su doctor familiar privado, y éste le indica realizarse una mastografía en la que resultaron anomalías, por consiguiente, le recomendó acudir con un oncólogo. El diagnóstico que recibió del oncólogo fue después de realizarse una biopsia, lo que hizo que la colaboradora Betty se cuestionara respecto a su vida, lo representó un momento emocional difícil, y también el oncólogo le comentó la urgencia de requerir una cirugía, lo más pronto posible.

En el proceso de buscar opciones para realizarse la cirugía, ella y su familia consideraron que era mejor una institución privada por la rapidez en el servicio, y por ello consultaron

opciones como FUCAM. Sin embargo, por el elevado precio que esas instituciones representaban, optaron por la propuesta de su doctor familiar, quien les daba facilidades para pagar. La colaboradora contó también con el apoyo económico de amigas, amigos y vecinas para realizarse la cirugía conservadora ²⁰que requería. Después de la cirugía le colocaron un dren, el cual requería ciertos cuidados para la recuperación de la paciente con la ayuda de su familia. Posteriormente le retiraron el dren, y después de un mes, se dirigió al Hospital del ISSSTE Zaragoza, para continuar con sus quimioterapias.

La experiencia con la primera quimioterapia fue la más conflictiva, ya que tuvo dificultades para poder respirar, pero en las siguientes ocasiones, fue más sencillo ya que se tomaron precauciones para que no tuviera mayor problema. Los efectos de las quimioterapias fueron diversos, como el dolor en todo el cuerpo, úlceras en la boca, y la pérdida del cabello, que hicieron pasar a Betty, un proceso emocional difícil “a mí en ese momento me dolió mucho”. La colaboradora optó por usar turbante y motivarse principalmente por sus hijos para continuar con las últimas tres quimioterapias.

A continuación, siguió con las radioterapias en el Hospital 20 de noviembre del ISSSTE, en donde el trato fue profesional e informativo. El tratamiento se dio de manera continua por 21 días, y tuvo efectos como quemaduras en la piel y náuseas. Después, continuó con revisiones, vacunas y medicamentos. La paciente al estar en remisión comentó valorar y disfrutar más la vida a pesar de los estragos provocados por los tratamientos y actualmente sigue implementando los cuidados personales y sus respectivas revisiones médicas.

Tommy

A un año en remisión.

Tommy trabaja como modista, tiene 59 años, reside en el Estado de México y tiene dos hijos, se encuentra soltera. La sospecha de padecer cáncer de mama ocurre cuando un día ella se encontraba realizando actividades de albañilería, entonces comenzó a tener un dolor intenso en el brazo por lo que se acuesta y encuentra una “bolita”, así que recurrió a realizarse una mastografía, en donde la radióloga le recomienda atenderse, puesto que sus resultados eran

²⁰ La cirugía con conservación del seno extrae el cáncer mientras se conserva tanto del seno normal como sea posible. Por lo general, también se extirpan algunos tejidos sanos y ganglios linfáticos de alrededor (ASC, 2019).

anormales, y de esta manera ella asiste a la clínica número 25 de San Juan de Aragón en el IMSS, donde le dan un pase para la clínica número 3 de Gineco Obstetricia (del IMSS); en este lugar le dicen que espere en radiología y es aquí donde el radiólogo le da el diagnóstico positivo a cáncer de mama. La noticia impactó en la colaboradora, la cual recibió un pase para el Centro Médico Nacional La Raza (del IMSS).

En compañía de su amiga se dirigió al Hospital La Raza, lugar donde tuvo una mala experiencia, pues no la querían recibir por estar en una etapa avanzada y por argumentos de los servidores públicos a cerca de la falta de presupuesto para ese hospital. Por tal motivo, tuvo que hablar con el subdirector y acudir a otros hospitales para poder ser derivada a oncología; mientras, la colaboradora se sentía decepcionada y molesta por el trato que había venido recibiendo, más la mala experiencia con el trato agresivo que recibió en el módulo para poder agendar una cita; esto fue de acuerdo con Tommy, lo que ocasionó que le dieran una cita muy distante. El progreso de la enfermedad ocasionó que el día de la cirugía el tumor midiera ocho centímetros, cuando para realizarle una cirugía, le comentaron que no debía exceder de tres centímetros, y fue por esa razón que tuvieron que aplicarle quimioterapias y radiaciones antes de operarla.

De acuerdo con la colaboradora, recibir 26 quimioterapias fue algo “exagerado” por tener grado AII, en este momento, ella contaba solamente con el apoyo de su amiga, ya que no contaba con el respaldo de su familia y como consecuencia de esto, la experiencia de Tommy representó más obstáculos para sobrellevar las quimioterapias. Además, la colaboradora notó que los enfermeros no aplicaban los tratamientos que correspondían con las quimioterapias o se llevaban algunos cuando dormían las pacientes.

Posteriormente le dieron 17 radiaciones; el trato algunas veces fue bueno y en otras ocasiones no, pues le hacían sentir que “no tenía remedio” y que se encontraba en una fase terminal. Sin embargo, su oncólogo le brindaba un buen trato, la apoyaba y le respondía sus dudas. También, las conferencias que brindaban en el hospital eran buenas fuentes de información constante.

Como consecuencia de la pandemia por la COVID-19, no pudo recibir algunos medicamentos y tampoco le querían realizar la cirugía, ya que los cirujanos/cirujanas tenían temor de contagiarse, por lo que ella tuvo que persuadir a los cirujanos para que se la llevaran a

cabo. Después de esto, la colaboradora presentó estragos por los tratamientos, que fueron desde vértigos, osteoporosis, dolor en el cuerpo y náuseas, entre otros.

La forma de vida que lleva Tommy en su remisión suele incluir la meditación, el ejercicio físico, una actitud positiva para seguir mejorando su calidad de vida a pesar de padecer depresión y tener un miedo constante a morir.

Sofía

A un año en remisión.

Sofía trabaja en la regularización escolar, tiene 60 años, reside en el Estado de México y tiene tres hijos. Se encuentra viviendo en unión libre. En la experiencia de Sofía con relación a la sospecha de cáncer de mama, ella primero sintió cambios en su corporalidad: se cansaba más de lo normal, le dolía el brazo y se iba de lado al caminar. A raíz de esos cambios, ella asiste a su clínica familiar número 64 del IMSS, y de ahí la remiten a la clínica familiar número 72 del IMSS, en donde es atendida por el doctor Calzada, quien le extrae líquido de las mamas y le realiza una cirugía ambulatoria para observar las anomalías en la mama.

Como la molestia en su estado de salud general persistía, ella le comentó su situación a su subdirector de clínica, quien la valora y le comenta que la cirugía realizada por el doctor Calzada fue la que ocasionó la expansión del cáncer de mama y por lo tanto fue una negligencia médica. Además, a consecuencia de esto se preocupa por que Sofía reciba atención lo más pronto posible, y le recomienda hacerse algunos estudios en instituciones privadas para ayudarla a canalizarse al Instituto de Cancerología, a través de acuerdos hechos con el subdirector de esta institución para la admisión de la paciente. En este lugar se le aplicaron 26 quimioterapias que le ocasionaron un dolor agudo en el cuerpo.

Al finalizar este tratamiento, la colaboradora continuó con medicamentos en el Hospital Centro Médico Nacional Siglo XXI. Posteriormente se le realizaron 17 radioterapias en el Hospital La Raza del IMSS, todo este proceso médico le trajo diferentes estragos físicos en su salud, y un constante temor de perder los brazos, las mamas y la vista, por lo que le comentaban sus doctores, así como las dificultades que tenía Sofía para desplazarse. Asimismo, cabe mencionar el apoyo del subdirector y la trabajadora social de su clínica quienes le brindaban junto con sus hijas constante contención emocional para seguir con los tratamientos.

La colaboradora perdió bastante peso corporal después de las quimioterapias, por lo que asistió con una doctora familiar privada y ella le continuó dando seguimiento, realizándole cirugías y microcirugías en el cuerpo. Esto de manera sincrónica con el seguimiento de su tratamiento en el seguro en el IMSS. La vida en remisión para la colaboradora le hizo disfrutar más los momentos con cuidados a su salud y asistiendo a sus chequeos médicos.

Lucero

A un año en remisión.

Lucero cuenta con dos trabajos, como auxiliar de oficina y en el comercio informal. Ella tiene 46 años y reside en Estado de México. Se encuentra soltera con tres hijos. Se realizó una mastografía en una de las unidades móviles para la prevención del cáncer de mama por parte del IMSS y los resultados de esta fueron anormales, por lo que ella recurrió a una especialista de mama, quien le explicó tener una alta probabilidad de cáncer de mama con un trato empático (“no tenga miedo, estamos a muy buen tiempo”), el impacto emocional del diagnóstico fue fuerte para Lucero, de ahí la doctora la derivó al Hospital General de Zona número 68 del IMSS, y posteriormente al Centro Médico Nacional La Raza, en donde el oncólogo le solicitó otra mastografía y después una biopsia.

Posteriormente en la Raza, una oncóloga le comunicó los resultados positivos de su biopsia y la necesidad de que se le practicara una cirugía conservadora; aquí le explicó el procedimiento médico y también la motivó para compartir la noticia con sus familiares, ya que hasta el momento, Lucero había estado pasando estos procesos médicos sin compañía, por no querer preocupar a su familia.

Antes de la cirugía se revisó el expediente de la paciente y se detectaron ganglios inflamados, por lo que la oncóloga le sugirió realizarse una mastectomía. Ante esta noticia, la colaboradora pasó por un momento emocional muy complicado. Además, debido a la pandemia de COVID-19, perdió su empleo en la empresa donde trabajaba, aunque por fortuna, su seguro médico sí le cubría la cirugía, así que procedió a realizársela.

El día de la cirugía mientras esperaba a ser atendida, Lucero se dispuso a buscar a otras pacientes que hubieran tenido una mastectomía radical, por lo cual se mantuvo platicando con otras mujeres que compartieron sus historias y la manera en que ellas sobrellevaron el proceso. Esto le ayudó a sentirse más tranquila y capaz de poder llevar a cabo la recuperación de la

cirugía. Sin embargo, la espera para ser atendida la hizo sentirse vulnerable, y gracias al apoyo de una enfermera y un enfermero, ella se sintió mejor y lo valoró como “una de las más grandes bendiciones que yo he tenido en mi vida”. En la cirugía no tuvo problema y por ello ya no fue necesario llevar a cabo las radioterapias o quimioterapias, solamente requirió tomar medicamentos. En el proceso de remisión aparte de seguir cuidándose y asistiendo a sus citas o exámenes médicos, también le cambió la forma de pensar y ver la vida, sintiéndose muy afortunada y agradecida por vivir.

Mar

A un año en remisión.

Mar se dedica a ser ama de casa, tiene 46 años y reside en Estado de México. Se encuentra casada y tiene dos hijos. La sospecha de cáncer ocurrió debido a una mastografía de rutina que le recomendó realizarse su doctor. La colaboradora se entera del diagnóstico de cáncer de mama cuando por accidente escuchó a la doctora comentarle a la trabajadora social, durante la mastografía, por lo que tuvo un fuerte impacto emocional y concepciones fatalistas de su futuro. Con la mastografía el doctor de su clínica le solicitó hacerse una biopsia que salió positiva, por lo que la mandaron a realizarse exámenes médicos para derivarla a especialidades y atenderla en el Hospital General número 98 (del IMSS), pero debido a la pandemia, ella fue atendida en el Hospital General La Raza del IMSS.

La atención en el Hospital General La Raza, de acuerdo con la colaboradora, fue muy rápida, y pasaron solo unas semanas para realizarse la cirugía. Después, durante su recuperación su hijo le ayudó con las curaciones, aunque en una ocasión acudió a urgencias para destapar los orificios de las mangueras del dren. En cuanto se recuperó, siguieron las quimioterapias; en este proceso el trato fue bueno y contó con el acompañamiento de otras pacientes para motivarse entre ellas a continuar con las quimioterapias; con algunas se compartieron números telefónicos y se solían escribir consejos para sentirse mejor por medio de WhatsApp.

La colaboradora Mar, recibió cuatro quimioterapias. En la segunda pasó por un momento emocional difícil al perder su cabello, pues ningún doctor o enfermera le comentó sobre esos efectos de las quimioterapias. Para la colaboradora, el no tener cabello y usar turbante hizo que las demás personas la identificaran con cáncer, lo que ocasionó tratos estigmatizantes cuando otras mujeres evitaban tener contacto con ella.

Durante todo su proceso ella estuvo acompañada por su esposo y su hijo principalmente. También en algunas consultas la acompañaron algunas vecinas y contó con apoyo por medio de mensajes y llamadas telefónicas con los demás miembros de su familia. La experiencia en remisión para Mar fue seguir con sus respectivos chequeos médicos después de recibir sus vacunas y continuar cuidándose, así como verse motivada para querer brindar apoyo a quien llegue a pasar por esta situación o apoyar a otras personas vulnerables.

Ara

A once meses en remisión.

Ara es docente, tiene 43 años y reside en el Ciudad de México. Se encuentra casada y tiene tres hijos. La colaboradora empezó a sospechar que algo estaba sucediendo en su cuerpo, porque se sentía muy cansada y notó una “bolita” en el seno, lo cual le generó mucho temor por su historial familiar, ya que su madre había fallecido de cáncer de mama, por lo que asiste a realizarse una mastografía, pero por no tener cuarenta años no se la pudieron hacer. Entonces, ella acude a Salud Digna, donde en el estudio se descubrió una “bolita” en el otro seno, y esto le generó incertidumbre e inconformidad; entonces Ara asiste a los Laboratorios Médicos Polanco y allí le comunican que tenía problema en ambas mamas. De esta manera acude a consulta médica en su clínica y la envían a la clínica de Lindavista, aunque por la pandemia por COVID-19 tardaron mucho tiempo en recibirla, y posteriormente le mandaron a hacer una biopsia, la cual fue un procedimiento médico muy doloroso para ella, y después la derivan al Hospital General La Raza del IMSS.

La comunicación de su diagnóstico fue directo e insensible, por lo que la colaboradora quedó impactada; aquí el oncólogo le comentó que necesitaría una mastectomía radical y una muestra del otro seno. Después de las cirugías en ambas mamas, la recuperación para Ara fue muy dolorosa y complicada. Los resultados de las biopsias dieron positivo a una de las mamas. Posteriormente se realizaron los preparativos para llevar a cabo la cirugía, y Ara recibió en la mama afectada una mastectomía y le extirparon diez ganglios.

Como consecuencia de la pandemia por COVID-19, en la escuela donde laboraba Ara, la disminución de alumnos hizo que despidieran a varios docentes, por lo cual ella tuvo que compartir su situación y preocupación por perder el seguro con recursos humanos y fue de esta manera que pudo conservar el empleo, pero laborando con menos horas. Después de la cirugía

le realizaron ocho quimioterapias, cuatro rojas²¹ y cuatro blancas²². Sin embargo, debido a que el catéter donde se administran dichas quimioterapias es un proceso opcional, la paciente no contaba con este en los primeros tratamientos, por lo que con cada tratamiento fue más difícil poder administrarle vía venosa, así que le tuvieron que poner un catéter a mitad del tratamiento, pero este procedimiento fue inadecuado y molesto para la paciente, ya que comentó que al realizarlo un practicante que no contaba con la suficiente experiencia se tuvo que repetir el procedimiento, lo cual le trajo repercusiones para la movilidad de la mano después de esa situación. Uno de los efectos, de la quimioterapia más fuertes para Ara, fue principalmente la pérdida de cabello principalmente, entre otros estragos físicos.

La colaboradora recibió dieciocho vacunas y medicamentos hormonales, durante su tratamiento en remisión. Durante todo su proceso médico ella tuvo el apoyo de su hermano, su papá y su esposo principalmente. La vida en remisión la ha hecho sentirse agradecida y valorar más la vida.

Maribel

A un año en remisión.

Maribel tiene dos trabajos en donde se dedica a la administración escolar y como bibliotecaria. Ella radica en la Ciudad de México y tiene 47 años, se encuentra casada y tiene un hijo. En la experiencia de Maribel el haber tenido un antecedente de cáncer de mama que llevó a la muerte de su madre al igual que presentar molestias en su seno, la motivó a realizarse una mastografía en los laboratorios de Salud Digna, en la que después de una semana le solicitaron acudir para decirle que debía acudir a atención médica lo más pronto posible. El no contar con un diagnóstico certero le ocasionaba preocupación por ser una persona diabética e hipertensa, por lo que entonces ella busca una segunda opinión en los Laboratorios Médicos Polanco y aquí la doctora le recomienda realizarse una biopsia; para esto ella busca a un doctor que era su conocido, y al realizarle la biopsia, se complica el procedimiento médico por lo que se utiliza el bisturí.

²¹ Es un fármaco de quimioterapia llamado doxorubicin es anticanceroso ("antineoplásico" o "citotóxico"). Este medicamento se clasifica como un "antibiótico de antraciclina" (Chemocare, sf.)

²² Es un fármaco de quimioterapia llamado "Taxol" es un fármaco anticanceroso que ayuda a disminuir las probabilidades de que las células cancerígenas se regeneren (Chemocare, s.f.)

Con los resultados de la biopsia el doctor que había contactado le informó que iba a requerir de una mastectomía y la extracción de algunos ganglios. La colaboradora estuvo dos semanas en recuperación de la biopsia para que le pudieran hacer la cirugía en una institución privada, que pudo llevarse a cabo, ya que la cirugía fue pagada por su hermano, mientras que ella pagó otros estudios que requerían.

El día de la cirugía Maribel se preparó mentalmente para la extirpación de la mama, y contó con el acompañamiento de su hermano, su hija y su esposo. Posteriormente, la cuidaron sus sobrinos durante su recuperación.

Después de un mes de la cirugía, continuó su tratamiento por medio de su seguridad social en el Hospital Regional 1° de Octubre del ISSSTE. La primera quimioterapia generó reacciones físicas en su cuerpo, pero las enfermeras cambiaron el medicamento para que pudiera continuar con las otras quince quimioterapias que necesitaba. Maribel requirió cuidar su salud con más atención por padecer diabetes, ya que si no tenía los niveles de azúcar estables no podía recibir su quimioterapia, esta situación le generaba mucha ansiedad, más la pérdida del cabello que representó un momento emocional difícil, por el trato estigmatizante que recibía de otras personas.

A las tres semanas de su última quimioterapia, empezó a recibir sus respectivas radiaciones, en el Centro Médico Nacional 20 de noviembre del ISSSTE, pero conforme fue avanzando su tratamiento su piel se quemó, por lo que necesitó comprar, productos para la piel como cremas, para poder continuar con sus radiaciones, y con el apoyo de sus primos pudo comprarlas. Para la colaboradora estando en remisión, el trato que obtuvo fue bueno, empático y toda la experiencia con el padecimiento le hizo sentirse más fuerte en todos los aspectos y disfrutar más la vida.

Diana

A cinco años en remisión.

Diana es operadora en un Call Center, reside en Estado de México y tiene 52 años. Ella se encuentra divorciada y tiene tres hijos. Para Diana ya existía la sospecha de que algo ocurría en su cuerpo y su doctora familiar le comentó que era “fibrosis”, por lo que solo le recetó diclofenaco por seis meses, aunque se conocía que la paciente tenía familiares del lado materno, que habían fallecido de cáncer de mama. Fue así como Diana asistió a realizarse una mastografía

en las unidades móviles del DIF, para la prevención de cáncer de mama, y le comentaron que sus estudios eran anormales y debía atenderse, pero la colaboradora continuaba pensando que se trataban de “bolitas de grasa”; ella ya había presentado dolor en el seno, pero debido a su reciente divorcio, no le dio importancia pues para ella había prioridades como el cuidado de su pequeña hija. Es hasta que un día ella se dirige al trabajo y tropieza caminando y cae sobre su mama, que inmediatamente acude con su doctora, y ella percibe una lesión en el seno y le pide realizarse otra mastografía, la cual salió con una alta probabilidad de cáncer de mama, por lo que la deriva al Hospital General La Raza del IMSS.

En La Raza la oncóloga le comentó que necesitaría realizarse una biopsia a nivel quirófono y realizar una cirugía en caso de ser positiva. La colaboradora llega a un acuerdo junto con la oncóloga para que el día de la biopsia le den el resultado y se le realice la cirugía que necesite. En todo este proceso, quien la acompañó desde el diagnóstico fue su pareja, quien, de acuerdo con Diana, la motivó mucho a seguir con su tratamiento.

El día de la cirugía estuvo acompañada por su pareja y su hijo, y le diagnosticaron carcinoma ductal infiltrante. El cirujano le comentó que necesitaría realizarse una mastectomía radical, con lo que Diana estuvo de acuerdo, pero no se confirmó que ella entendiera qué significaba la extirpación de la mama completa, por lo que esto tuvo un gran impacto en ella. Además, durante la cirugía, uno de los cirujanos culpabilizó a la paciente por su enfermedad.

La recuperación fue difícil con el dren, ya que la única que pudo ayudarla a destaparla era su hija pequeña de siete años, y a pesar de su situación, Diana trató siempre de cumplir con los cuidados de su hija, aunque fuera complicado. La falta de explicación médica también la pudo observar cuando le retiraron el dren, ya que la enfermera, se lo retiró de una forma brusca y le lastimó el brazo.

Después de un mes de la cirugía, comenzaron sus radioterapias, en donde contó con el apoyo constante de su pareja para que ella se sintiera bien, preocupándose por seguir las indicaciones médicas. También el apoyo que tuvo en su trabajo fue muy empático, ya que fueron flexibles para apoyar su recuperación. Después continuó con las quimioterapias, aquí tuvo un buen trato empático e informativo, lugar que le ayudó a generar redes de apoyo con otras pacientes de cáncer de mama. Su experiencia en remisión fue sentirse agradecida y a valorar la vida, a procurar su salud física y emocional, siguiendo las indicaciones médicas y asistiendo a sus respectivos chequeos médicos.

Liz

A un año en remisión.

