



Universidad Autónoma de San Luis Potosí  
Facultad de Enfermería y Nutrición  
Maestría en Salud Pública



“Vivencias en torno al cáncer de mama y tránsito por el tratamiento en mujeres de la capital potosina”

Tesis

Para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

PRESENTA

L.P. CRISTINA MARIEL PALACIOS COLUNGA

DIRECTORA

DRA. YESICA YOLANDA RANGEL FLORES

COASESORA

DRA. MA. ANGÉLICA ARZUAGA SALAZAR

San Luis Potosí, S.L.P.      Septiembre de 2020



Universidad Autónoma de San Luis Potosí  
Facultad de Enfermería y Nutrición  
Maestría en Salud Pública



“Vivencias en torno al cáncer de mama y tránsito por el tratamiento en mujeres de la capital potosina”

Tesis

Para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

PRESENTA

L.P. CRISTINA MARIEL PALACIOS COLUNGA

DIRECTORA

---

DRA. YESICA YOLANDA RANGEL FLORES

COASESORA

---

DRA. MA. ANGÉLICA ARZUAGA SALAZAR

San Luis Potosí, S.L.P.      Septiembre de 2020



Universidad Autónoma de San Luis Potosí  
Facultad de Enfermería y Nutrición  
Maestría en Salud Pública



“Vivencias en torno al cáncer de mama y tránsito por el tratamiento en mujeres de la capital potosina”

Tesis

Para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

Sinodales

Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez

---

Presidente

Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra

---

Secretario

Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores

---

Vocal

San Luis Potosí, S.L.P.

Septiembre de 2020



Vivencias en torno al cáncer de mama y tránsito por el tratamiento en mujeres de la capital potosina por Cristina Mariel Palacios Colunga se distribuye bajo una [Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

El programa de Maestría en Salud Pública de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí tiene el Reconocimiento del Programa Nacional de Posgrados de Calidad (PNPC) del CONACyT en nivel Consolidado.

La estudiante agradece la beca otorgada por el CONACyT, con número de referencia CVU 932979

## **AGRADECIMIENTOS.**

En primer lugar, agradezco a la vida por haberme permitido experimentar un sinfín de cosas para llegar a este momento.

A mi familia por todo el amor y apoyo a lo largo de mi camino, lo que sin duda me ha permitido en gran parte ser quien soy.

A todas mis amigas y amigos que me han tomado voluntariamente de la mano a lo largo de los años y me han brindado muchísimas risas, apoyo y lecciones que me han definido de muchas maneras, así como a quienes conocí en la maestría y me apoyaron siempre, sin dudarlos.

A la Dra. Yesica Rangel por ser una excelente guía, no solo por sus grandes aportaciones de carácter académico, sino por ser alguien comprometida, atenta, comprensiva y paciente durante todo el proceso, sin duda, sin su conocimiento y calidez no habría sido lo mismo. También agradezco a la Dra. Angélica Arzuaga por su guía, disposición y calidez.

A mí por haberme decidido iniciar este proceso durante un tiempo complejo internamente, en donde a pesar de todo, estos dos años me permitieron adquirir un aprendizaje no solo académico sino también personal.

También a las asociaciones civiles Grupo Reto y Sin Miedo es más Fácil por haberme puesto en contacto con algunas de las mujeres que participaron en la investigación, y finalmente, agradezco especialmente a las participantes que con toda su disposición, confianza y humildad me permitieron acceder a una parte importantísima de su historia, con todo lo que sé que para ellas implica en términos de inversión de tiempo y emocionalidad, agradezco sin duda su calidez y valentía.

## **RESUMEN.**

El cáncer de mama es la neoplasia más común entre las mujeres y las vivencias de la enfermedad y tratamiento son determinantes en su calidad de vida. **OBJETIVO:** Analizar las vivencias que en torno al cáncer de mama y tránsito por el tratamiento que manifiestan mujeres de la ciudad de San Luis Potosí. **METODOLOGÍA:** Estudio cualitativo fenomenológico realizado de 2018- 2020. Se realizaron entrevistas a profundidad a doce mujeres, se llevó a cabo un análisis fenomenológico que tomó como referencia cuatro dimensiones: cuerpo, relaciones, tiempo y espacio. **RESULTADOS:** Los cambios corporales que trae el cáncer y sus tratamientos impactan en forma significativa en la autopercepción de las mujeres, se visibilizó además la importancia de una red de apoyo sólida para transitar la enfermedad. El cáncer puso en juego el espacio ocupado por las mujeres tanto a nivel social como dentro del ámbito hospitalario, todo ello a la par de los cambios internos que vivieron durante el proceso. **CONCLUSIONES:** La vivencia del cáncer afecta profundamente la vida de las mujeres no sólo durante el diagnóstico y tratamiento, sino incluso al concluir el tratamiento inicial, se reconfigura por completo la forma en que se percibe el cuerpo, las relaciones de pareja y/o familiares, el estilo de vida y el autoconcepto, en tanto se está inserta en el entorno tanto social como biomédico con las implicaciones que tiene esto sobre sus vidas, por lo que resulta pertinente visibilizar la necesidad de acompañamiento durante este proceso.

**Palabras clave:** *Neoplasias de la mama, análisis cualitativo, quimioterapia radioterapia, mastectomía, fenomenología.*

## **SUMMARY.**

Breast cancer is the most common neoplasm among women and the experiences of the disease, and its treatment are decisive in their quality of life. **OBJECTIVE:** To analyze the experiences that women in the city of San Luis Potosí have about breast and traffic cancer due to treatment. **METHODOLOGY:** Qualitative phenomenological study carried out from 2018-2020. In-depth interviews were conducted with twelve women, a phenomenological analysis was carried out that took as a reference four dimensions: body, relationships, time and space. **RESULTS:** The bodily changes brought about by cancer and its treatments have a significant impact on the self-perception of women, the importance of a solid support network to navigate the disease was also made visible. Cancer put into play the space occupied by women both at a social level and within the hospital environment, all this in parallel with the internal changes that they experienced during the process. **CONCLUSIONS:** The experience of cancer profoundly affects the lives of women, not only during diagnosis and treatment, but even at the conclusion of the initial treatment, the way in which the body, couple and / or family relationships are perceived is completely reconfigured , lifestyle and self-concept, insofar as they are inserted in both the social and biomedical environment with the implications that this has on their lives, so it is pertinent to make visible the need for accompaniment during this process.

**Key words:** Breast neoplasms, qualitative analysis, radiotherapy chemotherapy, mastectomy, phenomenology.

<b>CONTENIDO</b>	
<b>I. INTRODUCCIÓN</b> .....	10
<b>II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b> .....	12
<b>III. OBJETIVOS</b> .....	20
<b>3.1 OBJETIVO GENERAL</b> .....	20
<b>3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b> .....	20
<b>IV. MARCO TEÓRICO</b> .....	20
<b>4.1 CÁNCER DE MAMA</b> .....	20
<b>4.2 OPCIONES DE TRATAMIENTO</b> .....	22
<b>4.2.1 CIRUGÍA:</b> .....	22
<b>4.2.2 QUIMIOTERAPIA</b> .....	22
<b>4.2.3 RADIOTERAPIA</b> .....	23
<b>4.2.4 CUIDADOS PALIATIVOS</b> .....	24
<b>4.3 POLÍTICAS PÚBLICAS EN MATERIA DE CÁNCER DE MAMA</b> .....	25
<b>4.3.1 MARCO NORMATIVO ASOCIADO AL CÁNCER DE MAMA</b> .....	25
<b>4.3.2 PROGRAMAS GUBERNAMENTALES</b> .....	25
<b>4.4 DIMENSIONES CONSIDERADAS PARA ESTE ESTUDIO, ASOCIADAS AL CÁNCER DE MAMA Y SU TRATAMIENTO</b> .....	31
<b>4.4.1 CUERPO</b> .....	31
<b>4.4.2 PSIQUE</b> .....	31
<b>4.4.3 CONTEXTO</b> .....	32
<b>4.4.4 RELACIONES</b> .....	33
<b>4.4.5 TIEMPO</b> .....	34
<b>5. FENOMENOLOGÍA</b> .....	34
<b>V. METODOLOGÍA</b> .....	38
<b>5.1 TIPO DE ESTUDIO</b> .....	38
<b>5.2 DISEÑO METODOLÓGICO</b> .....	38
<b>5.3 SOBRE LAS CONDICIONES DE REALIZACIÓN DEL ESTUDIO</b> .....	38

<b>SIN MIEDO ES MÁS FÁCIL A.C.</b> .....	39
<b>GRUPO DE RECUPERACIÓN TOTAL RETO A.C.</b> .....	40
<b>5.4. ESTRATEGIA DE SELECCIÓN DE LAS PARTICIPANTES.</b> ....	40
<b>5.5 LAS INFORMANTES.</b> .....	41
43	
<b>5.6. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN</b> .....	43
<b>5.7. MÉTODO DE ANÁLISIS Y PROCESAMIENTO DE DATOS.</b> ....	44
<b>5.8. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES</b> .....	45
<b>VI. RESULTADOS.</b> .....	48
<b>6.1 CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS DE ANÁLISIS.</b> .....	48
<b>6.1.1 DIMENSIÓN: CUERPO.</b> .....	48
<b>6.1.2 DIMENSIÓN: RELACIONABILIDAD.</b> .....	54
<b>6.1.3 DIMENSIÓN: ESPACIO.</b> .....	65
<b>6.1.4 DIMENSIÓN: TIEMPO.</b> .....	68
<b>VII DISCUSIÓN</b> .....	72
<b>VIII CONCLUSIONES</b> .....	86
<b>IX LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES.</b> .....	86
<b>9.1. LIMITACIONES</b> .....	86
<b>9.2. RECOMENDACIONES.</b> .....	87
<b>X REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	89
<b>XI ANEXOS.</b> .....	95
<b>11.1 ANEXO 1 MARCO NORMATIVO.</b> .....	95
<b>11.2 ANEXO 2 MATERIAL INFORMATIVO CÁNCER DE MAMA.</b> ....	98
<b>11.3 ANEXO 3. UBICACIÓN UNEME DEDICAM EN EL PAÍS</b> .....	101
<b>11.4 ANEXO 4 UBICACIÓN MASTÓGRAFOS EN EL ESTADO.</b> ....	103
<b>11.5 ANEXO 5. CONSENTIMIENTO INFORMADO.</b> .....	104
<b>11.6 ANEXO 6 GUÍA ENTREVISTA.</b> .....	107
<b>11.7 ANEXO 7 APROBACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA</b> .....	110

## **I. INTRODUCCIÓN.**

Existen distintas posturas respecto a qué criterios tomar en consideración para establecer una situación como un problema de salud pública. La primera, circunscribe la problemática en función de su frecuencia, letalidad, costo y velocidad de expansión; la segunda, y contraria a la anterior, explora cuestiones de tipo cualitativo donde no se trata sólo de considerar la prevalencia, sino de tomar en consideración las características del grupo poblacional afectado, los mecanismos mediante los cuales se distribuye la problemática en la población, y particularmente, los impactos que la experiencia de la enfermedad tiene en la calidad de vida de la persona, su familia y comunidad; es decir, si existe dolor, incomodidad o pérdida de función. (1)

Un problema de salud pública exige por otra parte, considerar el impacto social que genera el acceso y el sostenimiento de los tratamientos, la duración de los mismos y las prácticas de autocuidado o cuidado dependiente que del problema derivan, dado que este tiempo invertido en la atención de la enfermedad genera también un costo económico y merma la productividad de las personas, de los grupos e incluso de la nación. Todo lo anterior exige establecer medidas de atención y restaurativas, pero particularmente estrategias de prevención (1).

De acuerdo a los criterios antes descritos, el cáncer de mama ha sido reconocido como un problema de Salud Pública y es la neoplasia más común entre las mujeres a nivel mundial. Hablando en términos epidemiológicos, el cáncer de mama representó en 2018 el 11.6% de los casos incidentes de cáncer a nivel mundial con 2 088 849 nuevos casos. (2) En México, representó el 14.3% de los nuevos casos de cáncer en el mismo año, posicionándose así, como la neoplasia más común en este territorio (3) .

Aunque existen suficientes datos epidemiológicos para dar cuenta del impacto de esta enfermedad, poco se ha escrito respecto a cómo se vive el cáncer de mama en México, aspecto que resulta fundamental para la construcción de política pública en torno al tema.

En la búsqueda bibliográfica realizada como marco para este proyecto de investigación, se encontró escaso material sobre las experiencias y vivencias de

mujeres que enfrentan el cáncer de mama, uno de estos es el realizado por Villareal Garza et. al. (4), de igual manera, se localizó un artículo que profundiza sobre los aspectos psicosociales relacionados con la calidad de vida en mujeres con cáncer de mama, escrito por Hernández y Landero (5); otro artículo escrito por Capulín problematiza sobre el impacto del cáncer de mama en el imaginario de feminidad de las mujeres (6). Los dos primeros estudios fueron realizados desde un abordaje cuantitativo y el tercero desde la perspectiva teórica del psicoanálisis, sin embargo, es preciso puntualizar que no se encontró material respecto a la vivencias de las mujeres narradas por ellas mismas. La situación anterior pudiera desembocar en una visión parcial respecto a la efectividad de las políticas públicas que se han implementado en el proceso de atención y acompañamiento a las mujeres que lo viven y son tratadas en el sistema de salud en México.

Existen fuentes bibliográficas de otros países que remiten a estudios cualitativos realizados en torno a la experiencia de mujeres que vivieron el cáncer de mama, estas investigaciones ponen de manifiesto cómo su vida se ve impactada por el diagnóstico y tratamiento, confluyendo elementos que funcionan como apoyos o estresores y que determinan cómo se vive el proceso, influyendo de manera importante en el apego y cumplimiento del tratamiento, y consecuentemente en el pronóstico de la enfermedad y sus secuelas.

Tomando en cuenta lo anterior, este trabajo tuvo como finalidad abordar la vivencia de mujeres que transitaron el cáncer de mama y completaron su tratamiento inicial en la ciudad de San Luis Potosí. El estudio fue de tipo cualitativo desde el enfoque de la fenomenología interpretativa, enfoque que se seleccionó en virtud de que posibilita profundizar en las vivencias tomando como punto de partida la subjetividad; de igual manera, permite comprender cómo un fenómeno de enfermedad y tratamiento impacta en las distintas esferas concernientes al ser: el cuerpo, las relaciones, el espacio y la temporalidad; dimensiones que contempla la fenomenología como determinantes para estructurar la vivencia humana.

El documento que tiene en sus manos comienza con el planteamiento del problema, en el cual se evidencia la situación actual del cáncer de mama desde el panorama mundial, nacional y estatal; incluye también de manera general el abordaje teórico, recuperando la definición del cáncer de mama, sus implicaciones y tratamiento.

Se integran además las políticas públicas vigentes que buscan dar respuesta al cáncer de mama, así como la normativa que les da sustento para poner de manifiesto las diferentes esferas que se ven afectadas en la vivencia del cáncer, tomando como referente diversos estudios cualitativos que se han desarrollado en esos ejes temáticos. Posterior a lo antes señalado, se incluye el apartado de metodología, en el que se describe la forma en que se concretó este proyecto de investigación.

En el apartado de resultados se exponen las principales categorías identificadas, organizándolas para una mayor comprensión en las dimensiones que la fenomenología considera relevantes para estructurar la vivencia. Viene a continuación un apartado de discusión, en el que se comparan los resultados de este estudio con los antecedentes y se plantean argumentos teóricos para explicar los fenómenos y generar nuevas hipótesis. Finalmente, se incorpora un apartado de conclusiones, en el que se recopilan los resultados más trascendentes, se profundiza en las limitaciones teóricas y metodológicas del estudio y se hacen recomendaciones puntuales para implementar en la política pública y continuar la investigación en torno al tema.

## **II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.**

Cotidianamente las personas se enfrentan a situaciones que influyen en cada uno de los rubros de la vida, lo que les obliga de manera constante a hacer elecciones para adecuarse de la mejor manera a nuevas exigencias, la pérdida de la salud es una de estas situaciones. El cáncer de mama es una de las enfermedades más frecuentes y cuya condición influye en cada una de las esferas de la vida de quienes la transitan, situación que se ve agravada en quienes son tratadas con quimioterapia y/o radioterapia (7), terapias que resultan en extremo invasivas para sus cuerpos, pero también y en general, para la dinámica y organización de sus vidas cotidianas.

Como se mencionó con anterioridad, el cáncer de mama es la neoplasia más común entre las mujeres, y aunque suficientes datos de tipo epidemiológico han sido expuestos en la introducción de este documento, resulta preciso puntualizar sobre el pronóstico fatal de la enfermedad, considerando que esta enfermedad fue la

segunda causa de muerte en México entre las mujeres durante el 2018, con 6684 decesos (8.9% de los casos de muerte) asociados al cáncer. (3)

Otro aspecto que resulta necesario problematizar es el que tiene relación con la etapa de vida de las mujeres que resultan afectadas. Durante 2016 se tenía conocimiento de que la edad promedio en que se presentaban los casos correspondía a los 54.9 años, siendo el grupo etario de 50 a 59 en el que se registraba el 45% de los casos. (8) Específicamente en San Luis Potosí, durante 2015 ocurrieron 114 defunciones asociadas a cáncer de mama, lo que representó una tasa de mortalidad de 14.9 por cada 100 000 mujeres, y situó al estado 4 puntos debajo del promedio de la tasa nacional. (9)

Las cifras mencionadas merecen suma atención especialmente porque se prevé que para 2025 en el ámbito nacional el número de casos se duplique, por lo que resulta urgente impulsar políticas en Salud Pública en torno a la problemática, desde aquellas referentes a la prevención hasta las de atención, tomando en consideración que en promedio alrededor de 5 000 mujeres mueren anualmente en México por esta enfermedad. (10)

Continuando sobre el tema de la construcción de política pública en torno a la prevención y atención de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en México, es responsabilidad del Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva (CNEGSR) elaborar y proponer estas políticas, fundamentándose en un marco legal que va desde reglamentos, normas oficiales, leyes e incluso tratados internacionales que deben ser considerados para garantizar el reconocimiento y ejercicio pleno de los derechos de las mujeres en materia de salud. (11) Las políticas públicas implementadas en México en materia de cáncer de mama se enfocan en los tres niveles de prevención, en palabras de la Organización Mundial de la Salud (OMS) son *“medidas destinadas no solamente a prevenir la aparición de la enfermedad, tales como la reducción de factores de riesgo, sino también a detener su avance y atenuar sus consecuencias una vez establecida”*. (12)

Entendemos el primer nivel de prevención como las *“medidas orientadas a evitar la aparición de una enfermedad o problema de salud mediante el control de los factores causales y los factores predisponentes o condicionantes”* (12). Las

estrategias realizadas en este nivel han sido orientadas a informar sobre los factores de riesgo, así como a impulsar la autoexploración a partir de los 20 años y promover la práctica de la mastografía en mujeres de los 40 a 69 años. (13)

La prevención secundaria se dirige hacia el diagnóstico temprano de la enfermedad con la finalidad de acceder a un tratamiento de forma oportuna. (12) En el cáncer de mama la manera más efectiva de detectar el cáncer en sus etapas más tempranas es a través de una mastografía. (14) De acuerdo al INEGI, en el país existen 698 mastógrafos en instituciones de salud públicas, el 6.1% son unidades móviles. (15) Otra de las estrategias gubernamentales en este nivel de prevención son las Unidades de Especialidades Médicas dedicada a la Detección y Diagnóstico de Cáncer de Mama (UNEME – DEDICAM), cuyo fin es fortalecer la detección y diagnóstico del cáncer de mama; están dirigidas a la atención de mujeres entre los 40 y 69 años de edad y además de brindar un diagnóstico cuentan con servicio de atención psicológica con el propósito de orientar para una toma de decisiones consciente e informada que favorezca el apego al tratamiento, así como en fomentar el desarrollo de habilidades para la mejora del estilo de vida. (16)

Finalmente, la prevención terciaria comprende todas las acciones dirigidas a la recuperación de la enfermedad a través de un diagnóstico y tratamiento adecuado, con la consiguiente rehabilitación física, psíquica y social en caso de invalidez o para aminorar las secuelas derivadas del tránsito de la enfermedad. (12) Una de las formas en la que se aseguraba el acceso a los tratamientos para el cáncer de mama para las personas sin seguridad social era el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos, un financiamiento destinado para la atención de personas beneficiarias del Seguro Popular; éste proporcionaba cobertura para enfermedades de alto costo y su objetivo principal era disminuir el riesgo de empobrecimiento de familias vulneradas ante una situación de enfermedad. (17) Con la derogación del Seguro Popular surgió una política para la atención de la salud, esto es a través del establecimiento del Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI) cuya figura establece que toda atención médica a las personas sin seguridad social será gratuita inicialmente en el primer y segundo nivel de atención. (18) En lo que respecta al tercer nivel de atención se estima que gradualmente se irá universalizando, actualmente el cáncer de mama es de los 66 tratamientos que se incluyeron

inicialmente (19) y San Luis Potosí es uno de los estados que ha firmado convenio con el INSABI. (20)

A pesar de lo antes mencionado, no puede dejar de problematizarse la desigualdad que prima en las distintas regiones del país en materia de implementación equitativa de las políticas públicas destinadas a aminorar los efectos del cáncer de mama, como lo es la distribución de mastrógrafos en el territorio nacional, lo cual evidencia el centralismo al momento de diseñar e implementar políticas públicas en torno a la problemática. (15)

Una de las grandes ausencias que se identificó durante la construcción de esta investigación tiene que ver con la carencia de información precisa sobre cuántas mujeres acceden y completan sus tratamientos de radio y quimioterapia, lo que se traduce en una limitación para discutir el tema del acceso al tratamiento y el éxito o fracaso en la adherencia a estos. Incluso, al solicitar información directamente a las instituciones éstas mencionaron que no cuentan con registro de este tipo de datos, lo que constituye una ausencia de información relevante en lo referente al proceso de atención.

Expertas han señalado que es necesario trabajar para que se ofrezca una cobertura del cien por ciento para el tratamiento del cáncer de mama, debido a que, acorde a los índices de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OECD), México está por debajo de la media respecto a este indicador (10), además, hacen énfasis en la necesidad de incorporar y articular con la sociedad civil organizada (OSC) estrategias en aras de una atención integral. (10) La participación de las OSC condiciona experiencias distintas en las mujeres sobre la enfermedad, y de ello derivan formas particulares de vulnerabilidad social y psicológica en quienes son diagnosticadas y tratadas por cáncer de mama. En el caso de la Ciudad de México quienes han llevado la batuta en la propuesta de nuevas políticas públicas sobre cáncer de mama son las OSC y la academia; es mediante sus propuestas que se ha logrado a través del ejercicio legislativo reducir la edad para la realización de la mastografía de 50 a 40 años (21), de igual manera que se ha impulsado la implementación de programas de acompañamiento psicosocial que posibilitan a las mujeres enfermas y en tratamiento transitar por este proceso con la

menor carga posible para su bienestar, y por tanto, mostrar un mayor apego al tratamiento.

Vivir el cáncer es una condición que influye en cada una de las esferas de la vida de quienes transitan esta enfermedad. (7) En el caso del cáncer de mama la situación no es distinta, más aún si son tratadas con radio y/o quimioterapia (7), tratamientos que resultan en extremo invasivos para el cuerpo y para la vida de las mujeres, lo que hace necesario abordar el tema del cáncer de mama no sólo desde la perspectiva epidemiológica sino desde la psicosocial, al respecto la Norma Oficial Mexicana para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama (NOM041-SSA2-2011) menciona que, *“las unidades médicas con atención oncológica contarán, de preferencia, con personal calificado para brindar la atención psicológica y acompañamiento emocional de las pacientes, de manera interna o mediante la colaboración con instituciones u organismos de la sociedad civil”*. (22)

Utilizar el término "de preferencia" implica que no necesariamente es un garante en la atención, no obstante, el peso que tiene el factor psíquico en la salud. Los programas de acompañamiento, por tanto, no son garantizados en todos los espacios. En San Luis Potosí se brinda esta atención desde el ámbito institucional a través de la UNEME – DEDICAM, con el acompañamiento psicosocial tanto en la modalidad de atención psicológica individual y familiar, así como mediante el trabajo con grupos de apoyo. (23)

Desde las OSC cabe destacar el trabajo que ha realizado el Grupo Reto A.C. y Sin Miedo es más Fácil A.C., asociaciones que ofrecen apoyo a las mujeres de manera integral, la primera haciendo énfasis en mujeres con cáncer de mama, en tanto la segunda, abocada a la atención de personas con cualquier tipo de cáncer.

