



UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL ESTADO DE MÉXICO

FACULTAD DE ANTROPOLOGÍA

"PERCEPCIÓN DEL PACIENTE CON CÁNCER: UN ENFOQUE
ANTROPOLÓGICO"

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADO EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL

P R E S E N T A:

Diana Yazmín Desales Vargas

ASESOR: PABLO JASSO SALAS

Toluca, Estado de México, 2019



Índice

Introducción	
Capítulo 1 La importancia de la antropología en estudios de salud pública; un acercamiento al estado del arte	
1.1 La relación existente entre Antropología y salud	1
Capítulo 2 Antropología Médica, un acercamiento teórico conceptual	
2.1 Breve historia de la Antropología Médica	13
2.2 Cáncer como enfermedad	19
2.3 Unidad domestica	21
2.4 Rol social y del enfermo	26
2.5 Red de apoyo a pacientes con cáncer	33
Capítulo 3 El cáncer en tres dimensiones	
3.1 ¿Tengo cáncer?	38
3.2 ¿Me voy a morir?	41
3.3 Del diagnóstico al día de hoy	42
Capítulo 4 Etnografía de los estudios de caso	
4.1 Sofía	49
4.2 Eugenia	58
4.3 Mónica	65
4.4 Nancy	73
4.5 María	80
4.6 Aida	87
Capítulo 5 A manera de cierre	92
Bibliografía	95

Introducción

Enfermar es un proceso biológico y/o psicológico por el cual los seres humanos pasamos, es decir, a lo largo de nuestra vida podremos padecer diversas patologías, pasando de un estado de salud al de la enfermedad y viceversa, generando un proceso que solo culmina con la defunción de las personas. Al enfermar nos ubicamos en un estado de salud precaria que nos limita, en cierta medida, de cumplir con las funciones sociales a nuestro cargo durante un lapso determinado de tiempo, en el que actores sociales como la familia intervienen en la colaboración y apoyo para con el paciente en sentido emocional, económico y social.

Cada enfermedad tiene un lapso de duración diverso, de ahí que sea catalogada como una enfermedad aguda o crónico-degenerativa, estas últimas de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) son aquellas que afectan al paciente por un largo tiempo y su progresión es lenta. El padecimiento de éste tipo de enfermedades ha ido en aumento en los últimos años en todo el mundo, “Según las estadísticas de la OMS, más de 40 millones de personas mueren anualmente por ECNT¹, y son las principales causas de fallecimiento, las enfermedades cardiovasculares (17,7 millones cada año), seguidas del cáncer (8,8 millones), las enfermedades respiratorias (3,9 millones) y la diabetes (1,6 millones)”. (Serra Valdés M. A, 2018, p. 141) Debido a su prevalencia y mortalidad en la actualidad representan un problema de salud pública.

El cáncer, es una de las ECNT que ha aumentado a nivel mundial y nacional sus índices de morbilidad y mortalidad, de acuerdo con la (International Agency for Research on Cancer, 2018) a nivel mundial se ha pasado de un total de 9, 484,355 casos de incidencia en el año 2012, a un total de 11, 441,637 casos registrados en 2018, aumentando 1, 957,282 casos registrados en tan solo 6 años. Para el caso de México, de acuerdo con los datos referidos por (Tirado, et al., 2003) en el año 2000 se registraron un total de 91,913 casos, mientras que en el Informe sobre la salud de los mexicanos realizado por la secretaria de salud refiere que para el año 2013 esta enfermedad causo un total de 51,432 muertes. Específicamente en el Estado de México, las muertes a causa de

¹ Enfermedades Crónicas No Transmisibles

tumores malignos se posicionan en el tercer lugar, dentro de las primeras 10 causas de muertes más frecuentes, con un total de 9,480 defunciones registradas en el año 2016.

Con base a lo anterior se resalta el hecho de que el cáncer es una de las enfermedades con altos índices de morbilidad y mortalidad a nivel mundial, nacional y estatal, convirtiéndolo en tema de interés en la realización del presente estudio, en el que si bien se entiende que el cáncer es un padecimiento biológico, busca que el padecimiento de esta enfermedad no solo sea abordado como referente estadístico o morfológico, sino que se pretende contextualizar la manera en que la enfermedad repercute en el ámbito social de quien la padece así como de los sujetos cercanos a los pacientes, de modo que no solo debiera ser considerado un problema de salud por la cantidad de incidencia y morbilidad que representa, sino por la calidad de vida a la que cada paciente puede acceder.

El presente es un proyecto de investigación analítico y descriptivo, realizado en un lapso de 8 meses que van de Agosto del 2018 a Abril del 2019, con personas que han sido diagnosticadas con algún tipo de cáncer que accedieron a ser entrevistadas y que habitan dentro de la Zona Metropolitana del Valle de Toluca, especialmente de los municipios de Calimaya, Metepec, San Antonio la Isla, Toluca y Zinacantepec, cabe señalar que las pacientes se encuentran en proceso de remisión, y tienen de 2 a 16 años de haber sido diagnosticadas, sin importar la afiliación a un tipo de servicio médico en específico.