Liz trabaja como administradora, tiene 46 años y reside en Estado de México. Ella se encuentra soltera y sin hijos. La colaboradora sospechó que algo no estaba bien cuando empezó a sentir mucho cansancio, y dolor en el seno y la espalda, por lo que decide acudir a los Laboratorios de Salud Digna a realizarse una mastografía. Cuando le entregan los resultados la dirigen con una psicóloga que le comenta que sus estudios no eran normales, por lo que era necesario que acudiera con un especialista. Debido a la pandemia por COVID-19, le fue difícil encontrar un hospital donde la recibieran, hasta que le comentaron que asistiera al Hospital Juárez, que es un hospital público e independiente y para personas que no tuvieran seguridad social, por ese motivo no la admitieron. Después ella acude a FUCAM, en donde le realizaron una biopsia que fue muy dolorosa para ella. Posteriormente, cuando la doctora le informó los resultados de la biopsia positiva a cáncer de mama lo hizo de forma insensible, la paciente quedó impactada por esta situación. Liz contó con el apoyo de su familia desde el primer momento por lo que estaban dispuestos a pagar la cirugía en FUCAM. Sin embargo, el cirujano es quien le recomienda que acuda si cuenta con seguridad social, que realice su tratamiento ahí para que la puedan atender de forma gratuita, ya que los tratamientos son costosos y ella necesitaría quimioterapias y posiblemente radiaciones. Liz, decide seguir su consejo, aunque ya había dado un adelanto para la cirugía en FUCAM.

Cuando Liz comentó su situación a su compañero de trabajo, este le prestó sus documentos de dirección domiciliaria para dar de alta su seguridad social en la Ciudad de México, por lo que fue derivada al Hospital Lindavista del IMSS, y de ahí al Hospital General La Raza (del IMSS), en este lugar le aceptan los estudios que ya se había realizado y el trato fue empático y rápido. El oncólogo le comentó que sería necesario realizarle una cirugía conservadora, así como la extracción de sus ganglios, lo que tuvo un impacto emocional en Liz. El día de la cirugía, se sintió acompañada por otra paciente con la que compartía cuarto, quien la motivó a seguir con su tratamiento. En la recuperación de la cirugía, el dren representó molestias para poder dormir y moverse.

Posteriormente después de recuperarse de la cirugía continuó con las radioterapias en el Centro Médico Nacional Siglo XXI, y aquí ella nota la diferencia en el trato médico en

comparación con el hospital de La Raza, pues solían responderle con un tono de voz agresivo y regañarla por desconocer cuestiones administrativas, por parte del personal administrativo al igual que del radiólogo. Le realizaron quince radioterapias, la cuales quemaron su piel y los medicamentos que le recetaron no le ayudaban y le dificultaban moverse.

La vida en remisión para Liz ha sido continuando con los tratamientos y chequeos médicos, y después de pasar por la experiencia con cáncer de mama cambio su perspectiva del mundo, valorando más sus decisiones y buscando tener una mejor calidad vida.

5.2. La atención médica en la sospecha y el diagnóstico

El cáncer de mama se puede presentar en cualquier momento de la vida de una mujer. La detección, el tratamiento y la rapidez con la que se atiende pueden cambiar las posibilidades de supervivencia. Por ello, en el 2011, el Comité Nacional de Cáncer de la Mujer, acordó por consenso unificar las Normas Oficiales Mexicanas NOM-014-SSA2-1994 y NOM-041-SSA2-2011, para quedar como: Norma Oficial Mexicana, Para la Prevención, Diagnóstico oportuno, Tratamiento adecuado, Calidad de la atención, Control y Vigilancia epidemiológica del Cáncer en la Mujer” (Gaceta del Senado, 2019).

Entre las entrevistadas, la sospecha de cáncer se dio en dos patrones; por medio de alteraciones en la corporalidad o cambios físicos, y como consecuencia de asistir a un chequeo médico de rutina. En el primer caso se describieron síntomas como cansancio y cambios en la temperatura de las mamas, así como dolor en senos, brazos y espalda; también describieron haber palpado “una bolita” en el seno, razones por las que asistieron al médico.

(...) yo me estaba bañando, al levantar el brazo me percaté, me veo al espejo y veo que mi seno se hunde del lado derecho, por el lado del pezón, del lado derecho arriba veo que se hunde, pero a la misma vez hay como un chipotito, entonces yo levanto el brazo y lo toco. Bueno, terminé de bañarme, salí, le dije a mi esposo “oye mira, esto no me gusta” y me dice “¿sabes qué? saca una cita con nuestro doctor familiar” (Beatriz, 44 años).

Una vez reconociendo la anomalía en sus cuerpos, se recomendó, por parte del médico-familiar de sus clínicas, realizarse una mastografía. La mayoría de estos estudios fueron realizados en laboratorios particulares, asociaciones (como Salud Digna, FUCAM, Laboratorios Médicos Polanco, entre otros), o por medio de su seguro médico, que arrojaron resultados positivos. Las pacientes se encontraron con complicaciones importantes; por una parte, carecer de los recursos

económicos, y por otra, el hecho de que varias instituciones o asociaciones privadas no contaran con los insumos o instrumentos necesarios para atenderlas, por lo que tuvieron que recorrer²³ varias instancias antes de poder realizarse los estudios, ya que los diagnósticos eran incompletos o imprecisos.

(...) Fui a Salud Digna, malísimos, por cierto, es parte de la experiencia porque me dicen que del lado donde tengo la bolita, que no tengo nada y que al contrario tengo del otro lado una bolita que se mueve para todos lados, que yo ni siquiera había palpado ¿no? que me había estado concentrando en la otra, pero que de hecho en el otro lado estaba el mal. Voy y me hago otro estudio y ahora voy a los Laboratorios Médicos Polanco y ahí es donde me dicen que sí, que no es una, sino las dos [mamas] (Ara, 43 años).

Las mujeres buscan realizarse las pruebas de diagnóstico en instituciones privadas, con la intención de una mejor calidad en el servicio, si bien logran tener un trato más personalizado y eficiente, también se enfrentan a errores en el diagnóstico, como lo comentó Ara cuando asistió a Salud Digna.

En las instituciones de salud a las que asistieron las entrevistadas, la comunicación del primer diagnóstico fue ofrecida por médicos/médicas, trabajadoras sociales, psicólogas, doctores y radiólogos, lo cual se encuentra acorde con la Norma Oficial Mexicana (2011), en la sección 13.1, en la que se indica que todo el personal de salud debe contar con capacitación y estar involucrados en el programa de prevención y control de cáncer mamario. Sin embargo, en la Norma no se estipula quién debería de dar el diagnóstico positivo a cáncer.

La consejería brindada por parte del personal sanitario sobre el diagnóstico fue usualmente sin tener consideración de la Norma²⁴, sección 6.1.2.1 la cual menciona el énfasis en la efectividad, las limitaciones del tratamiento y en el pronóstico de la enfermedad, con base en la particularidad del caso y las características personales del usuario y la usuaria, hacia su participación activa y comprometida para lograr el éxito del tratamiento. De igual manera no existe una Norma que hable de la forma en que debe dar el trato médico o que priorice la empatía, la consideración y la ética.

Pues así, literal, o sea, “le hicimos la biopsia y tienes cáncer”. Así de duro, así de cruel y pues uno no lo asimila. Fue así de “bueno, ¿qué sigue?”, “pues que te vayas a La Raza y ahí te atienden” (Ara, 43 años).

²³ Actualmente la propuesta IMSS- Bienestar que apenas se está implementando pretende unificar la derechohabencia para las personas que no cuentan con seguridad social (Expansión política, 2022).

²⁴ La NORMA Oficial Mexicana (2011).

La forma en que los médicos comunican el diagnóstico positivo de cáncer es antiética, pues no toman en cuenta los sentimientos e impactos que ocasiona la confirmación del padecimiento, lo cual puede tener repercusiones en el estado emocional de las pacientes y afectar las decisiones sobre el tratamiento posterior.

En la fundación de cáncer, FUCAM, la experiencia que tuvieron algunas pacientes durante la etapa del diagnóstico no fue la atención médica que esperaban, ya que pensaban que, al ser una institución privada para las mujeres con cáncer de mama, el trato se diferenciaría de las instituciones públicas.

(...) “Pero es que a mí me dijeron que es etapa IIA, “¿no se han de haber equivocado?” Yo te repito, la sentí poco sensible porque de por sí tú vas aterrada con eso que te dicen y para esto ya después me dice “¿quién va a pagar tu tratamiento?” y le digo “yo”, “no creo que te alcance ¿eh?” y yo dije “pues, yo veré cómo”, dice “no, son como setecientos mil pesos”, dice “entonces chécalo muy bien”, “si vas a tener para pagar y si no te puedes ir a otro lugar, si tienes ISSSTE, entonces vete para allá”. Yo le dije “sí, doctora” y me dijo “hay que volver a repetir estudios y no sé qué”. No sé, yo no generalizo porque digo también, a lo mejor la doctora en ese momento como me vio que ha de haber dicho “Tú no vas a poder pagar”. O no supo explicarse, pero para mí, así como que no fue buena su respuesta (Betty, 44 años).

El trato y la comunicación del diagnóstico positivo denota la falta de preparación y sensibilidad con las pacientes, sin importar la dependencia (sea pública o privada). Lo cual es preocupante; como se mencionó la NORMA es clara y se debe enfatizar la supervivencia de la paciente y al no seguirla, la experiencia suele ser calificada como *traumática*.

El otro patrón de sospecha fue por medio de chequeos rutinarios, estudios de tamizaje por mamografía²⁵ o por medio de campañas de prevención del cáncer de mama que suelen realizarse a través de unidades móviles que cuentan con los aparatos médicos para hacer mastografías. Es en estos estudios rutinarios que se descubre la probabilidad de cáncer de mama.

(...) Mira, a sospechar no, porque yo iba a mis estudios y cada vez que iba me decían “felicidades, salió muy bien”. (...) Yo fue por pura casualidad, digo casualidad porque yo fui a mi cita con mi médico familiar (...) con mi cartilla de vacunas a ver qué me dicen y ahí me dice la señorita que ya pues me tenían que hacer mi mastografía, eso fue en diciembre, este diciembre se cumplen dos años y pues ya fui y me mandaron, fue el 2 de diciembre de hace dos años. Fui a hacerme mi estudio y pues ahí ya me detectaron el cáncer, pero a mí me manejaron que ya era ya metástasis (Mar, 46 años).

²⁵ Más conocida como la mastografía, el cual es un estudio que se debe de llevar a cabo en las mujeres a partir de los cuarenta años de edad.

(...) Me dijo (la doctora) “señora ¿no había detectado...?” porque yo no había sentido ningún síntoma, nada, nada, nada, no dolor, no cambios de apariencia, nada y en el momento en que ella me está haciendo el estudio, estaba yo acostada, me dice “señora, ¿no ha detectado que tenga el pezón hundido?” y le digo “no”, me volteo y me fijo, mi pezón estaba así hundido, cuando dije “¡no, no puede ser!” (Araceli, 46 años).

La forma en que la colaboradora Mar se enteró que tenía cáncer, fue por una mala práctica ética que incumplió con el principio de no maleficencia (no hacer daño), esto ocurrió cuando la doctora comentó a la trabajadora social sobre el estado de la paciente sin percatarse de que Mar la estaba escuchando. Fue así como se enteró que supuestamente se encontraba en una fase terminal²⁶, lo que le generó una visión fatalista hacia su futuro “cuando escuché que era metástasis dije: ¡Uh no, ya valió!”. Este descuido ético no permitió ofrecer la información necesaria acerca de su padecimiento, que le permitiera tener certeza sobre el proceso médico orientado a la supervivencia. También se encontró que la falta de sospecha tuvo que ver con la paciente, por otras prioridades, de acuerdo con la experiencia de Araceli.

(...) Yo siempre he estado muy sana, muy sana, siempre había trabajado, fuera de una gripita que igual anda uno trabajando normal, incluso me decían “oye, ¿cómo le haces?”, “tú nunca te enfermas”, “yo no tengo derecho de enfermarme”, “tengo hijos”, las mamás, ya sabes (Sofía, 60 años).

El cuidado propio de la mujer es mal visto por el incumplimiento del rol tradicional de cuidadora *yo no tengo derecho a enfermarme*, demuestra que se debe priorizar y anteponer el cuidado de otros cuando se es madre. Naturalmente estas circunstancias ocasionaron en la experiencia de Araceli, que se postergaran los chequeos médicos. Hasta que se presentó la oportunidad de acudir a la mastografía, por medio de las unidades móviles de prevención de cáncer localizadas afuera de su trabajo.

Además, el atraso en la atención del cáncer de mama que algunas pacientes tuvieron se debió a un primer diagnóstico erróneo, en el que la relación asimétrica y paternalista cerró la oportunidad de la escucha de las pacientes respecto a sus dudas, particularidades y sentires.

(...) Entonces ya me habían hecho varios estudios, me habían dicho que todo estaba bien. De hecho, por medio de inyecciones me sacaron el agua de las mamas que, no te ponen para que te duermas o algo, adormecer, no, nada te lo sacan así con la aguja y me dijeron que todo estaba bien. Ya después recuerdo el nombre del doctor Calzada que me dijo “¡es que ustedes tienen la culpa, por no tocarse, por miedo o temor, ¿no?,

²⁶ Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos (Como se citó en Roncancio,2020). El porcentaje de supervivencia a 5 años es 22% para la etapa IV.

por no tocarse, ¡ustedes son las culpables! pero nos vemos aquí dentro de un año”
(Sofía, 60 años).

Las pacientes comentaron que los doctores les habían diagnosticado tener “fibrosis quística”, por lo que procedieron a dar tratos médicos no convencionales e incluso dolorosos. Las consecuencias y los errores en el diagnóstico según las colaboradoras variaron. Con la paciente Sofía, ella consideró haber sufrido de una negligencia médica por la opinión de otra doctora, pues en el contexto sanitario se conocía que de esa manera el cáncer se propaga. Sin embargo, siguió siendo tratada por el mismo doctor, ya que era quien le correspondía en su clínica, hasta que obtuvo una mastografía que avaló la sospecha de cáncer de mama.

Las pacientes Sofía y Tommy, hicieron uso de su autonomía relacional, recordemos que es aquella herramienta la bioética feminista que permite exigir por medio de la autodeterminación y confianza para salir adelante (Meadow, 2014), para exigir por sus derechos como pacientes y tener un mejor trato. En el caso de Sofía, el subdirector le ayudó a la derivación sanitaria a oncología y le proporcionó el apoyo de una trabajadora social para agilizar el procedimiento administrativo. Sin embargo, en el caso de Tommy, el subdirector optó por defender al doctor y revictimizó a la paciente sin mostrar disposición para atenderla, aunque ella contaba con una mastografía positiva a cáncer de mama con una fase *IIA*, por lo que requería atención con urgencia, para que la enfermedad no siguiera evolucionando.

(...) Subo con el subdirector y me dice “pues el doctor tiene razón señora ¿cuánto tiene con su problema?”, “yo recuerdo me dolía hace como dos años o más”, “¡No! Dios quiera sea no sea cáncer señora, pero no le podemos hacer la prueba Tricut porque (...) aparte ya está muy avanzada” y le digo “doctor se supone que ustedes están por eso, ¿dónde está su ética profesional?” (Tommy, 59 años).

El argumento del subdirector para no ofrecerle opciones es porque estaba “muy avanzada”. Ella pudo derivarse al tratamiento oncológico hasta que asistió al Hospital de Mama del IMSS, en donde abogó por su atención a la trabajadora social, y a pesar de esto ella fue derivada a oncología por medio de un amigo que trabajaba en ese hospital quien la atendió y le ofreció su apoyo “no se preocupe yo la voy a apoyar, la voy a ayudar, la voy a reconstruir” y la mandó a sacar su cita. Sin embargo, el trato en el módulo para sacar la cita fue agresivo y le dieron una cita lejana que atrasó su tratamiento.

Con respecto al caso de Diana, cuando acudió a atención médica, desde su primera sospecha por una “bolita” en el seno, ella externó la preocupación sobre la probabilidad de cáncer de mama hereditario y ella comenta que la falta de tener un trato más atento por parte de

la doctora hizo que no notará estos signos de alerta y le recetara diclofenaco por seis meses. La Norma Oficial Mexicana, en la sección 7.5, recomienda que en los pocos casos en los que se sospeche que el cáncer de mama es hereditario (5-10%) debe efectuarse un seguimiento más estricto que, junto con otras medidas, permitan mejorar la detección y el pronóstico de la enfermedad. Sin embargo, en la experiencia de Diana, se puede observar la falta de apego a la norma.

En el caso de Diana, la derivación a oncología sucede hasta que la paciente sufre un accidente rumbo al trabajo y este le impacta en el seno. Es en este momento que la doctora la deriva a oncología, cuando por el accidente y la misma progresión de la enfermedad es notorio el padecimiento.

(...) Y me dice [la doctora] “no, porque tú tienes ya una lesión y tenemos que revisar todo”. Fue la misma que me mandó los seis meses de diclofenaco y dije “entonces, ¿cómo me mandó diclofenaco y no se dio cuenta? Ya con el tiempo, empieza uno a decir “¿esto fue negligencia?”. Fue la misma que me mandó los seis meses de diclofenaco y dije “entonces, ¿cómo me mandó diclofenaco y no se dio cuenta?” (Diana, 52 años).

En los casos de Sofía, Tommy y Diana, el vínculo a oncología tomó más tiempo e implicó más obstáculos para poder ser atendidas, por el retraso del diagnóstico adecuado, trayendo consecuencias importantes en su tratamiento, siendo el diagnóstico una de las partes más importantes en el tratamiento médico, ya que de eso depende la supervivencia de la paciente a los tratamientos.

Tener un trato digno y justo implica comunicar la noticia del diagnóstico con responsabilidad médica y juicio moral, por lo que la necesidad de una ética del cuidado y una ética de la justicia permiten tener una buena relación médico-paciente para promover el diálogo y entender las necesidades particulares de cada individuo, junto a un trato más igualitario en términos de las particularidades de cada paciente que ayude a promover la salud por medio del cuidado individual y social.

La reacción del diagnóstico por la manera en que se comunicó hacia las pacientes tuvo un fuerte impacto emocional, ya que ante información insuficiente o diagnósticos desalentadores genera incertidumbre en las posibilidades de supervivencia.

(...) Fue muy difícil porque en ese momento... Yo recuerdo que sentí mucho frío, fue un miedo que me invadió completamente y yo dije “bueno”, cuando dijo la palabra cáncer yo dije “bueno ¿cuánto tiempo queda?, mis hijos ¿qué va a pasar?” (Betty, 44 años).

(...) Y que sí, tengo cáncer y entonces para mí es como el shock, así como te lo platico, no lo lloré, no lo expresé y nada yo venía normal hasta que llegué a la casa y pues bañada en lágrimas, decía “¿qué voy a hacer ahora?” porque para mí significaba o significa hasta el día de hoy cáncer significa muerte (Ara, 43 años).

El diagnóstico es una parte muy difícil e importante durante todo el trato médico, ya que llevó a las colaboradoras a una revaloración personal sobre su vida y a una preocupación sobre sus familias, sobre todo en los casos con hijos o hijas pequeñas. Por lo tanto, compartir el diagnóstico representó un reto, debido a que incluso para ellas fue complicado aceptarlo.

El acompañamiento en el diagnóstico por parte de algún integrante de sus redes de apoyo se pudo observar entre quienes algún familiar o alguna amiga las acompañaban y por otro lado quienes pasaron este proceso solas. Contar con el acompañamiento en el diagnóstico tuvo una influencia positiva en las pacientes.

(...) Yo vivo aquí, este, con mi hermana, bueno ellos viven aparte, mi hermana, su esposo y sus hijos y mi esposo, mis hijos y yo en otra casa, entonces, pero siempre estamos muy unidos, entonces en ese momento fue así de “no te preocupes, aquí estamos, vamos a estar contigo” y pues bueno, de ahí en adelante a seguirle (Betty, 44 años).

(...) Tuve una pareja, y lo admiro y lo respeto mucho en esa cuestión, no me dejó sola, le decía que se fuera, que no era su problema, que yo podía resolver mis problemas sola. Y me emociona porque no me dejó, que él había elegido acompañarme (Diana, 52 años).

La compañía de parte de familiares, amigas o pareja les generó tranquilidad, fortaleza y ánimos para continuar con el tratamiento médico. Cuando no hubo apoyo en el diagnóstico, las pacientes se sintieron más desconcertadas sobre su situación y con una responsabilidad más grande en la búsqueda de atención.

(...) Y paso con mi mamá y le digo “ya me voy, me voy un mes con una amiga, me voy a quedar con mi amiga para curarme allá” y me dice “¿por qué te vas?”, le digo “porque tengo cáncer” y entonces empezó a llorar y le dije “no me llore, no me llore porque a ustedes no les ha apurado nada de todo lo que a mí me pase y yo siempre he estado al pendiente de todos ustedes y ahora me voy porque me quiero sanar (Tommy, 59 años).

(...) Me calmó primero [la doctora], la crisis que me estaba dando de nervios, porque estaba apanicada la verdad y estaba sola, o sea, estaba sola porque le dije a mi pareja “no, no me van a decir nada vas a ver que todo está bien y nada más me van a mandar medicamento otra vez diclofenaco” (Diana, 52 años).

Cabe destacar que compartir el diagnóstico para las pacientes es complejo, ya que no quieren afectar la forma de vida de sus familiares o amigos, pero como consecuencia experimentan el sentimiento de abandono o soledad por no recibir apoyo. Estas expresiones de las colaboradoras muestran una internalización sobre la responsabilidad de atenderse por ser contemplada como una “batalla” en las que ellas mismas deben “vencer al cáncer de mama”, lo cual disminuye la responsabilidad social de dotarles de apoyo, colocándolas en situaciones precarias emocionales, sociales y económicas.

La doctora, al notar que la paciente Diana no estaba acompañada en el momento de su diagnóstico procuró ser más empática y brindarle contención para procesar la noticia y continuar explicándole las opciones, lo cual demostró empatía y consideración ante la paciente.