En el ámbito de la salud biopsicosocial se ha demostrado que tanto la enfermedad como los tratamientos generan una pérdida considerable en la percepción de calidad de vida en las dimensiones que la conforman: física, psicológica, social y espiritual. (24) Se entiende calidad de vida como un concepto subjetivo compuesto por diversos factores que engloban la noción asociada con la satisfacción o insatisfacción sobre una condición física y emocional; la vida que se desarrolla en

familia, en pareja y a nivel social, además del mismo sentido que se le asigna a la vida o existencia. (25) Existen autoras que mencionan que la calidad de vida se asocia con la capacidad que se posee para llevar a cabo las actividades diarias en función de su condición física, es decir, cómo manejan su sintomatología y bienestar psíquico. (25)

En el caso de las mujeres que son tratadas por cáncer de mama, la disminución en la calidad de vida se ve influenciada por la enfermedad y los tratamientos, así como el peso que estos tienen en la reconfiguración de imaginarios asociados con la femineidad, la autoestima y la sexualidad, (26) lo que puede llegar a generar desórdenes en el ámbito del deseo, excitación y orgasmo. (27)

Otros elementos que influyen durante el proceso de la enfermedad es asociar el cáncer con la imagen de algo desconocido y peligroso, así como con el sufrimiento y el dolor, el sentimiento de culpa, el caos y la ansiedad. (25) Además del miedo a la recurrencia de la enfermedad, la muerte y alteraciones del cuerpo, sucesos que se derivan frecuentemente en depresión y condiciones psiquiátricas comunes, e incluso riesgo de suicidio durante y después del tratamiento del cáncer de mama. (28)

El estudio de Álviz y colaboradores refiere relevante el conocer las vivencias que las mujeres enfrentan al ser diagnosticadas de esta enfermedad, toda vez que esto influye de manera determinante en una vivencia menos traumática asociada al tratamiento, y consecuentemente, en un mejor seguimiento, satisfacción y calidad percibida de la atención durante la quimioterapia. Dicho estudio reporta que en promedio las mujeres que perciben su calidad de vida como “intermedia” o “baja” tienen mayores probabilidades de abandonar el tratamiento, mientras que quienes perciben su calidad de vida como alta, tienden a concluirlo. (25) Entre las posibles explicaciones se expone la no disponibilidad del tratamiento de manera oportuna, el impacto negativo que se genera a partir de las reacciones adversas asociadas a la quimioterapia (25), y a estos se añan los efectos secundarios, la necesidad de cambio de estilo de vida, pobre comunicación con profesionales de la salud, ineficiencia de los servicios de salud, la insatisfacción de los cuidados prestados, pobre apoyo social y las creencias en torno al tratamiento. (28) En ese sentido, las mujeres participantes poseían un conocimiento muy básico acerca del cáncer de

mama, lo que las inducía a dudar sobre la toma continua del tratamiento, además, la mayoría no se encontraban conformes ni en un estado óptimo para desempeñar las actividades que anteriormente realizaban sin problema. (25)

Por otro lado, las redes de apoyo fungen un papel fundamental para las mujeres que viven el cáncer de mama. De acuerdo a un estudio realizado en Cuba, el apoyo de las y los hijos, así como de la pareja, resulta fundamental para las mujeres. (29) Esto tiene gran relevancia considerando la importancia de la familia en las sociedades latinoamericanas, donde el 'familismo' es el valor cultural más importante, éste implica una identificación fuerte y apego, sentimientos de lealtad, reciprocidad y solidaridad entre quienes integran la familia, ya sea nuclear, extendida o incluso amistades. (30)

Respecto a la dinámica que se genera en el ámbito cercano, un estudio sugiere que las reacciones de familiares ante el diagnóstico y tratamiento tienden a ser más intensas que las de las mujeres afectadas, lo que conduce a que las mujeres oculten sus sentimientos y preocupaciones, ocupándose más por el bienestar de la familia que por su propia salud. (30) Profundizando un poco más en este proceso, otro estudio menciona que en el caso del cáncer, la sensación de amenaza es recurrente, por lo cual la relación que se desarrolle entre la mujer y la persona cuidadora es vital para el bienestar emocional, especialmente porque el cáncer genera dos tipos de cambios, por un lado, pone de manifiesto la perspectiva de la muerte, en tanto por el otro, genera un desajuste de la vida cotidiana producto del tratamiento que se manifiesta en estrés. Además, el estudio menciona que lo que más afecta el bienestar de las mujeres es el probable rechazo y abandono de las personas a su alrededor debido a la sintomatología presente en su devenir cotidiano, cuestión que no sucede con el deseo de independencia o cercanía con la persona cuidadora. (7) Es decir, que la percepción que tienen las mujeres en tratamiento sobre las personas a su alrededor es una parte vital para poder hablar de bienestar durante esta fase.

En cuanto a los cambios que se generan en el estilo de vida de las mujeres que reciben tratamiento, estos tienen que ver con sus ocupaciones y distribución del tiempo. (29) En general, las mujeres mencionan que en la mayoría de las ocasiones tratan de mantener las rutinas usuales y expresan que para ellas no sólo es

importante ser apoyadas, sino sentirse útiles. (30) De acuerdo a un estudio realizado en Colombia, una de las principales barreras a las que se enfrentan para continuar con su vida usual es la asociada con lo laboral, debido a que muchas de ellas abandonan su trabajo en aras de acceder al tratamiento, y en el caso de otras, les es imposible continuar en este debido a su enfermedad. Este abandono de la formalidad laboral se traduce en una ocupación informal con la precarización que esto implica. (31) En ese sentido, se manifiesta que el proceso de salud – enfermedad tiene una relación cercana con las condiciones económicas y sociales de las personas, que, a su vez, son determinadas por la estructura política y la acumulación del capital. (31)

El tránsito por el cáncer depende en gran medida del tiempo de evolución de la enfermedad; las mujeres con diagnósticos recientes suelen tener afectaciones emocionales y psicológicas más marcadas. Se pone de manifiesto entonces cómo éste constante cambio de las percepciones a través del tratamiento está influenciado por los procesos de construcción y reinterpretación de las representaciones sociales. (29) Debido a esto, el proceso del cáncer genera que, en algunos casos, las mujeres hagan un balance de su vida y tomen decisiones que influyan de manera favorable en esta. (27)

Como se puede constatar con lo antes mencionado, la vida de las mujeres se ve profundamente impactada por el diagnóstico y tratamiento para dar respuesta al cáncer de mama, es en este momento en el que confluyen diversos elementos que pueden fungir como apoyos o estresores para ellas, y que, por tanto, influyen en cómo se vive el proceso.

En el tenor de lo antes descrito, se prevé los alcances de este trabajo en dos esferas, la privada y la pública.

En la esfera privada, participar en este estudio posibilitará que las mujeres participantes encuentren la oportunidad de resignificar a través de la palabra su vivencia por el tránsito del cáncer de mama, y de manera indirecta nos permitirá, en caso de ser necesario, realizar una referencia a servicios de salud de psicológica.

En la esfera pública, abrir una línea de investigación sobre el tema, –basada en la fenomenología aplicada a la salud de las mujeres–, permitirá visibilizar las

necesidades sentidas por las propias mujeres para la construcción de política pública que genere condiciones más favorables desde el acceso a los servicios de salud, la etapa diagnóstica, tratamiento y recuperación.

Para lograr lo antes descrito, debemos iniciar por responder la pregunta de investigación: ¿Cómo son las vivencias que en torno al cáncer de mama y su tratamiento transitan mujeres de la ciudad de San Luis Potosí?

### **III. OBJETIVOS.**

Los objetivos que guiaron esta investigación fueron los siguientes:

#### **3.1 OBJETIVO GENERAL.**

Analizar la vivencia en torno al cáncer de mama y el tránsito por el tratamiento en mujeres de la ciudad de San Luis Potosí.

#### **3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

3.2.1. Describir las adecuaciones y demandas que las mujeres viven una vez que son diagnosticadas y transitan por el tratamiento, en las cuatro dimensiones de interés para la fenomenología de Ponty: cuerpo, tiempo, espacio y relacionabilidad.

3.2.2. Identificar cómo significan estos sucesos para su vida personal y social.

Analizar patrones concurrentes en las narrativas, que permitan orientar acciones de acompañamiento en el proceso de la enfermedad y el tratamiento.

### **IV. MARCO TEÓRICO**

#### **4.1 CÁNCER DE MAMA.**

El cáncer de mama es la neoplasia más común entre las mujeres, puede originarse en diferentes partes del seno, aunque los más comunes son los ductales y lobulillares. (32) A pesar de que se menciona frecuentemente que puede causar una protuberancia no es así en todos los casos, por lo que para una detección oportuna se debe realizar una mastografía. (32)

De acuerdo a la Norma Oficial Mexicana para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama (NOM41-SSA2-

2011), los factores de riesgo para desarrollar el cáncer de mama se pueden clasificar en cuatro grupos principales.

- Biológicos. No modificables.
  - Ser mujer.
  - Envejecimiento.
  - Historia personal o familiar directa de cáncer de mama.
  - Antecedentes de hallazgos de hiperplasia ductal atípica, imagen radial o estrellada, así como carcinoma lobulillar in situ por biopsia.
  - Vida menstrual de más de 40 años (menarca antes de los 12 años y menopausia después de los 52 años),
  - Densidad mamaria.
  - Ser portadora de los genes BRCA1 o BRCA2 latrogénicos o ambientales.
  - Exposición a radiaciones ionizantes principalmente durante el desarrollo o crecimiento (in útero, en la adolescencia).
  - Tratamiento con radioterapia en tórax.
  
- Latrogénicos o ambientales. Estos no pueden ser contralados por la población.
  
- Historia Reproductiva.
  - No gestación.
  - Primer embarazo a término después de los 30 años de edad.
  - Terapia hormonal en la peri o postmenopausia por más de cinco años.
  
- Estilo de vida. Son los únicos modificables y pueden generar conductas favorables que aminoren el riesgo de desarrollar cáncer de mama.
  - Alimentación rica en carbohidratos y baja en fibra.
  - Dieta rica en grasas tanto animales como ácidos grasos trans.
  - Obesidad, principalmente en la postmenopausia.
  - Sedentarismo.
  - Consumo de alcohol mayor a 15 g/día.
  - Tabaquismo. (22)

A pesar de que se pueden tomar todos esos elementos como factores de riesgo, aun así, en el 70% de los casos no se logra identificar el factor de riesgo predisponente. (22)

## **4.2 OPCIONES DE TRATAMIENTO**

### **4.2.1 CIRUGÍA:**

Después de la confirmación del cáncer es fundamental extraer el tumor mamario además de verificar que no haya hecho metástasis hacia los ganglios axilares. Para ese fin existen dos tipos de cirugías, la de conservación del seno y la mastectomía; la más adecuada la determina el personal médico de acuerdo a las características del tumor. (33)

En la cirugía con conservación de seno se extirpa únicamente la región del seno que presenta cáncer. El objetivo de esta cirugía es extraer el tumor, así como una porción del tejido normal circundante, mientras que en la mastectomía se extirpa la totalidad del seno y en algunas ocasiones se extraen también otros tejidos cercanos. (33) Como parte del procedimiento habitual en búsqueda de determinar si el cáncer se ha propagado a los ganglios linfáticos axilares, se extirpan un par de estos que serán analizados en un laboratorio para determinar la etapa (extensión) del cáncer. (33) Posterior a ello el personal médico determinará el tratamiento a seguir.

### **4.2.2 QUIMIOTERAPIA.**

Los tratamientos médicos existentes incluyen la radioterapia, quimioterapia, la resolución quirúrgica a través de mastectomía parcial o radical, y los cuidados paliativos. (34) La quimioterapia consiste en administrar medicamentos que tratan el cáncer, esta puede ser por vía intravenosa u oral. (34)

La quimioterapia se puede prescribir en diferentes momentos. Después de la cirugía (quimioterapia adyuvante), con el propósito de eliminar las células cancerosas que puedan quedar o haberse propagado pero que escapen a la vista, esto se hace debido a que si estas células crecen de nuevo pueden generar nuevos tumores en otra parte del cuerpo.

Previo a la cirugía (quimioterapia neoadyuvante), que suele utilizarse con el propósito de reducir el tamaño del tumor para que sea más fácilmente extirpable en una cirugía. Por esa razón, esta quimioterapia suele prescribirse para los cánceres

que son muy grandes y que difícilmente pueden extraerse con cirugía al momento de que son diagnosticados. Este tipo de quimioterapia se utiliza con mayor frecuencia cuando el cáncer se encuentra en etapas avanzadas, especialmente cuando se ha hecho metástasis al momento del diagnóstico o posterior a los tratamientos iniciales. (34)

En muchos casos el tratamiento suele ser más efectivo cuando se utiliza una combinación de los medicamentos, este criterio depende de cada organismo. (34) La forma de administración es vía intravenosa en forma de inyección durante algunos minutos o a modo de infusión durante periodos más prolongados, en cuanto a la periodicidad, suele ser por ciclos en donde después de un periodo de tratamiento es seguido de un periodo de descanso para aminorar los efectos secundarios, tanto la quimioterapia adyuvante como la neoadyuvante suelen administrarse entre 3 y 6 meses dependiendo del medicamento. Es importante mencionar que el tratamiento es llevado a cabo en el contexto hospitalario. (34) Los efectos secundarios dependen en gran medida de la dosis, duración del tratamiento y el organismo. Entre los más comunes se encuentran los cambios en uñas, caída de cabello, presencia de úlceras en área bucal, oscilaciones en el peso, así como pérdida de apetito, diarrea, náuseas y vómito, principalmente. (34)

Sin embargo, puede originar otros menos frecuentes de acuerdo al medicamento, como el incremento en la probabilidad de infecciones al verse afectados los glóbulos blancos durante el tratamiento, también puede existir una tendencia a presencia constante de moretones o sangrados debido a bajos niveles de plaquetas, así como una sensación constante de cansancio. Usualmente estos efectos desaparecen al momento de concluir el tratamiento, pero existen otros que pueden ser permanentes como cambios en la menstruación y afectaciones en la fertilidad, así como una menopausia prematura con el probable riesgo de desarrollar osteoporosis, además, puede haber daños en el corazón, en los nervios, síndrome de mano – pie, y en palabras de algunas mujeres, pueden percibir que sus procesos cognitivos se ven afectados. (34)

#### **4.2.3 RADIOTERAPIA**

La radioterapia es el uso de rayos X u otras partículas de alta potencia cuya finalidad es destruir las células cancerosas. El tratamiento consta de una cantidad específica

de tratamientos que son administrados en un periodo determinado de tiempo. (35) En ocasiones la radioterapia es el primer tratamiento para el cáncer, sin embargo, también puede ser administrado después de una cirugía o de la quimioterapia, cuando es el caso se le denomina terapia adyuvante, cuyo objetivo sería eliminar las células cancerosas que pudieran aun estar presentes después del primer tratamiento. (35)

Cuando no es posible eliminar completamente el cáncer, se suele utilizar la radioterapia para reducir el tamaño de los tumores y aliviar los síntomas, este proceso se conoce como radioterapia paliativa; puede reducir la presión, el dolor y otros síntomas. El objetivo de esta terapia es mejorar la calidad de vida de una persona. Para algunos tipos de cáncer la radioterapia como único tratamiento resulta un tratamiento efectivo, mientras que para otros tipos de cáncer responden mejor a los tratamientos combinados, éstos pueden incluir radioterapia más cirugía, quimioterapia o inmunoterapia. (35)

El tipo de radioterapia más común es la radioterapia con haz externo, se administra la radiación desde una máquina que está ubicada fuera del cuerpo. Si es necesario, puede tratar áreas extensas del cuerpo. (35) Una máquina llamada acelerador lineal o "linac" crea el haz de radiación para la radioterapia por rayos X o fotones, un programa informático especial ajusta el tamaño y la forma del haz, lo que permite dirigirlo de modo que apunte al tumor sin tocar el tejido sano cercano a las células cancerosas. La mayoría de los tratamientos se administran todos los días de la semana durante varias semanas. (35)

#### **4.2.4 CUIDADOS PALIATIVOS.**

Derivados de los tratamientos anteriormente mencionados, es frecuente que la mujer presente síntomas y efectos secundarios a nivel físicos, emocionales, sociales y/o económicos, derivados de estos. (36) Es por ello que es necesario considerar los cuidados paliativos, un tipo de tratamiento enfocado a aminorar los síntomas que no inciden directamente en la enfermedad, pero que sí lo hacen en la calidad de vida de la mujer. (37)

Dichas intervenciones pueden proporcionarse desde casa o directamente en el hospital, la finalidad de ellas es atender los síntomas físicos y psíquicos derivados

del tránsito de la enfermedad y del tratamiento tanto para las mujeres como para sus familias; es idóneo que se reciba este tipo de tratamiento inmediatamente después del diagnóstico de cáncer. (36) Entre los efectos más comunes derivados de la enfermedad y/o tratamiento se encuentran la anemia, ansiedad, depresión, dolor, estreñimiento, fatiga, insomnio, náuseas, neuropatía, pérdida de apetito, vómitos, entre otros, (37) por lo cual la intervención puede ser variada, incluyendo desde la prescripción de medicamentos, cambios nutricionales, tratamiento psicológico, apoyo emocional y otro tipo de terapias. (36) En los casos de cáncer de mama metastásico, la implementación de este tratamiento estará orientada a detener el tratamiento contra el cáncer y tomar como prioridad la calidad de vida de la mujer. (36)

### **4.3 POLÍTICAS PÚBLICAS EN MATERIA DE CÁNCER DE MAMA.**

#### **4.3.1 MARCO NORMATIVO ASOCIADO AL CÁNCER DE MAMA.**

En el caso de México, el Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva (CNEGSR) en su figura de órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud es el responsable de las políticas en materia de cáncer de la mujer, para este fin tiene todo un marco legal que va desde reglamentos, normas oficiales, leyes e incluso tratados internacionales (22) entre los que destacan la Ley General de Salud, la Ley General de acceso de las mujeres a una vida libre de violencia, la Norma Oficial Mexicana NOM-041-SSA2-2011 para la prevención, detección, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama. En cuanto a tratados internacionales se encuentra la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW) así como la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer (Belém Do Pará), entre otras que se encuentran en el anexo 1, por lo cual toda política en salud que atienda el cáncer de mama debe responder al marco legal que garantice el reconocimiento y ejercicio pleno de los derechos de las mujeres. (22)

#### **4.3.2 PROGRAMAS GUBERNAMENTALES**

Hablar de un problema de salud pública como es el cáncer de mama obliga a mencionar cuál es la respuesta que el Estado ha emitido respecto a esta problemática, específicamente en lo que respecta al diseño e implementación de

políticas públicas dirigidas a contener sus consecuencias individuales y colectivas, entendiendo las políticas públicas como la serie de decisiones que adopta concienzudamente un organismo público para responder eficaz y eficientemente a situaciones o problemáticas que afectan a una población o algunas personas de su jurisdicción. (21)

En el caso de México, las políticas públicas se han traducido en los programas que se han implementado y que están orientados a los tres niveles de prevención, tomando a consideración el marco legal previamente mencionado.

En el caso del primer nivel de prevención, su objetivo principal es disminuir la incidencia de la enfermedad, en ese sentido, las estrategias realizadas en este nivel han sido orientadas a informar de estos factores de riesgo a la población, así como impulsar la autoexploración a partir de los 20 años y la práctica de la mastografía en mujeres de los 40 a 69 años. Esto ha sido principalmente a través del uso de medios de comunicación digitales, impresos y televisivos de manera externa a las instituciones; de manera interna, se realizan constantemente ferias de salud donde se proporciona material gráfico a la población con el fin de informar y sensibilizar ante el padecimiento, como los mostrados en el anexo 2. (13)

La prevención secundaria se dirige hacia el diagnóstico temprano de la enfermedad incipiente (no hay manifestaciones clínicas aún) para un tratamiento lo más oportuno posible. (12) En el caso del cáncer de mama la manera más efectiva de detectar el cáncer en sus etapas más tempranas es a través de una mastografía, ésta consiste en un estudio de rayos x que se realiza a mujeres de 40 a 69 años asintomáticas cuyo propósito es la detección de anomalías en las mamas que no se perciben a través de la observación o palpación. (14) Existen dos tipos de mastografía, la de detección oportuna o de tamizaje que se utiliza en las mujeres que no presentan signos ni síntomas de cáncer de mama, y la mastografía diagnóstica, que es recomendada en las mujeres que detectan algún abultamiento en las mamas o algún otro tipo de signo o síntoma en las mismas, como cambios en la piel, hundimientos, aumento del tamaño de uno de los senos, secreción por el pezón, dolor, etc. (14)

Las Unidades de Especialidades Médicas para la Detección y Diagnóstico del Cáncer de Mama (UNEME-DEDICAM) son parte de la prevención secundaria. Estas unidades dependen directamente de la Secretaría de Salud e iniciaron su implementación en el 2009 con el fin de fortalecer la detección y diagnóstico del cáncer de mama, además de la referencia oportuna. Son dirigidas a mujeres entre los 40 y 69 años de edad y además de brindar un diagnóstico cuenta con servicio de atención psicológica a través del cual se brinda apoyo a las mujeres con sintomatología clínica, con resultados anormales en la mastografía, además de las que están transitando el proceso diagnóstico con el propósito de orientar en una toma de decisiones consciente e informada que favorezca el apego al tratamiento, así como fomentar el desarrollo de habilidades para la mejora del estilo de vida. (16)

Para 2016 se contaban con dieciséis UNEME – DEDICAM ubicadas en trece estados de la república, estos son Campeche, Chihuahua, Durango, Estado de México (Toluca y Cuautitlán), Hidalgo, Michoacán, Querétaro, Quintana Roo (Cancún y Chetumal), San Luis Potosí, Sinaloa, Tamaulipas, Tlaxcala, Zacatecas y Nuevo León. (16) Se muestra su ubicación específica en el anexo 3.

Finalmente, la prevención terciaria consiste en el tratamiento que se proporciona a las mujeres, incluye desde la terapia local a la sistémica. La terapia local trata el tumor en donde está localizado y se da a través de los procedimientos de cirugía (mastectomía total o parcial) y la radioterapia que es el tratamiento con rayos o partículas de alta energía que destruyen células cancerosas. Por su parte, la sistémica consiste en los fármacos administrados vía oral o intravenosa; pudiendo ser la quimioterapia, terapia hormonal y terapia dirigida. (35)

Además, se cuenta con la terapia adyuvante o neo-adyuvante. En la terapia adyuvante se les ofrece a las mujeres a quienes no se detecta cáncer después de haber sido operadas, consiste en un tratamiento adicional para asegurar la ausencia del cáncer; frecuentemente son empleadas la terapia sistémica y la radiación. En cuanto a la neo adyuvante, consiste en recibir quimioterapia o terapia hormonal previo cirugía con el objetivo de reducir el tamaño del tumor con la intención de que se realice una cirugía menos extensa. Y finalmente, está el tratamiento paliativo que tiene la finalidad de aliviar los síntomas de las mujeres en los cuales no se espera

que cure la enfermedad o que existe una respuesta parcial al tratamiento, además del seguimiento que se proporciona. (35)

A pesar de lo previamente mencionado no se puede dejar de señalar la desigualdad en las distintas regiones del país en materia de la implementación equitativa de las políticas públicas destinadas a aminorar la problemática del cáncer de mama. Una de estas situaciones es la distribución de mastrógrafos en el territorio nacional. La mayor concentración de éstos se encuentran en la Ciudad de México que cuenta con 126, Jalisco cuenta con 55 y el Estado de México con 44, mientras que Morelos y Nayarit solo cuentan con tres. (38)

En cuanto a los estudios de mastografía que se realizaron en instituciones públicas, los mayores porcentajes se observaron en la Ciudad de México (29.4%) lo que va acorde con su densidad poblacional, seguido de Veracruz (6.7%) y Nuevo León (6.3%). El menor porcentaje lo ocupa Colima (0.4%) a pesar de ser el estado con mayor incidencia de casos de cáncer de mama en el 2015 con 101.08 casos por 100 000 habitantes, (15) situación que visibiliza el centralismo al momento de diseñar e implementar las políticas públicas, que en consecuencia vulneran a un sector de la población.