La procuración de los cuidados personales toma un papel importante en las pacientes de cáncer en general, y esto suele ser algo novedoso, por provenir de una cultura patriarcal que suele poner por encima de las mujeres su rol como cuidadoras de los demás, como los niños, el esposo, los enfermos y ancianos.

En la búsqueda de atención para tener una derivación sanitaria a oncología, en términos generales, en las pacientes se detectó que era un procedimiento tardado y complicado, y que algunas veces no se les garantizaba la atención sanitaria, esto debido a tres situaciones: en primer, lugar la politización del servicio se tomó como argumento para la negación de la atención por parte de doctores y administradores; la segunda, por la insuficiente consejería médica hacia las pacientes; y la tercera, por la poca claridad de las pacientes con respecto a las instituciones a las que pueden acceder cuando son derechohabientes.

(...) y me encuentro con un médico que empezó hablar del presidente que dijo “a ver señora, López Obrador le mandó todo el presupuesto [Clínica] de mama²⁷, entonces a usted la vamos a mandar al de mama”, le digo “doctor, pero tengo mi seguro y tengo derecho a que me atiendan aquí, me están mandando urgente” (Tommy, 59 años).

(...) me dijeron que, con las políticas de López Obrador, los servicios de ese hospital eran gratuitos, pero solamente para la gente que no tenía seguro médico. Entonces, yo ya no pude seguir ahí la mastografía, que era lo principal que tenía que sacar. Cuando me dijeron que no me podían atender, me fui al seguro (Liz, 45 años).

En la experiencia de Liz, no pudo atenderse, ya que el Hospital Juárez era únicamente gratuito para quienes no contaran con seguridad social, pero en su caso todavía no se había dado de alta,

²⁷ Clínica de Mama IMSS. Agustín Melgar 43, Colonia Condesa, Cuauhtémoc, 06140 Ciudad de México, CDMX

hasta que se da de alta con ayuda de un compañero de trabajo para ser atendida en la Ciudad de México y en el caso de Tommy, esto ocurrió según los doctores por la falta de presupuesto para el Centro Médico Nacional La Raza, por lo que tuvo que recurrir a otros hospitales.

La vulnerabilidad de las mujeres frente a las instituciones de salud es fomentada a causa de los argumentos que emplean los servidores públicos como médicos y administradores de salud, para negarles o dificultarles la atención. Los médicos suelen justificar la negativa de atención con la falta de claridad de las instituciones con respecto a la derechohabencia. Es el caso de Sofía quien se encontraba en una fase IV de cáncer, y la urgencia por ser atendida en Cancerología fue debido a que en su seguro no se encontraban funcionando ciertos aparatos ni medicamentos y eso la atrasaría unos meses, por lo que con ayuda del subdirector de su clínica, quien la vinculó a Cancerología pudo acceder, pero el trato que recibió fue despectivo por decidir atenderla aunque estuviera “luchando por su vida”.

(...) Yo no estaba asegurada, de lo que fuese, me acuerdo de que batallé mucho con eso, pues tuve que batallar mucho por ese papel [comprobar que no contaba con seguridad social]. El chiste es que ya me dieron ese papel que no tenía yo seguro y en oncología en enero me atendieron y el doctor así muy despectivo me dijo “¡la voy a atender y nada más le voy a regalar dos horas!, ¡no le voy a regalar más!, ¡porque usted tiene seguro!” Y le dije “es que, ¿qué cree?, no lo tengo yo, el seguro es por parte de mi esposo o sea yo no lo tengo” (Sofía, 60 años).

En este Instituto Nacional de Cancerología el poder atenderla se percibió por los servidores públicos como una dádiva, por no contar con los requerimientos en la atención. A pesar de que la garantía de los derechos del individuo (Art. 35) establezca la atención para todas las personas y la urgencia de su condición, siendo las garantías de la Constitución más importantes que los protocolos de admisión.

Los exámenes médicos que se realizan para presentar los estudios a oncología se siguen bajo la pauta de “lo que diga el doctor”, sin contar con la información suficiente, porque en este momento la necesidad de ser atendida se vuelve la prioridad, cumplir con los requisitos para continuar con su tratamiento.

(...) “A ver espérense ¿por qué me hacen tanto? Presionando que me que me vaya a buscar a la directora de ginecología y que me mande a La Raza”, pues inmediatamente hicimos la cita para el lunes y el lunes fui en la tarde, entonces el lunes me vio la doctora y luego, luego a la hora de revisarme (Maribel, 47 años).

Los exámenes generales que se realizan son para poder juntar un expediente más amplio que sirva como apoyo al oncólogo/oncóloga para poder trazar una ruta sobre los tratamientos que se deben dar a la paciente. La realización de tomografías, biopsias entre otros, toma alrededor de un mes, en algunos casos que se realizaron en instituciones privadas, se utilizan esos mismos en sus instituciones públicas correspondientes y con esto pueden ser atendidas más rápidamente.

Recapitulando, la sospecha de cáncer de mama puede darse como consecuencia de cambios en la corporalidad de las mujeres o a través de un chequeo médico rutinario, en el que se coincide con la práctica de una mastografía. En esta última, la comunicación del diagnóstico positivo a cáncer se proporciona algunas veces por doctores, en otras ocasiones por trabajadores sociales, psicólogos y radiólogos. Sin embargo, el trato médico para informar de su condición suele ser insensible y poco claro al respecto, sin importar si están en una institución pública o privada. Los errores en el diagnóstico tienen como consecuencia el atraso del tratamiento oportuno, y esto está vinculado con la relación médico-paciente cuando es autoritaria y paternalista, pues no permite dialogar ni comprender el sentir de las pacientes y sus demandas. Ante esta situación las colaboradoras usan su autonomía relacional para resolver estas circunstancias a través de negociar y convencer para continuar su tratamiento

En este proceso el acompañamiento por sus redes de apoyo con las pacientes impacta en la forma de experimentar el diagnóstico, siendo quienes cuentan con apoyo, aquellas que mejor se adaptan a este, ya que se sienten más motivadas y comprometidas con seguir con el tratamiento y las que no cuentan con apoyo, tienen un proceso más difícil, donde experimentan soledad, temor e incertidumbre aún mayor y se sienten más responsables de su salud. La derivación a atención sanitaria de segundo nivel se hace por medio de estudios médicos y procesos administrativos para ser admitidas en las instituciones, aunque aquí hay dificultades administrativas por la falta de claridad en la derechohabencia o el que se les niegue la admisión con argumentos políticos por parte de los servidores públicos y deben recorrer varias instituciones, pero una vez que se derivan tienen consulta con un oncólogo para seguir con su respectivo tratamiento.

5.3. La atención médica en el tratamiento oncológico

Los tratamientos que recibieron las pacientes se dieron dependiendo la fase en que se encontraban y por los resultados de la biopsia. El tratamiento incluyó en todos los casos de una

cirugía en la mama, siendo esta conservadora o radical, mientras que la aplicación o no de quimioterapias o radiaciones fueron diferentes para cada una de ellas, de acuerdo con el progreso y con sus necesidades.

Como se había comentado antes, la biopsia, usualmente se realizó en asociaciones o instituciones privadas para poder agilizar la atención médica. La experiencia de realizarse una biopsia puede llegar a verse como el procedimiento médico más doloroso que hayan recibido.

(...) Sí, de hecho, para mí fue más fuerte y traumática la biopsia con arpón que la cirugía en sí (Araceli, 46 años).

(...) Hay una anestesia que ponen, pero duele mucho, como fueron las dos, yo lo sentía así. A mí me dolía justamente la mama que me quitaron, era la que más me dolía cuando hacían la biopsia porque entra como, entra a cortar, corta y se oye como un clic, se oye así ¡paz!, se oye como un láser y eso es lo que duele muchísimo a pesar de que me pusieron la anestesia que se pudo porque mas no me podían poner, pero me dolía demasiado y del otro lado donde salió que era benigno, donde nada más me abrieron ahí no me dolía mucho (Ara, 43 años).

Para todas las pacientes la biopsia fue un procedimiento quirúrgico doloroso, en cual comentan que no se realizó ninguna acción para reducir el dolor. Aquí se encuentra la necesidad y el reto en la preparación profesional para poder brindar una mejor atención a las pacientes oncológicas, ya que la mayoría de los procedimientos y tratamientos como se hablará más adelante son difíciles por las repercusiones físicas en el cuerpo de las pacientes, así como los cambios que estos traen en la vida de las pacientes.

5.3.1 El proceso hacia la cirugía

La orientación médica en las cirugías se caracterizó en dos ámbitos: brindar información sobre la cirugía que requerían a través del trato empático y la responsabilidad ética con sus pacientes para que pudieran continuar de manera satisfactoria sus tratamientos, y el segundo, por medio de información que resultó insuficiente para un trato autoritario que dificultó la retroalimentación médico-paciente, lo cual hizo que se presentaran errores en el tipo de cirugía que necesitaban.

La consejería u orientación médica cuando fue adecuada ofreció opciones y recomendaciones para atenderse en sus respectivas instituciones públicas considerando las oportunidades y necesidades de cada paciente. En la experiencia de Betty, incluso el doctor le

brindó facilidades para financiar el pago de la cirugía, para que pudiera continuar con su tratamiento.

(...) El cirujano me dijo qué buena decisión que me hicieran ahí la cirugía, pero que yo iba a necesitar de cajón que me dieran radioterapias, y entonces me preguntó que si yo tenía seguro y pues ya agarró cerró la puerta de su consultorio, que él me recomendaba que me fuera al seguro para que me hicieran las radioterapias, que las radios eran muy caras ahí y qué entonces posiblemente no podríamos sostener todas las radios que me tendrían que dar. Entonces, al escuchar eso, pues dije "Hijole, pues no me puedo quedar solamente con la mitad del tratamiento y la pura cirugía". Y aparte dijo, que dependiendo cuando me hicieran la cirugía el tumor que me quitaran, iban a analizar y eso iba a depender si me iban a dar quimios o no (Liz, 45 años).

(...) Me mensajea mi doctor y me dice "niña ¿cómo va?, ¿qué ha pensado?", en ese momento dije "le voy a hablar" y que le habló "Doctor, ya vine a FUCAM, pero me sale muy caro", "a ver niña, aquí le va a salir en ochenta mil pesos, ya hablé con el oncólogo, va a venir el oncólogo, el patólogo, el anesthesiólogo, el cardiólogo, bueno todos", "usted júnteme la mitad de eso, la mitad y lo demás que son los gastos de la clínica usted me los va dando poco a poco, ya sabe que la conozco de años". Entonces, así como que eso me llenó de esperanza. Le digo "¿sabe qué doctor?, ahorita paso". (Betty, 44 años).

El trato médico que se proporcionó estaba orientado por la información y las opciones en búsqueda de la supervivencia de las pacientes. En el caso de Liz, el cirujano de FUCAM, mostró una ética profesional al ver por el bien de la paciente, recomendando asistir a una institución pública para su trato, a pesar de que eso significó no beneficiar a su institución de trabajo, anteponiendo la procuración de la paciente. En la experiencia de Betty, la cercanía con su doctor por ser paciente de varios años le hizo tener una procuración e interés por su salud aún mayor, garantizándole una opción más accesible la cirugía y así posteriormente pudiera continuar con su tratamiento en su institución pública correspondiente a su seguridad social.

Cuando la orientación médica no fue adecuada respecto a la cirugía no se encontró algún patrón en específico, sino que algunas veces la información era poco clara, y se presentaban errores que pudieron ser notados casi al realizar la cirugía, aunque fueron corregidos.

(...) Les da una regañiza y "¿quién está atendiendo a la señora, quién tiene el caso!, ¿los papeles de la señora?" y el doctor este, que la verdad no me acuerdo su nombre, es muy joven, se agachó, "pues es que su expediente decía uno punto tres así nomás" y le dice "¿No pudiste leer todo el expediente y las fechas?" y lo regaña muy fuerte y se fue y ya se quedó la doctora y le dice "ella no puede estar operada", porque se supone que después de tres centímetros no te lo pueden operar, es inoperable (Tommy, 59 años).

El retraso del tratamiento como se había comentado anteriormente en el caso de Tommy, que, al no tener un diagnóstico acorde a su padecimiento, impactó en que este progresara y en el día en que iban a realizarle la cirugía se tuviera que cambiar por otros tratamientos como las quimioterapias y radioterapias.

En la experiencia de la colaboradora Diana, se llevó a cabo su biopsia en el quirófano, y ahí mismo le dieron sus resultados y se le comunicó qué tipo de cirugía requería para realizarla inmediatamente dentro del IMSS, en La Raza. Este hecho ayudó a que la paciente no tuviera que pasar por la cirugía en dos momentos diferentes y que no se propagara más el cáncer. Sin embargo, ella requería de una mastectomía y al no contar con la información clara y concisa, la paciente desconocía que se referían a una extirpación completa de la mama. Este hecho es grave, ya que a pesar de que la paciente dijera estar segura sobre realizar la cirugía, no se comprobó si se entendía las implicaciones de este procedimiento, en lo cual debió haber un mayor cuidado en el trato médico-paciente en corroborar que se comprendiera que significaba la mastectomía radical.

Cabe mencionar que la forma en que doctoras/doctores se dirigían a las pacientes eran paternas o maternales para referirse a ellas como “madre” o “niña”. Lo cual sigue los lineamientos tradicionales con los roles de género, que posicionan a la mujer como alguien que tiene que cuidar o alguien que debe ser protegida, por lo que se promueve la indefensión y llega a resultar difícil reconocerse autónomas y con capacidades de protegerse o ver por ellas mismas para las mejores decisiones en su salud.

Cuando se comunicó el tipo de cirugía que iban a recibir las pacientes, solía ser un momento emocional difícil, ya que la modificación de los senos sale de las normas heterosexuales que tienen un peso importante en definir la sexualidad de las mujeres, siendo los senos un símbolo de feminidad, por lo que, al sufrir cambios en las mamas, afectan la autoimagen e identidad de la mujer, por el peso social y patriarcal que se le da a estos mismos.

(...) Cuando yo recibí la noticia de que lo más conveniente era quitarme toda la mama, pues como que (...) me caí, como que se me vino todo, en ese tiempo, como la gota que derramó el vaso, hasta entonces me había portado yo muy valiente, me las he dado de ser muy fuerte porque creo que lo he sido, había venido bien, bien, estudio y estudio (Araceli, 46 años).

Un momento profundamente relacionado con la corporalidad y a los esquemas de género que hacen más difícil la adaptación, como lo menciona Liz “Pero, uno como mujer, pues la verdad,

a veces uno pues siente que no está completo”. Así como la pérdida de experimentación sensorial ligadas a emociones o sentimientos por medio de los senos. La cirugía representa un cambio en la apariencia física y este cambio se nota dependiendo del tipo de cirugía (mastectomía, tumorectomía, conservadora) que trae a futuro problemas a largo plazo como dolores de espalda, modificación de la postura, el uso de una prótesis o requerir una reconstrucción mamaria.

Las pacientes que se habían estado atendiendo desde el inicio en instituciones u hospitales privados optaban por recurrir a la seguridad social otorgada por el IMSS o el ISSSTE, por los altos costos que representaba realizarse una cirugía y terminar sus tratamientos en esos lugares. Las cirugías como la conservadora o mastectomía se encontraban en un precio desde ochenta mil a trescientos cincuenta mil pesos mexicanos en instituciones privadas como FUCAM. En algunos casos como los de Betty, Liz o Maribel sus redes de apoyo, principalmente la familia, amigas y vecinas estaban dispuestas a apoyarlas para que las pudieran operar lo más pronto posible.

(...) En verdad venían mis amigas y sus hijas que ya están grandes y me decían “ten Betty”, me dejaban que mil pesos, que quinientos, que cien. Fíjate que nunca voy a olvidar, vino una señora, una vecina, ya es grande la señora y me trajo un billete de cien y uno de a cincuenta, me dice “yo no traigo mucho, pero de favor acéptalo” (Betty, 44 años).

El apoyo de la familia, amigos, vecinos y doctores puede ayudar con el seguimiento oportuno del tratamiento. De esta manera obtuvieron su cirugía Betty y Maribel. En el caso de Liz, debido a este apoyo de su familia ya se había realizado un adelanto del pago de la cirugía, pero por recomendación del oncólogo decidió realizarse todo su tratamiento en el IMSS.

Una vez que las pacientes recibieron la recomendación del tipo de cirugía de acuerdo con la condición particular de cada una, se identificaron dos patrones; el primero fue la recomendación de mastectomías y el segundo la cirugía conservadora. En menores casos, la tumorectomía.

La recomendación de la mastectomía, de acuerdo con las colaboradoras expresaron haber querido contar con otras alternativas o tener los recursos económicos que les permitieran otro tipo de tratamiento para conservar la mama. Esto no ocurrió con quienes tuvieron una cirugía conservadora, ya que el permanecer con su mama les ayudó a adaptarse mejor a las nuevas circunstancias.

Los preparativos para la cirugía incluyeron dietas, cuidados de su salud, especialmente en los casos que se realizaron durante la pandemia por COVID-19 en el 2020, ya que debían encontrarse saludables para poder recibir la cirugía, este contexto también afectó en la realización de esta a algunas pacientes, atrasándolas. Así mismo, los médicos cirujanos presentaron temores e incertidumbres sobre la posibilidad de contagiarse de COVID tras realizar la cirugía en el quirófano. También, las pacientes se encargaron de dejar arreglos para los días que se ausentarían por la cirugía, delegando obligaciones y encargando el cuidado de sus hijos.

(...) “¿Sabes qué hijo? Voy a estar bien no te preocupes, te encargo a tus hermanos”, mis otros pequeños estaban más chiquitos, no tan chiquitos, pero si, una tenía 14 y el otro 15. “Te encargo mucho a tus hermanos, cuídalos, ve que coman, que estén bien los días que yo vaya a estar aquí”, ‘si mamá, no te preocupes y pues todos estamos al pendiente” (Araceli, 45 años).

Cabe mencionar que, para Araceli, hasta que fue necesaria la asistencia de algún familiar para acompañarla en la cirugía compartió la noticia, aunque intentó persuadir a la doctora para que ella pudiera tener la atención sin necesidad de preocupar a su familia, el trato que recibió de la doctora fue empático al compartir su sentir y dar su punto de vista convenciéndola para involucrar a su familia.

En el trato médico durante la cirugía, se encontraron dos patrones, cuando las pacientes recibían una atención rápida y eficaz, y las pacientes que recibieron sus cirugías, pero que involucraron errores médicos, el maltrato y la culpabilización hacia ellas por su padecimiento. En el primero, las pacientes describen que el trato médico fue bueno con ellas “muy amoroso”, “en familia”, que les hizo sentir el apoyo y adaptarse mejor durante la cirugía. Es de resaltar que para la colaboradora Liz, fue emotiva la manera en que el cirujano le marcó el seno las incisiones que se le harían y la hizo sentir mejor.

(...) Te digo qué me trataron padre, el cirujano rayó mi seno, y rayó de alguna forma el plano, por decirlo así. Y me dijo, así con esas palabras, me acuerdo muy bien que me dijo “te estoy haciendo un Picasso, pero este Picasso va a quedar muy bonito, y este Picasso te va a dar vida”. Y sí, te tratan muy bonito (Liz, 45 años).

En el segundo patrón con el trato médico que recibieron las pacientes de los cirujanos, se culpabilizaba a las pacientes como causantes de su neoplasia, en el caso de Diana por tener emociones negativas, como ser “enojona”, ocasionándole tristeza y dolor emocional a la paciente durante la cirugía.

(...) Según dice [el cirujano, durante la operación] que del lado izquierdo son tus emociones guardadas y que del lado derecho es cuando eres enojona. Yo sé ahora que eso no es cierto que se da porque son muchas células que se están acumulando y no tienen para donde ir, eso es lo que yo entendí, pero él me empezó a platicar no que era por eso y que bla, bla, bla. Y me movió la verdad me movió y empecé a llorar, o sea, todas mis cirugías estuve llorando, de eso sí me acuerdo (Diana, 52 años).

La culpabilización de las pacientes debido a su cáncer mantiene los estigmas sobre que las mujeres son sumamente emocionales y no cuentan con una regulación en sus sentimientos, que las terminan afectando. Por ello suele ser un argumento de control masculino para que las mujeres no expresen emociones negativas, en especial el enojo o la tristeza. Cabe decir que las mujeres al estar inmersas en la cultura patriarcal se les ha enseñado a comportarse hacia el beneficio del hombre, por lo que las objeciones o expresiones, son motivo de desagrado. La creencia sobre que a las mujeres les da cáncer por “ser enojona” durante su vida, forma parte de la manipulación masculina que oprime a las pacientes.

El trato que recibió la colaboradora Diana, fue indigno e insensible, ya que ella estuvo despierta durante la cirugía mientras la culpabilizaba el cirujano por su padecimiento, más la condición vulnerable en la que se encontraba, en el que ella describe que había un ambiente frío, por llevarse a cabo durante las siete de la mañana con unas sábanas delgadas que no le cubrían mucho y el temor de que algo pudiera salir mal durante la cirugía convirtiendo su experiencia en “traumática”.

En este proceso de entrar al quirófano, un apoyo importante que mencionan las colaboradoras es conocer y platicar con otras pacientes de cáncer de mama, de las que obtenían mayor certeza sobre lo que vivirían, comprensión, fuerza y cobijo de ellas. Además, estas redes brindan apoyo en forma de información, psicológico, hasta recursos materiales para enfrentar de mejor manera el proceso que están viviendo.

Más tranquila, más tranquila porque ya había visto cómo iba a quedar ¿no? Pero más que nada porque ya había visto que prácticamente yo no estaba padeciendo nada en comparación con lo que todas estas chicas ya traían, ya venían, lo mío era nada. Entonces, fue el momento en el que me dije a mí “mira tú, cobarde, miedosa, ¿Cómo es posible que tú estés aquí llorando por nada?” (Araceli, 46 años).