Siguiendo la línea del centralismo, en la Ciudad de México se cuenta con el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN), organismo descentralizado que depende de la Secretaría de Salud que brinda atención médica especializada a personas con cáncer que no cuentan con seguridad social. El INCAN cuenta con INFOCANCER, un sistema que informa sobre prevención, detección, tratamiento y estadísticas de cáncer, centro de atención telefónica, portal de Internet, y un centro de divulgación gráfica. (39)

Además de la existencia de programas como el Programa de Atención Integral al Cáncer de Mama del Inmujeres CDMX, que tiene como objetivo impulsar y ejecutar acciones para que las mujeres tengan la posibilidad de acceder al ejercicio de sus derechos humanos, en este caso, el derecho a la salud. Entre los servicios que se ofrecen además de la prevención y detección de cáncer de mama, se brinda tratamiento y rehabilitación de manera integral, se proporciona seguimiento, atención psicológica a las que han sido diagnosticadas con cáncer, rehabilitación

física, actividades culturales, entre otras, con el fin de promover el desarrollo de competencias, para la mejora de habilidades y fortalecimiento de los recursos con los que cuentan las mujeres para poder ejercer plenamente sus derechos. Sin embargo, es necesario aclarar que estas acciones, no se desarrollan exclusivamente con recursos del Inmujeres, sino que se cuenta con convenios de colaboración con organizaciones de la sociedad civil e iniciativa privada para coadyuvar a que el programa siga existiendo. (40)

Una de las formas de garantizar el acceso al nivel de prevención terciario está asociado con la cobertura de salud. Se tiene registrado que en el 2015 del total de mujeres en el país que fallecieron por tumores malignos (40 537), el 58.4% contaba con una derechohabencia, de las 41.6% restantes, el 40% contaban con Seguro Popular. (41)

Como ya se había mencionado, una de las formas que tenía el Estado para disminuir el gasto de las familias beneficiarias del Sistema de Protección Social en Salud a través del Seguro Popular en las que se detectaba una mujer con cáncer de mama, era a través del Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos. (17) Este fondo estaba contemplado en la Ley General de Salud en su artículo 77 Bis 29, el cual contaba con un tabulador para el financiamiento de las enfermedades e intervenciones a cubrir, entre las cuales se encontraba cualquier tipo de cáncer. (17)

En el caso del cáncer de mama la cobertura médica durante la existencia del Seguro Popular incluía el ultrasonido, mastografía, biopsia, hospitalización, quimioterapia, radioterapia, extirpación del tumor, así como consultas psicológicas y de tanatología. (42) Al respecto, el entonces presidente de la Comisión de Salud señaló que atender a personas en las primeras etapas de la enfermedad generaba un costo de 75 mil pesos anuales, mientras que durante las fases más avanzadas el costo anual llegaba a ser de 200 mil pesos. (10) El cáncer de mama es a donde se dirigía el 25% de los recursos del Fondo. (42) Por otro lado, esta información no ha sido aclarada con la entrada del Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI).

En el caso de San Luis Potosí en el nivel primario de prevención existe una campaña permanente que tiene como fin sensibilizar acerca del cáncer de mama, promover la autoexploración y acudir a realizar la mastografía en el grupo etario

correspondiente. El nivel secundario se responde a través de la existencia de mastógrafos distribuidos en el Estado de la siguiente manera:

- Clínica de la mujer El Refugio, municipio de Ciudad Fernández.
- Hospital General de Ciudad Valles.
- Hospital General del Niño y la Mujer.
- Hospital General de Matehuala.
- Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto.
- Hospital General de Soledad.
- Tres ubicados en la UNEME DEDICAM de Soledad.
- Unidad de Medicina Familia Tamazunchale.
- Unidad Móvil de Mastografía.

Se muestra la ubicación exacta de estos sitios en el anexo 4. (43)

Finalmente, en cuanto al nivel de prevención terciaria, administrando quimioterapia y radioterapia se encuentra el Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto, (44) el Hospital General de Zona 50 del IMMS en la ciudad de San Luis Potosí, y para la región Huasteca se proporciona en el Hospital General de Zona No. 6 también del IMSS. (45)

La vivencia del cáncer es una cuestión compleja que puede repercutir en un cambio radical del estilo de vida, especialmente cuando se es tratada con quimioterapia o radioterapia, (7) por lo cual es necesario abordar el cáncer de mama no solo desde una perspectiva epidemiológica, sino también desde el ámbito psicosocial.

Una de las formas para lograr esto es a través de los programas de acompañamiento, que como se mencionó anteriormente, la NOM-041-SSA2-2011 menciona que las unidades médicas de preferencia deben contar con ese servicio, (22) sin embargo, no lo es de manera obligatoria, y hay ocasiones en que las instituciones no cuentan con este o son sobrepasados por los recursos humanos limitados que pudieran fungir como prestadoras y prestadores del servicio. Y es justo en estos huecos institucionales donde se instalan las Organizaciones de la Sociedad Civil. En el caso de San Luis Potosí desde la sociedad civil organizada se encuentra el Grupo Reto A.C. que ofrece de manera integral apoyo a las mujeres con cáncer

de mama, y aunque no es propiamente dirigido a ellas, también existe la asociación civil Sin Miedo es más Fácil. (46)

#### **4.4 DIMENSIONES CONSIDERADAS PARA ESTE ESTUDIO, ASOCIADAS AL CÁNCER DE MAMA Y SU TRATAMIENTO.**

##### **4.4.1 CUERPO.**

Una de las cuestiones que es fundamental considerar durante el tratamiento por radioterapia y/o quimioterapia es la relacionada con la calidad de vida, que hace referencia a la capacidad que puedan tener las personas tratadas de seguir realizando las actividades cotidianas de acuerdo a sus posibilidades físicas, es la forma de conciliar su estilo de vida, bienestar psíquico y sintomatología. (25)

En el caso específico del cáncer de mama, las mujeres en tratamiento pueden ver disminuida su calidad de vida al afectarse esferas asociadas con el cuerpo y género, como lo es la sexualidad, autoestima y feminidad. (26) Esto tiene que ver con el hecho de que las mujeres se enfrentan a la probable pérdida de cabello y del/los seno/s, órganos investidos de representaciones alusivas a la femineidad, además del temor de una posible enfermedad incurable, situaciones que derivan en sufrimiento y estigmatización. (28)

Además, el diagnóstico y tratamiento influye en la alteración de las formas en que las mujeres gozan su sexualidad. En ocasiones perciben la imagen corporal con algún daño, lo que les ocasiona vergüenza y deseo de ocultar su cuerpo y evitar intimidad, estas situaciones pueden traducirse en desórdenes en su vida sexual individual y de pareja. (27)

##### **4.4.2 PSIQUE.**

El bienestar psíquico es uno de los aspectos que se ve afectado sin duda alguna durante el proceso del tratamiento por radioterapia y/o quimioterapia. Éste generalmente es causado por los temores que se generan tras el diagnóstico, (25) así como la incertidumbre de lo que podría ocurrir a nivel corporal o incluso a nivel familiar. Si estas situaciones no son atendidas puede desencadenar cuadros psiquiátricos como ansiedad o depresión, ya sea durante o después del tratamiento. (28) Un estudio realizado con mujeres con cáncer de mama identificó que el 22% de ellas evolucionaron de síntomas depresivos a un cuadro crónico que les

imposibilitó el desempeño de actividades cotidianas, y en ciertos casos existía riesgo de suicidio. (28) En promedio solo el 35% de las mujeres son diagnosticadas y tratadas a pesar de que la depresión se asocia a un diagnóstico no favorable, así como a mayor mortalidad. (28)

#### **4.4.3 CONTEXTO.**

La quimioterapia pueda generar reacciones adversas que menoscaben la calidad de vida y el apego al tratamiento, (25) entre los factores que contribuyen a esto se encuentran las dinámicas que se generan con las personas prestadoras de servicios de salud, las redes de apoyo, así como los efectos que el tratamiento tiene sobre el cuerpo. (28) Sin embargo, es importante considerar la relevancia que tiene en este proceso las creencias o educación que se tenga en torno a la enfermedad, debido a que se ha demostrado que algunas mujeres cuentan con conocimiento muy básico acerca del proceso. (25) Esta situación quizá se relacione con la escolaridad promedio de las mujeres que son tratadas con radioterapia y/o quimioterapia en México, dado que la mayoría posee educación básica. (29)

Otra de las esferas que se ve afectada durante la enfermedad y el tratamiento es la relacionada al contexto laboral. Muchas mujeres se ven forzadas a dejar la formalidad y en caso de que no cuenten en su ámbito nuclear con las condiciones necesarias para una vida digna, se verán enfrentadas a la precarización. Esta situación visibiliza la relación estrecha que sostiene la salud de las mujeres con las condiciones económicas que le permean. (31)

En consecuencia, existe una brecha en torno al acceso a servicios de salud entre personas de estrato económico alto y las de bajo, lo que se ve traducido en obstáculos laborales, tal como se muestra a continuación, visibilizando la situación de mujeres colombianas que se ven obligadas a dejar sus trabajos:

*“Las mujeres de bajos recursos tienen trabajo informal, inestable, hacen parte del Régimen Subsidiado, no tienen derecho a incapacidad remunerada y generalmente optan por retirarse o son despedidas de sus trabajos, situación que acentúa y perpetúa la brecha descrita. La otra parte del contraste la muestra una mujer de estrato alto, con capacidad de pago, trabajo estable, pertenece al Régimen*

*Contributivo, y puede hacer uso del legítimo derecho de enfermar, de obtener atención y de recibir remuneración durante los períodos de incapacidad”.* (31)

#### **4.4.4 RELACIONES.**

Otro de los factores que contribuyen de manera significativa en la mejoría de las mujeres durante su tratamiento son las redes de apoyo, en concreto la conformada por su familia y pareja. (30) Tomando este elemento en consideración, la Sociedad Americana del Cáncer recomienda que las políticas públicas desarrolladas para la atención de las mujeres incluyan la participación de sus familias durante las consultas, alegando que es un elemento crítico para el cuidado de ellas, y que además contribuye a que el tratamiento se lleve a cabo adecuadamente., considerando de esta manera aminorar la crisis que se presenta en el proceso de la enfermedad tanto en la mujer como en sus círculos más próximos. (30)

Un estudio realizado en Puerto Rico expuso que las mujeres que habían transitado el cáncer de mama encontraban en la relación con sus parejas un apoyo fundamental, pese a esto, mencionaron que es común que las mujeres jóvenes en tratamiento sean abandonadas por ellos. En el caso de la relación con sus hijas e hijos, la relación y apoyo que encuentran en estos depende en gran medida de la etapa evolutiva que cursen su progenie. Las hijas e hijos que ya son mayores y cuentan con una familia nuclear propia es poco frecuente que se involucren en el tratamiento de sus madres de manera directa; los hijos e hijas adolescentes son en quien suelen encontrar mayor apoyo, a pesar que, puedan llegar a ser particularmente rebeldes en esta etapa; en cambio, si sus hijas e hijos transitan la niñez, suelen tener afectaciones emocionales considerables por la enfermedad de sus madres, lo que complejiza su tratamiento. (30) Es por ello que las mujeres mencionaron que sienten que tienen que ser más fuertes por sus familias, lo que puede generar que no tengan las medidas de contención adecuadas y su salud pase a segundo plano al priorizarles, con los riesgos que esto conlleva. (30)

Siguiendo esta línea, en un artículo referente a mujeres cubanas se encontró que las mujeres demoran la atención médica a pesar de haberse detectado una anomalía en los autoexámenes debido a los miedos que la situación les genera, entre estos, el hecho de que la enfermedad perjudique a sus familias, así como el daño que podría sufrir su vida profesional al poder perderse todo lo logrado hasta el

momento, y por supuesto, se encuentra presente el miedo de enfrentarse a todos los cambios que el proceso requiere. (27) Es por ello que las redes de apoyo resultan fundamentales para las mujeres que transitan el cáncer de mama, en la que parte de su bienestar se sostiene de la aceptación y cercanía con sus personas queridas. (7)

#### **4.4.5 TIEMPO.**

Por otro lado, uno de los factores que más se ven menoscabados al recibir el tratamiento es la inversión de tiempo que genera la procuración de salud en relación a las actividades típicamente desarrolladas. (29) En el caso de México, la ocupación principal de las mujeres con cáncer de mama es ser trabajadoras del hogar, seguido de ser jubiladas y técnicas medio. (29)

Por otra parte, Rodríguez Loyola menciona en su estudio, que a nivel general, las mujeres manifiesten que algo que resulta fundamental en este proceso es tratar de mantener su vida como usualmente era y no sentirse limitadas para ello, (30) situación acorde a lo que se encontró con mujeres cubanas, quienes mencionaban que parte de la tensión que implica el diagnóstico es debido a que se ven en la necesidad de cambiar los planes y posponer actividades, especialmente porque se necesitan por lo menos seis meses para someterse al/los tratamientos, así como recuperarse de los efectos a nivel físico y psíquico. (27)

En ese sentido, el tiempo es un factor crucial para presentar una afectación emocional o psíquica más marcada, especialmente en lo asociado a la alteración de su ritmo y estilo de vida como consecuencia del diagnóstico. Esto resulta de manera más notoria en quienes son recién diagnosticadas a diferencia de las mujeres que tienen de un año a tres en tratamiento, quienes generalmente han elaborado su proceso de duelo, lo que implica que la percepción y significado de la enfermedad son variables, situación que se modifica una vez más en las mujeres que están entre los tres y cinco años de evolución y cercanas a la cura. (27)

#### **5. FENOMENOLOGÍA.**

De acuerdo a Moran (47), la fenomenología es una forma radical de hacer filosofía, la considera una práctica. La fenomenología busca acceder a la verdad de las cosas y describir los fenómenos en profundidad, lo que aparece en la forma en qué

aparece y cómo se manifiesta en la consciencia de quien lo experimenta. Por lo cual, el primer paso de la fenomenología es evitar todas las construcciones impuestas desde el marco religioso o cultural. (47)

El propósito de la fenomenología es hacer relevante el punto desde el cual el pensamiento es llevado a cabo, por lo cual, la interpretación correcta o verdadera de las cosas mismas no debe buscarse en la objetividad, debido a que en un momento específico, no existe una lectura definitiva de algo, hacerlo así, implica un desconocimiento total del carácter histórico y temporal de los fenómenos. (48)

Entendemos entonces que la fenomenología es un movimiento filosófico que tiene por objetivo el dar cuenta del acceso a las cosas mismas, tal y como son dadas y en los límites en que son dadas. (48) La humanidad desde la perspectiva de Heidegger, uno de los teóricos a quien se tomará como referente en esta investigación, es concebida como el “ser ahí” o “Dasein”, un ser presente en el mundo que se relaciona consigo y con otros, que se interroga en búsqueda de la verdad. (49) En ese ser ahí, es donde se lleva a cabo un encuentro con el ente y es justo en este encuentro donde se debe dar cuenta de las cosas tal y como se muestran, en la forma como aparecen ante un mirar determinado que surge a partir de una forma de orientarse en el mundo. (48)

Sin embargo, la cosa misma no se muestra necesariamente tal como es debido a que es constantemente encubierta, este encubrimiento o Verdeckung solo puede ser develado a través de la hermenéutica, tomándola como una técnica de descubrimiento en la que se eliminan los presupuestos y en consecuencia se deja a la vista al ser mismo. (48)

Por tanto, *“la tarea de la hermenéutica es sacar a la luz la historia del encubrimiento”* del fenómeno estudiado. Es por ello que el primer nivel de la investigación fenomenológica es el comprender, esto es posible a través de la aprehensión. Esto quiere decir que el acceso inmediato al mundo no se lleva a cabo a través de la percepción y del conocimiento teórico, sino que está condicionado por la comprensión, entendiéndolo como el conocimiento atravesado por el “aquí” y el “ahora”, el cual a su vez está determinado por la historicidad (condicionante de todo conocimiento). (48) La hermenéutica es deconstrucción, debe comenzar con el

ahora y ser deconstructivo de lo histórico decisivo determinado, lo que llevará a una reconstrucción o interpretación que hará expresa la comprensión, que no es otra cosa que manifestar la familiaridad significativa del fenómeno que se quiere develar. (48)

En ese sentido, se plantea que la filosofía al ser la ciencia de lo originario debe dar cuenta del “estar en el mundo”, que implica que primero se está comprendiendo las cosas de manera significativa y no elaborando teorías y reflexionando sobre éstas. Entonces, las palabras no son cosas que se encuentran esperando a ser conocidas, sino son el resultado del trato significativo con el mundo que rodea a quien las emite, por lo cual, es importante situar el análisis del lenguaje en el ámbito cotidiano de la vida tal y como es vivida. (48) Por ello la historia vivida es aquello que comprenda la historia como aquello que se es estructural y existencialmente. (48)

En el campo de la salud pública la aplicación de la fenomenología resulta pertinente al buscar comprender la vivencia de las personas en los procesos de salud, enfermedad y atención, en los que se tratará de identificar los significados atribuidos a la salud, diagnósticos, tratamientos y respuestas ante estos hechos. (50) Bajo esta premisa, la intención es conocer la vivencia de quienes han experimentado un fenómeno en concreto, en este caso, el tránsito y el tratamiento del cáncer de mama.

Los aspectos a considerar con fines de esta investigación son los pertinentes a cuerpo, espacio, relaciones y tiempo. Sin embargo, el tiempo desde un enfoque fenomenológico (en este caso tomando como referente a Mearleu-Ponty) dista de la concepción común. Tal como lo menciona en *Fenomenología de la percepción*:

“Analizar el tiempo no es derivar las consecuencias de una concepción preestablecida de la subjetividad, es acceder a través del tiempo a su estructura concreta. Si conseguimos comprender el sujeto, no será en su pura forma, sino buscándolo en la intersección de sus dimensiones. Precisamos, pues, considerar el tiempo en sí mismo, y es siguiendo su dialéctica interna que se nos llevará a refundir nuestra idea del sujeto”. (51)

Es por ello que no se puede acceder al tiempo desde un planteamiento 'físico', debido a que este no se presenta así. El tiempo se da como una presencia indiferente de manera continua, es la presencia del presente en la totalidad del Ser. (52) Justo como lo señaló Heidegger el tiempo presente nunca logra ser independiente del Ser-ahí, es una posibilidad de ser-con-las-cosas, de esta manera hace presente la temporalidad. (52) Es por ello que desde Merleau-Ponty el tiempo no es un dato que se encuentra en la consciencia, debido a que cualquier hecho es determinado por una consciencia que constituye el tiempo. (52)

Por tanto, para que exista el Ser debe haber la presencia de tiempo. Ser tiempo en cuanto a posibilidad es una categoría de la realidad; si una cosa puede constituirse posible, se logra gracias a la existencia de una subjetividad que sea capaz de introducir el tiempo del que carece un mundo objetivo que está encerrado en sí mismo, porque quedaría oculto en el ser y no podría acceder a la realidad. Desde esta perspectiva, la subjetividad es necesariamente temporal no porque se encuentre en el tiempo, sino debido a que su forma es el tiempo. La subjetividad es temporalización. (52) Diría Ponty *"Hay que entender el tiempo como sujeto, y el sujeto como tiempo"*. (51)

*Es por ello que, para entender el paso del tiempo en un sujeto, este no debe de ser visto como un suceso de acontecimientos lineales, se trata de 'retención y proyección intencional' que permiten que los sucesos puedan ser apartados de lo inmediato del presente. En palabras de Ponty "el tiempo no es una línea, es una red de intencionalidades"*. (51) *Es por ello que para que alguna de las acciones pueda cobrar un sentido más allá de lo inmediato deben incluirse en el 'campo de presencia', que está determinado por la intencionalidad de los actos. Por ello el tiempo es algo que está en constante cambio desde la constante reinterpretación de la realidad temporal que se lleva a cabo en el 'campo de presencia'*. (52)

Se entiende entonces que en el tiempo no transcurre el tiempo, siempre se recomienza en el presente. En el presente el ser y la consciencia coinciden. (53)

"El sujeto es ser-del-mundo y el mundo es subjetivo puesto que sus relaciones son establecidas por el movimiento trascendente del sujeto. El análisis desde Ponty subraya al sujeto y al objeto como dos momentos abstractos de una estructura única que es la presencia. Gracias al tiempo pensamos el ser". (53)

## **V. METODOLOGÍA.**

### **5.1 TIPO DE ESTUDIO.**

El estudio que se llevó a cabo fue de tipo cualitativo, se eligió así por considerar que este es un tipo de investigación que facilita la comprensión de la naturaleza y la complejidad del comportamiento, pensamientos y emociones de las personas. (54) Posibilita tomar como punto de partida la subjetividad y hace factible estudiar las interacciones, las causalidades, y el significado de las prácticas que son llevadas a cabo (55), lo que resulta pertinente para estudiar la vivencia de las mujeres que fueron tratadas por cáncer de mama.

### **5.2 DISEÑO METODOLÓGICO.**

El diseño de investigación fue fenomenológico interpretativo desde la filosofía de Merleau Ponty. (56) Se trata de un enfoque interpretativo, debido a que el énfasis se posiciona en los significados subjetivos, entendiendo que los significados y la comprensión de los eventos es parte inherente de la vida social de cada persona. (57) La investigación llevada desde la fenomenología tiene como fin *“comprender la experiencia vivida de las personas en relación con situaciones de su vida... captar y comprender los significados vividos que surgen en diferentes momentos y situaciones de vida, para cada persona”*. (58)

Se consideró para este estudio la perspectiva que proporciona la fenomenología en la construcción de nuevos conocimientos, ya que es de su interés el comprender las vivencias de las personas, así como la forma particular de significar la relación que sostiene con los objetos, situaciones y personas con las que está constantemente interactuando. (58) En este caso, centrándose en la vivencia de las mujeres con cáncer de mama.

### **5.3 SOBRE LAS CONDICIONES DE REALIZACIÓN DEL ESTUDIO.**

La investigación se llevó a cabo en la ciudad de San Luis Potosí, durante el periodo comprendido entre marzo 2019 y agosto 2020. Las informantes fueron contactadas en un primer momento, mediante dos Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC): “Sin miedo es más fácil A.C” y “Grupo de recuperación Total Reto A.C.”. A continuación, una breve descripción de la naturaleza de estas organizaciones.

## **SIN MIEDO ES MÁS FÁCIL A.C.**

Es una asociación de apoyo a personas con cáncer y enfermedades crónicas. A continuación, se describen sus principios.

“Misión: Asociación Civil que brinda apoyo y ayuda humanitaria a las personas con cáncer y enfermedades crónicas en tratamientos médicos, psicológicos, tanatológicos y preventivos a través de la ayuda voluntaria de la sociedad con la finalidad de mejorar las condiciones de vida del paciente y su familia.

Visión: Ser un vínculo entre la sociedad y las personas enfermas que requieran de apoyos y de asistencia voluntarias para mejorar las condiciones del paciente y su familia.

Objetivos:

- Proporcionar apoyo a pacientes con cáncer, y enfermedades crónicas, niños y adultos desde el momento de su diagnóstico y tratamiento y a través de todo el proceso de enfermedad.
- Mantener y fomentar las redes de apoyo entre diferentes disciplinas como la medicina, enfermería, psicología, trabajo social, tanatología, nutrición, para contribuir al cuidado integral de nuestros pacientes. - Fomentar el sentido de pertenencia entre los pacientes incorporándolos a grupos.
- Apoyar a pacientes de escasos recursos, directamente o vinculándolos con otras instituciones o asociaciones.
- Promover una cultura de la prevención del cáncer y enfermedades crónicas mediante la información, en conferencias, jornadas, así como la difusión por redes sociales.
- Coordinar actividades en los diferentes hospitales para ofrecer conferencias de información, motivaciones de cuidados y tratamientos a los pacientes durante sus tratamientos”. (59)

Las instalaciones de la asociación se encuentran en Mariano Ávila #228 Interior 5, en la Colonia de Tequisquiapan, en la ciudad de San Luis Potosí.

## **GRUPO DE RECUPERACIÓN TOTAL RETO A.C.**

Esta asociación fue fundada en 1985 en la Ciudad de México y actualmente tiene presencia en 29 ciudades del territorio mexicano. La asociación cuenta con tres programas de trabajo:

- Programa educativo: Se imparten pláticas sobre medidas de prevención para evitar el cáncer de mama, esto se realiza de manera gratuita en instituciones que lo soliciten.
- Programa de rehabilitación: Se ofrecen sesiones grupales de apoyo emocional de manera semanal en las instalaciones del Hospital Central. Se realizan visitas a domicilio u hospital a mujeres que hayan sido recién operadas o que estén en tratamiento con la finalidad de proporcionarles información que facilite el proceso de recuperación, así como proporcionar prendas, medicamentos y masajes de drenaje linfático.
- Programa de vales económicos: Consiste en la obtención de recursos con la finalidad de apoyar a las mujeres de escasos recursos en la prevención y curación del cáncer de mama. (60)

La organización tiene sus instalaciones en Gabilondo Soler No. 101, colonia Jardines del Estadio, en la ciudad de San Luis Potosí.