Se encontró que las pacientes intentaban suprimir sentimientos como tristeza y enojo, ya que la presión médica y social suele apelar a que eso dificulta la recuperación y también significa que la paciente no está comprometida con su tratamiento, esto es una creencia que puede repercutir

y afectar más a las pacientes, pues en este proceso debería ser admitida cualquier emoción o sentimiento y permitir que las pacientes sientan y vivan este proceso en la manera que mejor les convenga. El apoyo entre las mujeres con cáncer de mama en ocasiones traspasaba estos encuentros en el hospital, y continuaban en contacto vía telefónica para compartir consejos e información, lo que vuelve las relaciones entre pacientes sumamente valiosas para el apego al tratamiento oncológico.

Durante la cirugía era un proceso normal que se les quitaran ganglios infectados o inflamados. Después de la cirugía era común que las pacientes estuvieran internadas para su recuperación, el apoyo de enfermeras resultó ser empático y comprometido con las pacientes, ya que se encontraban al pendiente de ellas. De igual manera, las visitas de sus familiares les ayudó a sentirse mejor y más tranquilas para esperar a que las dieran de alta. No obstante, quienes no pudieron tener visitas durante la pandemia por COVID-19, comentaban estar preocupadas y con incertidumbre, como en el caso de Liz que se sentía más vulnerable por no contar con el apoyo de su madre.

(...) Me pusieron con otra señora. Entonces, ya como que te acompañas ¿no? Entonces, la verdad es que a la gente que, a las mujeres que les da cáncer de seno, son mujeres mayores. Y me tocó con una señora, que bien linda la señora, y me trataba de hija “mira hija vente, mira hija, come”. Aunque a ella sí le hicieron mastectomía, y me decía, bien positiva la señora. A pesar de que me sentía solita, la señora me daba ánimos, y yo decía “¡Ay, qué padre!” (Liz, 45 años).

El apoyo que recibió de su compañera de cuarto mejoró la experiencia que estaba teniendo hasta el momento, pues se encontraba aislada en un cuarto y sin contacto con sus familiares. Cuando la colaboradora Liz observa como la otra paciente afronta la misma situación difícil, la ayudó a motivarse y apropiarse la forma de ver de la otra paciente para sí misma.

Cuando dieron de alta a las pacientes después de estar internadas, se encontraron con el apoyo de sus familiares, amigos y parejas. Cuando la familia recogía a su respectiva paciente, representó unión e interés en el bienestar de esta, solo varió la cantidad de acompañantes con cada una de las pacientes.

Normalmente al concluir con la cirugía se coloca un dren quirúrgico²⁸ en la mama, al cual debían prestar atención y cuidado para la recuperación. Las colaboradoras comentaron

²⁸ Evita la aparición de infecciones locales o generalizadas y la compresión en los tejidos y/o órganos adyacentes los cuales podrían desencadenar complicaciones graves en el paciente (Gavilán, 2017).

sentirse principalmente incómodas y que tuvieron afectaciones en su calidad de sueño. Para los cuidados durante la recuperación necesitaron ayuda en las labores diarias del hogar, y para mantener limpio el dren, en donde era necesaria la ayuda de otras personas.

(...) “No importa que me vean con tal de que me quiten esto”, ¿no? Y por el pudor que tienes, no te dejas ver de tus sobrinos, de tus papás y la verdad cuando ya necesitas su ayuda, ya lo del pudor se te quita (Liz, 45 años).

Con el dren era usual que se llegara a tapar por los conductos de las mangueras por lo que debían destaparlas o asistir a urgencias para asistencia médica. El dolor en el brazo y el dren que tenían les hacía difícil llevar a cabo sus actividades básicas hasta que se fueron recuperando.

Las colaboradoras tuvieron que superar varios retos, desde la nueva apariencia que tenían, los efectos de la cirugía y el afrontamiento al cáncer, “era muy desesperante, luego estar encerrada, y luego me veía yo, y me veía con todos los puntos, pues la verdad sí te da nostalgia, te da depresión, por qué empiezas con eso de que, bueno ya me hicieron la cirugía y empiezas ¿por qué a mí?”. En este momento en la recuperación de la cirugía les hizo reconocer su enfermedad y se vieron afectadas emocionalmente por todo lo que estaban pasando.

Las pacientes tuvieron que estar asistiendo semanalmente para ver el progreso de cicatrización y para retirar el dren, esto dependiendo de cada paciente de acuerdo con el progreso y evolución de las heridas, en ocasiones antes de las tres semanas, en otras a la cuarta semana, de igual manera este procedimiento que realizaban las enfermeras se caracterizó por ser doloroso.

(...) ahorita viene la enfermera bien, la enfermera y cortó las vendas y bla, bla, bla, y dice “cuando te diga que respires profundo, respiras”, pero nunca le pregunté por qué, sino que me jaló las sonda en un solo tirón. Hay cosas que no nos explican, ahorita entiendo que fue lo mejor que pudo haber sido porque si me lo hubieran hecho despacito hubiera estado “¡Ay, me duele!, ¡Ay, me duele!” no me dijo, pero pues al final lo tenía que sacar me puso mi vendaje de nuevo, “te tienes que lavar bien que no te hagas la actriz que no te haga la pus” (Diana, 52 años).

La ausencia de explicaciones en los procedimientos médicos algunas veces llega a ser excusados por las pacientes, ya que se perciben como prácticas normales que se deben realizar para poder ser intervenidas con mayor facilidad. Es necesario romper con estas creencias, debido a que las pacientes terminan siendo lastimadas porque los doctores no siguen los protocolos médicos informando y pidiendo en todo momento el consentimiento a las pacientes, lo cual tiene como finalidad que se realicen con los debidos cuidados para no causar dolor.

Posteriormente de haber retirado el dren, se les informó que debían acudir a rehabilitación para recuperar la movilidad en el brazo de la mama que se operó, en la medida de lo que se pudiera, alguna se les dio instrucciones de cómo hacer los ejercicios, en otros casos la información se proporcionó por medio de folletos o asistiendo a fundaciones para su trato, como en Salvati.

(...) Acudimos a la fundación Salvati, ellos ahí, es particular, pero es una fundación que se dedica a ayudar a personas con cáncer de mama y su tratamiento, ahí tienen fisioterapia, tienen nutrición, tienen psicólogo y es una organización sin fines de lucro, así se le llama ¿no? Ellos sí cobran, pero es una cuota muy accesible y además de todo ellos ahí me regalaron mi manga para linfedema, que hay que traer una manga para linfedema después de, me regalaron mi prótesis de mama. Ahí he estado en constante chequeo. Ellos han estado vigilándome, me han puesto ejercicios, me han hecho lo necesario para que mi mano vuelva retomar sus funciones normales y este es lo que he hecho y algunas de mis compañeras las han atendido en el Siglo XXI pero no [ella decidió seguir en Salvati] (Araceli, 46 años)

Las fundaciones tienen un papel importante en ayudar a las pacientes, con costos que suelen ser muy bajos y que les permiten una mayor libertad en asistir. De igual manera, las pacientes comentan que las pláticas que se ofrecen en el Centro Médico Nacional La Raza del IMSS son muy importantes para la comprensión de su proceso, ya que en el sector público por la cantidad de pacientes que asisten a consulta, muchas veces se quedan con dudas sobre los tratamientos y el tipo de cáncer que padecen. Sin embargo, algunas de ellas, no tuvieron acceso a estos conversatorios, por la pandemia y algunos casos quienes tuvieron el apoyo familiar y los recursos económicos pudieron pagar consulta con oncólogos privados, que les sirvió para entender el padecimiento y tener certidumbre respecto a sus dudas, ya que cuando ellas buscaron información por medio del internet, está en vez de dar claridad, les ocasionaba más preocupación por ser poco fidedigna.

Todas las entrevistadas tuvieron una cirugía, se encontraron dos patrones principalmente, la mastectomía radical que representó mayor dificultad en la asimilación de la enfermedad y en segundo lugar la cirugía conservadora, que ayudó a adaptarse con mayor rapidez y a sentirse mejor consigo mismas. El trato médico, con algunas pacientes es bueno y ayuda a poder llevar a cabo la cirugía lo más oportuno posible, por otro lado, el maltrato, la falta de ética y los errores médicos afectan en el atraso de la cirugía o tienen un impacto negativo en la forma de sentir de las pacientes. El acompañamiento suele estar ligado a las posibilidades para poder asistir, de igual forma la ayuda que reciben las pacientes, que es fundamental para

poder sanar las heridas de la cirugía y tener los cuidados correspondientes del dren que ayuda a evitar infecciones a través de las filtraciones.

5.3.2 Quimioterapia

Para las colaboradoras que recibieron quimioterapias, los oncólogos comenzaban con el tratamiento en cuanto estuvieran recuperadas de las cirugías, lo que les tomó de uno a dos meses. En algunos casos, no fue necesaria la aplicación de quimioterapias, pues con la cirugía que recibieron o con la cirugía más radiaciones fue suficiente para que se recuperaran. Entonces, las quimioterapias dependieron de la situación de cada paciente. Cabe mencionar que las colaboradoras comentaron que se encontraban comprometidas con seguir el tratamiento médico.

Se puede señalar que quienes se habían realizado la cirugía en instituciones privadas, se incorporaron a la atención médica de seguridad social (IMSS e ISSSTE) para continuar con el resto de sus tratamientos, como las quimioterapias. Usualmente los doctores eran comprensivos sobre el hecho de haberse atendido fuera de las instituciones públicas, porque conocían lo tardado que hubiera sido hacerlo en los hospitales públicos. Además, en algunos casos las derivaron a otros hospitales para aplicarles las quimioterapias que necesitaban. Como en el caso de Sofía que del hospital Centro Médico Nacional del Siglo XXI, la derivaron al Centro Médico Nacional La Raza del IMSS.

La reacción de las colaboradoras al saber que necesitaban quimioterapias era comúnmente de incertidumbre y miedo por desconocer lo que les ocurriría cuando se les aplicara el tratamiento. Estos sentimientos se fundamentaban en ideas fatalistas que se han construido socialmente en torno a las quimioterapias, y la información incorrecta que se llega encontrar a través de internet.

Con nervios, con miedo. Este, yo había leído mucho, a veces es bueno leer y a veces no es tan bueno, porque yo tenía mucho miedo, mucho, mucho, miedo (Betty, 44 años).

Al mismo tiempo se encontró un patrón en relación con la búsqueda de información, puesto que era frecuente que las colaboradoras no quisieran involucrarse en buscar información, ya que les ocasionaba una mayor preocupación porque comúnmente era poco fidedigna. Por otro lado, veían a las conferencias que ofrecían sus institutos sobre el cáncer de mama como información certera y clara, y que les ayudaba a entender mejor sus padecimientos, por ello también comentaron la necesidad de tener más conferencias o información confiable para las demás

pacientes de cáncer de mama, porque usualmente los doctores no les podían responder sus dudas.

(...) el doctor está tan... Yo los entiendo que están tan ocupados y tienen tantos pacientes y “nos vemos la próxima cita” y tú de “es que...”, “si madre, pero nos vemos la próxima cita es que ya tengo al otro paciente” y “¡Ay!”, no tienen como el tiempo ¿no?, de explicarte (Ara, 43 años).

La falta de información es un problema que se encuentra presente en todo momento del tratamiento y que les hace tener incertidumbre sobre su situación médica. Es importante tener en cuenta que las consultas con el oncólogo se mantienen presentes durante todos sus tratamientos.

Las emociones y los sentimientos de las colaboradoras con la primera quimioterapia tenían que ver con ser una situación nueva, así como con las ideas y expectativas sobre cómo sería la experiencia para ellas. Además, se encontró como patrón que la primera quimioterapia que recibían era la más difícil, por la inexperiencia con el tratamiento y en algunos casos por la forma en que reaccionaba su cuerpo, como no poder respirar, tener fiebre o taquicardia durante el tratamiento. Aunque de igual manera esto sirvió para que las enfermeras conocieran cuál era la mejor forma de administrarles su tratamiento para que esos efectos no se repitieran en posteriores quimioterapias.

(...) La primera sí fue difícil, me dijeron “si se siente mal nos avisa” yo le digo que “sí, estoy bien”, yo digo “me aguanto”, muchas veces “me aguanto” y “me aguanto” y digo “yo puedo, yo puedo y yo puedo”. Llegó un momento en que me empecé a sentir mal, me empecé a sentir de mi estómago hacia arriba todo caliente, caliente, algo horrible y me quemaba cuando empezó a entrar el medicamento y me dice la enfermera que todo esto de mis mejillas se me pusieron rojas, rojas, entonces inmediatamente me pusieron otro medicamento, ya me senté, me tranquilizaron, ese día con la enfermera nos pusimos malitas tres personas, estábamos sentadas, yo igual. Afortunadamente terminamos el tratamiento, ya le explican a uno, buenas enfermeras, afortunadamente las señoritas pues saben realmente la situación que uno tiene y pues muy amables aquí del Iero de Octubre pues me tocaron excelentes personas y pues, empieza uno a ver ¿no? (Maribel, 47 años).

De las enfermeras resalta su buen trato médico que frecuentemente era empático y profesional, pues se encontraban atentas ante cualquier molestia que llegaran a presentar las pacientes, manteniendo una actitud amable con las pacientes. Asimismo, para Maribel tolerar condiciones difíciles era una situación normalizada en el que las pacientes deben “ser fuertes”, que tiene que ver con las construcciones del cáncer de mama, como una batalla en la que deben resistir. Sin

embargo, las mujeres también tienen derecho de llevar su tratamiento lo más digno y de la mejor manera que sea posible, siendo por medio de medicamentos y atención médica.

Las enfermeras eran quienes les administraban las quimioterapias, en la primera quimioterapia les explicaban los procedimientos “ahora si viene tu taxol y tu otro medicamento para quitar tu cáncer” y les mostraban que los medicamentos coincidieran con las órdenes, que indicaba el oncólogo, para cada paciente.

En la experiencia particular de Tommy, el trato y la atención de las enfermeras no fue buena, debido a la falta de fármacos para las quimioterapias y a lo que la colaboradora observó que se hacía con los medicamentos que estaban escasos.

(...) También fue otro pleito [en las quimioterapias], en las últimas ya no había, en la última roja ya no había blanca y después que ya no había roja entonces se tuvo la confusión ahí y los caché, las estaban ocultando las mismas enfermeras, las mismas(...), es más, cuando llegaron las últimas, si nos quedamos dormidas nos cambiaban la bolsita de líquido, porque venía un tipo gel que era para limpiar la sangre después de la quimioterapia y uno de los enfermeros se la llevaba (Tommy, 59 años).

Es importante añadir que incluso cuando sí se llegaba a contar con todos los medicamentos las colaboradoras se sentían afortunadas de tenerlos. Esto que comenta Tommy es congruente con la realidad ya que durante la pandemia las quejas por desabasto de medicamentos subieron un 185.3%, de acuerdo con Molina (2021).

Las pacientes en las quimioterapias normalmente sí contaban con acompañamiento de personas que estuvieran pendientes de ellas, aunque fue diferente para cada caso, siendo la amiga, el padre, la pareja o la hermana quienes acudían al hospital con ellas. Asimismo, en algunos casos, solían dirigirse y regresar en transporte público, lo que ponía a las pacientes en una situación vulnerable, aunque solían contar con el apoyo de otras personas, la mayor de las veces.

Siempre me encontré a muchos ángeles porque me ayudaban, ellos me ayudaban y pues casi casi me cargaban ¿no? (Sofía, 60 años).

También es importante mencionar que el temor a infectarse o enfermar estuvo presente ya que estos casos se dieron durante la pandemia por COVID-19. A partir de la primera y la quinta quimioterapia que recibieron, dependiendo de cada paciente, se encontró un patrón relacionado con la pérdida del cabello de las colaboradoras, como un momento emocional difícil, ya que en este momento perciben todos los cambios que han tenido con los tratamientos.

(...) Me dolió mucho verme sin una mama, pero me dolió más verme sin cabello y verme toda sin cabello, sin pestañas, sin cejas, sin seno, ver eso que ahora era yo, ¡no!, era ... Fue de verdad un shock horrible, horrible, horrible, horrible. Ahora sí que, ante el espejo, aceptarme y decir “esta eres tú ahora” fue muy feo, o sea, muy feo. De ahí, pues me rapé porque la cabeza duele, parecería que no, pero, el cabello duele más, mientras uno está en quimioterapia duele mucho (Ara, 43 años).

Se encontraron dos patrones en la información sobre los efectos de las quimioterapias, por un lado, a las pacientes que se les informó de este efecto “pues se le va a ir cayendo”, y a quienes no se les informó “a mí me hubiera gustado mucho que nos digan, que cuando vamos a empezar nuestras quimios”, ya que este es un momento importante para las pacientes, debería de existir más atención y cuidado al informar sobre este hecho. La caída del cabello suele estar estrechamente vinculada con la feminidad y formar parte de la identidad de las mujeres, por lo que esta afecta emocionalmente a cada una de manera particular.

Otro efecto importante de las quimioterapias es la menopausia precoz y la infertilidad, pues comentan las colaboradoras que las hacía “perder la menstruación”, además los efectos que les causaba “los bochornos, dolores de cuerpo, menos apetito sexual, cambios de humor, todo eso, mucha resequedad”, por lo que era difícil, pues extrañaban su menstruación, en algunos casos se percibía como entrar a otra etapa de la vida.

(...) luego a veces decimos “¡Ay, qué molesto! Ya viene mi periodo, no sé, no sé cuándo” pero date de saltos ¿no? porque a veces no lo valoramos, a veces somos así de “¡Ay, ojalá que se me quite!” o “Ojalá que no se dé” pero eso hace verte joven, eso es lo que te hace sentirte que todavía tienes fuerzas y todo. Una vez que termina eso, empiezas a la edad adulta, entonces a mí se me está saltando una vejez que todavía no tengo, entonces esto es el gran cambio que me está pasando (Ara, 43 años).

Para Ara, la menstruación estaba vinculada a la feminidad y tenía un importante significado en la forma de sentirse y en su autoimagen. Además, los efectos después de cada quimioterapia estaban acompañados de un intenso calor, sed, vómitos y diarrea. Cabe decir que con la caída del cabello el uso de turbantes se volvía algo común entre las pacientes, pero esto solía identificar a las pacientes con cáncer y consigo generar tratos estigmatizantes.

Pues el hecho de que me ven y ellas te dicen, porque de hecho aquí hay vecinas que cuando yo salía a mis consultas, a mis quimios, no sabían cómo tratarte, evitaban saludarte o, así como diciendo “¿la saludo?, ¿no la saludo?” ¿no? Y más bien, no sabemos nosotros cómo tratar a una persona en este caso, o sea no sabemos si, bueno en este caso yo hubiera querido que me hubieran saludado como siempre y no que te vean con tu turbante y te saluden rápido y se pasen (Mar, 46 años).

De igual manera durante este periodo de las quimioterapias, ocurrieron cambios con sus amigos y amigas, en general ellas consideran que esta situación les permitió reconocer quienes eran sus “verdaderas amistades”, también comentaron la pérdida de relaciones con anteriores amigas, vecinas y compañeras de trabajo, pero por el contrario, también obtuvieron nuevas relaciones, ya sea con otras pacientes, doctores/doctoras o enfermeras y enfermeros.

(...) amistades que me decían “es que no te hablaba porque no sabía que tenías (...)”, al contrario, que las personas que me llegaron a hablar fueron mis amistades, a mí me agradaba que me hablaran, que, aunque sea un mensajito o “¿cómo estás?” o eso, a mí me ayudaba mucho, sí, yo no quería que este me viniera a visitar, no, yo no me sentía bien, pero ya el hecho de que me hablaran o el mensajito, para mí era mucho, ya era de gran ayuda (Maribel, 47 años)

El apoyo emocional es importante para las pacientes, conocer que estaban al tanto de su situación ya representaba una gran ayuda para continuar con su tratamiento pues las hacía sentir motivadas y apreciadas.

Era usual que las pacientes no comieran durante sus quimioterapias lo cual era más difícil con las restricciones de dieta que les piden seguir, por ejemplo, con el pollo y las carnes rojas. En el caso de Maribel que aparte tenía otras limitaciones por ser diabética e hipertensa, esto le hizo perder mucho peso corporal.

Yo pesaba, cuando empecé esto, yo pesaba 47 kilos, llegué a pesar (...), hace un año pesaba 41 kilos, estaba muy delgada, muy, muy delgada y una nutrióloga me dijo “si usted no come, pues se va a enfermar de otra cosa” (Maribel, 47 años).

Incluso en el caso de Sofa cuando los doctores les permitían comer lo que deseara, lo llegó a percibir como una señal de que no estaba mejorando su salud.

(...) “tráiganle lo que él o ella quiere”, es donde te das cuenta que esa persona ya no va a estar ¿por qué?, porque regularmente te dicen que hay cosas que no puedes comer, pero cuando dicen que puedes comer lo que tú quieras es cuando te das cuenta que tú no vas a estar y es cuando te das cuenta que el tratamiento no funcionó, entonces tienes que echarle muchas más ganas (Sofía, 60 años).

La comida y la alimentación tiene que ver con la presión social de continuar con el tratamiento, ya que, de otra manera al incumplir, se le culpabiliza por no sanar o tener la posibilidad de enfermar aún más. Sin embargo, usualmente no se contaba con la atención especializada en nutriología y representaba un privilegio el poder pagar consultas con algún nutriólogo.

En este proceso de las quimioterapias, por todos los efectos y dolor que representaban, las pacientes se solían culpar por tener que llevar a cabo estos procesos médicos, como si se tratará de una penitencia.

Los dedos de la pierna derecha ya no los podía mover y yo decía “¡Ay, Dios mío!”, “¿en verdad tan mala he sido?, ¿tan mal me he portado?, ¿tan mal ser humano soy que no me vas a dejar nada bueno?”, ¿no?, “nada que me sirva”. Me acuerdo que me decía el doctor Marcos “No hija, usted ni se preocupe, usted bien tranquila, usted no se apure, lo importante es que la estén atendiendo, ya sea aquí o en oncología, usted no se preocupe, cualquier cosa usted dígame y yo veo a quien conozco de cancerología y yo veo quien nos puede echar la mano” (Sofía, 60 años).