Posteriormente y dado el desarrollo de la pandemia por COVID, se tuvo que implementar otra estrategia de contacto, recurriendo a la estrategia de muestreo por bola de nieve, las informantes iniciales ayudaron a contactar a nuevas y potenciales informantes.

### **5.4. ESTRATEGIA DE SELECCIÓN DE LAS PARTICIPANTES.**

Se invitó a participar a mujeres que habiendo sido diagnosticadas de cáncer de mama transitaron el tratamiento para combatir el mismo, ya fuese quimioterapia, radioterapia o mastectomía (o la conjugación de dos o más de estas terapias).

Toda vez que en la investigación cualitativa no existe un referente específico del mínimo o máximo de personas a entrevistar (debido a que la representación estadística no es su fin), se implementó “muestreo propositivo”, un tipo de muestreo

que consiste en identificar que las participantes se apeguen a los criterios previamente establecidos debido a que la elección de las participantes es en función a lo que se decida investigar; es especialmente utilizado en fenómenos poco comunes, que se den solo en ciertas condiciones o fases. (61)

### **5.5 LAS INFORMANTES.**

Fueron informantes las mujeres que transitaron el diagnóstico y tratamiento de cáncer de mama, al momento del estudio tenían que ser mayores de edad además de haber sido diagnosticadas con cáncer de mama durante los últimos 10 años y haber concluido su fase de tratamiento inicial, aunque podían estar siendo tratadas con una terapia complementaria como el tamoxifeno.

Para participar, las mujeres debían referir su voluntad para participar de manera voluntaria en el estudio y haber firmado el consentimiento informado (CI). El consentimiento informado está basado en dos principios inseparables para reconocer y respetar las decisiones de toda persona, la autonomía y la dignidad. (62) Es en este marco donde se circunscriben los fundamentos principales del consentimiento informado a través del cual se exige que el trato y relación establecida entre la profesional de la salud que lo expide y la persona que firmará sea de igualdad y respeto. (62)

El CI en el ámbito de la salud implica cuestionar las relaciones asimétricas que se han dado de manera tradicional (63) y transformarla en una relación basada en la confianza en igualdad de condiciones entre la profesional de la salud y la mujer que firmó dicho consentimiento, descartando la sumisión y coacción como una vía para acceder al consentimiento. (62)

Se garantizó que el CI fuese claro y efectivo por que incorporó estos cuatro criterios:

- Ser intencional: que la participante actúe de manera voluntaria con una intención previa de por medio.
- Conocimiento preciso de la acción: esto refiere a que la participante conozca las circunstancias que podrían afectar sus decisiones.
- Ausencia de control externo: implica que la participante no sea coaccionada o manipulada para firmar.

- Control interno: la participante debe ser capaz de tomar dicha decisión al contar con los elementos personales adecuados para hacerlo. (62)

En caso de que alguna mujer expresase no desear continuar o aparecer en el estudio se descartaría su participación.

A continuación, se presenta a modo de tabla las principales características de las mujeres que fungieron como informantes, los nombres que aparecen para identificar a cada una es un pseudónimo asignado con fines del estudio.

Caracterización de las Informantes								
Participante	Edad	Estado civil	Grado escolar	Acceso a tratamiento	Ocupación	Tiempo conclusión tratamiento	Cirugía	Tratamiento
Gisela	55	Casada	Técnica	IMSS	Ventas	4	Conservación	Q/R*
Mireya	63	Casada	Secundaria	IMSS	Hogar	7	Radical	Q/R
Giovanna	53	Casada	Bachillerato	IMSS	Hogar	3	Radical	Q/R
Jessica	57	Soltera	Bachillerato	Seguro Popular	Negocio propio	7	Radical	Q/R
Mónica	47	Casada	Bachillerato	IMSS	Empleada Gob	1	Conservación	R*
Lucía	66	Casada	Técnica	IMSS	Hogar	9	Radical	Q *
Esther	51	Soltera	Técnica	Seguro Popular	Empleada	5	Radical	Q/R
Rosa	45	Soltera	Lic Trunca	Seguro Popular	Empleada	1	Radical	Q/R
Mireya	59	Casada	Licenciatura	ISSSTE	Empleada Gob	1	Conservación	Q/R
Andrea	50	Casada	Licenciatura	IMSS	Empleada	4	Conservación	Q/R
Denisse	56	Casada	Licenciatura	IMSS	Empleada	3	Conservación	Q/R
Georgina	43	Soltera	Maestría	IMSS	Negocio propio	2	Conservación	Q/R
Q/R = Quimioterapia y Radioterapia R= Radioterapia Q= Quimioterapia								

## 5.6. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Para fines de recolección de información para este estudio se seleccionó la entrevista a profundidad, cuya finalidad es conocer a la vivencia en sentido fenomenológico al acceder a las dimensiones de la vida personal de las informantes para identificar vivencias significativas, así como la relación que sostienen con el tema de interés. (61) Estas entrevistas se apoyaron inicialmente por una guía temática con preguntas abiertas sobre aspectos generales sobre la vivencia de las informantes en torno al cáncer de mama y su tratamiento.

Se entrevistaron a 12 mujeres; 5 de ellas fueron entrevistadas en dos sesiones, mientras 7 fueron entrevistadas en una sesión.

## 5.7. MÉTODO DE ANÁLISIS Y PROCESAMIENTO DE DATOS.

El método de análisis consistió en tres etapas, tomando como marco de referencia a Heidegger.

### a) Intencionalidad.

Es un proceso en donde se describieron las vivencias en torno al tema de estudio, en este caso el tránsito por el cáncer de mama y su tratamiento. Se realizó una codificación inicial para posteriormente realizar un análisis temático para ser capaces de establecer el “Noema”, los aspectos comunes o generalizables, la unidad de significado que en fenomenología se denomina como “intencionalidad”. (61)

### b) Reducción.

Este proceso inició una vez que se identificó lo constitutivo del fenómeno, su unidad de significado; se reconocen elementos a través de los casos que les identifiquen como singular o común con el fin de encontrar la esencia de dichos elementos para ser capaces de interpretarlos y comprenderlos, en otras palabras, interpretar y comprender la estructura fenoménica. (61)

En ese momento cada vivencia es interpretada comparándola y contrastándola a partir de cada uno de los temas o preguntas de investigación. Este análisis interpretativo es un proceso inductivo en donde se descontextualiza y recontextualiza. La descontextualización se genera al separar los datos de su contexto original y asignarles códigos a las unidades de significado en los textos, mientras que la recontextualización se da a partir de examinar los códigos para los patrones establecidos y luego reintegrar, organizar y reducir los datos en torno a los temas centrales y las relaciones que se generan entre los relatos y los casos. Es decir, del texto inicial se extrajeron los datos que conformaron finalmente las categorías.(61)

### c) Constitución.

En esta fase se describió la operación de síntesis de los hallazgos, es decir, la forma de interpretar el texto y de describir en qué forma el pre-entendimiento de las informantes y la manera propia en que las investigadoras son en el mundo influyeron en la forma en que se interpretó y presentó la vivencia de las mujeres participantes. (61)

## 5.8. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES

Toda investigación, especialmente la que trate con personas debe tomar en consideración principios éticos y legales para salvaguardar el bienestar de las participantes, lo cual se apega al respeto de sus derechos humanos. El estatus que ostentan las personas se ha ido modificando a través del tiempo, con la entrada a la modernidad y a través de las movilizaciones sociales las sociedades occidentales comenzaron a reconocer el estatus de ciudadanía, concepto que parte del principio ético de la autonomía, término que surgió en la época de la Ilustración. La autonomía afirma la capacidad de las personas de tomar decisiones de manera libre en torno a cómo manejar su propia vida en todos los aspectos de esta mientras no interfiera con la de otras personas. (62) Por otro lado, y no pudiendo separarse de la autonomía, se encuentra la dignidad humana, una cualidad propia de toda persona, y que se contrapone a la instrumentalización de este. (62)

Estos dos conceptos forman la base de lo que hoy conocemos como derechos humanos. Si bien a lo largo de la historia ha habido intentos de reconocer estos derechos en las personas no fue hasta posterior a la segunda guerra mundial que estos se pudieron traducir en una declaración internacional, abarcando múltiples campos de acción, en el caso de la salud fue considerado en el Código de Núremberg en 1947, pero se materializó hasta 1964 en la Declaración de Helsinki. (63) De esta declaración se tomaron en consideración los siguientes puntos.

“Todo proyecto de investigación biomédica que implique a personas debe basarse en una evaluación minuciosa de los riesgos y beneficios previsibles tanto para las personas como para terceros. La salvaguardia de los intereses de las personas deberá prevalecer siempre sobre los intereses de la ciencia y la sociedad”. (64)

“Debe respetarse siempre el derecho de las personas a salvaguardar su integridad. Deben adoptarse todas las precauciones necesarias para respetar la intimidad de las personas y reducir al mínimo el impacto del estudio sobre su integridad física, mental y su personalidad”. (64)

“En toda investigación en personas, cada posible participante debe ser informado suficientemente de los objetivos, métodos, beneficios y posibles riesgos previstos y las molestias que el estudio podría acarrear. Las personas deben ser informadas de que son libres de no participar en el estudio y de revocar en todo momento su consentimiento a la participación. Seguidamente, el médico debe obtener el consentimiento informado otorgado libremente por las personas, preferiblemente por escrito”. (64)

En el caso de México se toma como referencia la Ley General de Salud, cuyo artículo 17 menciona que “*se considera como riesgo de la investigación a la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio*”. Y para efecto de la presente investigación se encuadra el tipo de riesgo en riesgo mínimo, considerado como:

“Estudios prospectivos que emplean el riesgo de datos a través de procedimientos comunes en exámenes físicos o psicológicos de diagnósticos o tratamientos rutinarios, entre los que se consideran... pruebas psicológicas a individuos o grupos en los que no se manipulará la conducta del sujeto...” (65)

Y del artículo 100, y se tomarán en consideración para esta investigación los siguientes puntos:

“Deberá adaptarse a los principios científicos y éticos que justifican la investigación médica, especialmente en lo que se refiere a su posible contribución a la solución de problemas de salud y al desarrollo de nuevos campos de la ciencia médica” (65)

“Podrá efectuarse sólo cuando exista una razonable seguridad de que no expone a riesgos ni daños innecesarios al sujeto en experimentación”. (65)

“Se deberá contar con el consentimiento por escrito del sujeto en quien se realizará la investigación, o de su representante legal en caso de incapacidad legal de aquél, una vez enterado de los objetivos de la experimentación y de las posibles consecuencias positivas o negativas para su salud”. (65)

Tomando en consideración lo anterior, se tomaron dos consideraciones principales. La primera, respecto al riesgo existente para las mujeres en la investigación; si bien

existió riesgo mínimo, este debe de estar presente en la persona investigadora todo el tiempo debido a que se trata del aspecto emocional de las participantes. Se tenía contemplado que en caso de que alguna situación se presentara fuera de los parámetros esperados, la investigadora poseía la facultad para brindar los primeros auxilios psicológicos a la/s mujer/es al tener formación de Licenciada en Psicología. Si hubiese sido necesario canalizar a la participante a una atención psicológica especializada se cuenta con un psicólogo de planta en la organización Grupo Reto A.C. y Sin Miedo es más Fácil A.C., y, de no ser el caso, se cuenta con los dos centros de atención psicológica de la UASLP, Centro de Orientación Psicológica (COP) y Clínica Julián Carrillo, que cuentan con cuotas accesibles e incluso becas para las personas que buscan recibir atención.

En segundo lugar, acerca del manejo de la información que proporcionaron las mujeres participantes. En la presente investigación se llevaron a cabo cinco pasos para salvaguardar su confidencialidad.

- La participante fue quien decidió el lugar donde se llevó a cabo la entrevista posterior a sugerirle considerar los aspectos de privacidad, comodidad y que se adecuara a su rutina diaria.
- Por medio del consentimiento informado, se solicitó audiograbar la entrevista.
- Posterior a la entrevista se realizó una transcripción de la misma y enseguida se eliminó el audio.
- La transcripción permitió realizar el análisis de la información y en esta transcripción se sustituyeron los nombres de las participantes por códigos asignados.
- Y finalmente, en la presentación de resultados, se omitió toda la información que pudo propiciar la identificación de la mujer participante.

## VI. RESULTADOS.

### 6.1 CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS DE ANÁLISIS.

#### 6.1.1 DIMENSIÓN: CUERPO.

**“Estás a la mitad, pero esa mitad es grotesca”, la mutilación del cuerpo.**

Esta categoría tuvo especial importancia en las narraciones de las entrevistadas. Para quienes atravesaron la mastectomía, además del dolor físico que acompaña la recuperación, el enfrentarse a la pérdida del seno causó gran impacto especialmente la primera vez que se vieron sin este, además del shock inicial, generó otras reacciones, como las siguientes:

*“Yo cuando me voy viendo al espejo veo que está la mitad, pero esa mitad es grotesca, aparte de lo inflamado y de lo triste que es ver que estás toda cortada, pues ya no es ni un pecho, o sea, no es ni medio pecho, ni es nada”. Jessica*

Otra menciona la importancia de perder una parte de su cuerpo, tanto desde el sentido funcional como estético, donde el seno no es apariencia, es ser y pertenecer a un grupo que dota sentido a la vida

*“Yo pienso que es una mutilación, es perder una parte del cuerpo y es tan importante como un pie, un ojo, y más en este tema de la parte estética, y más porque en mi casa todas somos de busto grande, entonces, eh, yo sí me sentía muy mal”. Rosa*

Para otras mujeres la mastectomía implica una renuncia a lo que se era "antes" y se torna un parteaguas para resignificar la existencia, al mismo tiempo eternaliza la vivencia, así puede verse en las siguientes dos narraciones.

*“Sí te ves diferente... ni yo, ni mi cuerpo van a ser los mismos. Yo sé que es mínimo lo que tengo, [pero] mi seno izquierdo se ve a veces como sin vida, con la mancha oscura, se ve como la cicatriz... Y pues no me gusta, pero pues digo, es que no quiero verme igual a como estaba antes.” Mónica*

*“Si no fuera porque me quitaron el seno, pienso que no tendría tan presente haber tenido cáncer, pasaría desapercibido de mi historia, pero esto me lo recuerda”. Rosa*

Contrario al discurso colectivo que ensalza el valor de estas mujeres para aceptar un tratamiento radical y sumamente agresivo como lo es una mastectomía, algo que pasa en la cotidianeidad es que se avergüenzan de las cicatrices que les deja este proceso.

*“Yo ya no uso tampoco blusa sin manga, porque si uso blusa sin manga se me ve aquí la operación de los ganglios, y esa sí se me ve la cicatriz y está como oscura”. Mónica*

*“Yo no quería que nadie me viera, me enojaba incluso. Aún con mi hermana, cuando me hacía las curaciones al principio, me daba muchísima pena... De hecho, al principio ni quería salir ni nada, me hicieron una almohadilla improvisada, me dijeron cómo hacerla, y no, yo sentía que todo el mundo me veía”. Rosa*

Pero la pérdida de la mama no es la única ausencia que se torna significativa, lo mismo ocurre con la alopecia que produce el tratamiento o el incremento de peso que producen algunas terapias hormonales, es justo entonces cuando damos cuenta de la relevancia que adquiere para las mujeres preservar los valores asociados a la feminidad y cumplir con los estereotipos de belleza asociados al ser mujer.

*“Es que a todo el mundo le afecta diferente, unas se ponen gordas, gordas, gordas, y yo bien delgadita dije, ay, no me quiero poner gorda, me acuerdo que ese era más mi pesar... Yo creo que lo que más me dolía era que estaba engordando, pero pues bueno”. Gisela*

*“Después de raparme yo salí llorando, porque es un impacto muy fuerte, es parte de tu personalidad, es parte de tu fuerza, es parte de ser mujer, y de repente no verte nada”. Jessica*

*“También perdí mi autoestima, en ese momento mi valor como mujer, porque yo decía pelona, más gorda, porque al principio bajé mucho, luego subí. Y luego sin seno, un montón de situaciones...” Rosa*

*“Vuelvo a ir a consulta, ya me había salido el pelo... entonces el doctor me dijo, ¿cómo ves? porque te va a volver a tumbar el pelo, ¿cómo ves si en vez de intravenosas te mando oral para que ya tu pelo no se te caiga? y pus me pareció perfecto”. Mireya*

*“A lo mejor ya es más común la enfermedad, pero te sientes mal como mujer de que, pues de que te abren el seno, la axila, te quedas pelona, también se te caen las cejas, y por ejemplo, yo en la vida me había pintado una ceja, entonces te las empiezas a pintar y no te quedan iguales, te desesperas”. Andrea*

*“Pues lo que pasa es que verse uno al espejo sin pelo es otra cosa, y yo nunca pensé tener esa enfermedad, o verme así, pues sí un pelo corto, pero luego te lo dejas crecer y es por alguna moda, pero es decisión personal, y entonces, este, también mis uñas se me pusieron moradas y así como que, "uy, ¿sí se me irá a quitar, no, cuándo, qué pasará?" Dennise*

Las pérdidas no son individuales cuando adquieren un significado social, cuando justifican la exclusión y discriminación que estas mujeres viven, y que adquieren una mayor dimensión cuando psicológicamente están frágiles. Incluso la búsqueda de dispositivos que les permitan lidiar con las pérdidas son objeto de escarnio social, así lo perciben algunas de ellas.

*“La gente es muy, irónica, por ignorancia... no saben lo que es esta enfermedad, como uno no lo supo... A mí trayendo una peluca y amigas, llegaban y me decían, sabiendo que era peluca: y ¿qué tono de tinte traes?... sabiendo que era peluca, entonces yo no decía nada, nada más se me salían las lágrimas”.*

*Jessica*

*“Como yo todo el tiempo anduve pelona, enfrenté las miradas en la calle, la gente imprudente. ...Entré a un baño público... y la persona que estaba ahí me dijo que porqué andaba pelona, que las mujeres pelonas se ven muy mal, le dije que tenía cáncer, y la señora casi se quería hundir, como que sí se apenó después de haber cometido esa imprudencia... Me tocó que había una discusión en un restaurante y la persona que estaba muy agresiva... le pedí que se calmara pues que nosotros estábamos queriendo comer, y volteó y me dijo: has de estar pinche cancerosa... así me dijo”. Rosa*

Además del componente estético, para otras, las pérdidas que son percibidas socialmente se constituyen en una declaración pública de tener la enfermedad y con esto la exigencia de asumirse “alguien con cáncer”. La pérdida figura como un ritual de transición entre el “estar sana” y el “estar enferma”.

*“Ese día ya se me estaba cayendo el cabello... salí de la consulta y lo primero que hice fue ir a que me raparan. Como a los dos días se me cayeron las cejas, la mayoría de las pestañas y todo el demás vello, pero sí fue muy triste, después acepté que era parte del proceso, que realmente tenía cáncer”. Rosa*

*“Veía que se me caía mucho el pelo, y ya le dije a mi hija, “¿sabes qué? me impresiona verlo... ¿sabes qué? tú aquí en la casa, rápame”, me dijo, “estás segura”, “sí, estoy segura”. Y eso sí me causó que no quería salir ni nada. Este, o sea, pues casi me visitaron pocas personas, yo decía, “no, mejor que no*

*vengan, no me siento bien". Mi refugio era la casa, sí me impresionó mucho eso". Dennise*

*"O sea, me compran un gorro, una peluca, pero ¿cómo me irá a ver la gente?, porque yo creo que el pelo sí es una parte para la mujer pues muy importante, y sobre todo si lo hemos tenido largo". Dennise*

En uno de los casos, una de las herramientas con las que contó la informante para sobrellevar el tratamiento es la relacionada con su imagen personal, cuyo producto precede del imaginario estético de la feminidad.

*"A pesar de cómo me veía sin ropa, para mí era importante el cómo me veía con ella, pues también hay muchas cuestiones de cómo levantar tu actitud y todo, que fue lo que yo hice, a lo mejor sí me gustaban los turbantes, pero me gustó más usar la peluca, eh, no dejaba de pintarme porque si no pues me sentía como que no era yo. Este, trataba de usar más como mujer ahora sí que no tanto el pantalón, sino el vestido, la falda, aunque te sientas mal, pues yo creo que eso es lo que más te levanta". Georgina*

### **"Mandar sobre el propio cuerpo" la recuperación de la autonomía sobre el territorio corporal.**

Un elemento que, si bien no fue predominante en las mujeres entrevistadas, pero merece discutirse por su complejidad, es el que tiene que ver con la capacidad de ellas mismas para tomar decisiones sobre su cuerpo dentro de un contexto en el que sus decisiones suelen contraponerse con una postura médica carente de perspectiva de género y que legitima la figura del hombre como tomador de decisiones en el cuerpo de las mujeres, sean estas sus hijas o parejas. Giovanna en particular se mostró resistente a esta postura, defendiendo la autonomía para decidir sobre su propio cuerpo y proceso.

*“Y me dijo el doctor: platíquelo con su esposo; mis hijas iban conmigo y le dije: no tengo que platicarlo con nadie, tengo que platicar conmigo misma, porque yo soy la que voy a ser operada, yo soy a la me van a quitar mi seno”. Giovanna*

En algunos casos la reacción de personal médico ante el deseo de toma de decisiones de las mujeres se vio permeado incluso por formas que las mujeres identifican violentas, dada la ausencia de información sobre el tema, el temor al tratamiento y a un mal resultado del mismo, esto sumado a la ausencia de competencias para orientar del personal, fragiliza desde un inicio la relación médico-usuaria.

*“El doctor...me dijo: le voy a poner radiaciones. Y yo le dije: yo sé que primero es la quimio; y dijo: ah, usted está como cuando uno lleva el coche a componer, y le dice uno qué defecto tiene el coche y el mecánico le dice que tiene otro... Le dije: no, no crea que sé mucho, pero me dieron un instructivo... y ahí dice que primeramente es eso. Y dice: pues no lo hago, yo hago lo que creo, pero si usted me está diciendo eso, pues entonces empecemos con la quimio. Y así fue, me hizo la quimio”. Lucía*

*“Le digo: oiga doctora, es que yo me traté con el Dr nombre... sí me dijo que nada más con las radiaciones. [Contestó] Pues esa es la opinión del Dr, la mía sí que necesita quimioterapias... [pero] no me dio la confianza, la revisión que me hizo fue si acaso menos de 10 segundos... entonces le dije: pues yo lo que quiero es que me de la orden para que me den las radiaciones; y no me discutió más, no me dijo nada”. Mónica*

Finalmente, el personal médico no parece tan desfasado de la realidad, las mujeres que atienden están insertas en contextos en los que habitualmente se les enseña a dejar que otras personas decidan sobre sus proyectos de vida y sobre sus cuerpos, esto puede verse en la siguiente narrativa, donde desde una aparente manifestación

de amor incondicional, el esposo piensa que el cuerpo de su pareja se significa a partir de la visión que tiene él.

*“No estás totalmente a salvo... me dice, pero te pueden quitar los dos pechos... pues no es mala idea; te lo quitas y quitas de tajo todo, no estás con la preocupación. Si a final de cuentas mira, yo te voy a querer como eres”. Gisela*

### **6.1.2 DIMENSIÓN: RELACIONABILIDAD.**

#### **La reconfiguración de la relación de pareja.**

Derivado de los cambios físicos que se produjeron tras la incorporación a las diversas opciones de tratamiento, uno de los impactos más significativos resultó ser la pérdida de deseo sexual y la ausencia de este tipo de encuentros con sus parejas.

Las informantes mencionaron la dificultad que enfrentan al cambiar el esquema corporal de manera abrupta (pérdida de cabello, aumento o pérdida de peso, alopecia, etc.). Algunas mencionaron haber experimentado sentimientos de enojo, tristeza y disgusto, lo que generó poca aceptación a nivel corporal e incluso vergüenza de ser vista por otra persona, incluyendo a las personas cuidadoras. En el caso de las relaciones de pareja no fue la excepción, se perdió el interés sexual por los cambios físicos y también como consecuencia a los efectos secundarios de los medicamentos administrados, entre los que se incluye la resequedad vaginal que se apareja a los tratamientos con quimio y radioterapia, así como la astenia y adinamia que resulta del incremento en las demandas metabólicas que exige el cursar un cáncer.

*“A veces no tengo ya, sí tengo ganas, pero no tengo tantos deseos, y mi marido me dice, ¿ya no te sientes nada?, puedo entender que es tu enfermedad, le digo ay, es que me da flojera”. Gisela*

Esta pérdida de deseo sexual repercute en la dinámica de pareja, suele responsabilizarse a la mujer de no mostrar interés e incluso asignarle la responsabilidad de seguir manteniendo una dinámica sexual, aunque para ella no sea placentera, todo esto dentro de un imaginario en el que la enfermedad se

circunscribe a lo biológico, pretendiendo ignorar las demandas físicas y psicológicas que la enfermedad y el tratamiento trae consigo.