Además, el doctor de Sofía se muestra empático e interesado en la forma de sentir de su paciente brindándole contención y opciones para su atención. Al finalizar cada quimioterapia, las pacientes tenían fuertes efectos en su salud que les impedía realizar sus rutinas cotidianas, por lo sus redes de apoyo se volvieron indispensables. Se encontró que las pacientes recibían ayuda con las labores domésticas, el cuidado de los hijos y los cuidados que recibían ellas de sus familias.

(...) Cuando era la quimioterapia venía mi hermano y me ayudaba, o sea, él me veía, estaba conmigo, me daba de comer, le daba de comer a mis hijos, estaba conmigo hasta que llegaba mi esposo de trabajar y ya, ¿sabes qué? o ya me veía dormida y “no le hagan ruido a su mamá”, se iba y llegaba mi esposo en un ratito y ya después mi esposo llegaba y me atendía y “levántate o aquí te doy en la cama” y así y al otro y al otro día, pues de “levántate y échale ganitas porque si no (...)” y así era en la quimioterapia (Ara, 43 años).

De igual manera, en el proceso de estar con las quimioterapias había pacientes que no tuvieron el apoyo suficiente en esta etapa, desde la falta de comprensión emocional, en donde expresaron la necesidad de recibir palabras de aliento de sus familiares, tener cuidados específicos hacia ellas o con sus labores domésticas. En otras palabras, la importancia del apoyo social con las pacientes puede ayudar a mejorar la experiencia o dificultarla. Se debe agregar que en algunos casos a pesar de contar con acompañamiento mencionaron las colaboradoras que ellas hubieran preferido tener una pareja que las apoyara. En el caso específico de Liz, su pareja al enterarse de su condición médica optó por terminar la relación.

(...) yo esperaba que él me ayudará, que él me dijera “pues sí, esta de la fregada, tienes cáncer, pero lo vamos a superar”. Yo esperaba eso, pero no. Y no, mejor como amigos, ante eso no puedes obligar a nadie a estar contigo, pues fue difícil eso, porque al salir

de las consultas estaba mi hermana, pero yo necesitaba a alguien que cada que saliera, me abrazará, pero no, no hubo nadie (Liz, 45 años).

La necesidad de tener pareja puede a no valorar otros tipos de afectos igual de importantes, esto es debido al valor que culturalmente ha enseñado a las mujeres a sentirse protegidas y cuidadas por un hombre.

El tratamiento de quimioterapia suele ser un proceso muy difícil por el que pasan las pacientes, en donde sus capacidades físicas se ven afectadas para realizar sus actividades cotidianas, por lo que suelen requerir apoyo en varios ámbitos para poder sobrellevar mejor el proceso. Sin embargo, no siempre cuenta con los apoyos necesarios, y se enfrentan con nuevas apariencias que son difíciles, como aceptar como la pérdida de cabello y de vello corporal, y otros efectos que viven después de cada quimioterapia, así como lidiar con los estragos físicos de la cirugía, y los pesos morales sobre su enfermedad. Además, el trato de las demás personas puede aligerar y facilitar las actividades o por el contrario sentirse con mayor responsabilidad en su propia salud.

5.3.3 Radiaciones

Cuando el tratamiento de quimioterapias se encontraba por concluir, de manera simultánea se comenzaba con las simulaciones de las radioterapias; en ellas se hacían los preparativos para llevarlas a cabo, como tatuarles a las pacientes coordenadas en su cuerpo para indicar con exactitud el lugar donde se le aplicarían altas dosis de radiación con la finalidad de destruir las células cancerosas y reducir los tumores, dependiendo de la condición de cada paciente.

(...) el trato [que recibí] bien, que fue muy rápido porque hay mucha gente, que sí me dijeron “desvístase de la cintura para arriba rápido porque ya viene el otro”. Te acuestan, te miden rápido, ah no, te acuestan, te miden y sí se toman su tiempo porque deben ser medidas exactas y ya, ahí viene el otro “y pásate rápido al cubículo de al lado para que te vistas” (Liz, 45 años).

La aplicación de las radioterapias eran después de completar las quimioterapias, y este tratamiento en las colaboradoras fue realizado solo en algunas. Además, si sus respectivos hospitales no contaban con la infraestructura para llevar a cabo las radiaciones eran remitidas a otros.

Para realizar el tratamiento se les solicitaba a las pacientes llevar una toalla, usualmente en un horario de las ocho de la mañana y era indispensable contar con un acompañante para el

tratamiento. Las radiaciones se realizaban en días continuos, dependiendo de la cantidad de sesiones requeridas en cada caso. Con algunas pacientes les resultaba complicado encontrar quién las acompañara, por los horarios y días en que necesitaban acudir.

La aplicación de las radiaciones la describen como indolora en las primeras sesiones, pero conforme transcurría el tratamiento se empezaban a presentar efectos en la piel de las pacientes que les causaba dolor para moverse, usar ropa y acudir a las radiaciones.

Ni cinco minutos te tardas, y pues es esto yo dije “no duele, pero conforme va a pasando esto, tú piel se va quemando obviamente son radios y te quema tu piel, eso sí te dicen “no te pongas nada porque se pone peor, vas a sentir ardor”. Y no es por el calor de las radios, es porque se te va quemando la piel, estaba bien quemada, me ardía, me dieron un gel especial para radios, pero no me hacía, me sentía yo muy caliente, muy caliente. Entonces, ya para la radio quince, hijole, la ropa me lastimaba, de hecho, esos quince días, desde que empecé, ya no me pude poner brasier, entonces la ropa, me lastimaba mucho, y luego me tenía que venir en transporte porque obviamente, no teníamos carro y era que, mi sobrino me cuidaba que no me pegaran, buscaba él un lugar donde me sentara (Liz, 45 años).

Las dificultades con este tratamiento se podían observar conforme pasaban los días, principalmente con quemaduras en la piel que llegaban a formar ampulas o llagas, es decir el tratamiento puede llegar a causar sufrimiento y no siempre se les puede recetar algún medicamento que las alivie. En algunos casos, con el apoyo familiar, buscaban el apoyo de un dermatólogo externo al hospital para poder continuar las radiaciones.

(...) Yo de hecho sí estaba pues (...), hasta ese día tuve que dormir sentada porque se me ampuló, yo me toqué y sentía como bolitas, entonces ya cuando fui con la dermatóloga me dice “usted está ampulada”, entonces me mandó dos tratamientos, le digo que, en ese entonces, mis primos me apoyaron entonces con dinero, porque esta enfermedad también es de mucho gasto y pues me ayudaron, entonces me pude comprar mis cremas, una antes de entrar a radiación y la otra es andarse lubricando constantemente (Maribel, 47 años).

Es importante recalcar que en la urgencia de conseguir ciertos medicamentos para aliviar el dolor, no hay la opción de esperar a que se encuentren disponibles en sus respectivos hospitales, por lo que se opta en conseguirlos afuera y pagar por los mismos. Otra dificultad para las colaboradoras era la distancia para llegar a las radiaciones en el horario que les solicitaban, sobre todo para aquellas que usaban el transporte público. Además, en el caso específico de Diana, se descompuso el aparato con el que se realizan las radiaciones y tuvo que suspender su tratamiento una semana.

Mientras que el trato médico durante este proceso usualmente era bueno por parte de los técnicos que aplicaban las radiaciones, pero de algunos oncólogos y radiólogos, a pesar de que se les reconocía su especialización, brindaban un mal trato “mis respetos, digo mis respetos quienes están en esto pero, digo, de en balde esa inteligencia porque le falta ser humana” que era atribuido a la ausencia de un trato humanitario y consideración con las pacientes.

(...) La atención de las radiólogas es nefasta, lo único bueno también son los técnicos y ciertas personas, no todas son malas, ¿no? No todos nos tratan mal, muchos tienen consideración porque saben que venimos de lejos, que vamos a veces sin comer, que pasamos muchas horas esperándolas y en verdad la atención de La Raza se supone que es de las mejores, pero hay médicos que lo tratan a uno como desecho, de hecho, yo pensé que me trataba así por la forma en que exigí después la atención, pero pensé que me trataban así porque me decían que yo ya no tenía remedio, que yo estaba en etapa terminal (Tommy, 59 años).

De igual manera que durante las quimioterapias, cuando existía un trato inadecuado con las pacientes, los especialistas les daban comentarios fatalistas sobre su salud y ellas percibían que esto era por las condiciones tan delicadas de su salud. Otro motivo que generaba regaños en la paciente era por el desconocimiento de cuestiones administrativas o protocolarias, como tramitar sus incapacidades.

(...) y me dijo [el radiólogo] que no podía hacer lo que quisiera [sacar una incapacidad antes de que él se la mandara], que tenían reglas, que tenían normas y que además él, era quién decidía. Y sí me dieron incapacidad, pero primero me regañó. Y a la mejor él era como... A la mejor así era su carácter, medio voluble porque a veces les gritaba a los pacientes, a veces me trataba bien a veces, no (Liz, 45 años).

El radiólogo atribuyó la forma de actuar de la paciente como si ella no quisiera apearse al reglamento, aunque no consideró que esto fue a causa del desconocimiento de Liz para obtener las incapacidades, más de que se tratara de una mala intención de la paciente. Una situación que se pudo hablar de otra forma, con otro tono y sin la necesidad de hacerla sentir mal por este hecho. Esta relación médico-paciente impacta en la información que obtenían, en la retroalimentación sobre sus dudas y la forma de sentirse de la paciente.

En el acompañamiento de las colaboradoras no se encontró algún patrón, pues eran diferentes personas con quienes acudían desde hermanas, padres, hermanos, amigas y sobrinos, quienes usualmente ayudaban a las pacientes con actividades de servicio y cuidado para ellas, con apoyo emocional, preparándoles la comida, ayudándolas a bañar y a mantener limpio su hogar.

En el lugar donde les aplicaban el tratamiento había una sala de espera con más pacientes de cáncer, con sus respectivos acompañantes, aquí la relación con ellos era usualmente cordial y cercana, ya que solían verse a diario.

Resumiendo, el proceso con las radiaciones suele no pasar del mes y para esto necesitan disponer de tiempo para asistir varios días seguidos a sus sesiones con un acompañante. Las sesiones dependen de los factores médicos de cada paciente, mientras el trato que suelen recibir en las radiaciones por parte de oncólogos y radiólogos no solía ser con consideraciones, empatía o responsabilidad ética en los impactos emocionales que generaban en las pacientes. Por otro lado, los técnicos de las radiaciones solían ser muy buenos con las pacientes y empáticos. El apoyo de sus familiares estuvo muy presente en los cuidados de las pacientes y empáticas pues con el paso de las sesiones de radiación las colaboradoras presentaban en la piel quemaduras, llagas y ampollas, esto impedía su movilidad para llevar a cabo sus actividades cotidianas, pues moverse les causaba dolor.

5.4 La atención médica durante la remisión

El proceso hacia la remisión debe de pasar por los tratamientos que los doctores les indiquen, para llegar a este momento las cirugías, las quimioterapias y las radioterapias, conforman una parte crucial para la salud de la paciente. También después de estos tratamientos y dependiendo cada caso, se suele seguir con vacunas o medicamentos hormonales (en los casos que los factores hormonales hubieran sido la causa del cáncer) para controlar y promover que no haya una recurrencia.

Los doctores les informaron a las pacientes que se encontraban en remisión cuando no tenían más signos positivos a cáncer de mama en sus estudios médicos. Ante este diagnóstico se encontró el patrón en las pacientes de reaccionar con alegría y con toda la actitud para disfrutar de la vida. Además, de continuar con sus respectivas consultas médica y estudios sobre su estado de salud, cada cierto tiempo, primero cada mes, después cada tres meses, luego cada seis, y después al año hasta llegar a los cinco años, en donde la probabilidad de recurrencia al cáncer se vuelve nula.

Ahorita, la verdad contenta la verdad, porque cáncer ya no tengo, pero tengo que llevar un tratamiento, pero mi expectativa de vida a la mejor ya no es pensar que me puedo morir mañana me puedo morir por el cáncer, así como me dijo el médico “¡Felicidades,

Eli! Ya no tienes cáncer, solo cuídate porque el cáncer puede regresar”. El que regresé no depende de ti, entonces, me siento feliz. Sí cambia tu perspectiva de vida, ahora, piensas más las cosas, porque ahora, las decisiones que tomas ya no son a la deriva a ver qué pasa, sino te das cuenta que, solo hay una oportunidad de poder decidir las cosas, y solo hay una oportunidad de poder decidir qué vida quieres llevar. No hay más que echarle para adelante, no hay más que uno tenga esas ganas de vivir, porque eso es algo que me ayudó mucho, a pesar de todo lo que se me vino encima (Liz, 45 años).

Durante el periodo de remisión, el trato con sus oncólogos u oncólogas mejoró y se volvió más cercana la relación médico-paciente, hasta en los casos en que anteriormente era complicada, y expresaron alegría por la salud de sus pacientes. Aunque, algunas colaboradoras seguían mencionando la falta de orientación sobre lo que deberían hacer las pacientes después de los tratamientos para mejorar su calidad de vida.

Pues a los doctores creo que hay muchos muy buenos, muy amables. Les hace falta más información aún siendo oncólogos o más apertura. Yo con mi oncólogo lo aprecio mucho, los llega a querer uno como familia o más, porque son los que te van guiando y te van sanando en términos médicos, pero nunca me dijo “vaya a la nutrióloga, vaya al psicólogo” (Tommy, 59 años).

Tan solo algunas colaboradoras, pudieron contar con el apoyo y los recursos para acudir con especialistas en su nutrición o en el cuidado de su salud mental, ya que normalmente estas recomendaciones ocurrían en casos particulares. Mientras que otras pacientes reconocían la necesidad de tener apoyo psicológico por las situaciones traumáticas que habían vivido, pero desconocían si en sus instituciones públicas podrían ofrecerles estos servicios.

Otro dato interesante es la forma en que las pacientes cambiaron en su toma de decisiones, volviéndose más responsables y reflexivas sobre las opciones para mejorar sus condiciones de vida. Se encontró un patrón en llevar su día a día con la mayor normalidad posible considerando sus limitaciones por los estragos del tratamiento, y manteniendo “las ganas por seguir viviendo”.

(...) He tratado de hacer mi vida normal fuera de que tengo cita acá, tengo cita acá, hay que hacer estudios, hay que ir por medicamentos, fuera de eso y digo “eso también lo pasan personas que padecen otras enfermedades”, también tengo que hacer eso ¿no? Normal, lo más normal, me ayudaron los ejercicios de rehabilitación que me pusieron, pues hasta ahorita voy bien, entonces “¿cómo ha sido mi vida?”, yo digo que normal, lo que, sí cambió fue mi forma de pensar y de ver la vida, radicalmente (Araceli, 46 años).

Ahora en remisión las colaboradoras significan su cáncer de mama como una experiencia que llegó con una finalidad para cambiarles positivamente las concepciones sobre la vida y la

manera de vivirla, como: ser fuertes; tener mayor autoeficacia²⁹; ayudar a prevenir el cáncer de mama con otras mujeres; apoyar a otras pacientes con cáncer de mama; mejorar sus relaciones personales; buscar el crecimiento personal; valorar y disfrutar cada momento de la vida; valorarse así mismas con sus capacidades y cambios físicos; volverse personas más empáticas y procurar su salud física y emocional.

Durante la etapa de remisión, las colaboradoras hacen evaluaciones principalmente de su condición de vida, reestructuran pensamientos, ideas y estilos en las que prefieren llevar a cabo su día a día, denotan un crecimiento personal, resiliencia ante situaciones difíciles y estresantes.

Por otro lado, a las pacientes les quedan estragos de todos los tratamientos por los que pasaron, que dificultan realizar su vida con normalidad, o deben optar por dejar ciertas actividades. Secuelas como la pérdida de la memoria, la linfedema³⁰, la osteoporosis, los vértigos, menopausia precoz, la infertilidad, las disfunciones sexuales y trastornos psicológicos como la ansiedad y depresión, entre otros.

Una vez me golpeé y tuve que traer una férula en toda esta parte de abajo y casi pierdo los dientes, entonces dices tú “pues ni modo, es parte de esto, pero estoy”. Entonces, me da un poco de miedo salir con aire, me da un poco de miedo, por ejemplo, esta vez que me caí, porque no sabes y pues tiene uno ya que pensar un poco ¿no?, entonces yo le decía a mi esposo “no quiero salir ahora” y me dice “¿por qué no?”, “no. no quiero salir”. Entonces no es que uno quiera encerrarse, es que, ¿qué crees?, enserio me preocupe por la caída de esta última vez y te queda todo ese miedo a partir de lo del cáncer (Sofía, 60 años).

Los cuidados de las pacientes también están motivados por la idea de no volver a padecer dolor o sufrimiento por descuidos de su salud, debido a las secuelas por los tratamientos de cáncer se perciben vulnerables física y emocionalmente. Asimismo, durante la remisión suele existir un constante miedo a la recurrencia del cáncer de mama, por lo que las colaboradoras tratan de concentrarse en el presente.

Me siento muy tranquila ahorita porque dije “no me voy a adelantar, ¿y qué tal si salgo mal?, ¿qué tal si sale esto?, ¿qué tal si sale aquello?”. Qué más quisiera uno saber lo que pudiera pasar en el futuro, ¿no? y poderlo evitar, pero entonces yo he aprendido

²⁹ La creencia en la capacidad de uno para tener éxito en situaciones específicas o al realizar una tarea (Maldonado, s.f.).

³⁰ La linfedema es una inflamación dolorosa, generalmente en un brazo o una pierna, que ocurre cuando el líquido linfático del cuerpo no circula correctamente y se acumula en los tejidos blandos (Cancercare, 2017).

mucho en tranquilizarme de esa manera porque la angustia nos acaba muy rápido, nos acaba muy rápido la verdad, entonces yo dije “no, ya, estudio que me haga, mejor me espero a los resultados” (Ara, 43 años).

Con el cáncer de mama difícilmente hay certezas, pues siempre existe la posibilidad de padecer de nuevo cáncer u otra enfermedad, por lo que la incertidumbre y la angustia está presente en la vida de las pacientes y ellas mismas se regulan para no preocuparse demasiado. Hubo casos en los que ante las primeras sospechas de cambios en su salud, acudían inmediatamente a consulta, y comúnmente terminaban más preocupadas por el trato que recibían de sus doctores.

De hecho, en la esta lesión en mi dedo y cuatro meses y nadie me había mandado al dermatólogo entonces cuando fui a la primera vez que me la realizaron me dijo la doctora “¡ay, pues puede ser papiloma!” y así como “¡qué! ¿y luego?”, pero no me mandó medicamentos, no me dijo nada, nada más me dijo, no se la toque y la vamos a mantener en observación (Diana, 52 años).

Además, ante la sospecha de tener otro padecimiento, algunas de ellas consideran que no se les daba seguimiento. En la experiencia de Diana ella decidió buscar por su cuenta otras opiniones médicas sobre lo que estaba ocurriendo.

El apoyo de sus familiares se mantuvo, acompañándolas a exámenes o consultas a las que deben acudir, también suelen contar con su comprensión cuando no se sienten bien. Aunque en algunos casos, el apoyo familiar se perdió o les llegaron a recriminar por la enfermedad, restando importancia y gravedad a lo que vivieron. Algunas pacientes comentaron que les hubiera gustado que alguien les explicara a su familia todo el proceso, para que pudieran comprender mejor las circunstancias que les tocaba vivir. Aquí la ética del cuidado se vuelve importante para entender la condición de la colaboradora y poder actuar con ella conforme a sus necesidades con más comprensión.

En los casos que las colaboradoras que se encontraban laborando consideraban sus empleos de vital importancia para seguir manteniendo su seguridad social del IMSS o ISSSTE para apegarse a su tratamiento oncológico. Sin embargo, aquí había dos conflictos por un parte la falta de apoyo y flexibilidad en sus trabajos para acudir a sus consultas, y por otra, la preocupación de las colaboradoras por no ser consideradas útiles a raíz de su padecimiento y la posibilidad de ser despedidas.

Y ahora, que regreso, soy la peor trabajadora, no trabajo, todo lo hago mal, yo nada más le paso los trabajadores y ya paga doble en la misma factura, es mi culpa, y si ya se me fue el internet y ya le moví, pues ya le dijo a mi jefe, que yo quería sabotear la empresa. Entonces, como un día me puso que ya era mucha la presión un día me puso

en el chat, que yo no estaba comprometida con el trabajo. Entonces, yo le respondí que tan comprometida estaba que yo no iba a mi hora con tal de entregar el trabajo, que si ella pensaba que no estaba comprometida hablábamos el lunes y no, me empezó a decir un buen de cosas, y que yo me fuera, no iba haber liquidación (Liz, 45 años).

El trato estigmatizante y la evaluación constante de su trabajo por su condición médica son puntos en común que tuvieron con sus respectivos jefes. En la experiencia de Liz, esta situación la está llevando a buscar otras opciones laborales por la alta exigencia y poca consideración de parte su jefa con ella. En el caso de Diana, no siempre tuvo un mal trato de su supervisor, solo fue en un periodo en que era otra persona, aunque ella fue clara en su decisión de que si él no le permitía continuar con sus tratamientos y llegaba a enfermar lo demandaría. Podemos ver que los jefes tienen gran impacto en la experiencia laboral de las entrevistadas en su proceso de atención y remisión.

Recapitulando, la remisión es una etapa donde ya no tienen signos de cáncer de mama por lo que para las pacientes conocer esa situación reaccionan con alegría y toman consciencia de los cambios que les ha traído todo el proceso oncológico. Se reconocen como personas diferentes tanto emocionalmente como físicamente, encuentran en la resiliencia la reestructuración de sus ideas y concepciones que les permite disfrutar y valorar más la vida. Sin dejar de un lado las secuelas de los tratamientos que les permite cuidar constantemente de su salud tomando mejores decisiones y aunque comentan tener miedo a la recurrencia del cáncer de mama intentan concentrarse en el presente. El apoyo y la comprensión de sus familias sobre su condición es importante, ya que hay actividades que ya no pueden realizar o que constantemente padecen como efecto de los tratamientos. Cuando los otros no tienen consideración con su nueva condición, las entrevistadas se sienten tristes.

5.5. Necesidades de las pacientes para mejorar la experiencia con cáncer

Durante la entrevista se incluyó una pregunta para conocer cómo se podría mejorar la experiencia en el tratamiento oncológico para las pacientes de cáncer de mama. Por lo que se hablará en este último apartado sobre los puntos que consideraron las colaboradoras como factores importantes que hicieron difícil su experiencia, así como consejos, críticas y soluciones propuestas, ahora que se encuentran en remisión.

Principalmente las colaboradoras hablaron de la importancia de la empatía, como un eje que permite la comprensión mutua entre las relaciones con la familia, los miembros del sistema médico, las y los amigos, así como en la sociedad o en sus ámbitos laborales, enfatizando el lugar de una persona enferma, puesto que esta cualidad empática ayuda en todas las relaciones, en el trato médico es sumamente importante en la relación médico-paciente para comunicarse, principalmente en momentos con sus diagnósticos, tratamientos y efectos que estos puedan traer a la vida de las pacientes. Además, que exista empatía ayuda a que no haya temor a la reacción del médico “¿le pregunto o no le pregunto?, ¿qué tal que se enoja?”. Por otro lado, con la familia la empatía es muy importante para no invalidar la forma de sentirse de la paciente.

Porque dicen [la familia] “¡ay, es que te chiqueas!” ¿no? No, no me chiqueo, a veces no me siento bien yo se los he dicho, déjenme llorar (Betty, 44 años).

Las colaboradoras piden a la sociedad que si llegan a tener un familiar con cáncer de mama le permitan expresar sus emociones, pues es una parte fundamental del proceso de sanación, porque al sentir su proceso oncológico ahora han podido valorar más la vida.

Priorizar el cuidado personal en la salud de las mujeres es uno de los factores más importantes para prevenir o atender padecimientos de manera temprana y oportuna. De igual manera, las colaboradoras hablan de una promoción de los cuidados entre las mujeres para concientizar la importancia de la salud y prevención del cáncer de mama, como las mastografías, la autoexploración y el conocimiento de los signos de alerta. Asimismo, esto ayudaría a detectar el cáncer de mama en una etapa temprana para mejorar la experiencia con el padecimiento, puesto que entre la etapa sea menos avanzada el tratamiento será más sencillo y la supervivencia más alta.

Es necesario que exista un equilibrio entre los cuidados personales y una buena atención médica. El primero también incluye que la paciente busque estar informada con fuentes confiables, pregunte, valore y tome las mejores decisiones para su tratamiento. Para esto también se identificó que las conferencias que brindan en los hospitales son consideradas como unas excelentes fuentes de información que imparten temas sobre el cáncer de mama.

Dar ese tipo de conferencias para que la gente pues tuviera esa información y tuviera sobre todo esas ganas de vivir porque a veces es lo que nos falta, alguien que te motive (Liz, 45 años).

Las conferencias deben estar orientadas a motivar e informar a las pacientes, pues esto les trae claridad y seguridad en la información. En segundo lugar, un trato del personal médico guiado con calidez, ética y consideración con las pacientes, aunque hay doctoras/doctores, oncólogas/oncólogos y enfermeras/ enfermeros que son muy buenos que tratan bien a las pacientes, se preocupan por ellas e incluso generan un vínculo más allá del trato médico, siguen existiendo otros servidores públicos que necesitan más capacitación para brindar un trato con “calidez humana”. También identificaron la necesidad de contar con alguna persona que les brinde orientación en cuanto a los procesos administrativos porque suele ser algo complicado conocer cómo funcionan los mecanismos, la documentación y los procesos para obtener citas.

Como se comentó anteriormente, suelen existir varios momentos emocionales difíciles, las pacientes alertan de la importancia de tener apoyo psicológico, pues desde el momento que reciben el diagnóstico las pacientes sienten incertidumbre “no sabemos qué viene”, miedo y otras emociones que hacen difícil saber qué hacer, tomar decisiones, prestar atención y continuar con el tratamiento. Con el apoyo psicológico las afectaciones emocionales hubieran sido menos severas, de acuerdo con ellas.

(...) ¿Cuánto tardan para derivarte al psicólogo? ¡uy, todo lo que tienes que pasar! Te mandan al psicólogo cuando ya pasaste tanto tiempo, cuando si te hubieran mandado un año antes hubiera sido más leve, digo por todo ese miedo, por toda esa depresión que pasamos (Araceli, 46 años).

La orientación psicológica para manejar las emociones de las pacientes es igual de importante que la física, pues también inmoviliza, duele y lastima la vida de cada una de las mujeres. Por otro lado, las redes de apoyo son imprescindibles en sobrellevar el tratamiento, en el apoyo emocional comentan que desde una palabra de apoyo de otras personas es suficiente para sentirse más motivadas, mientras que de las personas más cercanas a ellas como la familia requieren afecto físico y emocional “mejor esa parte de apapacho ¿no? De abrazos, de estoy aquí”. También reconocen que si las redes de apoyo preferían no recibirlo por las actitudes que podían tomar con ellas.

(...) Señores que iban a acompañar a la señora y así como de “¡Ay ya vas a empezar con tus cosas!, ¡Ay ya vas a empezar con no sé qué!” o te atienden como si fuera una basura, como que (...), eso no, o sea, si van a ir con ellos, que no las traten así y si no quieren estar con una persona enferma, pues déjala, se acabó y tu vete a hacer tu vida, pero no trates así porque tú no sabes cómo se está sintiendo esa persona, eso sería lo importante y que yo sí pediría que hubiera y si no estuviera, lo haría, claro que lo haría (Ara, 43)

La sensibilización con la experiencia de vida es necesaria para brindar un buen acompañamiento, por ello muchas veces entre las pacientes de cáncer encuentran comprensión y apoyo valioso para continuar adelante.

Los problemas económicos de las paciente, administrativos y burocráticos de los hospitales pueden ser grandes problemas para conseguir atención sanitaria. En las dificultades económicas las pacientes terminan pidiendo préstamos bancarios con los que deben lidiar. En los administrativos puede haber problemas para sacar la cita cuando están agotadas pues deben asistir con la jefa de ginecología para que les autorice, pero muchas veces la poca comunicación que hay entre los servidores públicos de cada división del hospital ocasiona que no se puedan sacar citas o no puedan obtener los medicamentos tan fácilmente, teniendo que regresar en varias ocasiones para verificar si ya hay medicamentos.

Resumiendo, en esta sección las colaboradoras consideraron varios puntos para mejorar experiencia, poniendo especial atención en la empatía de sus familiares, del sector médico y laboral principalmente porque estas interacciones impactan en su manera de sentirse y apegarse al tratamiento oncológico. De igual forma hablan de la necesidad de un trato con más calidez humana en sus relaciones médico-paciente para permitir una buena interacción entre el doctora/doctor y la paciente. Además de la importancia de contar con conferencias para informarse más sobre su padecimiento y la implementación de una persona que pudiera guiar los procesos administrativos que les suelen resultar complejos. También alertaron de la importancia de brindar apoyo psicológico desde el diagnóstico para aligerar el peso emocional en el transcurso de sus tratamientos. Por último, mayor comprensión en sus entornos laborales por su condición y por la necesidad de encontrarse en problemas económicos para comprar medicamentos o realizarse exámenes cuando no es posible en sus instituciones públicas.

CONCLUSIONES

A continuación, se reportarán los principales hallazgos de manera general que se encontraron mediante el análisis realizado. Además, se reflexionará sobre los alcances que tuvo esta investigación planteando nuevas interrogantes que podrían servir a futuras investigaciones.

En primer lugar, es importante mencionar que esta investigación plantea la posibilidad del uso de la perspectiva de la bioética feminista con el cáncer de mama. Sin embargo, no logra identificar los elementos suficientes para el análisis de este tema. Además, con respecto a la experiencia de las mujeres en los diferentes momentos del tratamiento a la remisión, sí se encontraron datos interesantes sobre el trato médico, las dificultades que se enfrentaron y el apoyo que tuvieron de sus respectivas redes, que incluían familia, amistades, pareja y con sus respectivos jefes/jefas de trabajo, en lo cual la investigación resultó muy fructífera.

En México la difusión de la prevención del cáncer de mama ha promovido que en las mujeres con algún síntoma o signo de alerta acudan a consulta. En la sospecha de cáncer de mama se encontró por medio de dos patrones. En el primer patrón, las colaboradoras reconocieron que no eran normales los cambios corporales como tener dolor en senos, brazos y espalda, así como palpar una “bolita” en la mama. Por lo que acudieron a consulta médica, en donde los doctores las enviaban a realizarse una mastografía. En el segundo patrón de sospecha, se da a consecuencia de estudios rutinarios, como las mastografías. En ambos patrones el conocimiento que existe sobre la prevención ha ayudado a detectar los diagnósticos positivos a cáncer de mama.

Un dato interesante que se encontró fue que de acuerdo con la Norma Oficial Mexicana (2011) no se estipula quién de los miembros del personal de salud debería de dar el diagnóstico positivo a cáncer de mama ni tampoco cómo se debería comunicar el diagnóstico. Esto es importante ya que según los resultados no hay una certeza sobre quién debe confirmar el diagnóstico. Esto ocasiona que sean médicos/médicas, trabajadoras sociales, psicólogas, doctoras/doctores o radiólogos quienes comuniquen la condición médica de las pacientes conforme a sus propios criterios o preparación profesional.

La manera en que le proporcionaron a las colaboradoras sus diagnósticos solía ser insensible, es decir no se tenía en cuenta el impacto emocional que pudiera generarle a la paciente, y comúnmente se incumplía la Norma Oficial Mexicana (2011), sección 1.2.1. Pues se presentaban casos en los cuales solo se les daba el diagnóstico y no se ofrecía más

información; o en su caso eran muy fatalistas e inclusive distinto a los resultados de la biopsia; la culpabilización hacia las pacientes por su condición por no autoexplorarse, este último coincide con lo que comenta Susan Sontag (1978) sobre “la cultura de la culpabilización”, que habla sobre que las mujeres deben cuidar sus estilos de vida para no enfermar de cáncer de mama, cuando sabemos que esta neoplasia es un producto multifactorial, esto solía ocurrir tanto en instituciones públicas como privadas sin distinción

La reacción emocional suele ser muy fuerte ante la noticia de padecer cáncer de mama, que vinculaban la palabra cáncer con la posibilidad de “morir”, esto se encuentra sustentado en las construcciones sociales entorno al cáncer de mama, que tienen que ver con la historia que la fundamenta, en el siglo XIX los pocos conocimientos que se tenían sobre el padecimiento ocasionaban que la mayoría de las mujeres que padecían cáncer de mama fallecieran; con el paso del tiempo, el avance de la medicina y la biotecnología han ayudado a mejorar las probabilidades de supervivencia (Pinell y Brossat, 1988; Klawitter 2008, como se citó a Sweeney, 2012).

Se debe procurar la forma en que el personal de salud comparte el diagnóstico enfatizando el trato ético, con responsabilidad y calidez humana para evitar el fuerte impacto emocional que conlleva conocer el diagnóstico, como lo comenta Stong (1999). Aunque cabe mencionar que a pesar de ser un momento emocional difícil no se encontraron experiencias donde se sintieran “desechas” o “vacías por dentro” como en la investigación de Wilkinson (2008).

Es importante mencionar que existieron algunas experiencias con diagnósticos erróneos, coincidiendo con Galaverna (2010) en la influencia que tuvo la falta de escucha de la paciente, pues a pesar que mencionara el historial familiar con el padecimiento y tuviera los signos de alerta se les diagnosticaba “fibrosis quística” e incluso se les recetó medicamentos o aplicó cirugías ambulatorias. Aquí, el uso de la autonomía relacional hubiera fomentado la toma de decisiones compartidas entre la paciente y el doctor.

La derivación a oncología es una parte valiosa para llevar a cabo los tratamientos, y como se vio en el capítulo anterior implicaba grandes recorridos entre clínicas y hospitales; poca claridad sobre la derechohabencia; negación de los servicios por medio de argumentos políticos o por la condición de la paciente, entre otros.

Se identifica la necesidad de que en el sistema médico se incorporen prácticas, instrumentos que resulten menos dolorosos en los procedimientos para obtener los resultados de la biopsia con las pacientes. Así como una mayor preparación profesional en la forma de compartir el diagnóstico vinculado a una ética que considere el género.

Un cambio importante a raíz del diagnóstico era la priorización de sus cuidados individuales sobre su salud, dejando en segundo lugar el rol como esposa-madre-cuidadora de los demás (Cohee et al., 2009) y la utilización de la autonomía relacional ya que era usual que las pacientes negociaran por medio de sus habilidades de autodeterminación con los demás para la procuración de su salud.

Las redes de apoyo son sumamente importantes para la recuperación de las pacientes, ya que pueden ayudar a reducir o aumentar el malestar emocional y en los problemas de adaptación psicosocial (Díaz et al., 2011). Además, las colaboradoras comentaban que les hubiera parecido apropiado que se le explicara a su familia su condición para que pudieran ser más empáticos con ellas, ya sea que se les brindara alguna sesión junto con su familia con un médico o una psicóloga/psicólogo (siempre y cuando conozcan del tema) les expliquen su condición médica, los procedimientos y momentos por los cuales pasarán, como se puede sentir la paciente y cómo la podrían ayudar.

Los efectos de pasar por una mastectomía radical o una cirugía conservadora, eran negativos a nivel emocional, ya que la modificación de los senos, como se ha comentado tiene un simbolismo importante en la identidad de ser mujer debido al peso patriarcal que sexualiza a los senos y que esto a su vez coincide con algunas colaboradoras en sentirse incompletas según los cánones de belleza dominantes, que conllevan a tener cambios en su sexualidad y en sus relaciones de pareja (Hubbeling, et al., 2018; Nigenda et al., 2009).

Además, las colaboradoras expresaron haber querido contar con otras alternativas o tener los recursos económicos que les permitieran otro tipo de tratamiento para conservar la mama. Por otra parte, aquellas pacientes que tuvieron una cirugía conservadora pudieron adaptarse mejor a las nuevas circunstancias. Se debe agregar que de acuerdo con investigaciones (Pérez et al., 2020; Rodríguez, et al., 2007) que hay otra opción de tratamiento que tiene el mismo nivel de eficiencia que las mastectomías, como la lumpectomía y es un tratamiento menos intrusivo que permite la conservación de la mama.

Un factor muy importante son las condiciones socioeconómicas dentro de la familia porque estas podrían actuar como barreras a lo largo del tratamiento (Nigenda et al., 2009), ya que usualmente las pacientes tenían que pagar algunos exámenes, que usualmente no eran económicos, así como medicamentos y en los casos que se hicieron cirugías en instituciones privadas. Por lo cual, solían pedir préstamos económicos a los bancos para poder llevar a cabo sus tratamientos, en algunos casos estos préstamos se siguen pagando ahora que se encuentran en remisión. Ante esta situación las pacientes comentan necesitar alguna clase de apoyo de instituciones para poder continuar con los demás gastos del hogar, al igual que contar con una protección en el trabajo garantizada, pues en algunos casos se perdieron los empleos y esto generó mayor estrés y presión en las pacientes, e incluso tener que tolerar trabajar horas extras sin recibir un pago, por el tiempo que estuvieron en incapacitación.

Es muy importante alentar y motivar las relaciones entre pacientes con padecimientos iguales o semejantes, ya que eran una red de apoyo muy importante, pues mencionaron las colaboradoras que al platicar con ellas y compartir sus experiencias con las demás las hacía sentirse comprendidas y acompañadas más cercanamente, tal como se vio con Pinheiro (et al., 2008). Además, las pacientes obtenían mayor certeza sobre lo que vivirían, comprensión, fuerza y cobijo de ellas.

El trato médico durante la cirugía usualmente era bueno, y se encontró que podía ser rápida y eficaz con un trato empático y considerado usualmente, alentando a la paciente que se sintiera tranquila, pero también, en algunos casos, se retrasaron las cirugías debido a la pandemia, y hubo mal trato, por parte de los cirujanos que llegaban a culpabilizar a las pacientes en la cirugía, con concepciones sexistas como lo menciona Ruíz (2004), como en el caso de Diana de su padecimiento, o dándoles comentarios desalentadores sobre su probabilidad de supervivencia.

La culpabilización de las pacientes tiene que ver con la historia y construcción social del trato médico a las mujeres donde se vinculaba una causa psicosomática por la falta de regulación emocional que caracterizaba a las mujeres (Jasen, 2002, como se citó en Sweeney).

Se encontró que las pacientes intentaban suprimir sus sentimientos negativos, como tristeza y enojo, a lo que Barbara Ehrenreich (2001) menciona en la cultura del lazo rosa, como la actitud que deben tomar las pacientes ante su condición de enferma solo se encuentra bien visto ser positivas, ya que de lo contrario la presión médica y social suele apelar a que eso

dificulta la recuperación y también significa que la paciente no está comprometida con su sanación.

Otro hallazgo que es importante recalcar tiene que ver con la forma paternalista o maternalista en que doctoras/doctores se dirigen a las pacientes, al referirse a ellas como “madre” o “niña”; lo cual coincide con las ideas que rigen los roles de género en nuestra sociedad, como las características, actitudes y valores asignados diferenciadamente a mujeres, hombres (Clow et al., 2009; Greaves, 2009, como se citó en Sweeney, 2012). Se posiciona a las mujeres como alguien que tiene que ser cuidada o protegida, con lo que se promueve la indefensión y se dificulta el reconocimiento de la autonomía para hacerse cargo de sí mismas y su salud. Además, el trato paternalista, aunque beneficia en el progreso del tratamiento, suele limitarse a una comunicación donde se informa y las pacientes siguen indicaciones (Shih, et al., 2018).

La incertidumbre y miedo por desconocer los posibles efectos de las quimioterapias en sus cuerpos, era causado por lo que habían escuchado, leído y visto en películas sobre ideas que preocupaban más a las pacientes, y que se tomaban muy en serio pues recordemos que el lenguaje no es un ente que surge en la individualidad ni tampoco algo que sea neutro, sino que es un producto de relaciones sociales que se encuentran constantemente dotando de significados comunes y transformando los significados de nuestra realidad (Agudelo y Estrada, 2012).

Las quimioterapias en la vida de las colaboradoras representaron constantes afectaciones, en donde se hizo énfasis en la necesidad que se les informe sobre los efectos que pueden conllevar estos tratamientos en su cuerpo, como la pérdida de cabello, que para ellas se encontraba estrechamente vinculada con la feminidad y la identidad de las mujeres.

El uso del turbante representaba para las pacientes el estigma de padecer cáncer y determinaba el trato que recibían de los demás. Esto tiene que ver con la forma en que se empezó a utilizar el estigma para mejorar la salud de amplias gamas de la sociedad. Aunque se sabe que el cáncer de mama es un producto multifactorial siguen prevaleciendo esos tratos.

Las radiaciones, que se aplicaron en la minoría de los casos, el trato médico se caracterizó por ser bueno de parte de los técnicos. Sin embargo, algunos radiólogos y oncólogos llegaban a regañar a las pacientes o utilizar un tono fuerte con ellas, sea por desconocer cuestiones administrativas para obtener medicamentos, citas o incapacidades.

Una vez que los resultados de sus estudios mostraron ausencia de cáncer, las pacientes entraron a la fase de remisión. Ante este diagnóstico se encontró el patrón en las pacientes de reaccionar con alegría y la actitud abierta para disfrutar de la vida, este dato coincide con lo reportado por Wilkinson (2008). También hay que destacar que durante el periodo de remisión, el trato, con sus oncólogos u oncólogas, se volvió más comprensivo y cercano. Aunque, algunas colaboradoras seguían mencionando la falta de orientación sobre lo que deberían hacer las pacientes después de los tratamientos para mejorar su calidad de vida.

Además, solo algunas colaboradoras pudieron contar con el apoyo y los recursos para acudir con especialistas en nutrición o en el cuidado de la salud mental, ya que normalmente estas recomendaciones ocurrían en casos particulares. Mientras que otras pacientes reconocían la necesidad de tener apoyo psicológico por las situaciones traumáticas que habían vivido, pero desconocían si en sus instituciones públicas podrían ofrecerles estos servicios.

Otro dato interesante que se encontró fue la forma en que las pacientes cambiaron la forma de tomar decisiones, volviéndose más responsables y reflexivas, con una autonomía relacional más definida, que prioriza su salud y comprende la necesidad del apoyo de otras personas, con un mayor orden y buscando mejorar sus condiciones de vida.

Ya en remisión las colaboradoras tienen nuevos propósitos para mejorar su calidad de vida, y es interesante la intención de su parte por ayudar a más pacientes y mencionar que les gustaría motivarlas y acompañar a otras personas enfermas o vulnerables. Por estos mismos motivos las pacientes estuvieron muy comprometidas con esta investigación para aportar hacia la búsqueda de una mejor experiencia con el tratamiento

Por otro lado, a las pacientes les quedan estragos de todos los tratamientos por los que pasaron, que dificultan realizar su vida con normalidad, o deben optar por dejar ciertas actividades. Secuelas como la pérdida de la memoria, la linfedema, la osteoporosis, los vértigos, menopausia precoz, la infertilidad, las disfunciones sexuales y trastornos psicológicos como la ansiedad y depresión, entre otros (Jenkins et al., 2006; Castellon et al., 2004).

La experiencia de las mujeres con el cáncer de mama las vulnera física, emocional, y económicamente. Asimismo, se enfrentan a diversos retos y dificultades que impiden el seguimiento del tratamiento; aún así las colaboradoras entrevistadas hicieron uso de su autonomía relacional para lograr sobrellevarlas, llegando acuerdos mutuos con los demás e inclusive en algunos casos validándose ellas mismas en sus capacidades para poder afrontarlos.