*“Mi marido me dijo; es que es psicológico, a lo mejor si tu no lo hubieras sabido, no te hubiera pasado [el dolor en la penetración por falta de lubricación vaginal] y puede ser... cuando él me busca y yo estoy ahí, pues bueno, pero que yo vaya y lo busque, pues me da flojera... Sí me afectó, porque es doloroso. Más o menos trato de, buscar una manera de, ay, así no me duele y cosas así”. Gisela*

En uno de los casos, trató de mantenerse la dinámica sexual para evitar un posible abandono de parte de la pareja, el temor a quedarse sola es un miedo con el que las mujeres son educadas a partir del imaginario patriarcal del amor, temor que se redobra cuando se está vulnerable por la enfermedad:

*“Mi ex todavía estaba conmigo, en alguna ocasión me llegó a pedir intimidad, y yo le decía que no. A lo mejor en ese momento, cuando llegó a pasar algo, yo era quien me acercaba o proveía, pero no dejaba que ni me viera, ni me tocara, ni nada de eso. Se me hacía, yo más bien era por complacer, para que no se fuera o no sé, no sé”. Rosa*

En algunas de las mujeres la afectación de la vida sexual no parece tener una explicación propiamente funcional, emerge más bien como una estrategia ante una falta de aceptación y adaptación al “cuerpo modificado” como consecuencia de la enfermedad y el tratamiento.

*“Sí, porque, pues ahora sí que te ves, ni uno mismo se gusta, entonces, no tienes la confianza para mostrarte al otro”. Jessica*

*“En ese momento mi pareja todavía estaba conmigo y no quería que se acercara, que me viera... yo decía: jamás en la vida volveré a tener intimidad, qué pena que alguien me vea así, era como algo monstruoso con eso de que el*

*cuerpo cambia muchísimo... Sí sentía que mi autoestima estaba en el piso, mi vida sentimental, mi vida sexual, todo". Rosa*

Algunas de ellas tras haber superado la enfermedad y culminado el tratamiento continúan concibiendo sus cuerpos como indignos de ser observados y deseados por alguien.

*"Yo no me siento tan segura, no me gusta, me veo al espejo y no me gusto, y a la vez como que también no quiero que me vea... si él me veía sin ropa cambiándome no pasaba nada, y ahora no, yo me salgo con mi bata y si él está en el cuarto, me salgo". Mónica*

La modificación en las relaciones de pareja no siempre es transitoria, existió un caso en el que la dinámica de pareja cambió considerablemente a partir del tratamiento y persiste aún tras haber culminado el tratamiento.

*"Ahora somos muy buenos amigos... siento que cambió [tanto] de mi parte como de mi esposo, él trató de atenderme, de que estuviera bien. Siento que el que haya cambiado de su parte, influyó más para que yo tuviera ese, no rechazo, no lo quiero manejar como rechazo, sino pues irse distanciando en esa cuestión [sexual]". Mónica*

La reconfiguración de las relaciones de pareja puede adquirir tal peso que una de las informantes narró haber vivido una ruptura de pareja durante el tratamiento, lo que aunado a la poca autoaceptación corporal le produjo inseguridades con potencial de impacto en su vida erótico/afectiva futura.

*"Estaba muy triste porque también pensaba en ese momento de ¿pues ahora quién se va a fijar en mí?, por mis cambios físicos, y también por mis cambios emocionales". Rosa*

Por otra parte, en una de las mujeres la renuncia temporal de mutuo acuerdo con su pareja durante el tratamiento fue percibido como apoyo al considerar que se priorizó su bienestar emocional.

*“Entonces mi esposo me dice "yo voy a respetar porque si no puedes querer otro tipo de situaciones cuando estés pasando por este proceso, que sí te veo que vas fuerte, pero solo tú sabes allá dentro qué es lo que estás pasando". Entonces respetó mucho esa situación, me dio mi espacio, y siempre al pendiente, "¿cómo estás?, ¿qué quieres?, ¿qué te traigo?, ¿necesitas algo?", todo muy bien". Dennise*

### **“Tengo una familia” la importancia de la red de apoyo para la aceptación.**

Las mujeres mencionaron la importancia que tuvieron sus redes de apoyo desde la detección, tratamiento y recuperación. Estas redes estaban conformadas por su pareja, familia y/o amistades principalmente, en algunos casos, contaron con apoyo de personas externas o incluso de personal médico, lo que aseguran fue esencial para su recuperación.

En este caso puede darse cuenta como la red se vuelve más amplia que la familia circunscrita a lo nuclear. La figura de las y los hermanos juega un papel fundamental porque se constituye en una red entre pares, semejantes en edad y en valores.

*“Una de mis hermanas se vino conmigo para apoyarme, porque pues sabía que no iba a poder mover el brazo y estuvo conmigo, estuvo conmigo mucho tiempo”. Mireya*

*“Tengo una familia muy bonita, mis hermanos son muy sencillos, poco afectivos, pero muy unidos. Siempre estuvieron conmigo... Yo siempre me consideré débil... pensaba que no iba a aguantar la quimio, la cirugía, todo el proceso. Y yo creo que el apoyo fundamental es el de la familia, invariablemente”. Rosa*

Algo distinto se torna cuando ingresan como parte de esta red los hijos e hijas, para las mujeres supone aceptar dejar el papel de cuidadoras para asumir el de "cuidadas", para algunas la enfermedad representa la oportunidad de dar cuenta de los procesos de madurez y compromiso empático que han desarrollado sus hijos (as).

*“Yo me di cuenta cuando yo estuve enferma, estuve acostada por lo menos 3 semanas que tuve los drenes; la casa siguió funcionando perfectamente, pero me di cuenta de que había educado a dos mujeres que son mis hijas que podían sacar adelante a una familia”. Giovanna*

En el caso de la pareja, también fue vital su apoyo durante el tratamiento, especialmente para sentirse seguras y con confianza.

*“En todo ese lapso yo me la pasaba muy padre con mi marido, él me apoyó muchísimo, siempre estuvo conmigo, todo el tiempo estuvo conmigo, desafortunadamente o afortunadamente perdió su trabajo y tuvo tiempo de cuidarme”. Gisela*

*“Tengo un marido excelente, me acompañó a todo momento, estuvo al pendiente, siento que no hubiera sido igual si él no hubiera estado”. Giovanna*

En algunos casos el papel que tuvieron amistades y personas conocidas fue fundamental durante el tránsito, desde el apoyo emocional, hasta el económico que de otra manera hubiera dificultado parte del proceso.

*“Un grupo de amigos supieron... y supieron que estaba pasando yo por ese proceso y ya mi esposo les dijo, "no, pues no va a venir en estos días", y respetaron, nada más me hablaban, me mandaban mensajes y así. Pero dijeron "hasta que ella venga, hasta que ella decida venir, vamos a estar al margen, esperando esa situación", yo creo que la atención que uno reciba y la*

*familia es muy importante, el ver que están interesados por uno, los amigos que están pero respetan el espacio, pues sí ayuda, ayuda bastante”. Dennise*

*“Hubo mucha gente que me ayudó, yo a base de rifas me operé y pude pagar lo del doctor, que me lo hicieron en plazos y lo de la clínica a base de muchas rifas y de mucha ayuda de gente de donde trabajo, de mis familiares. Hasta que no te pasa sabes que a la gente le importas y que sale de todos lados”. Johanna*

Pero la experiencia del cáncer de mama no es pasajera, es algo que reconfigura para siempre la identidad de las mujeres, en dicho sentido, la red de apoyo que se requiere funcional es permanente e incluso requiere la suma de nuevos actores que ayuden a estas sobrevivientes a continuar lidiando con las secuelas que deja el embate de la enfermedad.

*“Después conocí a alguien, cuando yo le dije a esa persona que yo estaba mastectomizada me contestó: el alma no se mutila, para mí tú eres una mujer completa. Y entendí varias cosas, fue como darle un giro a esto, y creo que también fue como un soporte psicológico”. Rosa*

### **La imagen social de estar enferma de cáncer de mama, entre la guerrera y la culpable.**

Uno de los elementos con los que se enfrentaron las mujeres durante su tratamiento fue el tener que incorporar en su vida todos los cambios físicos y emocionales que se presentaron a la vida social. La imagen social que adquieren una vez que cursan la enfermedad es ambivalente, desde aquellas que se posicionan en el imaginario colectivo como guerreras

*“No me hubiera gustado vivirlo ¿verdad?, pero fue algo que me tocó, simplemente me tocó y ya, hay que enfrentarlo, cuando alguien me decía que era una guerrera, yo decía pues simplemente me defendí”. Rosa*

Hasta aquellas que son señaladas de incapaces de controlar su mente y emociones, consecuentemente se cree que son acreedoras por esto de estar pasando por esta difícil experiencia:

*“Y luego mucha gente tontamente dice: ay, quién sabe qué estás pagando; ay, pos es que es por esto; ay, es que has de ser muy mala persona; ay, es que has de guardar mucho rencor”. Mireya*

*“Ahora sé que esa palabra es horrible, pero pues en aquel tiempo me decían: échale ganas; y yo le decía: ¿qué más ganas quieres que le eche?, ¿qué más quieres que haga? más no puedo hacer”. Mireya*

*“Muchas personas dicen: es que es cosa mental; y no, no es cosa mental, es cosa hormonal... Y por eso los dolores de hueso, los bochornos tan fuertes, así es”. Giovanna*

Además de las que son juzgadas por hablar abiertamente de su enfermedad.

*“Hay mucha gente que dice “¿por qué dices de tu enfermedad?”, pues una no tiene por qué esconderla, al contrario, a lo mejor te ayudan con una oración, o que te ayuden económicamente, la verdad yo no lo veo mal”. Georgina*

### **Priorizar bienestar de la familia, antes que el suyo.**

Uno de los elementos que tuvieron en común las informantes fue la priorización del bienestar de su familia antes que el propio, lo cual se vio manifestado de diferentes maneras, desde ocultar el diagnóstico de manera inicial o durante todo el tratamiento, ocultar su dolor físico o emocional, o incluso querer seguir sosteniendo el estilo de vida previo al diagnóstico, aun cuando esa situación les relegara en su propia vivencia.

*“Yo cuidé a mi mamá de una manera, ¿cómo? fingí... Mi mamá nunca se dio cuenta, o quién sabe... Yo trataba de que mi familia no se sintiera tan mal, o sea*

*que ¿cómo te podría decir?, yo trataba de que mis hijos no pensarán que era malo". Gisela*

*"Yo siento que, no sé si sea yo una mujer muy fuerte, porque luego sí me da coraje hasta conmigo misma, a lo mejor pienso que peco de vanidad, pero, sentí feo, pero pensando en mis hijos... trataba de verme bien, para que no se preocuparan". Mireya*

*"Y por todo estaba enojada y era un enojo que no le podía contar a mi hermana, no le podía contar a nadie, porque me veían llorando y se apuraban: ¿qué tienes?, ¿qué te duele?, ¿qué pasó?, entonces yo no los quería apurar, y me aguantaba, de no llorar, de no comentarlo, pero yo lo traía en mente". Jessica*

*"Les dije: me voy a internar el viernes en la mañana porque me van a operar porque tengo un tumor y posiblemente es cáncer; no les dije que era cáncer". Esther*

*"Y ya ahí fue cuando si ya lloré, lloré y lloré mucho... debí haber sido más fuerte... mi hijo me vio llorar y él lloraba también... fue cuando dije: no, yo no quiero ver a mis hijos sufrir. Y le dije: ...me estás viendo llorar, pero ya no voy a llorar... todos vamos a seguir haciendo nuestra vida normal". Mónica*

*"Yo después de decirles, al otro día, todo normal. Claro que por dentro yo me sentía muy mal. Yo con ganas de quedarme acostada y pues estar pensando... Pero no, dije: no, me voy a levantar y voy a hacer lo que hago todos los días". Mónica*

*“Mi esposo y yo acordamos... que iba a entrar yo en la cirugía y tan pronto saliera de la cirugía él les iba a avisar [a mis hijos], ya que estuviera bien, estable. Ya les contó que iba a estar bien, que había salido, entonces, sobre todo los que estaban en México les hicimos énfasis que no se preocuparan si no podían venir. Mi hijo acababa de entrar al trabajo y pues no podía, y pues ni modo, yo estaba bien. Y mi otra hija sí vino, sí me decía que por qué no le había avisado y les dije que se me hacía que iban a tener un shock, y pues la preocupación por eso, y que perdieran sus actividades pues no”. Dennise*

Esta dinámica genera que las mujeres tengan muy poco espacio para su expresión emocional, incluso al final de las entrevistas algunas refirieron que era la primera ocasión que hablaban extensamente de su experiencia y que incluso había aspectos que no habían asimilado o pensado hasta la realización de la entrevista.

***Falta de capacitación de personal administrativo y de salud al dar resultados diagnósticos / trato deshumanizado.***

Al momento de abordar cómo había sido el proceso en las instituciones de salud donde las mujeres fueron atendidas, existió una multiplicidad de opiniones en cuanto al servicio, la efectividad, entre otras. En lo que varias de las informantes coincidieron fue en el hecho de que percibieron una falta de sensibilidad por parte del personal administrativo y médico de algunas situaciones.

*“Me hice la mastografía y quince días después me marcan por teléfono, me dijo: sabe qué señora, necesitamos que venga porque su estudio salió mal; y yo de: ay, ¿cómo que salió mal?; no pues, posiblemente tenga un tumorcito... me estaban hablando así nada más... ni siquiera me habían dicho: oiga, fue a consulta, este no. Ellos ya me estaban avisando lo que yo ya tenía”. Gisela*

*“Entonces me dice: voy a tratar de quitar lo más posible, no te quiero espantar, pero esto es cáncer; pero si todavía no se manda a analizar; me dijo: en cuanto lo mandes analizar”. Jessica*

*“Me quedé en shock... mi mamá como que no entendió tampoco y le pregunta al doctor que qué pasaba, que qué tenía. Y en eso voltea muy déspota el hombre, porque no tienen ni siquiera consciencia de decir las cosas, voltea enojado y le dice a mi mamá "pues es cáncer señora, es cáncer". O sea, en una actitud que me cayó muy mal, porque apenas estás empezando a reflexionar lo que tienes y veo que mi mamá no entendió y todo, y que el otro empieza a decir como si fuera una gripa”. Johanna*

*“[Me gustaría] que hubiera un poquito más de sensibilidad en todas las instituciones, llega el momento en que todas las instituciones ven a un paciente como un número más”. Jessica*

*“No sabes para donde ir, te mandan para un lado y para el otro y pues no hay personal que se digne a decirte para dónde. Te regañan de todo, yo me sentía tan mal, te sientes mal por la enfermedad, porque te traen para arriba o para abajo y te dicen que tal papel no es, que hasta el otro día porque nada más están en un horario, son 20 mil vueltas, pura burocracia”. Georgina*

En uno de los casos, una de las mujeres se encuentra con médicos que minimizaron su sentir e incluso su derecho a decidir, lo que se traduce en una práctica médica violenta.

*“Fui con mi doctor fuera de México, conocido de la familia, y entonces me dijo que pues, que siguiera adelante, que no era la primera que pasaba por eso y este, y que no cortara el tratamiento” Lucía*

*“El doctor... me dijo: le voy a poner radiaciones; y yo le dije: pues yo, yo sé que primero es la quimio; y dijo: ah, usted está como cuando uno lleva el coche a componer y le dice uno qué defecto tiene el coche y el mecánico le dice que*

*tiene otro; y entonces le dije: no, no crea que sé mucho, pero me dieron un instructivo donde me hice la radiografía y ahí dice que primeramente es eso; y dice: pues no lo hago, yo hago lo que creo, pero si usted me está diciendo eso, pues entonces empezamos con la quimio, y así fue, me hizo la quimio". Lucía*

Si bien los protocolos hospitalarios están previamente establecidos, no siempre consideran los efectos que pueden tener en las pacientes como lo menciona una de las informantes.

*"Pues pasas por muchas cosas, porque yo tenía miedo desde que me pusieran una inyección, ahora sí que te picotean por todos lados, y que aparte de todo, todo mundo te ve, porque te pasan con un doctor, con otra doctora y así andas, entonces me hacen el estudio y pues completamente quedas como quien dice encuerada y es muy incómodo". Johanna*

Por otro lado, en uno de los casos hubo comentarios de un médico de práctica particular que a través de sus comentarios ponía en duda tanto la calidad del servicio público, así como el autocuidado de la informante, lo que ocasionó una presión extra en ella al buscar una atención de calidad.

*"Entonces pues yo le decía al doctor que no me podía operar en un particular, yo soy el sostén de mi casa, entonces yo decía "¿cómo le voy a hacer?" y tampoco quería yo en el seguro porque el mismo particular me dijo "y quiérete tantito y si sale, hay muchísimas maneras en que sale la operación". Johanna*

Una de las informantes mencionó lo complejo que fue recibir atención de interconsultas, especialmente por el tiempo que transcurre entre estas.

*"Me dieron tantas alergias que al que molestaba era al particular o al pediatra que veía a mi hija que es alergólogo. Entonces le decía salió esto o esto, y me decía que lo fuera a ver y me daba la receta, pero cuando no tienes la posibilidad que es sólo el seguro o sea cada que eran los 21 días que tocan las quimios,*

*en esos 21 días pueden pasar muchas cosas, o sea y no te dan siquiera una tarjeta donde puedas ver al doctor, si te pasa algo pues ya te meten a urgencias, pero de aquí a que te toca, o sea, está pésimo”. Georgina*

### **6.1.3 DIMENSIÓN: ESPACIO.**

#### **El tiempo avanza lento en los servicios de salud públicos y veloz en la medicina privada.**

En cuanto a la atención médica fue algo reiterada la mención sobre los prolongados tiempos de espera para ser atendidas en el sector público, razón por la cual las informantes que tuvieron las posibilidades económicas de operarse en hospitales privados lo hicieron, derivado incluso de sugerencias del personal médico del sector público. En el caso de quienes no pudieron costear esta atención se vieron enfrentadas a las largas esperas para acceder a una cirugía como primer paso de su tratamiento.

*“Me manda a hacer todos los estudios, pero llego a donde se van a programar y me dicen que no hay lugar, porque él me decía: esto es de ya, y en quince días la opero... pero no había espacio para que me hicieran... todos los análisis preparatorios, los estudios... me los dieron hasta finales de abril todos los estudios [cuatro meses después]. Mireya*

*“Ese mismo día me lo hicieron y a los 8 días, a los 5 días regresé y ya con cita con oncólogo en forma particular porque el seguro social me tardaba mucho en darme la, hacerme la biopsia, y luego si era cáncer”. Giovanna*

*“Lo comenté con el doctor que me atendió con mis hijos y entonces me dijo que como era en el seguro pues iba a tardar mucho, así que era preferible que entre antes, mejor. Vi a doctor particular”. Lucía*

*"Él me dijo: trata de hacer los análisis por fuera porque aquí está muy saturado, yo no me voy a adelantar, pero hay muchas características y para que sea más rápido". Rosa*

### **"Hacer vida" dentro del hospital: la exigencia de aprender los códigos de la enfermedad y el tratamiento.**

Comenzar el tratamiento no solo implicó seguir las recomendaciones médicas, implicó también familiarizarse desde los términos empleados, las rutinas para recibir quimioterapia y/o radioterapia, y, sobre todo, enfrentarse con las propias expectativas o la carencia de estas.

*"Tengo una comadre que me dijo cuando le hablé, le dije: comadre, tengo cáncer; me dijo: comadre, vas a estar a un país donde no conoces el idioma, es un idioma completamente diferente a lo que tú estás acostumbrada. Pues sí, porque te hablan de muchos términos médicos que uno no sabe qué te están diciendo". Giovanna*

*"Pero ahora sí siento que los ojos los voy a tener más abiertos porque antes es algo desconocido para ti, para uno, es algo desconocido porque no sabes nada, y ya por eso te puedo decir que lo tomé como si nada, al principio sí sentí como feo, pero después así de, ah bueno, vamos a salir adelante, blablabla". Gisela*

Por otra parte, la ausencia o presencia de información por parte del personal médico o de enfermería tuvo un peso importante en el proceso de las informantes, quienes refieren que la información precisa es vital durante este tránsito.

*"Y los doctores a veces tampoco quieren decir mucho porque no quieren asustar al paciente". Jessica*

*"En la primera vez era miedo a lo desconocido, porque tú preguntas, tú investigas y cada quien te dice una opinión... y yo decía, ¿qué me va a pasar?..."*

*y la primera quimioterapia no me pasó nada más que fue una tremenda migraña de todo lo que estuve pensando...pero fue de la presión que yo misma me hice".*  
*Jessica*

*"Mi esposo fue conmigo y nos dieron el resultado así, pues lo tomamos con naturalidad, así, muy tranquilos porque no sabíamos exactamente todo lo que tenía que proceder... Las enfermeras nada más me ponían, me daban vueltecitas. No hay nada como estar informada, no estar a ciegas".* Lucía

*"Sí me explicó muy bien, porque mucha gente cree que va a quimios porque tiene cáncer, bueno, habrá una que sí, ¿verdad?, pero muchas, a mí, a mí así me explicó el doctor".* Mireya

*"Y pues también soy mucho de que no me quedo callada, no me quedo con las dudas. Sí te dicen, estás en esto, viene esto, y tal, a lo mejor esto, a lo mejor no".* Esther

*"A mí lo que me dijeron es que no hiciera caso a nadie porque cada quién tiene una opinión diferente... el doctor me decía: no busques nada, pregúntame a mí, yo soy tu doctor... y eso hizo las cosas más fáciles".* Rosa

### **Renunciar a ocupar el espacio público ¿el miedo a la compasión o al estigma?**

Durante el tránsito de la enfermedad el ritmo de vida de las informantes cambió considerablemente, también la percepción que tenían sobre los espacios y personas en y con quien se desenvolvían cotidianamente y su relación con estos; debido a ello, en algunos casos hubo una resistencia a volver a dichos espacios.

*"Yo me sentía vulnerable cuando yo regresé a mi trabajo, yo me sentía vulnerable, así como cuando uno se, como que me sentí nueva, vamos".* Gisela

*“A mí me daba mucho miedo salir sola a la calle, después, ya cuando tenía, que podía salir y bajar y todo, me daba mucho miedo salir sola a la calle, no sé por qué, ya después lo fui, lo fui superando, y bien, ¿no?” Giovanna*

En uno de los casos, dichos cambios se dieron también en familia directa de la informante.

*“Mi nieta tuvo que asistir a psicología ahí en la escuela de psicología porque le daba miedo salir. Agarró pavor de asomarse a la calle, aunque fuera con alguien, aunque fuera conmigo... Ya pues ese día, ella nos platicó, dice: era un miedo a salir y pensar que cuando llegara yo, ya no te iba a encontrar”, entonces era, fue, pues sí de alguna manera le afectó también”. Mireya*

#### **6.1.4 DIMENSIÓN: TIEMPO.**

##### **“No te cae el veinte” la no asimilación como una estrategia de protección.**

Enfrentarse por primera vez a una experiencia de la magnitud del cáncer se vive de formas distintas y se significa de maneras diferentes también; responde al momento de vida en que se encuentra la persona, las expectativas, las redes de apoyo y la información. Algunas de las informantes refirieron que ninguno de estos procesos estuvo atravesado en la forma en la que ellas vivieron el cáncer, porque incluso no se logró y en uno de los casos no se logra aún una asimilación de lo que era vivir con el cáncer, situación que a su vez hizo mucho más llevadero el proceso.

*“Sí sentía algo así como, ay, tengo una enfermedad muy grave, pero no me lo creía tampoco. Hasta la fecha creo que no, no siento eso, de que, de que me haya afectado tan fuerte, fuerte, no. Simplemente no me lo creía y hasta la fecha no me lo sigo creyendo... Como que siento que, es que le digo a las personas que aún no me cae el veinte, todavía no me cae el veinte. Lo que pasó, no puedo digerirlo todavía”. Gisela*

*“Es como que: no veo nada, no recuerdo nada, vamos a recordar lo bonito y todo, si tengo que ir al doctor, si aquí está, sí se siente feo, pero ponte una barrera para que todo esté bien... Es por eso que me dicen: platica. Pero es que ya a veces no me acuerdo de muchas cosas porque a lo mejor traté de olvidarlas”. Gisela*

*“Yo como que no me cayó el veinte, porque fíjate, yo nunca lloré, yo a todos les decía: es que no pasa nada, no pasa nada, pues sí me muero, me muero y ya”. Mireya*

*“La enfermera se acercó y me dijo: ¿sí sabe o le comentaron que le iban a hacer una mastectomía? y le dije: no, pero ya me di cuenta que sí lo hicieron; y ¿cómo está?; digo: pues bien; es la primer señora que veo que no se pone a llorar; le digo: pues no pasa nada. Pero yo siento, que no, no, inconscientemente no me caía el veinte”. Mireya*

### **¿No morir o aprender otra vez a vivir? el cáncer y el tratamiento enseña a vivir en un continuo de alerta.**

Después del diagnóstico de cáncer hay una gran cantidad de aspectos a considerar en la vida de las informantes, desde la forma en que asimilan la presencia de la enfermedad hasta los cambios que tiene que haber en su vida para ser capaces de hacerle frente.

*“Piensas muchas cosas porque no sabes si vas a vivir, no sabes pues cómo vas a quedar, ves tantos casos alrededor tuyo que son hasta peores... yo le pedía mucho a dios que me dejara seguir adelante por mi criatura, porque estaba chica; y los cambios, te sientes muy mal, por tener a mi hija que yo decía: ¿qué va a pasar o qué va a ser de su vida? Pues le echaba muchas ganas, y yo siento que eso fue lo que más me motivó”. Johanna*

*“Al principio sientes que se viene el mundo encima, no te caliente el sol, o sea no sabes ni qué hacer, no te sientes tú misma”. Johanna*

*“Ya no sabes qué va a pasar con tu vida, entonces sientes que el mundo se te viene abajo”. Andrea*

*“Tuve que hacer una serie de modificaciones a mi vida, que, yo estaba muy enojada con la vida, porque decía ¿por qué se me obligó de esa manera?, o sea ni siquiera te avisan, nomás las circunstancias te van llevando, te van llevando, más los costos, más no puedes trabajar y sigues gastando y gastando y gastando. Y me apuro, me estoy endeudando, y ¿qué voy a hacer?, ¿y si no la hago?, ¿y cómo voy a pagar?”. Jessica*

*“Son momentos muy difíciles, quieres estar sola, a veces quieres llorar, a veces quieres estar con tu familia, a veces no quieres estar con nadie. Viene una depresión fuerte... en fin”. Giovanna*

*“Llegó un punto donde yo me sentía tan mal, física, anímicamente y sentimentalmente, incluso hasta moralmente que yo creo que toqué fondo, y dije, no más, no más... Porque en un momento sentía que hasta me estaba volviendo hasta agresiva... Lloraba por las noches, a veces quería salir corriendo, y a partir de que empecé a ir con él, [psicólogo] ha ido mejorando”. Rosa*

Por otra parte, estos cambios no son exclusivos del tratamiento, incluso al concluirlo exitosamente algunas de las informantes se enfrentaron al tener que volver a construir una vida o en su defecto retomarla, sin embargo, después de los cambios que la enfermedad generó en cada una de ellas hace de esto no siempre una tarea fácil.

*“Al momento que yo me siento nueva yo me siento vulnerable, como que abres las cosas y ves las cosas muy diferentes a como estabas antes, como que sentí*

*que era un pollito que acababa de abrir los ojos y acababa de salir de ahí, y otra vez otra vida diferente. Así me sentía... Me quedé, pues bueno, y me tuve que volver a acostumbrar a la vida normal, de cómo es este mundo". Gisela*

*"Las rutinas no nos cambiaron, porque sigue la misma. A lo mejor me fortaleció, pero de manera espiritual". Esther*

*"Yo siento que mi vida está retomando causa, porque tengo dos meses apenas de la última consulta, ya me estoy acomodando en la parte laboral también, de mi salud, la estoy recuperando. Como que mi estado emocional ya es otro, tiene que ver con todo. Con la gente que estuvo conmigo..." Rosa*

*"Por eso es tan importante tomar la terapia porque sacas tanta cosa, que no, que no solamente, el cáncer ya fue el detonante, sí, pero son unas presiones que uno va acumulando a lo largo de la vida, y que si no te enseñan a saber sacar ese estrés, ahora me doy cuenta, es tan bonito vivir sin estrés". Jessica*

Una de las situaciones que las informantes mencionaron de forma reiterada, es que, al concluir el tratamiento, siempre existe la posibilidad de reincidir en la enfermedad. Esto impacta de manera distinta a cada una de ellas, pero es algo con lo que están aprendiendo a vivir, a su manera.

*"A veces no puedo cantar victoria, porque dicen: es que eres sobreviviente de cáncer; pues soy sobreviviente por lo pronto, todavía no puedo cantar victoria, porque el mundo da tantas vueltas. Y le digo a mi marido: el día de mañana sí llega a pasar otra vez, pues otra vez, empezar otra vez". Gisela*

*"Después que pasa uno por un cáncer ve la vida de diferente manera en todos los aspectos, o sea, no nada más en tu vida diaria, tú. Si no en tu familia, tu familia cambia mucho, porque sabe que ahí está latente". Giovanna*

*“Pues yo creo que toda la vida vamos a vivir con el temor ¿no? porque si todo el mundo es propenso a, más quienes ya lo pasamos.” Esther*

*“Después de eso claro que estoy pendiente de todo en mi cuerpo, en mi alimentación, estudios, todo, es saber que puede regresar en cualquier momento, ya no se puede descuidar esa parte”. Mónica*

*“Antes me preocupaba... y ahora no, ahora vivo más el día... o sea, como que yo estoy consciente que es una enfermedad que voy avanzando en mi proceso, pero que uno no sabe si en cinco, ocho o diez años vaya a aparecer por ahí otra vez, entonces como que tenemos que vivir más felices y más contentos el día a día”. Denisse*

## **VII DISCUSIÓN**

El propósito del presente trabajo ha sido analizar las vivencias que mujeres potosinas han tenido durante el tránsito y tratamiento del cáncer de mama, así como los significados que les asignan a dichas vivencias, esto, a través de una investigación de diseño cualitativo utilizando entrevistas a profundidad que fueron realizadas en la ciudad de San Luis Potosí. Para dichas entrevistas se tomaron como eje las cuatro dimensiones que estudia la fenomenología: cuerpo, relaciones, espacio y tiempo.

En el presente estudio, el grupo de mujeres que participó tenía al momento de la entrevista una edad de promedio de 54 años, con una edad mínima de 43 y máxima de 66 años. La mayoría es casada y con escolaridad media superior, la escolaridad mínima es secundaria y la máxima posgrado. Estas características coinciden con otros estudios donde la edad promedio se encuentra en el rango de 50-60 años, así como la escolaridad que oscila entre secundaria y preparatoria. (7) (31)

La mayoría de las informantes dijo trabajar fuera de casa como empleada de empresas privadas, a diferencia de los estudios mencionados donde la gran mayoría era trabajadoras del hogar. (31) (7) En cuanto al tratamiento, igual que los estudios consultados, la totalidad recibió su tratamiento post operación en el sector público, y de igual forma, la mayoría recibió tanto quimioterapia como radioterapia. (31) (7) El tiempo de haber concluido el tratamiento fue de 4 años en promedio.

En lo que respecta a la experiencia en el plano físico, se encontró que el impacto de la pérdida del seno a través de una mastectomía es uno de los eventos más trascendentes para las mujeres, particularmente por cómo se estructura en su imaginario el cuerpo y cómo se ejerce su corporeidad desde “el ser mujer”

De acuerdo con Mearleu-Ponty la existencia de cada persona toma como punto de partida su “estar en el mundo”, es decir que cada cosa “es dada” a partir de la coexistencia con el mundo y con otras personas; en consecuencia, las acciones e incluso pensamientos dependen de la corporalidad, sin el cuerpo no existirían los objetos a percibir debido a que es el medio de comunicación entre el mundo y la persona que está percibiendo. (51)

La experiencia corporal posee implicación mutua, por un lado, la relación que existe entre el cuerpo con el “mundo de vida” (que es compartido a su vez con otros cuerpos) y permite entender el cuerpo como “cuerpo-objeto”; y por otro lado, la estructura empírica, que permite relacionar al cuerpo consigo mismo y da pie a la formación de la noción de “cuerpo-sujeto”, esta distinción permite al cuerpo ver y ser visto al mismo tiempo, de esta forma, el cuerpo se encuentra en medio de las situaciones y acciones que ocurren en el espacio en que transita, convirtiéndose el contexto en un espacio impactado por las acciones presentes, pasadas y futuras. Este espacio ocupado por el cuerpo se constituye entonces en un “espacio orientado” puesto que la significación de las cosas que le rodean está dada con una intencionalidad encarnada, por tanto, el significado que rodea a las cosas está impregnado por la propia corporalidad. (51)

Bajo esta premisa, es el cuerpo el que sostiene tanto al pensamiento como a la palabra, puesto que habla con base a su espacialidad, motricidad e intencionalidad. En este proceso hay dos dimensiones presentes en la persona que se

entremezclan continuamente, el orden de la naturaleza y el de la cultura. Ambas dimensiones están en constante encuentro debido a que el cuerpo además de ser un espacio natural es simbólico. En el mundo cultural el otro está presente, aunque de forma encubierta debido a que no es en una forma singular sino colectiva, no es el “tú” sino el “nosotros” siendo analizado por un miembro de esa colectividad, es decir, el yo presupone al otro, se toma consciencia de sí mismo a partir de la otredad y la forma en que se da el otro es a través de su cuerpo. (66)

Ser capaces de ver al otro a partir de su corporalidad deriva de cómo se vive en el propio cuerpo, consecuentemente, es la corporalidad la que asegura tanto el “ensimismamiento” como la “alteración”. Sin embargo, para que el otro obtenga la categoría de persona es precisamente debido a que se comparten estructuras corporales y de comportamiento, pero lo más importante es que se reconoce al otro como persona si existe la disposición para verle de esa manera y es en esa medida que también existe un reconocimiento de sí mismo; tras el mundo natural existe entonces el mundo social como una dimensión de existencia compartida, y es en esta dimensión que se forman y tienen cabida las representaciones y conocimiento formado a partir de este, incluyendo la representación y conocimiento de sí mismo a partir de la “vivencia” que se tiene en el mundo. (66)

Por tanto, resultó relevante en esta investigación dar cuenta cómo es que se estructura y se vive el cuerpo de las mujeres desde un imaginario en el cual el esquema corporal toma sentido desde lo estético y lo asociado a la feminidad, en dicho sentido, cómo la vivencia de la mutilación trasciende el plano corpóreo y se instala en el plano del “ser” de manera integral afectando diversas dimensiones de su vida cotidiana y generando con esto sentimientos de tristeza, de enojo, de disgusto o incluso de vergüenza.

Es necesario dar cuenta que estos procesos que las mujeres atraviesan respecto a sus cuerpos no es casualidad, responde a un proceso histórico en el que el cuerpo de las mujeres ha sido desposeído de sí mismas. Como lo menciona Silvia Federici, el pensamiento cartesiano priorizó el alma respecto al cuerpo en donde:

“...esta batalla contra el cuerpo caracterizó la época temprana del desarrollo capitalista y que ha continuado, de distintas maneras, hasta nuestros días. De

ahí la mecanización del cuerpo, que fue el proyecto de la nueva Filosofía Natural y el punto focal de los primeros experimentos en la organización del Estado”. (67)

La asociación histórica que se ha hecho de la mujer con la corporalidad ha sido puente para concebirla como el lado irracional de la humanidad que tenía que ser controlado, y como Simone de Beauvoir menciona en *El Segundo Sexo*, esta dualidad, además, colocaba a las mujeres en un sitio de inferioridad. (68) Este sentido del ser a partir del cuerpo es una cuestión que se ha reforzado en los sujetos pero particularmente en las mujeres, puesto que como discutiremos más adelante, su importancia social e histórica se ha tratado de circunscribir en su destino sexual y reproductivo.

Yendo un poco más allá de lo que afirma Ponty cuando menciona que el cuerpo es el puente entre lo natural y lo simbólico, el pensamiento feminista agrega el componente material, (68) y es en esta intersección donde radica la diferencia sobre cómo se vivencia la corporalidad y cómo se gestan las relaciones y productos de poder, lo que Foucault llamaba “anatomía política”. A través de esta, se apresan los cuerpos, no únicamente con la finalidad de que actúen como se desea, sino para que actúen bajo los criterios que se establecen, es decir, a través de la disciplina se fabrican “cuerpos dóciles”. (68) Los cuerpos son socializados desde la sociedad y el Estado como hombres y mujeres, los cuerpos biológicos parecen determinar capacidades: el cuerpo útil y productivo es el de los hombres, el estético y reproductivo el de las mujeres. Los cuerpos que dejan de cumplir con estos criterios son estigmatizados y excluidos socialmente aun cuando como ocurre en el caso de la mastectomía, ésta no trasciende en la capacidad de las mujeres para desempeñarse socialmente.

Bourdieu profundiza en el tema de la importancia de la corporeidad señalando que la imagen del cuerpo con la que cada persona cuenta es obtenida a través de una taxonomía social donde cada principio se aplica a determinado cuerpo. Se dota de poder simbólico dependiendo de la posición relativa de quien percibe y de quien es percibido, así como del grado en que estos esquemas de percepción son conocidos y reconocidos por aquellas personas a la que son aplicadas. Es decir, la percepción

de la corporalidad varía de acuerdo a la posición social de quien domina y quien es dominado. (69)

Para comprender el lugar que las mujeres han ocupado en esta dinámica social es necesario entonces visualizar el lugar que han ocupado como clase en relación a las otras, así como las relaciones que se han tejido con estas e incluso consigo mismas al comprender cómo se ha conformado su subjetividad. Uno de estos procesos ha sido denominado por Foucault como “histerización de la mujer”. En este proceso tuvieron que conformarse tres diferentes maneras de definir el sexo para este fin. En primer lugar, el sexo visto como algo común entre hombres y mujeres; en segundo lugar, lo que pertenece al hombre y está ausente en la mujer; y en tercer lugar lo que le constituye únicamente a la mujer, en este caso priorizando totalmente sus capacidades reproductivas. (70)

Por tanto, los cuerpos de las mujeres son sometidos a esta histerización donde todo es y será asociado al útero, y, en consecuencia, comienzan a ser considerados atributos “femeninos”, es decir, propios de las mujeres, características como el cuidado, la interdependencia y los lazos comunitarios. (68) Esta histerización tiene como consecuencia final que la mujer y su cuerpo estén orientados al servicio de la comunidad, pero no para sí misma. Las mujeres extrañan sus mamas o se aterrorizan al verse sin ellas por lo que piensan que otras personas pueden ver en sus cuerpos mutilados, por el valor social que se adjudica a este parte de su cuerpo ya sea con fines reproductivos o eróticos.

Siguiendo la línea anterior, Bourdieu señala que definir socialmente los órganos sexuales no tiene que ver con el orden natural en cuanto su funcionalidad, sino que es una construcción orientada a la acentuación de algunas diferencias o de invisibilizar algunas similitudes, y que esta construcción social que enfatiza la diferencia se instaura en consecuencia como dominación, sin embargo, esta dominación pasa desapercibida al ser naturalizada como una forma de legitimar ese orden establecido. (69) A partir de ese orden previamente mencionado, Bourdieu habla de “la construcción social de los cuerpos” y cómo en consecuencia existe un mundo social que se encarga de construir los cuerpos como realidades sexuadas con su propia visión y división de los mismos, visión y división que es normalizada y naturalizada hasta el punto de ser inevitable. (69)

En consecuencia, mujeres y hombres se sitúan en el mundo a partir de sus cuerpos en una lógica binaria, donde si se tiene un cuerpo con características atribuidas a lo masculino se es hombre, en tanto si se tiene un cuerpo con características atribuidas a lo femenino se es mujer, por tanto, un cuerpo que no termina de aceptarse porque ha sido mutilado coloca a las mujeres en un estado de ambigüedad no sólo emocional sino también social.

En un segundo momento, Bourdieu articula la dominación con el amor, sostiene que el cuerpo es ajeno a la lógica mercantilista debido a que se gestan acá intercambios simbólicos no instrumentales cuyo fin son las “relaciones duraderas”. Se puede asociar particularmente el cuerpo como sinónimo de feminidad al tratarse de un cuerpo significado como lugar depositario de las aspiraciones ajenas a lo transaccional, un lugar que se crea “bajo la mirada de los demás”, por el que *“las mujeres están condenadas a experimentar constantemente la distancia entre el cuerpo real al que están encadenadas y el cuerpo ideal al que intentan incesantemente acercarse”*. (69) Este cuerpo ideal no sólo está asociado a la concepción de la belleza, sino también a la función sexual, la reproducción y los cuidados.

Tomando como marco todo lo anteriormente mencionado, en esta investigación se encontró que los efectos físicos de los tratamientos de quimioterapia y radioterapia ocasionaron un impacto tanto en el sentido estético como en la identidad del “ser mujer”, aunque estos efectos por ser transitorios tuvieron impactos de menor duración. Estos resultados coinciden con lo encontrado por Martín M. y colaboradores (26), así como por Núñez Sarmiento (27), quienes mencionan que en el caso de las mujeres que son tratadas por cáncer de mama, parte de la disminución en la calidad de vida está asociada con el impacto que los tratamientos tienen sobre su feminidad, autoestima y sexualidad (26); cambios que pueden llegar a generar desórdenes en el ámbito del deseo, excitación y orgasmo. (28) Esto último coincide con lo mencionado por las entrevistadas quienes sostuvieron que los cambios indeseados en su corporalidad generaban poca aceptación o incluso vergüenza para mantener encuentros sexuales, los cuales además se veían afectados por los efectos secundarios de los medicamentos complementarios asociados con la pérdida del deseo sexual.

Se documentó también casos donde las mujeres cedían ante sus parejas a encuentros sexuales no necesariamente deseados con el fin de complacer a la pareja e incluso para en palabras de las mujeres “no perderla”, lo que puede visibilizar a su vez los roles de género en torno a la sexualidad. Hilary Radner habla acerca de la tecnología de la sexualización, donde sostiene que los discursos de género son más importantes para construir lo atractivo y lo deseable más que el conocimiento o la práctica sexual, cuanto más cercanía se tiene a los ideales de género mayor valor social poseen los cuerpos; es por ello que existe una presión constante para alcanzar los cánones corporales establecidos. (71)

Existe una conexión entre los ideales corporales, el género y el consumo. Los cuerpos son re-presentados socialmente junto a una serie de elementos simbólicos que reafirman dicha representación, como es la indumentaria, el maquillaje, lenguaje corporal, entre otros. Esta combinación de la apariencia con el desempeño corporal a través de la re-presentación está estrechamente relacionada con la sexualización a las que son sometidas en este caso las mujeres, sexualización que desemboca en la cosificación, sin embargo, para que esta se dé, es fundamental la mirada masculina, porque en realidad es desde esta mirada donde se erigen los cánones de género, cuerpo, belleza y atractivo y por tanto, valor. (71)

En el caso de las mujeres entrevistadas su imagen corporal atravesó cambios significativos después de la mastectomía y en el caso de quienes fueron tratadas con quimioterapia al presentar alopecia. Tanto las mamas como el cabello son consideradas características sexuales secundarias fundamentales en el atractivo hegemónico de las mujeres. Dichas pérdidas impactaron en la re-presentación de la feminidad de estas mujeres, lo que generó en algunos de los casos inseguridades respecto al “valor” del propio cuerpo al alejarse de estos cánones corporales establecidos, especialmente en lo que respecta a su relación de pareja, en la cual estuvieron involucrados dos factores preponderantes, por un lado existía la pérdida de deseo sexual asociado a la pérdida del “valor como mujer” y por otro lado existió el temor de la pérdida de la pareja, por lo cual el ejercicio de la sexualidad fue utilizado como mecanismo compensatorio. Lo anterior coincide con lo planteado por Coll-Planas y Visa quienes en su estudio con mujeres que atravesaron el cáncer de mama encontraron que la relación con la mirada ajena es una constante

preocupación para estas mujeres, en donde fue muy frecuente la preocupación de tener unos pechos deseables y sin rastro del proceso vivido en contraste con la preocupación por una posible pérdida de placer erógeno en esta parte del cuerpo; es decir, prevaleció la importancia de la mirada masculina sobre su capacidad de sentir placer. (72)

Sin embargo, en algunas de las informantes se manifestó la postura de mandar sobre su propio cuerpo durante el proceso, es decir, presentaron una autonomía en la toma de decisiones médicas que evidentemente incidirían sobre su cuerpo en vez de prevalecer la opinión de sus parejas e incluso del médico tratante. Esta postura ha sido planteada previamente por Arthur Frank quien distingue entre la forma moderna y posmoderna de experimentar la enfermedad asociada a tipos ideales de cuerpos; en la forma moderna, el cuerpo, y, por tanto, la experiencia es colonizada por el conocimiento médico, donde se promueve un cuerpo predecible y disociado cuyo deseo está orientado a cumplir con los preceptos médicos en aras de recuperar la salud, mientras que en la experiencia posmoderna de la enfermedad las personas dan cuenta de su capacidad de experimentar el proceso de manera autónoma al poder médico con la creciente voluntad de representarse a sí mismas en vez de ser representadas por el personal médico, en esta postura el cuerpo se presenta como asociado y productivo. (72)

Respecto a la esfera de las relaciones, destacó la importancia de una red de apoyo sólida compuesta desde la pareja, amistades y la familia (nuclear y extendida). Las mujeres refirieron haber visto en estas redes una fuente de apoyo físico, económico y emocional, así como un impulso para motivarlas a seguir en el tratamiento. Esto coincide con los hallazgos en un estudio cubano a cargo de Elena Suárez y colaboradores (29), quienes sostienen que el apoyo de las y los hijos, así como de la pareja, resulta fundamental para las mujeres, (29) lo que viene a reforzar el concepto de 'familismo' de Rodríguez – Loyola y colaboradores, (30) quienes lo conceptualizan como el valor cultural más importante de países latinoamericanos; éste implica una identificación fuerte y apego, sentimientos de lealtad, reciprocidad y solidaridad entre quienes integran la familia, ya sea nuclear, extendida o incluso amistades. (30)

En la misma línea del 'familismo', Rodríguez et al señalan que las reacciones de familiares ante el diagnóstico y tratamiento tienden a ser más intensas que las de las propias mujeres implicadas en el cáncer, lo que conduce que las mujeres oculten sus sentimientos y preocupaciones ocupándose más por el bienestar de la familia que de su propia salud. (30) Situación que coincide con lo expuesto por las mujeres entrevistadas, quienes mencionaban que ellas trataban de "proteger" a sus familiares y parejas como una forma de evitarles preocupaciones por su bienestar; de esta manera sus procesos físicos y emocionales dolorosos pasaban a segundo lugar.

Otra situación que pudo documentarse en esta investigación tiene que ver con la incorporación que las mujeres hacen del personal sanitario a su red de apoyo. La relación médico – paciente es un vínculo que no solo tiene fines mercantiles o de carácter científico, sino que está permeada de acciones dirigidas al restablecimiento integral de la salud de la persona enferma, en donde confluyen aspectos biológicos, emocionales, así como principios y vivencias de ambas partes; se ha demostrado que dicha relación puede traer consigo beneficios en la salud física y psicológica de la persona usuaria, así como dificultades que pueden desencadenar en un tránsito de la enfermedad con mayores dificultades. (73) (74) En el caso de las mujeres entrevistadas, una buena relación con la o el médico tratante fue fundamental para aminorar la angustia derivada de la incertidumbre ante el proceso que estaban enfrentando, así como para tomar decisiones conscientes e informadas sobre su salud, y, finalmente, para hacer más llevadero el proceso.

La base de una buena interacción está sustentada en la confianza que las usuarias depositan en el personal médico, sin embargo, esta interacción está inmersa en una dinámica que no siempre es visible, pero impacta significativamente: una relación de poder. Foucault mencionaba que las instituciones médicas formaban parte de las tecnologías del yo, un mecanismo que interviene los cuerpos y mentes de las personas en donde una de las finalidades es producir discursos desde la posición social que se ocupe. (75)

En términos de Bourdieu, en el campo médico se gesta una serie de subjetividades, prácticas y predisposiciones del personal de medicina, que una vez encarnados producen el llamado hábitus médico, en donde las relaciones de poder con las

usuarias forman parte del mismo. (75) Sin embargo, esta posición se contrapone con lo que Castro y Erviti denominarían “relaciones ciudadanas” en donde la igualdad y el reconocimiento del conocimiento y derechos de las usuarias son respetados y desembocan en un trato no jerarquizado. (75)

En el caso de algunas de las mujeres entrevistadas se visibilizó que el hábitus médico tradicional en donde las relaciones ciudadanas no están presentes, genera prácticas médicas violentas, en donde no solo existió la carencia de empatía, sino que prevaleció un trato deshumanizado desde la entrega del diagnóstico, omisión de información pertinente, así como la deslegitimación de sus deseos y conocimientos, entre otras. Dicha situación generó en las mujeres un peso extra en su tránsito por el cáncer, con una serie de efectos sobre su bienestar psicoemocional.