Es necesario seguir sensibilizando a la población sobre la experiencia de las mujeres con el cáncer de mama para reducir los tratos estigmatizantes. Para diferenciar el cáncer de mama de otro tipo de cánceres, contemplando la importancia de ser mujer y padecer esta neoplasia y humanizar cada vez más el tema hacia los cuidados individuales, pero también interdependientes. Así de esta manera involucrar a la sociedad para que se deje de contemplar como un padecimiento individual y se empiece a ver como un problema social.

De esta investigación quedan incógnitas para estudiar como: poder entender la relación médico-paciente, incluyendo a doctores y pacientes para tener un contexto más amplio y se pueda continuar trabajando en brindar una mejor atención a las pacientes. O bien el tema de cáncer de mama se podría trabajar directamente con las instituciones públicas para identificar cómo se podría facilitar la atención sanitaria con las pacientes de cáncer de mama por ser un problema social que sigue en incremento en el país. De igual manera, otro punto a profundizar son las dinámicas familiares para que la paciente se sienta entendida y acompañada. Por último, durante esta investigación se observó a la experiencia del cáncer de mama en la remisión, se podría decir que desde las historias de mujeres que sobrevivieron a la enfermedad, pero queda la duda sobre por qué en otros casos no se logra la supervivencia y cuales factores identificaron las personas que acompañaron a la paciente que influyeron negativamente en las mujeres que padecieron cáncer de mama.

Esta investigación me ayudó a comprender el cáncer de mama como un fenómeno social urgente en México, tanto por los datos presentados sobre el incremento de casos como la paulatina reducción de edad en la que se puede desarrollar este padecimiento, además de voltear a mirar los componentes que conforman la experiencia de las mujeres, como el trato médico, el apoyo social, las condiciones socioeconómicas y la necesidad de procesos más claros y sencillos para recibir atención sanitaria y el brindar apoyo psicológico desde el momento en que se recibe el diagnóstico. Me pareció adecuado el uso de la bioética feminista, pero considero que hubiera sido más fructífero el análisis con una mayor especialización en la misma. Recomiendo para quienes estén interesados o interesadas en investigar este tema, realizar una buena delimitación del cáncer de mama desde una visión feminista, así como ahondar más en el trato médico contemplando como sujetos de investigación las visiones del doctor/doctora y de la paciente.

LISTA DE REFERENCIAS

Referencias

- Banister, P., Burman, E., Parker, I., Taylor, M., Tindall, C. (2004). *Métodos cualitativos en psicología*. Universidad de Guadalajara
- Blanco, C., y Castro, S. (2007). *El muestreo en la investigación cualitativa*. NURE investigación: Revista Científica de enfermería, 27, 10.
- Coffey, A., y Atkinson, P. (2003). *Encontrar el Sentido a los Datos Cualitativos, Estrategias Complementarias de Investigación*. (Primera edición en español). Universidad de Antioquia.
- Jenkins, V., Shilling, V., Deutsch, G., Bloomfield, D., Morris, R., Allan, S., Bishop, H., Hodson, N., Mitra, S., Sadler, G., Shah, E., Stein, R., Whitehead, S., & Winstanley, J. (2006). *A 3-year prospective study of the effects of adjuvant treatments on cognition in women with early stage breast cancer*. British Journal of Cancer, 7.
- Mora, E. (2005). *Patriarcado, capitalismo y clases sociales*. (pp. 143–181).
- Ruíz, O, J. (2012). *Metodología de la Investigación Cualitativa* (Quinta edición). Universidad de Deusto.
- Planas, G., Porroche, A., Riba, C. (2017). *Cicatrices (in)visibles. Perspectivas feministas sobre el cáncer de mama*, (pp. 85–94)
- Riessman, C (1993). *Narrative Analysis*. Newbury Park: Sage.
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, M. (2010). *Metodología de la Investigación* (Quinta edición). Mc Graw Hill.
- Svenaesus, F., 2009. *The Phenomenology of Falling Ill: An Explication, Critique and Improvement of Sartre's Theory of Embodiment and Alienation*. Human Studies. 32. 53-66.
- Taylor, S y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos Cualitativos de investigación* (Segunda edición). Paidós.
- Villarreal-Garza, C., Águila, C., Platas, A., y Lara-Guerra, H. (2014). *Cáncer de mama en mujeres jóvenes en México: Necesidades y retos clínicos*. Revista de Investigación Clínica, 66(6), 547–558.

Referencias Institucionales

- American Cancer Society [ACS]. (2012). *¿Cómo reaccionan los niños ante un diagnóstico de cáncer de uno de sus padres?* <https://www.cancer.org/es/tratamiento/los-ninos-y-el-cancer/cuando-alguien-en-la-familia-tiene-cancer/como-afrontar-el-diagnostico/intro.html>
- American Cancer Society [ACS]. (2019). *Mastectomía*. <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/tratamiento/cirugia-del-cancer-de-seno/mastectomia.html>
- American Cancer Society [ACS]. (2019). *¿Qué es el cáncer de seno?* <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/acerca/que-es-el-cancer-de-seno.html>
- BiHUX. (2020). *Sistema Nacional de Salud en México*. <https://bihux.mx/sistema-nacional-de-salud-en-mexico/>
- Centros para la Salud y Desarrollo Comunitario. (s.f). *Crear y facilitar grupos de apoyo entre iguales*. <https://ctb.ku.edu/es/tabla-de-contenidos/implementar/mejora-de-apoyo/grupo-de-apoyo-entre-iguales/principal>
- Centros para el Control y Atención de Enfermedades (2021). *Cáncer de mama triple negativo*. <https://www.cdc.gov/spanish/cancer/breast/triple-negative.htm>
- Centro Oncológico Integral de Valencia. (2017). *Remisión*. <https://initiaoncologia.com/glosario/remision/>
- Contra el cáncer de mama (19 de octubre)* [Archivo PDF] <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2020/Cancermama20.pdf>
- Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubietta [INCMNSZ]. (2017). *Historia de la Ética Médica*. <https://www.incmnsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/historiaEticaMedica.html>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI]. (2020). *Estadísticas a Propósito del Día Mundial de la Lucha contra el Cáncer de Mama*. <https://www.inegi.org.mx/app/saladeprensa/noticia.html?id=5996>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI]. (2020). *estadísticas a propósito del día mundial de la lucha*.
- Instituto Nacional de los Pueblos Indígenas [INPI]. (2017). *Indicadores Socioeconómicos de los Pueblos Indígenas de México, 2015*. <https://www.gob.mx/inpi/articulos/indicadores-socioeconomicos-de-los-pueblos-indigenas-de-mexico-2015-116128>

- Instituto Nacional de las Mujeres [INMUJERES] (2005). *La población indígena mexicana*. [Archivo PDF] http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/100782.pdf
- Instituto Nacional de la Salud Pública [INSP]. (2020). *Cáncer de mama, una prioridad para la salud de las mexicanas*. <https://www.insp.mx/avisos/5090-octubre-cancer-mama-19.html#sup2>
- INVERCAP. (s.f). *¿Soy IMSS o ISSSTE?* <https://www.invercap.com.mx/conociendo-tu-afore/soy-imss-o-issste/>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2014). *Una variante genética disminuye los riesgos de padecer cáncer de mama para algunas mujeres latinas*. <https://www.breastcancer.org/es/noticias-investigacion/variante-genetica-disminuye-riesgo-algunas-latinas>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2018). *Terapia dirigida para tratar el cáncer*. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/terapia-dirigida>
- Instituto Nacional del Cáncer. (s. f). *BRCA 1*. <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/bra1>
- Instituto Nacional del Cáncer. (s.f). *BRCA 2*. <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/bra2>
- Instituto Nacional del Cáncer. (s.f). *Remisión*. <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/remision>
- Instituto de Salud para el Bienestar. [INSABI]. (2020). *Ninguna mujer con cáncer se quedará sin atención; el Gobierno de México paga los tratamientos que ofrece Fucam*. <https://www.gob.mx/insabi/prensa/013-ninguna-mujer-con-cancer-se-quedara-sin-atencion-el-gobierno-de-mexico-paga-los-tratamientos-que-ofrece-fucam>
- Instituto Nacional de las Mujeres. (s.f). *¿Qué es el sexismo?* <https://mujeres.leon.gob.mx/madig/sexismo/index.html>
- International Agency For Research on Cancer. (2018). *Cancer today*. <https://gco.iarc.fr/today/home>
- Juntos contra el Cáncer. (2019) *Presupuesto aprobado para el Registro Nacional de Cáncer*. <https://juntoscontraelcancer.mx/2019/02/27/presupuesto-aprobado-para-el-registro-nacional-de-cancer/>
- Memorial Cancer Sloan Kettering Cancer Center [MCSKCC]. (sf). *Quimioterapia para el cáncer de mama*. <https://www.mskcc.org/es/cancer-care/types/breast/treatment/systemic-therapy/chemotherapy>

- National Institutes of Health. (2020). *Terapia hormonal para el cáncer de mama*. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000909.htm>
- National Toxicology Program [NTP]. (2016). *14th Report on Carcinogens*. <https://ntp.niehs.nih.gov/whatwestudy/assessments/cancer/roc/index.html#toc1>
- Nussbaum, M. (2007). *Frontiers of justice. Disability, Nationality, Species Membership*. Harvard University Press, p. 140-145 y 176-179.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2021). *Cáncer de mama*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer>
- Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria [SESPM]. (s.f). *Cáncer de mama triple negativo*. <https://www.sespm.es/cancer-mama-triple-negativo-lo-usted-necesita-saber/>

Referencias Sitios Web

- Alibés, E., Cervera, V., Carrera, Grande, L. y Tubau, J. (2011). *Principios de Ética Biomédica* [Archivo PDF]. http://www.ucv.vg/fileadmin/user_upload/facultad_agronomia/Produccion_Animal/Produccion_Animal/Bioetica.pdf
- Alvarado, A. (2004). *La ética del cuidado* [Archivo PDF]. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972004000100005
- Álvarez, S (2015). *La autonomía personal y la autonomía relacional. Análisis Filosófico*. [Archivo PDF]. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=340042261002>
- Agudelo, M., Estrada, Piedad. (2012). *Constructivismo y construccionismo social: Algunos puntos comunes y algunas divergencias de estas corrientes teóricas* [Archivo PDF]. <https://Dialnet.com>
- Baier, A. (1985). *Postures of the Mind: Essays on Mind and Morals* [Archivo PDF]. <https://1lib.mx/book/816091/787b50?id=816091&secret=787b50>
- Berger, P y Luckman, T. (2001). *La construcción Social de la Realidad* [Archivo PDF]. <https://zoonpolitikonmx.files.wordpress.com/2014/09/la-construccic3b3n-social-de-la-realidad-berger-luckmann.pdf>
- Berkin, S. y Kaltmeier, O. (2012). *En diálogo. Metodologías en las Ciencias Sociales y Culturales*. <https://pub.uni-bielefeld.de/record/2903855>

- Budd, G. (2021). *Adjuvant Therapy With an-Alpha-lactalbumin Vaccine in Triple-Negative Breast Cancer*. <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04674306>
- Burks, H., Pashos, N., Martin, E., McLachlan, J., Bunnell, B., y Burow, M. (2017). *Endocrine disruptors and the tumor microenvironment: A new paradigm in breast cancer biology*. *Molecular and Cellular Endocrinology*, 457, 13–19. <https://doi.org/10.1016/j.mce.2016.12.010>
- Bruno, F., alemán, J., Saucedo, K. y Sanchez, R. (2018). *El construccionismo social, desde el trabajo social: “modelando la intervención social construccionista”* [Archivo PDF]. <https://www.margen.org/suscri/margen91/castro-91.pdf>
- Butler. (1993). *Cuerpos que importan*. [Archivo PDF]. <https://reddesalud.org/apc-aa-files/1342d291dfef7a4d531a2a778bc9da8e/butler-judith-cuerpos-que-importan.pdf>
- Butler. (1999). *Los usos de la igualdad*. <https://www.jstor.org/stable/42624536>
- Arteaga, C. y Reyes, E. (2006). *Las mujeres indígenas de México: Su contexto socioeconómico, demográfico y de salud* [Archivo PDF]. http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/100833.pdf
- Camacaro, D. (2007). *Cuerpo de Mujer: Territorio Delimitado por el Discurso Médico* [Archivo PDF]. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=915815>
- Campero, L., Atienzo, E. E., Marín, E., De la Vara-Salazar, E., Pelcastre-Villafuerte, B., y González, G. (2014). *Detección temprana de cáncer de mama y cervicouterino en localidades con concentración de población indígena en Morelos*. *Salud Pública de México*, 56(5), 511. <https://doi.org/10.21149/spm.v56i5.7376>
- Campolina, L., Martinez, A. (2016). *La configuración de la subjetividad social en una institución educativa innovadora en Brasil* [Archivo PDF]. <https://eric.ed.gov/?id=EJ1138779>
- Cardaci, D. (2006). *Ordenando relatos. Investigaciones sobre salud y género en programas mexicanos de estudios de la mujer* [Archivo PDF]. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=73120103>
- Castellon, S. A., Ganz, P. A., Bower, J. E., Petersen, L., Abraham, L., y Greendale, G. A. (2004). *Neurocognitive Performance in Breast Cancer Survivors Exposed to Adjuvant Chemotherapy and Tamoxifen*. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 26(7), 955–969. <https://doi.org/10.1080/13803390490510905>
- Cárdenas, J., Bargalló, E., Valle, A. (2017). *Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario. Séptima Revisión. Secretaría de Salud. México* [Archivo PDF]. <https://www.gamo-smeo.com/temp/CANCER%20DE%20MAMA.pdf>

- Ceballos-Naranjo, L., Torres-Soto, S., y Cardona-Vélez, J. (2018). *Cáncer de mama: La enfermedad del siglo XXI*. 8. <https://eds.s.ebscohost.com/eds/detail/detail?vid=1&sid=06639ca1-f5cd-474e-990217d1fb894878%40redis&bdata=Jmxbmc9ZXMmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZSZzY29wZT1zaXRl#AN=134158978&db=a9h>
- Cohee, A., Adams, R., Johns, S., Von Ah, D., Zoppi, K., Fife, B., Monahan, P., Stump, T., Cella, D. y Champion, V. (2019). *Long-Term Fear of Recurrence in Young Breast Cancer Survivors and Partners* [ArchivoPDF]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4840075>
- Chemocare. (s.f). Taxol. <https://chemocare.com/es/chemotherapy/drug-info/taxol-reg.aspx>
- Chemocare. (s.f). Doxorubicin. <https://chemocare.com/es/chemotherapy/drug-info/doxorubicin.aspx>
- Colazzo, C., María Victoria., Francos., Valeria Luciana., Godoy, R., Juan Carlos. (2013). *Sobre la Ética del Cuidado y/o Responsabilidad y la Ética de la Justicia de Carol Gilligan: Análisis bibliométrico de las publicaciones iberoamericanas del período 1994-2011* [Archivo PDF]. <https://www.aacademica.org/000-076/212.pdf>
- Comelles, J. y Martínez, A. (1997). “*Paradojas de la antropología médica europea*” [Archivo PDF]. <https://www.redalyc.org/pdf/159/15905309.pdf>
- Cuevas S., Martínez C., y Almendaro S. (2000). *Is it a young women disease? Ginecología y Obstetricia de México*. <https://europepmc.org/article/med/10902285>
- Creswell, J. (2009). *Qualitative, Quantitative and Mixed Methods* [Archivo PDF]. https://www.ucg.ac.me/skladiste/blog_609332/objava_105202/fajlovi/Creswell.pdf
- De Araujo, L., Nogueira, E. y De Oliveira, E. (2017). *Relação médico-paciente na oncologia: estudo a partir da perspectiva do paciente* [Archivo PDF]. <https://www.scielo.br/j/bioet/a/hRjFSfDCpzzRmWXPgCYQq8K/?lang=pt>
- De la Garza, E (2000). *¿Hacia dónde va la teoría Social?* [Archivo PDF]. http://sgpwe.izt.uam.mx/pages/egt/publicaciones/capituloslibros/teoria_social.pdf
- Díaz, Z., Delgado, L., Guerra, V., y Navarro., M. (2011). *El apoyo familiar y la autovaloración en la sobrevivida del paciente con cáncer de mama* [Archivo PDF]. <https://edsp.uam.elogim.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=14&sid=89da0b18-b2e6-4540-97a9-79fc8b4c0af0%40redis>
- Durán, N. (2015). *La ética del cuidado: Una voz diferente* [Archivo PDF]. https://www.researchgate.net/publication/285252174_LA_ETICA_DEL_CUIDADO_UNA_VOZ_DIFERENTE

- De Santis, C., Bray, F., Ferlay, J., Lortet, J., Anderson, B. y Jemal., A. (2015). *Variation in Female Breast Cancer Incidence and Mortality Rates*. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 24(10): 1495-506. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26359465>
- Diéguez, A (1999). *Psiquiatría y género: el naciente discurso médico-psiquiátrico en España y el estatuto social de la mujer* [Archivo PDF]. <http://www.revistaaen.es/index.php/aen/article/view/15673/15532>
- Donaire, J. M., Peralta, O y Bravo, M. E. (2017). *Manejo Quirúrgico De La Paciente Con Cáncer De Mama Portadora De Mutaciones Genéticas*. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 28(4), 604–609. <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2017.06.005>
- Dreher, J. (s.f) *Fenomenología: Alfred Schutz y Thomas Luckmann* [Archivo PDF] <http://sgpwe.izt.uam.mx/pages/egt/Cursos/MetodologiaMaestria/Drecher.pdf>
- Duque, C. (2010). *Judith Butler y la teoría de la performatividad de género*. [Archivo PDF] <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4040396>
- Ehrenreich B. (2001). *Welcome to cancerland* [Archivo PDF]. <https://pinkribbonblues.org/wp-content/uploads/2010/08/Ehrenreich-2001-WelcomeToCancerland-Harpers.pdf>
- Eldridge, C., y Laws, C. (2010). *The U.S. EPA's Tier 1 Screening Battery for Endocrine Disruptor*. *En Endocrine Toxicology*. <https://www.taylorfrancis.com/chapters/edit/10.3109/9781420093100-3/epa-tier-1-screening-battery-endocrine-disruptor-compounds-charles-eldridge-susan-laws>
- Eras, Y. (2018). *El reino del estrógeno* [Archivo PDF] <http://repository.londonmet.ac.uk/5470/1/Chapter%202.pdf>
- Esteban, M. (2011). *Cáncer de mama: la rebelión feminista no ha hecho más que empezar*. https://www.academia.edu/Documents/in/Salud_De_Las_Mujeres
- Esteban, M. (2003). *El género como categoría analítica. Revisiones y aplicaciones a la salud* [Archivo PDF]. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=915815>
- Esteban, M. (2006). *El Estudio de la Salud y el Género: Las Ventajas de un Enfoque Antropológico y Feminista* [Archivo PDF]. <https://www.scielo.org/pdf/scol/2006.v2n1/9-20/es>
- Evans, N. (2002). *State of the evidence? What is the connection between environment and breast cancer?* [Archivo PDF]. <https://www.rapam.org/wp-content/uploads/2015/12/Estado-de-la-Evidencia-conexion-2006.pdf>
- Fascioli, A. (2010). *Ética del cuidado y ética de la justicia en la teoría moral de Carol Gilligan* [Archivo PDF]. <http://www.actio.fhuce.edu.uy/images/Textos/12/Fascioli12.pdf>

- Fernández, L. (2020). *Representaciones sociales de las mamas, mujeres mastectomizadas, feminidad y cuidado* [Archivo PDF]. [https://repository.udca.edu.co/bitstream/handle/11158/3719/REPRESENTACIONES%20SOCIALES%20DE%20LAS%20MAMAS,%20MUJERES%20MASTECTOMIZADAS,%20FEMINIDAD%20Y%20CUIDADO%20\(1\)\(1\).pdf;jsessionid=F1104436114F40ADF8DCC18025274CD5?sequence=1](https://repository.udca.edu.co/bitstream/handle/11158/3719/REPRESENTACIONES%20SOCIALES%20DE%20LAS%20MAMAS,%20MUJERES%20MASTECTOMIZADAS,%20FEMINIDAD%20Y%20CUIDADO%20(1)(1).pdf;jsessionid=F1104436114F40ADF8DCC18025274CD5?sequence=1)
- Figueroa, M., Valadez, M., Rivera, M. (2016). *Me imagino que muero, representaciones corporales del cáncer de mama femenino* [Archivo PDF]. <http://dspace.uan.mx:8080/handle/123456789/2073>
- Flamand, G., Moreno, Carlos y Arriaga, R (2021). *Cáncer y Desigualdades Sociales en México 2020*. Ciudad de México: Colegio de México [Archivo PDF]. <https://desigualdades.colmex.mx/cancer/informe-cancer-desigualdades-2020.pdf>
- Frías, S y Erviti, J (2014). *Patriarcado y estereotipos de género en México: Extensión y Representación en la Imagen* [Archivo PDF]. (PDF) [Patriarcado y estereotipos de género en México: Extensión y Representación en la Imagen \(researchgate.net\)](https://www.researchgate.net/publication/271111111_Patriarcado_y_estereotipos_de_genero_en_Mexico_Extension_y_Representacion_en_la_Imagen)
- Frye, C., Bo, E., Calamandrei, G., Calzà, L., Dessì-Fulgheri, F., Fernández, M., Fusani, L., Kah, O., Kajta, M., Le Page, Y., Patisaul, H. B., Venerosi, A., Wojtowicz, A. K., y Panzica, G. C. (2012). *Endocrine Disrupters: A Review of Some Sources, Effects, and Mechanisms of Actions on Behaviour and Neuroendocrine Systems: EDCs-Sources, Effects & Mechanisms*. *Journal of Neuroendocrinology*, 24(1), 144–159. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2826.2011.02229>
- Galaverna, A (2010). *La invisibilidad de las mujeres en la medicina* [Archivo PDF]. <https://docplayer.es/37642809-La-invisibilidad-de-las-mujeres-en-la-medicina.html>
- Goldberg, M y Labreche, F. (1996) *Occupational risk factors for female breast cancer: a review* [Archivo PDF]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1128436/pdf/oenvmed00075-0001.pdf>
- Gamba, S. (2008). *¿Qué es la perspectiva de género y los estudios de género?* *Mujeres en Red*, el periódico feminista. <https://www.mujeresenred.net/spip.php?article1395>
- García, L., Jácome, T., García, J., Hernández, L., Loggia, S., Acevedo, E., González, G., Rodríguez, G., Gavilá, E., López, A. y López, M. (2017). *Enfermería en los cuidados de los drenajes quirúrgicos*. <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/cuidados-drenajes-quirurgicos/>