El temor a la reincidencia fue común entre las entrevistadas, quienes mencionaban que no podían considerarse ajenas al cáncer existiendo la probabilidad de reincidir, tal como ha sucedido en casos cercanos a ellas. En ese sentido, se mantiene un sentido de alerta permanente que viene acompañado de rutinas muy específicas para ellas y sus familiares en cuanto al autocuidado, así como un cambio en la dinámica familiar. Esto coincide con lo expuesto por Alonso y colaboradores, quienes sostienen que en el caso del cáncer la sensación de amenaza es recurrente, por lo cual la relación que se desarrolle entre la mujer y la persona cuidadora es vital para el bienestar emocional, especialmente porque el cáncer genera dos tipos de cambios, por un lado, pone de manifiesto la perspectiva de la muerte, y por el otro, se genera un desajuste de la vida cotidiana producto del tratamiento y post tratamiento que se traduce en estrés (8).

Lo anterior expuesto puede derivar en el desarrollo de malestares mentales durante y posterior al tratamiento, tanto para las informantes como para las personas de su núcleo familiar. Dichos malestares pueden incluir desde cuadros de ansiedad, depresión, agorafobia, entre otros, que incluso pueden imposibilitar el desarrollo de las actividades cotidianas o complicar el proceso del tratamiento para el cáncer. La presencia de malestares mentales también lo expone en su investigación Souza y colaboradoras (28), así como Álviz Amador y colaboradores, (25) quienes sostienen que el bienestar psíquico es uno de los aspectos que se ve afectado principalmente

durante el tratamiento, generalmente causado por los temores que se generan tras el diagnóstico, así como la incertidumbre asociado a los cambios corporales o de la dinámica familiar (26) (29). Si estas condiciones no son atendidas adecuadamente pueden desencadenar en cuadros de ansiedad o depresivos, ya sea durante o después del tratamiento. Souza identificó en su investigación que el 22% de las mujeres participantes evolucionaron de síntomas depresivos a un cuadro crónico que les imposibilitó el desempeño de actividades cotidianas, y en ciertos casos existió riesgo de suicidio. Además, menciona que en promedio solo el 35% de las mujeres son diagnosticadas y tratadas psicológica o psiquiátricamente con todos los riesgos que conlleva no hacerlo. (28)

Además de lo mencionado, en el caso de algunas de las informantes existió la no asimilación de la enfermedad, así como de los cambios que estos generaban como una forma de poder lidiar más fácilmente con dicho proceso, incluso después de ese tránsito existe una dificultad para asimilar por completo lo sucedido. Esto coincide con lo planteado por Montalvo Prieto y colaboradores, quienes mencionan que la afectación del diagnóstico y tránsito de la enfermedad a nivel físico, psicológico y espiritual pueden generar un estado de incapacidad para determinar el significado de los hechos que transcurren alrededor de la misma, condición conocida como incertidumbre. (76) Esta condición se presenta especialmente cuando se remiten los efectos y potenciales consecuencias negativas de la enfermedad, debido a que se inhibe el afrontamiento al nuevo estado de salud como resultado de los desequilibrios emocionales y mentales que se experimentan durante el proceso. En dicho estudio se determinó que existía una relación entre el grado de escolaridad y el nivel de incertidumbre, en donde a mayor formación académica menor es el grado de incertidumbre. (76)

En ese sentido, el tema de la desinformación fue considerado un rubro relevante para las mujeres participantes, quienes refirieron como algo negativo el ignorar muchos de los procesos por los que atravesaban en el momento del tratamiento, tanto por el exceso de información que pudieron encontrar en sus círculos e internet, así como por la poca capacidad que en ocasiones las personas prestadoras de servicios de salud tenían para comunicarles de manera asertiva tanto la dinámica de su tratamiento como de las posibilidades que tenían ante este. Por otro lado,

quienes sí estuvieron informadas sostuvieron que fue muy relevante en su proceso y les facilitó su tránsito. Esto coincide con lo expuesto por Álviz Amador y colaboradores, quienes mencionan que las mujeres participantes en su estudio poseían un conocimiento muy básico acerca del cáncer de mama, lo que las inducía a dudar sobre la toma continua del tratamiento, además, la mayoría no se encontraban conformes y en un estado óptimo para desempeñar las actividades que anteriormente realizaban sin problema, (26) visibilizando de esta manera la importancia de estar informadas a tiempo y de manera pertinente.

El acceso a esta información depende en gran medida de la relación que se desarrolla entre la usuaria y el personal médico y de enfermería de los hospitales donde son atendidas. Sin embargo, esta relación puede verse afectada negativamente de acuerdo a las herramientas con las que cuente dicho personal al tratar a las usuarias, relación que se establece desde la entrega de un diagnóstico de manera empática, la resolución de dudas y en general un trato humanizado durante el proceso. Algunas de las informantes refieren que no fue el caso, sino que fueron tratadas fríamente, “como un número más”, o negligentemente en alguna parte del proceso, y ello derivó en que su experiencia fuera menos llevadera; dicha situación se vio agravada por los largos periodos de espera para acceder a una cirugía, por lo que la mayoría de las informantes tuvieron que recurrir a un servicio particular con todos los gastos de bolsillo derivados de ello.

En ese sentido, Sanmarco plantea la importancia de una buena relación entre usuarias y personal médico y de enfermería, debido a que dicha relación disminuye los niveles generales de incertidumbre, así como hay menor ambigüedad acerca del estado de enfermedad y es percibida en menor medida la complejidad del tratamiento. (76)

Respecto a los cambios en el estilo de vida, estos fueron asociados a cambios en la rutina, a nivel corporal, así como de carácter interno. En algunos casos estos cambios fueron percibidos como vulnerabilidad, en otros, fueron vistos como reajustes a su estilo de vida, mientras otras lo percibieron como un aspecto positivo en la reformulación de su estilo de vida o de mejora de las dinámicas familiares. Esto contrasta con lo encontrado por Elena Suárez (29) y Rodríguez Loyola, (30) quienes mencionan que los cambios que se generaron en el estilo de vida de las

mujeres que participaron en sus estudios tenían que ver con sus ocupaciones y distribución del tiempo, (30) las mujeres trataron de mantener las rutinas usuales y expresaron que para ellas no sólo es importante ser apoyadas, sino que puedan sentirse útiles. (31) Mientras que lo comunicado por las mujeres que fueron entrevistadas en el presente trabajo, correspondía en mayor medida a factores internos.

Otro de los aspectos recurrentes que fueron mencionados por las informantes, consiste en la negativa en algunos casos de ocupar el espacio público por la imagen social que despierta el hecho de ser visibles como mujeres “enfermas de cáncer”; esto lo manifestaron desde sensaciones de vergüenza por sus cambios físicos, temor a ser cuestionadas o incluso atacadas por las personas del contexto al referirse a ellas como “desahuciadas”, “culpables de su enfermedad”, o incluso el peso de ser consideradas “guerreras” por transitar el cáncer; éste término corresponde a uno de las metáforas bélicas más comunes del ámbito biomédico que en algunos casos facilitan la comprensión tanto de la enfermedad como del proceso que se está atravesando, sin embargo, también se le puede atribuir a la persona enferma “una resonancia de miedo, culpa, prejuicio y discriminación”. (77)

La imagen social de estar o haber estado enferma de cáncer generó un peso extra en las informantes tanto en el tránsito del cáncer como al momento de haber concluido el tratamiento. Las personas a su alrededor poseen un “saber social” acerca de lo que es el cáncer, y desde éste, se tejen discursos aludiendo que las mujeres son, ya sea culpables de su enfermedad y de las condiciones que se presentan durante su tratamiento, o, por otro lado, son calificadas como guerreras por el hecho de estar enfrentando la enfermedad. En ambos casos las entrevistadas mencionaron que hacer dichas aseveraciones partía tanto de la ignorancia de la misma enfermedad como del proceso que ellas a nivel individual enfrentaban. Esto coincide con lo mencionado en la investigación llevada a cabo por Passerino (78) donde da cuenta que algunos de los discursos dirigidos a las mujeres que transitaron cáncer de mama haciendo referencia a su recuperación no solo tenían que ver con la posibilidad de haberlo logrado, sino con la voluntad para hacerlo, en donde en consecuencia “*la voluntad personal se transforma en imperativo que responsabiliza al sujeto por su propio estado, desconociendo y culpabilizando en*

*ese intento, la multiplicidad de factores que hacen e intervienen en los modos de experimentar la enfermedad". (78) Además, como mencionó una de las entrevistadas, los aspectos emocionales durante este tránsito son atribuidos a desequilibrios propios de las mujeres y no a los factores tanto de la enfermedad como del tratamiento, en ese sentido Passerino también menciona que el tipo de discursos asociados a la "voluntad" de las mujeres durante el tratamiento impiden la expresión de los malestares que presentan durante el proceso y que a su vez son interpretados como "derrota". (78)*

En otro estudio desarrollado por Llinares y colaboradoras respecto a la representación social que se tiene de las personas enfermas de cáncer, dichas representaciones de quienes participaron en el estudio siguen la línea anterior al mencionar que se asocia a la persona enferma de cáncer con palabras que eluden a una persona muy enferma y bastante débil, en donde se concibe que les son familiares emociones asociadas a la tristeza, dolor y sufrimiento, sin embargo, en la misma medida se le atribuye predisposición de lucha, superación y fortaleza, generando en consecuencia una actitud positiva hacia la persona enferma, pero a la vez se construyen expectativas respecto a su actuar. (79) Dichas expectativas e imaginarios sociales tienen como consecuencia que las informantes rara vez se permitieran expresar su estado emocional.

Esto coincide con lo encontrado en el estudio de Lostaunau y colaboradoras quienes mencionan que las mujeres peruanas participantes en el estudio muestran una negativa a expresar las emociones derivadas del tratamiento debido a la posibilidad de estar ligado a una sensación de falta de control de su realidad, situación que incrementaría la sensación de indefensión, pérdida y depresión que se ve acrecentada ante el rechazo y reducción del soporte social en su contexto ante la expresión de dichas emociones. (80)

En ese sentido, Coll-Planas menciona que la representación del pecho intervenido debe ser situado en un contexto cultural más amplio asociado a todo lo que dicho pecho representa en el contexto; en el caso de las mujeres españolas participantes en su estudio, por ejemplo, existe una negativa de ocultar el rastro de la enfermedad, donde plantean que existe una exigencia social de invisibilizar dicho proceso y en palabras de una de las mujeres, "ocultar que existe la muerte", sin embargo, a pesar

de esa postura, la mayoría todavía encuentran difícil mirar los cambios corporales sin cierto recelo, así como ser vistas. (72) Situación que también reflejan la mayoría de las informantes en este estudio, existe una negativa a mostrar su cuerpo en muchas de las ocasiones, a aceptarlo y sentirlo suyo, así como en algunos casos también existe la incapacidad de formar una nueva vida después de transitar el cáncer de mama.

## **VIII CONCLUSIONES**

El cáncer de mama puede ser concebido como un evento que disrumpe en la vida de muchas mujeres que lo transitan. Esta enfermedad no solo viene a reconfigurar la noción de pérdida de salud, sino también implica una transformación corporal ya sea temporal o permanente con todas las modificaciones que conlleva dicha transformación en el esquema corporal, así como en la identidad de las mujeres. A partir de ello, otras áreas se ven impactadas, como lo son las relaciones que establecen en su día a día, ya sea con su familia, amistades y relaciones laborales, además se inician otras a partir de la enfermedad, las que se establecen con el personal de salud e incluso la relación que establecen con la sociedad, en donde el ser vista como “alguien enferma de cáncer” genera sobre ellas una serie de expectativas de comportamiento y de percibir la enfermedad misma; a lo anteriormente mencionado se añan las condiciones específicas que cada una de ellas vivencia en torno a la accesibilidad a los servicios de salud para iniciar y mantener un tratamiento, con las complejidades que el sistema público de salud mexicano acarrea. Dichas situaciones generan estados emocionales complejos en las mujeres que transitan el cáncer que necesariamente transforman la concepción de su “ser”, y entonces, su vida se ve transformada, no solo durante el tratamiento sino al momento de intentar retomar su vida una vez que éste concluye.

## **IX LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES.**

### **9.1. LIMITACIONES**

La principal limitación tuvo que ver con el surgimiento y desarrollo que la pandemia por SARS-CoV2 tuvo en México, situación que obligó a implementar la estrategia de bola de nieve, a realizar las últimas entrevistas de manera virtual y en el caso de

algunas de las informantes a limitar los resultados en una sola entrevista, ya que no contaron con los medios o disponibilidad para acceder a un encuentro virtual.

## **9.2. RECOMENDACIONES.**

En materia de política pública:

Esta investigación como otras que la anteceden en contextos distintos, evidenciaron la importancia y la urgencia de garantizar la atención psicológica de las mujeres que transitan por el tratamiento de cáncer de mama.

La atención integral debería de dejar de ser “deseable” e incluir no sólo a las mujeres afectadas sino también a las personas que conforman sus redes de apoyo.

Los protocolos de atención deben incluir un seguimiento de las sobrevivientes a largo plazo, toda vez que los impactos de esta dura experiencia perduran y pueden afectar a largo plazo su salud mental y su calidad de vida.

Para la investigación

Es pertinente continuar realizando investigación en la materia, particularmente, impulsar la generación de estudios que posicionen la perspectiva desde la mirada de las usuarias y sus familias, esto ayudará a desbiologizar la perspectiva que sostiene actualmente las políticas de salud en materia de cáncer de la mujer.

Generar investigaciones sobre el tema que incorporen las perspectivas de género, derechos humanos e interculturalidad; problematizar las vivencias desde estas aristas posibilita dar cuenta de una serie de condiciones que vulneran de forma particular a las mujeres y que han sido históricamente invisibilizados.

Para la sociedad en general

Fortalecer y generar herramientas con mayor efectividad para fomentar la autoexploración, así como campañas educativas a la población respecto a qué es el cáncer con la finalidad de desestigmatizar tanto a la enfermedad como a las personas que lo viven.



## X REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Abid A, Maatouk F, Berrezouga L, Azodo C, Uti O, El-Shamy H, et al. Prevalence and Severity of Oral Diseases in the Africa and Middle East Region. *Adv Dent Res*. 2015;27(1):10–7.
2. Globacan. Estimated number of new cases in 2018 , worldwide , all cancers , both sexes , all ages. 2019.
3. Cancer IA of R of, Organization WH. México, Globacan 2018. 2019.
4. Villarreal-garza C, Platas A, Bargalló-rocha JE, Lasa F, Reynoso N, Águilamancera C, et al. Experiencia en el Instituto Nacional de Cancerología. *Rev Mex Mastología*. 2015;5(1):12–7.
5. Hernández F, René M, Hernández L. Aspectos psicosociales relacionados con la calidad de vida en mujeres con cáncer de mama Psychosocial aspects related to quality of life in women with breast cancer. *Summa Psicológica UST*. 2014;11(81):99–104.
6. Capulín MCL. Un Desafío a la Feminidad : El Cáncer de Mama A Challenge to Feminity : Breast Cancer. *Daena Int J Good Conscienc*. 2014;9(1):22–31.
7. Alonso Y, Ezama E, Fontanil Y. Attachment and wellbeing in women undergoing breast cancer treatment. *An Psicol / Ann Psychol*. 2015;32(1):32–8.
8. Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva. Información Estadística Cáncer de Mama | Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva | Gobierno | gov.mx [Internet]. 2016 [cited 2019 Jan 24]. Available from: <https://www.gob.mx/salud%7Ccnegrs/acciones-y-programas/informacion-estadistica-cancer-de-mama>
9. Secretaría de Salud. Defunciones de mujeres de 25 años y más por tumor maligno de mama (C50) 2000-2015. Programa Cancer la Mujer [Internet]. 2013;1. Available from: <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/12950/MortalidadCaMa2000a2013.pdf>
10. Diputados C de. Boletín N°. 4466 Políticas públicas deben enfocarse en prevención y primeras fases del desarrollo del cáncer de mama: Iñiguez Mejía [Internet]. 2017. Available from: <http://www5.diputados.gob.mx/index.php/esl/Comunicacion/Boletines/2017/Noviembre/22/4466-Politicapublicas-deben-enfocarse-en-prevencion-y-primeras-fases-del-desarrollo-del-cancer-de-mama-Iniguez-Mejia>
11. F-Guadarrama. Prevención y Control del Cáncer de la Mujer. [Http://CnegrsSaludGobMx](http://CnegrsSaludGobMx) [Internet]. 2013; Available from: [http://cnegrs.salud.gob.mx/contenidos/descargas/cama/PrevencionyControldelCancerdelaMujer\\_2013\\_2018.pdf](http://cnegrs.salud.gob.mx/contenidos/descargas/cama/PrevencionyControldelCancerdelaMujer_2013_2018.pdf)
12. Vignolo J, Vacarezza M, Álvarez C, Sosa A. Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. *Arch Med Interna*. 2011;33(1):11–4.

13. Reproductiva CN de E de G y S. Cáncer de mama. [Internet]. 2017. Available from: <https://www.gob.mx/salud%7Ccnegsr/articulos/cancer-de-mama-137236?idiom=es>
14. Instituto Mexicano del Seguro Social IMSS. La Mastografía [Internet]. [cited 2019 Jan 24]. Available from: <http://www.imss.gob.mx/salud-en-linea/cancer-mama/mastografia>
15. Grupo Fórmula. Hay 689 mastógrafos en instituciones públicas de salud en México - Radio Fórmula [Internet]. 2016 [cited 2019 Jan 24]. Available from: <https://www.radioformula.com.mx/noticias/20161017/hay-689-mastografos-en-instituciones-publicas-de-salud-en-mexico/>
16. Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva. UNEME - DEDICAM. Cáncer de Mama | Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva | Gobierno | gob.mx [Internet]. 2016 [cited 2019 Jan 24]. Available from: <https://www.gob.mx/salud%7Ccnegsr/acciones-y-programas/uneme-dedicam>
17. CANIFARMA CN de la IF. Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos [Internet]. 2016 [cited 2019 Jan 24]. Available from: <https://codigof.mx/fondo-proteccion-contra-gastos-catastrofic/>
18. Instituto de Salud para el Bienestar. Toda la atención médica a las personas sin seguridad social será gratuita [Internet]. 2020. Available from: <https://www.gob.mx/insabi/documentos/toda-la-atencion-medica-a-las-personas-sin-seguridad-social-sera-gratuita>
19. Instituto de Salud para el Bienestar. 66 Intervenciones [Internet]. 2020 [cited 2020 Mar 5]. Available from: <https://www.gob.mx/insabi/documentos/66-intervenciones>
20. Instituto de Salud para el Bienestar. 23 entidades federativas se adhieren al Acuerdo de Coordinación con el Instituto de Salud para el Bienestar [Internet]. 2020. Available from: <https://www.gob.mx/insabi/documentos/23-entidades-federativas-se-adhieren-al-acuerdo-de-coordinacion-con-el-instituto-de-salud-para-el-bienestar>
21. Gonzáles-Robledo MC, Gonzáles - Robledo LM, Nigenda G. Formulación de políticas públicas sobre el cáncer de mama en América Latina. *Rev Panam Salud Pública*. 2013;33(3):183–9.
22. Secretaria de gobierno. NORMA Oficial Mexicana NOM-043-SSA2-2012. D Of la Fed [Internet]. 2012;1. Available from: [http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5285372&fecha=22/01/2013](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5285372&fecha=22/01/2013)
23. Salud S de. Cáncer de mama. UNEME - DEDICAM [Internet]. 2015. Available from: <https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/cancer-de-mama-uneme-dedicam>
24. Castañeda A. Calidad de vida y adherencia al tratamiento de personas con enfermedad crónica oncológica. *Rev Cuid*. 2015;6(1):906–13.
25. Álviz Amador A, Martínez Zambrano J, Marrugo Padilla A, Taron Dunoyer A, Diaz Mulford A, Paut Quiñonez AE. Adherencia, satisfacción al tratamiento y calidad de vida de pacientes con cáncer de mama en el Hospital Universitario del

Caribe.(Cartagena, Colombia). Pharm Care Espana. 2016;18(6):251–64.

26. Martín M, Herrero A, Echavarría I. El cáncer de mama ; Breast cancer. ARBOR Ciencia, Pensam y Cult [Internet]. 2015;191(773):a234. Available from: <http://dx.doi.org/10.3989/arbor.2015.773n3004>

27. Núñez Sarmiento M. Hablando desde la experiencia: las mujeres cubanas de hoy y el cáncer de mama TT - Speaking from a personal experience: the Cuban women at present and the breast cancer. Rev Cuba Salud Pública [Internet]. 2013;39(2):394–401. Available from: [http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662013000200018&lang=pt%0Ahttp://www.scielosp.org/pdf/rcsp/v39n2/spu18213.pdf](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662013000200018&lang=pt%0Ahttp://www.scielosp.org/pdf/rcsp/v39n2/spu18213.pdf)

28. Souza BF de, Moraes JA de, Inocenti A, Santos MA dos, Silva AEB de C, Miasso AI. Women with breast cancer taking chemotherapy: depression symptoms and treatment adherence. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. 2014;22(5):866–73. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692014000500866&lng=en&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692014000500866&lng=en&tlng=en)

29. Elena M, Suárez R, Ramos Rangel Y, Pimentel LC, De Los Ángeles M, Sarmiento R, et al. Caracterización de pacientes con cáncer de mama y sus familiares acompañantes Characterization of patients with breast cancer and their accompanying relatives. Descargado. 2018;5–3.

30. Rodríguez-Loyola Y, Costas-Muñíz R. El diagnóstico de cáncer de mamas desde una perspectiva familiar: Retos para la psico-oncología en América Latina. Interam J Psychol. 2013;47(1):121–30.

31. Sánchez V G, Laza V C, Estupiñán G C, Estupiñán G L. Barreras de acceso a los servicios de salud: narrativas de mujeres con cáncer de mama en Colombia. (Spanish). Barriers to Healthc access Narrat women with breast cancer Colomb [Internet]. 2014;32:305–13. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=lth&AN=99716473&lang=es&site=eds-live>

32. Society AC. ¿Qué es el cáncer de seno? 2017.

33. Society AC. Cirugía para el cáncer de seno [Internet]. 2019. Available from: <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/tratamiento/cirugia-del-cancer-de-seno.html>

34. American Cancer Society. Quimioterapia para el cáncer de seno [Internet]. 2017 [cited 2019 Jan 24]. Available from: <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/tratamiento/quimioterapia-para-el-cancer-de-seno.html>

35. Instituto Mexicano del Seguro Social. Cáncer de Mama [Internet]. 2015 [cited 2019 Jan 24]. Available from: <http://www.imss.gob.mx/salud-en-linea/cancer-mama>

36. Oncology AS of C. Cáncer de mama metastásico: Cuidados paliativos [Internet]. 2019. Available from: <https://www.cancer.net/es/tipos-de-cáncer/cáncer-de-mama-metastásico/cuidados-paliativos>

37. Organization BC. Cuidados paliativos para cáncer de mama metastásico o

recurrente [Internet]. 2016. Available from: [https://www.breastcancer.org/es/sintomas/tipos/recur\\_metast/detener\\_trat/cuidados-paliativos](https://www.breastcancer.org/es/sintomas/tipos/recur_metast/detener_trat/cuidados-paliativos)

38. Fórmula G. Hay 689 mastógrafos en instituciones públicas de salud en México [Internet]. 2016. Available from: <https://www.radioformula.com.mx/noticias/20161017/hay-689-mastografos-en-instituciones-publicas-de-salud-en-mexico/>

39. Unión Latinoamericana contra el cáncer en la Mujer U. Políticas Públicas en México [Internet]. [cited 2019 Jan 24]. Available from: <https://www.ulaccam.org/politica/politicas-publicas-mexico>

40. CDMX I de las M. Programa de Atención Integral al Cáncer de Mama [Internet]. [cited 2019 Jan 24]. Available from: <http://data.inmujeres.cdmx.gob.mx/asesorias/mastografias-paicma-df/>

41. Yused E, Esparza A. Cáncer de la Mujer. Secr Salud. 2015;

42. Secretaria de Salud S. Cáncer de mama se atiende con recursos del Seguro Popular [Internet]. 2015 [cited 2019 Jan 24]. Available from: <https://www.gob.mx/salud/prensa/cancer-de-mama-se-atiende-con-recursos-del-seguro-popular>

43. Informativo P. Cáncer de Mama principal causa de muerte en mujeres [Internet]. 2017 [cited 2019 Jan 24]. Available from: <http://planoinformativo.com/551413/cancer-de-mama-principal-causa-de-muerte-en-mujeres-slp>

44. Secretaria de Salud S. Directorio de Unidades Médicas Acreditadas [Internet]. Available from: [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/16323/Directorio\\_UMA.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/16323/Directorio_UMA.pdf)

45. Informativo P. Área de quimioterapia ya opera en Ciudad Valles [Internet]. 2017 [cited 2019 Jan 24]. Available from: <http://planoinformativo.com/498928/area-de-quimioterapia-ya-opera-en-ciudad-valles-slp>

46. Centro Regional de Enfermedades Oncológicas GMC. Instituciones Locales que te brindan apoyo [Internet]. [cited 2019 Jan 24]. Available from: <http://www.creo.com.mx/pacienteinst.php>

47. Moran D. Introduction to Phenomenology. Longon: Taylor & Francis e-Library,; 2002.

48. Galardi P. Huellas Heideggerianas en la obra de Edmundo O’Gorman. Primera Ed. Históricas I de I, editor. CDMX: Universidad Nacional Autónoma de México, UNAM; 2015.