- Gergen, K. (1985). The social constructionist movement in modern psychology. *American Psychologist*, 40(3), 266–275. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.40.3.266>
- Gómez, C., y Daisy J. (2007). *Cuerpo de Mujer: Territorio Delimitado por el Discurso Médico, Comunidad y Salud* [Archivo PDF]. http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1690-32932007000100005&lng=es&tlng=es
- Gómez, S y Montoya, C. (2019). *Proyecto de investigación: cambios en las relaciones sociales de una mujer diagnosticada con cáncer de mama en el Valle De Aburrá* [Archivo PDF]. http://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/13624/1/GiraldoSara_2019_CambiosRelacionesSociales.pdf
- González, R. (2009). *Presentación. Estudios de Género en educación: una rápida mirada* [Archivo PDF]. <http://www.scielo.org.mx/pdf/rmie/v14n42/v14n42a2.pdf>
- Gavilá, E., López, A. y López, M. Enfermería en los cuidados de los drenajes quirúrgicos. <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/cuidados-drenajes-quirurgicos/>
- Grajales, E., Cazares, C., Díaz, L., De Alva., V (2014). *Factores de riesgo para el cáncer de mama en México: revisión de estudios en poblaciones mexicanas y méxico-americanas* [Archivo PDF]. https://revistas.ces.edu.co/index.php/ces_salud_publica/article/view/2786
- Heath, J (2015). *Individualismo Metodológico* [Archivo PDF] http://ebour.com.ar/ensayos_meyde2/Joseph%20Heath%20-%20Individualismo%20Metodologico.pdf
- Hernández, R. (2015). *La positividad del poder: La normalización y la norma. Teoría y Crítica de la Psicología* [Archivo PDF]. <http://www.teocripsi.com/ojs/index.php/TCP/article/view/105/89>
- Hernández, Y (2006). *Acerca del género como categoría analítica* [Archivo PDF]. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18153296009>
- Jenkins, S., Wang, J., Eltoum, I., Desmond, R., & Lamartiniere, C. A. (2011). *Chronic Oral Exposure to Bisphenol A Results in a Nonmonotonic Dose Response in Mammary Carcinogenesis and Metastasis in MMTV-erbB2 Mice*. *Environmental Health Perspectives*, 119(11), 1604–1609. <https://doi.org/10.1289/ehp.1103850>
- Jiménez, G. (2020). *¿Quiénes están en riesgo con la llegada del INSABI?: Lo que sabemos sobre el extinto Seguro Popular*. *Nexos*. <https://datos.nexos.com.mx/quienes-estan-en-riesgo-con-la-llegada-del-insabi-lo-que-sabemos-sobre-el-extinto-seguro-popular/>

- Kaufman, J. (2017). *Bioética feminista y el concepto de salud mental* [Archivo PDF]. https://memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.13752/ev.13752.pdf
- Leal Riquelme, R. (2007). *Aportes teórico-metodológicos de la fenomenología al desarrollo cualitativo de las ciencias sociales en Alfred Schütz*. *Alpha* (Osorno), 25, 215–225. <https://doi.org/10.4067/S0718-22012007000200015>
- Lillis, C. (2021). *Lo que debes saber sobre el cáncer de mama Her2 negativo*. *Medical News Today*. <https://www.medicalnewstoday.com/articles/es/cancer-de-mama-her2-negativo#diagnostico>
- Leyva-Flores, R., Infante-Xibille, C., y Pablo Gutiérrez, J. (2013). *Inequidad persistente en salud y acceso a los servicios para los pueblos indígenas de México*. *Salud Pública de México*, 123. <https://doi.org/10.21149/spm.v55s2.5107>
- Lerner, B. H. (2000). *Inventing a Curable Disease: Historical Perspectives on Breast Cancer*. En A. S. Kasper & S. J. Ferguson (Eds.), *Breast Cancer: Society Shapes an Epidemic*. (pp. 25–49). https://doi.org/10.1007/978-1-137-03779-4_2
- Lois, J y Fernández, I. 2001. *El Género como categoría analítica* [Archivo PDF]. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=915815>
- López, F y Aguilar, A. (2003) *Niveles de cobertura y accesibilidad de la infraestructura de los servicios de salud en la periferia metropolitana de la Ciudad de México* [Archivo PDF]. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0188-46112004000100011&script=sci_arttext
- Mahowald, M. (1996). *Genetic Technologies and Their Implications for Women* [Archivo PDF]. <https://chicagounbound.uchicago.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1359&context=roundtable>
- Maldonado, P. (s.f.) *Autoeficacia cómo se desarrolla y factores clave* [Archivo PDF]. <https://institutosalamanca.com/blog/autoeficacia-como-se-desarrolla-factores-clave/>
- Manitta, G. (2005). *El malestar en la relación médico paciente* [Archivo PDF]. <https://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v11n1/art09.pdf>
- Marín, G. (1993). *Ética de la justicia, ética del cuidado* [Archivo PDF]. http://morenflix.mx/wp-content/uploads/2021/04/Marin_Etica_de_la_justicia_etica_del_cuidado.pdf
- Marsico, G. (2006). *Bioética feminista recorridos en evolución* [Archivo PDF]. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2143392>
- Maya, J. (2016). *Nacimiento y desarrollo de la Bioética* [Archivo PDF]. https://revistasocolderma.org/sites/default/files/nacimiento_y_desarrollo_de_la_bioetica.pdf

- Mayo Clinic. (2021). *Cáncer de Mama*. <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/breast-cancer/diagnosis-treatment/drc-20352475>
- Mayo Clinic. (2021). *Radioterapia*. <https://www.mayoclinic.org/es-es/tests-procedures/radiation-therapy/about/pac-20385162>
- Meadow, S. (2014). *Defining the doula's role: fostering relational autonomy* [Archivo PDF]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25327532/>
- Medina, M. (2016). *La ética del cuidado y Carol Gilligan: una crítica a la teoría del desarrollo moral de Kohlberg para la definición de un nivel moral postconvencional contextualista*. [Archivo PDF]. <https://revistas.um.es/daimon/article/view/199701/190981>
- Menéndez, E. (1998). *Modelo Médico Hegemónico: Reproducción técnica y cultural* [Archivo PDF]. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4989316>
- Magnabosco, M. (2014). *El Construccinismo Social como abordaje teórico para la comprensión del abuso sexual* [Archivo PDF]. <https://www.redalyc.org/pdf/3378/337832618002.pdf>
- Molina, H. (2021). *En pandemia, suben 185.3% quejas por falta de medicinas en el IMSS*. <https://www.eleconomista.com.mx/politica/En-pandemia-suben-185.3-quejas-por-falta-de-medicinas-en-el-IMSS-20210704-0066.html>
- Montalvo Vargas, M. E. (2012). *Subjetividad y afrontamiento en pacientes con cáncer de mama del hospital Dr. Abel Gilbert Pontón*. <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/5978>
- Moreno, L. (2007). *Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica* [Archivo PDF]. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342007000100009
- Moya, A. (2014). *Genómica, población y Salud Pública* [Archivo PDF]. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-5727201400050000
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia* [Archivo PDF]. https://www.researchgate.net/publication/31751872_Enfermedad_y_familia_manual_de_intervencion_psicosocial_J_Navarro_Gongora
- Nigenda, G., Caballero, M. y González, L. (2009) *Barreras de acceso al diagnóstico temprano del cáncer de mama en el Distrito Federal y en Oaxaca* [Archivo PDF]. <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v51s2/v51s2a16.pdf>
- Ohayon, J. L., Nost, E., Silk, K., Rakoff, M., & Brody, J. G. (2020). *Barriers and opportunities for breast cancer organizations to focus on environmental health and disease prevention: A mixed-*

- methods approach using website analyses, interviews, and focus groups.* Environmental Health, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12940-020-0570-7>
- Okin, S (1989). *Justice, Gender and the Family* [Archivo PDF]. https://www.academia.edu/19575586/Susan_Moller_Okin_Justice_Gender_and_the_Family_1991
- Ortega, C (2011). *Las mujeres y la enfermedad mental. Una perspectiva de género a través de la historia, Factores estresantes del post-tratamiento del cáncer de mama: un enfoque cualitativo* [Archivo PDF]. <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/CK/article/view/1501/632>
- Otzen, T., y Manterola, C. (2017). *Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio.* International Journal of Morphology, 35(1), 227–232. <https://doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>
- Palomo, A (s.f). *Laurence Kohlberg: Teoría y desarrollo moral en la escuela* [Archivo PDF]. Dialnet-LaurenceKohlberg-117615.pdf
- Pelcastre, B., Meneses, S., Sánchez, M., Meléndez, D., y Freyermuth, G. (2020). *Condiciones de salud y uso de servicios en pueblos indígenas de México.* Salud Pública de México, 62(6), 810–819. <https://doi.org/10.21149/11861>
- Pérez, R., Garzón, J., Castillo, A., Dávila, R., Márquez, C (2020). *Implicaciones bioéticas en cáncer de mama. Mastectomía radical vs lumpectomía.* [Archivo PDF]. <https://www.medigraphic.com/pdfs/saljalisco/sj-2020/sj202h.pdf>
- Pinheiro, C. P. O., Silva, R. M. da, Mamede, M. V., y Fernandes, A. F. C. (2008). *Participating in a support group: Experience lived by women with breast cancer.* Revista Latino-Americana de Enfermagem, 16(4), 733–738. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000400013>
- Pinell, P., & Brossat, S. (1988). *The birth of cancer policies in France.* Sociology of Health & Illness, 10(4), 579–607. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10837409>
- Piestro, J. (2014). *Feminismo y género en el siglo XXI.* [Archivo PDF]. <http://www.raco.cat/index.php/Aloma/article/view/276717>
- Pollan. M. (2001). *Cáncer de mama en mujeres y ocupación: revisión de la evidencia existente* [Archivo PDF]. <https://www.gacetasanitaria.org/es-pdf-13032877>
- Pollard, T. (2008). *Western Diseases: an evolutionary perspective* [Archivo PDF]. https://es.scribd.com/archive/plans?doc=337852353&metadata=%7B%22context%22%3A%22archive_view_restricted%22%2C%22page%22%3A%22read%22%2C%22action%22%3A

[%22download%22%2C%22logged_in%22%3Atrue%2C%22platform%22%3A%22web%22%7D](#)

Porroche-Escudero, A. (2015) *Empoderamiento. El santo grial de las campañas de cáncer de mama* [Archivo PDF].

<https://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/view/619/738>

Roncancio, E., Nares, J., Garibay, C., Gonzales, I. (2020). *Supervivencia a 5 años de pacientes con cáncer de mama: experiencia en una institución de Jalisco, México* [Archivo PDF].

<https://www.medigraphic.com/pdfs/ginobsmex/gom-2020/gom205f.pdf>

Ruiz, C., y Verdú D., (2004). *Parte I. La salud y el sistema sanitario desde la perspectiva de género y clase social.* [Archivo PDF] https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400019

Runowicz, C., Leach, C., Lynn, H., Henry, K; Mackey, H., Cowens, R., Cannady, R; Pratt, M., Edge, S., Jacobs, L., Hurria, H., Marks, L., LaMonte, S., Warner, E., Lyman, G y Ganz, P. (2016). *American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline* [ArchivoPDF].

<https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.3322/caac.21319>

Rodríguez, Y, & Costas, R (2013). *El diagnóstico de cáncer de mama desde una perspectiva familiar: Retos para la Psico-oncología en América Latina.* Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology, 47(1),121-130.

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28426980014>

Robertson, A. (2000). *Embodying risk, embodying political rationality: Women's accounts of risks for breast cancer.* DOI:10.1080/713670161

Rodríguez, Y. y Roselló, J. (2007). *Reconstruyendo un cuerpo: Implicaciones psicosociales en la corporalidad femenina del cáncer de mama* [Archivo PDF].

<http://www.ojs.repsasppr.net/index.php/reps/article/view/159/581>

Ruíz, C. (2011). *Las mujeres y la enfermedad mental. Una perspectiva de género a través de la historia contemporánea.* [Archivo PDF]. <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/CK/article/view/1501/632>

<https://e-revistas.uc3m.es/index.php/CK/article/view/1501/632>

Saldaña, A. (2019). *Calidad de Vida de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama en remisión en la Zona Metropolitana de Mérida, Yucatán* [Archivo PDF].

<https://repositorio.cinvestav.mx/bitstream/handle/cinvestav/1482/SSIT0016202.pdf?sequence=1>

Schroeder, G. (2005). *Autoconcepto, emociones y sentido de vida en mujeres con cáncer de mama* [Archivo PDF]. <http://www.bib.uia.mx/tesis/pdf/014627/014627.pdf>

Stuber J, Galea S y Link BG (2009). Stigma and smoking: the consequences of our good intentions. *Soc Serv Rev*. Doi:10.1086/650349

Scully, J. (2009). *Choosing Surgical Birth: desire and the nature of bioethical advice* [Archivo PDF]. https://www.academia.edu/2180113/CHOOSING_SURGICAL_BIRTH_DESIRE_AND_THE_NATURE_OF_BIOETHICAL_ADVICE1

Sherwin S. (2014). *Feminismo y Bioética* [Archivo PDF]. <https://www.jstor.org/stable/44735239>

Shih, P., Rapport, F., Hogden, A., Bierbaum, M., Hsu, J., Boyages, J., Braithwaite, J. (2018). *Relational autonomy in breast diseases care: a qualitative study of contextual and social conditions of patients' capacity for decision-making*. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3622-8>

Sweeney, E. (2012). *Tracing the Role of Gender in the History of Breast Cancer Social Movements*. <https://tspace.library.utoronto.ca/handle/1807/32419>

Siruana, J. (2010). *Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural*. [Archivo PDF]. https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-92732010000100006

Soca, M., Arguelles, I., Peña, M. (2016). *Factores genéticos en la carcinogénesis mamaria* [Archivo PDF]. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342016000400007&lng=es&tlng=es

Sontag, S. (1978). *La enfermedad y sus metáforas y el Sida y sus metáforas* [Archivo PDF]. https://www.academia.edu/37097569/Susan_Sontag_La_enfermedad_y_sus_met%C3%A1foras.El_sida_y_sus_met%C3%A1foras

Steven, N. y Rodríguez, A. (2011). *Predisposición genética para el cáncer de mama: genes BRCA1 y BRCA2* [Archivo PDF]. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342011000500010

Sumalla, E., Castejón, V., Ochoa, C y Blanco, I. (2013). *¿Por qué las mujeres con cáncer de mama deben estar guapas y los hombres con cáncer de próstata pueden ir sin afeitarse? Oncología, disidencia y cultura hegemónica* [Archivo PDF]. <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/44549/1/626981.pdf>

- Tumas, N. et al. (2013). *Feminismo y cáncer de mama, una estrecha relación* [Archivo PDF]. <http://jornadascinig.fahce.unlp.edu.ar/iii-z2013/actas-2013/Tumas.pdf>
- Valls, C. (2017): *Influencia de la salud laboral y el medioambiente en el cáncer de mama* [Archivo PDF]. <http://repositori.uji.es/xmlui/handle/10234/174788>
- Valero, S., Torricelli, F., Bianchi, E., y Faraone, S. (2018). *Medicalización, biomedicalización y proceso salud-padecimiento-atención*. <https://www.teseopress.com/medicalizacion/chapter/medicalizacion-biomedicalizacion-y-proceso-salud-padecimiento-atencion/>
- Vilar, A. (2018). *Cómo transitamos la supervivencia del cáncer de mama: Aproximación a quince vivencias de mujeres desde una perspectiva feminista* [Archivo PDF]. <http://hdl.handle.net/2445/175129>
- Villarreal, C., Platas, A., Bargalló, J., Lasa, F., Reynoso, N., Águila, C., Shaw, R., Arce, C., Lara, F., Martínez, B., Mohar, A (2015). *Cáncer de mama en mujeres jóvenes. Experiencia en el Instituto Nacional de Cancerología*. *Revista Mexicana de Mastología* [Archivo PDF]. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexmastol/ma-2015/ma151c.pdf>
- Wilkinson S. (2008). *Mujeres feministas en lucha contra el cáncer de mama: lo personal y lo político*. *Anuario de Psicología 2008* [Archivo PDF]. <https://www.redalyc.org/pdf/970/97017401003.pdf>
- Waldenfels, B. (2017). Fenomenología de la experiencia en Edmund Husserl. *ARETÉ Revista de Filosofía*, XXIX (2), 409-426. <http://www.scielo.org.pe/pdf/arete/v29n2/a08v29n2.pdf>
- Young, I. (1990). *Justice and the Politics of Difference* [Archivo PDF]. https://www.academia.edu/12099042/Justice_and_the_Politics_of_Diference
- Zazueta, E. (2019). *Los estudios de género y el feminismo*. <https://www.sinembargo.mx/16-06-2019/3596436>
- Zoeller, R. T., Brown, T. R., Doan, L. L., Gore, A. C., Skakkebaek, N. E., Soto, A. M., Woodruff, T. J., & Vom Saal, F. S. (2012). *Endocrine-Disrupting Chemicals and Public Health Protection: A Statement of Principles from The Endocrine Society*. *Endocrinology*, 153(9), 4097–4110. <https://doi.org/10.1210/en.2012-1422>

ANEXOS

a) Guía de entrevista

Introducción

¿Qué tal? Mi nombre es Karol soy estudiante de Psicología social de la Universidad Autónoma Metropolitana en la unidad Iztapalapa Y junto con otro colega estamos realizando entrevistas para conocer la experiencia de mujeres que han pasado por el cáncer de mama, que se encuentran en fase de remisión. En relación a una conversación, para que usted ahora que ya pasó este proceso pueda platicarnos cómo vivió esa experiencia en relación a temas como el acompañamiento médico, las dificultades que tuvo sobre el proceso, así como las personas que le ayudaron en el cumplimiento de su tratamiento. Entonces, por favor, sienta la confianza plena de saber que será escuchada con atención, con mucho respeto y profesionalismo.

Consentimiento informado:

¿Se encuentra usted de acuerdo en participar en esta entrevista de forma libre y voluntaria, así como que sea grabada?

¿Le gustaría mantenerse anónima o que no hay problema con que se conozca su nombre?

Información personal:

- ¿Cuál es su edad?
- ¿En qué estado y/o municipio vive?
- ¿Cuál es su estado civil?
- ¿Tiene usted hijos?
- ¿Con qué género se identifica?
- ¿Cuál es su último grado de estudios?
- ¿A qué se dedica?

Proceso del diagnóstico

¿Me podría platicar cómo ocurrió su proceso de diagnóstico con el cáncer de mama?, ¿y qué estaba pasando en ese momento de su vida?

- ¿Cómo era su situación familiar en ese momento?

- ¿Con quién estuvo en ese proceso de darse cuenta y de vincularse al sistema médico y al diagnóstico?
- ¿Cómo le comunicaron la noticia de que usted tenía cáncer de mama?
- ¿Cuál fue su reacción y la de su familia al saber que usted tenía cáncer de mama?
- ¿Cómo se sintió con el trato médico que recibió durante este proceso?

Tratamientos

¿Cómo fue el proceso de atención y tratamientos que tuvo de cáncer de mama?

- ¿Cómo puede evaluar el trato médico, desde la información y la forma de aplicar los tratamientos?
- ¿Cómo fue su participación en sus tratamientos médicos?
- ¿Cómo describiría su relación con el médico/los servidores?
- ¿Qué dificultades tuvo en el tratamiento médico?
- ¿Qué es lo que hubiera necesitado para evitar esas dificultades o disminuirlas?

Redes de apoyo

¿Cómo fue el apoyo que recibió de su familia, amigas (os), vecinas (os), compañeras (os) para apegarse a su tratamiento médico?

- ¿Quiénes la acompañaban a sus consultas y tratamientos médicos?
- ¿Cómo modifíco sus relaciones personales estando en tratamiento oncológico?
- ¿Qué dificultades tuvo con su familia para el seguimiento del tratamiento médico?

Remisión

¿Cómo ocurrió el proceso de encontrarse en remisión del cáncer de mama?

- ¿Cómo fue la experiencia con el cáncer de mama después de todo lo que vivió?
- ¿Cómo se siente?, ¿cómo es su vida en general después del cáncer de mama y ahora en remisión?
- ¿Qué podría pedir al sistema médico, los doctores, o las de apoyo como la familia, amigos, jefes para mejorar en apoyo a mejorar experiencia de las mujeres que tienen cáncer de mama?

b) **Link de las transcripciones:**

https://drive.google.com/drive/folders/1Y9KSCXoKbd32XeDCMUdHH4tIVbZIU0l_?usp=sharing

c) **Link con las entrevistas en audio y video**

https://drive.google.com/drive/folders/1Y9KSCXoKbd32XeDCMUdHH4tIVbZIU0l_?usp=sharing

d) **Link de la convocatoria por video e imagen**

<https://drive.google.com/drive/folders/1HSxlPOvDidIJmrCJgQDdIa4qsgriiB3d?usp=sharing>

Fotografía 1. Mis colaboradoras y yo en la presentación de tesis del año terminal “Acercamientos a mundos sociales diversos”.



Fuente: Fotografía tomada en la ceremonia de la presentación de tesis, con Sofia, Karol, Tommy y Diana. El 2 de Mayo del 2022.