49. Heidegger, M. Traducción de Rivera J. El Ser y el Tiempo. Segunda Ed. Trotta, editor. Madrid; 2009.

50. Pavan Baptista, Patricia Campos. Barbosa Merighi, Miriam Aparecida. Freitas GF De. Fenomenología. El estudio de la fenomenología como una vía de acceso a la mejora de los cuidados de enfermería. Cult los Cuid. 2011;29:9–15.

51. Merleau-ponty M. Fenomenología de la percepción. 1993. 474 p.

52. Sáenz MCL. Tiempo y subjetividad en. 1989;117–20.
53. Sánchez A. Un acercamiento al tiempo desde la perspectiva de Merleau-Ponty. *Éndoxa Ser Filosóficas*. 1994;279–300.
54. Black N. Why we need qualitative research. *J Epidemiol Community Heal*. 1994;48:425–426.
55. Ulin, P. R., Robinson, E. T., & Tolley EE. *Investigación aplicada en salud pública. Métodos cualitativos*. Washington, D.C.; 2006.
56. Müller MJ. Merleau-Ponty: acerca da expressão. Porto Alegre, Brasil; 2001. 343 p.
57. De la Cuesta B. *Salud y Enfermedad, lecturas básicas en sociología de la medicina*. Medellín: Universidad de Antioquia; 1999. 26 p.
58. López Moreno S. LA ENTREVISTA FENOMENOLÓGICA: UNA PROPUESTA PARA LA INVESTIGACIÓN EN PSICOLOGÍA Y PSICOTERAPIA. *Rev da Abordagem Gestáltica Phenomenol Stud*. 2014;20:71–6.
59. Sin miedo es más fácil A.C. [Internet]. Available from: <https://www.gleauty.com/MX/San-Luis/747560388723403/Sin-Miedo-Es-Más-Fácil-A.C>.
60. A.C. G de recuperación total reto. Grupo Reto.
61. Mendieta-Izquierdo G, Ramírez-Rodríguez JC, Fuerte JA. La fenomenología desde la perspectiva hermenéutica de Heidegger: una propuesta metodológica para la salud pública. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2015;33(3).
62. Saavedra, J. Consentimiento informado. *Rev médico Leg*. 1999;V(1):9–20.
63. Carrasco OV. El consentimiento Informado del Paciente en la Actividad Asistencial Médica. *Rev Médica la Paz*. 2016;22(1):59–68.
64. WMA General Assembly. Declaración de Helsinki: recomendaciones para guiar a los médicos en la investigación biomédica en seres humanos. *Boletín la Of Sanit Panam*. 1990;108(5–6):626--9.
65. Penales CG de P. *Ley General de Salud*.
66. Ajurriaguerra, j., Arnaiz, P. Rabadan, M.vives, I E. *Corporalidad Y Mundo*. *Eikasía Revissta Filos*. 2008;20:197–220.
67. Federici S. El Caliban y la bruja. *Mujeres, cuerpo y acumulación originária* [Internet]. 2010. 367 p. Available from: <https://www.traficantes.net/sites/default/files/pdfs/Caliban y la bruja-TdS.pdf>
68. Posada Kubissa L. Las mujeres son cuerpo: reflexiones feministas. *Investig Fem*. 2015;6(0):108–21.
69. Pierre Bourdieu. *La Dominación Masculina* [Internet]. Barcelona: Editorial Anagrama; 2011. 1–90 p. Available from: <papers3://publication/uuid/3582A2DF-4979-49F2-9F8F-816542BA78DA>
70. Michelle Foucault. *Historia de la sexualidad*. 1976. 55 p.

71. Ramos BEGAMG. CUERPOS, MUJERES Y NARRATIVAS: IMAGINANDO CORPORALIDADES Y GÉNEROS. *Athenea Digit.* 2018;18(2):1–31.
72. Coll-Planas G, Visa M. La cicatriz (in)visible La representación del cuerpo en blogs de mujeres con cáncer de mama. *Polit y Soc.* 2015;52(2):487–507.
73. Del Pilar Meza-Rodríguez M, Sánchez-Bravo C, Mancilla-Ramírez J, Reproducción PY, Artículo H, Revisión D. Relación médico-paciente con cáncer. 2013; Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/inper/ip-2014/ip141g.pdf>
74. Soria Trujano R, Vega Valero C, Nava Quiroz C, Saavedra Vázquez K. Interacción médico-paciente y su relación con el control del padecimiento en enfermos crónicos. *Liberabit.* 2011;17(2):223–30.
75. Castro R, Erviti J. Sociología de la práctica médica autoritaria: violencia obstétrica, anticoncepción inducida y derechos reproductivos. 2015;
76. Astrid A, Prieto M, Beatriz T, Yepes A, Eduardo D, Navas F, et al. Condiciones Sociodemográficas Y Nivel De Incertidumbre En Mujeres Ante El Diagnóstico De Cáncer De Mama. *Rev Hacia la Promoción la Salud.* 2016;21(2):114–26.
77. Baltasar F. Metáforas en medicina. *Rev Uruguaya Cardiol [Internet].* 2018;33. Available from: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/4797/479760085003/html/index.html>
78. Passerino LM. Experiencia y finitud: 2020;25–45.
79. Insa LL, Monleón MAB, Espallargas ÁP. El enfermo de cáncer: Una aproximación a su representación social. *Psicol e Soc.* 2010;22(2):318–27.
80. Lostaunau V, Torrejón C, Cassaretto M. Estrés, afrontamiento y calidad de vida relacionada a la salud en mujeres con cáncer de mama. *Actual en Psicol.* 2017;31(122):75.

## **XI ANEXOS.**

### **11.1 ANEXO 1 MARCO NORMATIVO.**

- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos DOF  
05-02-1917; F.E. DOF 06-II-1917 Ref. DOF, Última Reforma 0506-2013.
- Leyes
  - Ley General de Salud. DOF 04-06-2014.
  - Ley General de la Igualdad entre Mujeres y Hombres, DOF 06-03-2012.
  - Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación Última reforma publicada DOF 20-03-2014.
  - Ley General de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia. Última reforma publicada DOF 02-04-2014
  - Ley del Sistema de Información Estadística y Geografía. DOF 16-04-2008.
  - Ley del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado. DOF 28-05-2012.
  - Ley Federal sobre Metrología y Normalización. DOF 09-04-2012.
- Reglamentos
  - Reglamento Interior de la Secretaría de Salud. DOF 29- 11-2006.
  - Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Protección Social en Salud.  
DOF 08-06-2011.
  - Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica. DOF 24-03-2014.
  - Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Control Sanitario de Actividades, Establecimientos, Productos y Servicios. DOF 28-12-2004.
  - Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.  
DOF 02-04-2014.
  - Reglamento Interno del Consejo Nacional de Vacunación. DOF 20-03-2002. .

- Reglamento de la Ley de Adquisiciones, Arrendamientos y Servicios del Sector Público. DOF 28-07-2010.
  
- Normas Oficiales Mexicanas
  - Norma Oficial Mexicana NOM-041-SSA2-2011, Para la prevención, detección, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama; publicada en el DOF 09-06-2011.
  - Norma Oficial Mexicana NOM-017-SSA2-2012, Para la vigilancia epidemiológica; DOF 19-02-2013.
  - Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico; DOF 1510-1012.28
  - Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA3-2011, Para la organización y funcionamiento de los laboratorios clínicos; publicada en el DOF 27-04-2012.
  - Norma Oficial Mexicana NOM-005-SSA3-2010, Sobre requisitos mínimos de infraestructura y equipamiento de establecimientos para la atención de pacientes ambulatorios; publicada en el DOF 16-08-2010.
  - Norma Oficial Mexicana NOM-016-SSA3-2012, Sobre requisitos mínimos de infraestructura y equipamiento de hospitales generales y consultorios de atención médica especializada; publicada en el DOF 08-01-2013.
  - Norma Oficial Mexicana NOM-035-SSA3-2012, En materia de información en salud; publicada en el DOF 30-11-2012.
  
- Declaraciones, Conferencias y Convenciones Internacionales
  - Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo. (CIPD)
  - Agenda Regional de la Conferencia Regional sobre Población y Desarrollo de América Latina y el Caribe después del 2014.
  - Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW). Ratificada por México el 23-04-1981.

- Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer (Belém Do Pará). DOF, 19-01-1999.
- Declaración y Plataforma de Acción de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer (PAdB). Septiembre 1995.
- Conferencia Regional sobre la Mujer de América.

## 11.2 ANEXO 2 MATERIAL INFORMATIVO CÁNCER DE MAMA.

**SALUD**  
SECRETARÍA DE SALUD



CENTRO NACIONAL  
DE EQUIDAD DE GÉNERO  
Y SALUD REPRODUCTIVA



# ¡CONOCER TU CUERPO PUEDE SALVAR TU VIDA!

El cáncer de mama puede ser curable si se detecta a tiempo

- Realiza la autoexploración a partir de los 20 años - Explora tus mamas aún cuando ya no menstrúes

### OBSERVA de pie, frente al espejo



1 Si hay deformación de las mamas, cambios de color, pezón desviado o hundido.



2 Coloca las manos en las caderas, presiona firmemente e inclínate un poco hacia adelante y busca alguno de los cambios mencionados.



3 Observa cambios, pero ahora con los brazos extendidos hacia arriba.

### TOCA Y SIENTE



1 Con la yema de los dedos, haciendo presión, puedes hacerlo mientras te bañas.



2 De pie, con una mano detrás de la cabeza, explora toda la mama con movimientos circulares empezando por la axila hasta terminar en el pezón.



3 Termina tu exploración apretando o comprimiendo la mama y observa si hay salida de líquido anormal por el pezón.



4 Efectúa todas las maniobras anteriores pero ahora acostada y con una almohada bajo tu espalda.

**Si observas o encuentras:**  
Bolitas, endurecimientos o hundimientos, desviación, ulceración, secreción de pus o sangre del pezón o engrosamiento de la piel.

**¡ACUDE A CONSULTA MEDICA INMEDIATAMENTE!**

[www.cnegsr.gob.mx](http://www.cnegsr.gob.mx)

Este programa es público, ajeno a cualquier partido político. Queda prohibido el uso para fines distintos a los establecidos en el programa.

## CINCO PASOS POR LA SALUD DE TUS MAMAS

Acciones hacia un estilo de vida saludable

1



Observa, toca y siente, ¡¡Si hay algún cambio en tus mamas, infórmase de inmediato al personal de salud!!



2

Diariamente consume agua, frutas y verduras y disminuye los alimentos procesados con niveles altos de azúcar como: pasteles, frituras, refrescos, bebidas alcohólicas, etc.

3



Realiza ejercicio físico y conserva tu peso ideal



4

Acude anualmente a tu unidad de salud, para que el médico o enfermera revise tus mamas

5



¿Tienes entre 40 y 69 años?  
¡¡ Hazte la mastografía!!

El cáncer de mama puede ser curable cuando se detecta a tiempo  
“La mastografía es una oportunidad de vida”

[www.cnegsr.salud.gob.mx](http://www.cnegsr.salud.gob.mx)

\*Este programa es público, ajeno a cualquier partido político. Queda prohibido el uso para fines distintos a los establecidos en el programa.\*

## Factores de riesgo del cáncer de mama

- Tienes sobrepeso u obesidad.
- Eres mayor de 40 años, a mayor edad mayor riesgo.
- Antecedentes de cáncer de mama en madre, hermanas o hijas.
- Tuviste cáncer de mama u otra enfermedad en tus mamas.
- Nunca te embarazaste o si tu primer hijo nació después de que cumpliste los 30 años.
- Empezaste a menstruar antes de los 12 años y tu última menstruación se presentó después de los 52 años.
- Recibiste tratamiento con radioterapia en tórax
- Utilizaste terapia hormonal antes o después de la menopausia por más de cinco años.

ENE

FEB

## Cinco pasos por la salud de tus mamas

JUL

MAR

AGO

1

Observa, toca y siente, ¡¡Si hay algún cambio en tus mamas, infórmasele de inmediato al personal de salud!!

ABR

SEP

2

Diariamente consume agua, frutas y verduras y disminuye los alimentos procesados con niveles altos de azúcar como: pasteles, galletas, refrescos y evita las bebidas alcohólicas.

MAY

OCT

3

Realiza actividad física, camina, corre, nada, pasea en bici, etc., esto te ayudará a mantener tu peso ideal.

JUN

NOV

4

Acude anualmente a tu unidad de salud, para que el médico o enfermera revise tus mamas.

DIC

5

¿Tienes entre 40 y 69 años?  
¡¡ Hazte la mastografía!!

### 11.3 ANEXO 3. UBICACIÓN UNEME DEDICAM EN EL PAÍS.

ENTIDAD FEDERATIVA	DOMICILIO	TELEFONO/S
Campeche	Carretera Antigua a China S/N Col. Los Laureles Sector las Flores C.P. 24095, Campeche, Campeche	01 981 144 04 42 144 74 22 144 12 96
Chihuahua	Circuito Fundadores de América 4238, Fraccionamiento Senderos del Sol, Ejido Zaragoza, Ciudad Juárez, Chihuahua	01 656 6375500, Ext. 54617
Durango	Blvd. Francisco Villa 215, Esq. Rinconada de las Violetas Fracc. Hamburgo C.P. 35018, Gómez Palacio, Durango	87 11 91 66 21
Hidalgo	Ave. Constituyentes esquina Piracantos, Fracc. Alborada, C.P. 42088 Pachuca, Hidalgo	77 11 48 54 59
Estado de México	Av. Solidaridad las Torres esquina Juan Aldama Col. del Parque, C.P. 50180 Toluca	01 722 210 69 83 01 722 219 52 32
	Paseo Pedro Ramírez Fraccionamiento Parque San Mateo Cuautitlán C.P. 54850	01 722 219 52 25 55 58 78 13 90
Michoacán	Guillermo Roquet #250, Col. Poblado Ocolusen, Morelia, Michoacán	44 33 24 61 33
Querétaro	Av. Fray Luis de León S/N, Col Centro Cívico Sur, Querétaro, Querétaro	229 18 19 229 18 24 01800-839 08 78
Quintana Roo	Av. Álvaro Obregón Parcela 94, Km 6 y Carretera Chetumal, Col. Santa Isabel Chetumal, Quintana Roo	(983) 105 83 62
	Av. Paseo de Amapolas Mz.11, Lote, 1110-19 SM 248, Col. Fracc. Villas del Mar 3ª Etapa, Cancún, Quintana Roo	(998) 56 804 24
San Luis Potosí	Valentin Amador 1112 Esquina Calle de la Flor, C.P. 78434, Soledad de Graciano, San Luis Potosí	8260100 ext. 24411
Sinaloa	Boulevard Miguel Tamayo Espinoza de los Monteros S/N, Fraccionamiento de los Tres Ríos, C.P. 80020, Culiacán, Sinaloa	166 77 29 63 02
Tamaulipas	Calle Circuito Médico S/N Manzana S/N Lote S/N, Fraccionamiento Áreas de Pajaritos, Conjunto de Servicios de Salud, Ciudad Victoria, Tamaulipas	83 43 18 63 00 ext 20821

Tlaxcala	Carretera a San Damián Tlacotalpan Km 1.35, Pueblo Apetatitlan, Apetatitlan de Antonio Carvajal, Tlaxcala. C.P. 90600 (Zona de Hospitales)	01 246 41 5 02 65
Zacatecas	Avenida Barones y Vía Palermo, Col. Fracc. Montebello, Municipio de Guadalupe, Zacatecas	01800 685 37 92

Municipio	Nombre de la Unidad	Tipo de Servicio	Dirección	Teléfonos	Horario
Cd. Fernández	Clínica de la Mujer "El refugio"	Detección	Emiliano Zapata 103, Barrio Segundo, El Refugio	(487) 971 1636	Lunes a Viernes 8:00 - 18:00 hr
Cd. Valles	Hospital General de Cd. Valles	Detección	Carretera México-Laredo esq. Ángel Oliva, Fracc. Oxitipa	(481) 382 8170	Lunes a Viernes 8:00 - 18:00 hr
Matehuala	Hospital General de Matehuala	Detección	Carretera a La Paz km 3, No. 601	(488) 882 6993	Lunes a Viernes 8:00 - 15:30
San Luis Potosí	Hospital del Niño y la Mujer	Detección	Bld. Antonio Rocha Cordero 2510, Fracc San Juan de Guadalupe	(444) 820 8387	Lunes a Viernes 8:00 - 15:30
Soledad de Graciano Sánchez	Hospital General de Soledad	Detección	Prol. Valentin Amador esq. La Flor, Col. Rivas Guillén	(44) 810 6977	Lunes a Viernes 8:00 - 16:00
Soledad de Graciano Sánchez	UNEME DEDICAM	Detección y diagnóstico	Prol. Valentin Amador 1112 esq. La Flor, Col. Rivas Guillén	(444) 826 0100	Lunes a Viernes 8:00 - 16:00
Tamazunchale	Unidad de Medicina Familiar Tamazunchale	Detección	Felipe Ángeles SN, Col. Ixtlapalaco	(483) 362 11 60	Lunes a Viernes 8:00 - 15:30

#### 11.4 ANEXO 4 UBICACIÓN MASTÓGRAFOS EN EL ESTADO.

## 11.5 ANEXO 5. CONSENTIMIENTO INFORMADO.



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ  
UNIDAD DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN  
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



“Vivencia de cáncer de mama y tránsito por su tratamiento en mujeres de la capital potosina”.

### Consentimiento Informado

La Licenciada en Psicología Cristina Mariel Palacios Colunga, estudiante de la Maestría en Salud Pública en la UASLP y responsable del proyecto de investigación “Experiencia de la vivencia de cáncer de mama en mujeres de la capital potosina”, me ha invitado a participar en dicha investigación, brindándome toda la información sobre las condiciones de mi participación y los beneficios que esta puede tener para mi vida personal y para la sociedad, me ha clarificado también sobre mi libertad para decidir si continuo o no participando en esta investigación.

Me ha explicado que el objetivo de la investigación es explorar cómo es la experiencia de mujeres con cáncer de mama así como que los resultados aportarán información relevante que guiará futuras investigaciones que pudieran promover políticas públicas en pos de intervenciones de las profesionales de Salud más eficientes y efectivas para generar un mayor bienestar en las mujeres que transitan el cáncer de mama.

Si accedo a incorporarme al estudio, estoy de acuerdo con participar en una o más entrevistas, previo acuerdo, de la que se dejará registro a través de una grabación de audio, misma que será borrada una vez haya terminado dicho estudio. Cada entrevista tendrá una duración aproximada de una hora. La fecha de realización se determinará en común acuerdo con la investigadora y el lugar será de conveniencia para la informante. Posterior a la entrevista se me podría solicitar participar de un nuevo encuentro con la investigadora, para lo cual seré informada con antelación.

Entiendo que:

Mi participación en este estudio es de carácter voluntario, y podré retractarme de participar en cualquier momento sin dar razones y sin que implique ningún tipo de represalias.

En mi participación, se asegura la privacidad y confidencialidad de los testimonios entregados. El acceso a éstos se restringe a las investigadoras, y mi identidad no será revelada.

Los resultados del estudio pueden ser publicados, no obstante, se asegura el anonimato, es decir, no se plasmará ningún nombre en dichos resultados de tal manera que se logre imposibilitar la identificación de quién proporciona los relatos.

Tengo derecho a ser informada de los resultados del estudio y a acceder a mis datos cuando considere necesario.

Al participar de este estudio, eventualmente, y según características personales, podría experimentar alguna situación incómoda durante la entrevista al recordar episodios pasados de mi vida, por lo demás no me expondré a ningún otro tipo de riesgo o daño.

Por mi participación no recibiré ningún tipo de retribución económica.

Después de leer lo anteriormente descrito, por medio de la presente autorizo y proporciono mi Consentimiento Informado para participar en el estudio de

“Experiencia de la vivencia de cáncer de mama en mujeres de la capital potosina”.

San Luis Potosí. \_\_\_\_\_ Acepto \_\_\_\_\_ No acepto

---

Investigadora responsable

---

Participante

---

Testigo 1

---

Testigo 2

Datos con los que puede localizar a la investigadora principal si tuviese alguna duda, información o sugerencia adicional.

Teléfono celular: 4444538461

Correo electrónico: [crimapc@gmail.com](mailto:crimapc@gmail.com)

## 11.6 ANEXO 6 GUÍA ENTREVISTA.

### Guía de Entrevista.

Tomando como referente lo mencionado en la metodología, se tomaron los datos sociodemográficos y posteriormente se partió de una pregunta orientadora, que marcó el rumbo de la entrevista, sin perder de vista las esferas que se buscaban conocer.

#### Datos Personales:

Nombre: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_ Estado civil: \_\_\_\_\_ Colonia de residencia: \_\_\_\_\_

Nivel de escolaridad: \_\_\_\_\_ Seguridad Social: \_\_\_\_\_

Conformación familiar: \_\_\_\_\_

Ocupación/es \_\_\_\_\_

Actividades recreativas: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Personas que más frecuenta: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Religión \_\_\_\_\_

Originaria de San Luis Potosí: Sí \_\_\_\_ No \_\_\_\_ Lugar \_\_\_\_\_

Ha migrado de estado o país: Sí \_\_\_\_ No \_\_\_\_ Lugar/es: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Lengua/s extra al español: \_\_\_\_\_

Preguntas Orientadoras:

¿Cómo fue el proceso de recibir su diagnóstico?

¿Cree que transitar el cáncer de mama produjo cambios en usted, en términos de cambios en su personalidad o en la manera en que concibe la vida?

¿Cuáles fueron los cambios corporales que experimentó durante el proceso?

¿El cáncer y la quimioterapia influyeron en la manera que se relacionaba con las personas cercanas a usted? ¿Generó que conociera nuevas personas?

¿Cómo era esta manera de relacionarse con estas personas?

¿Cambió su experiencia o su percepción a través del proceso? ¿Cómo lo concibe ahora?



## 11.7 ANEXO 7 APROBACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA



UASLP  
Universidad Autónoma  
de San Luis Potosí

4 de abril de 2019

**CRISTINA MARIEL PALACIOS COLUNGA**  
ALUMNA DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA  
GENERACIÓN 2018-2020

Por este conducto le informamos que en sesión del Comité Académico de la Maestría en Salud Pública, celebrada el día 4 de abril del año en curso, se registró el protocolo de investigación denominado "Experiencia de la vivencia de cáncer de mamá y tránsito del tratamiento por quimioterapia en mujeres de la capital potosina" con la clave GX02-2019.

Dicho registro ha sido asignado a partir de la aprobación que los lectores asignados hicieron sobre la última versión entregada, cuyas constancias constan en archivo de la coordinación del programa y que a este documento se adjuntan.

En virtud de la asignación del registro, se le insta a que a la brevedad someta su trabajo al Comité de Ética en investigación que resulte pertinente para sus intereses. Sin otro particular, reiteramos las seguridades de nuestra más atenta y distinguida consideración.

**"SIEMPRE AUTÓNOMA. POR MI PATRIA EDUCARÉ"**

INTEGRANTES DEL CA-MSP	FIRMA
Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores	
Dra. Verónica Gallegos García	
Dra. Claudia Inés Victoria Campos	
Dr. Darío Gaytán Hernández	
MSP. Ma. Guadalupe Guerrero Rosales	



FACULTAD DE  
ENFERMERÍA  
Y NUTRICIÓN

Av. Niño Artillero 130  
Zona Universitaria • CP 78240  
San Luis Potosí, SLP, México  
tels. (444) 826 2300  
Ext. Recepción 5010 y 5011  
Administración 5063  
Posgrado 5071  
www.uaslp.mx