En primer instancia se hizo uso del método hipotético-deductivo mismo que sirvió para observar que existen consecuencias sociales a raíz del padecimiento del cáncer, de tal manera que permitió el planteamiento de la hipótesis de esta investigación; por otra parte se empleará el método documental mismo que permitirá contextualizar de manera cuantitativa la problemática de las enfermedades crónicas y en especial del cáncer; así mismo se empleará el método etnográfico, que nos permitirá un acercamiento con las pacientes para que nos relaten el cambio de vida a partir del diagnóstico, éste método nos permitirá detallar las estrategias que se han adoptado al interior de las unidades domesticas principalmente durante los primeros meses del padecimiento así como las que se siguen practicando hasta el día de hoy.

Se realizará un análisis con dos enfoques, el primero de ellos el cuantitativo que permite contextualizar la magnitud del problema y por otra parte el enfoque cualitativo, con ayuda del programa ATLAS.ti que nos permitirá detectar las formas de padecer la enfermedad y las

prácticas de autoatención en el transcurso del padecimiento de la enfermedad, así como los cambios presentados al interior de la familia a partir del diagnóstico.

Con referente al análisis cualitativo, se aplicó una entrevista a cada una de las pacientes, la estructura de dicha entrevista se organiza de la siguiente manera; A) Consideraciones personales, es decir, qué piensa el paciente de su enfermedad, B) Diagnóstico, en el que se verterá información sobre la edad a la que ha sido detectado el cáncer, la manera en que se recibe el diagnóstico y las reacciones que tienen los pacientes y sus familiares al saber la noticia, C) Estilo de vida a partir del diagnóstico, este apartado girará en relación al cambio de vida que se propicia en el núcleo familiar en donde se hacen presentes las redes sociales de apoyo, la reorganización al interior de la familia y la nueva realidad del paciente, D) ámbito social, si bien este apartado hará énfasis en el Apoyo Familiar, no solo se refiere al que se manifiesta al interior de la unidad doméstica, sino que se extiende al recibido por la familia extensa, así en este apartado se hace hincapié de las relaciones que se viven con los demás miembros de la comunidad y el trato mutuo respecto a la enfermedad, E) tratamiento, donde se hará referencia a los métodos clínicos que han recibido y las complicaciones o consecuencias de los mismos, pero también los tratamientos de la medicina tradicional y el refugio en la espiritualidad, finalmente el último apartado F) Economía / servicios de salud, hará referencia al servicio médico con el que cuenta el paciente y los gastos que cubre el mismo.

El trabajo se divide en cinco apartados, en el primero de ellos se hacen un acercamiento a la manera en que las enfermedades han sido estudiadas desde las ciencias sociales y se contextualiza la magnitud del padecimiento de cáncer, y a la par se hará referencia a las bases que guían trabajo entre los que se destaca el planteamiento del problema, los objetivos y la hipótesis a demostrar. En el segundo apartado se abordan los conceptos básicos requeridos como son la Antropología Médica, rama de la Antropología desde la cual se abordará la investigación, el cáncer como enfermedad, la unidad doméstica, entre otros. En el tercer apartado, se hará referencia al microanálisis de la enfermedad propiciando una introducción al cuarto apartado en donde se abordarán los casos de estudio con la información obtenida durante el trabajo de campo mostrando un panorama de la vida de las pacientes desde el diagnóstico hasta la actualidad, y finalmente, en el último apartado se muestran las conclusiones y recomendaciones que se generan a partir del análisis del problema.

Capítulo 1. La importancia de la Antropología en estudios de salud pública; un acercamiento al estado del arte.

En este apartado se abordará la manera en que surge la inquietud de estudiar las enfermedades desde el ámbito social, siendo la medicina una de las ciencias que propicia este quehacer, y las ciencias sociales quienes se suman a la generación de estudios referentes a la salud, en donde la sociología y la antropología han realizado aportaciones teóricas que permiten entender la enfermedad como un acontecimiento social y cultural que puede variar de acuerdo a la región en la que se analiza. Es este primer apartado un acercamiento al estado del arte sobre la antropología y su quehacer en referencia a los temas de salud.

1.1 La relación existente entre Antropología y salud

Las enfermedades usualmente suelen estudiarse desde el ámbito clínico, biomédico, o farmacéutico, sin embargo existen investigaciones que se han realizado desde el ámbito de la salud en relación al cáncer entre las que podemos citar las realizadas por (León López , 2011) en la cual se analizan los factores sociodemográficos que se asocian al diagnóstico no oportuno de cáncer de mama en pacientes de una institución médica ubicada en Veracruz. Y la realizada por (Llinares Insa, et al., 2010) cuya investigación se centra en el análisis de la representación social del cáncer y de los enfermos oncológicos en la población española.

Pero ¿Es acaso que temas como salud, enfermedad, y padecimiento, deberían abarcarse solo desde la ciencia médica? La respuesta a esta pregunta ya ha surgido en tiempos anteriores, y es a partir del siglo XX cuando comienza a generarse una idea con carácter social de la medicina, y si bien existen investigaciones de carácter social realizadas desde el campo de la salud en las que se estudian factores sociales y su influencia en diversas enfermedades, estas se muestran carentes del análisis desde la óptica del científico social, motivo por el cual las ciencias sociales han mostrado interés en la realización de investigaciones referentes a la salud.

En las ciencias sociales podemos citar investigaciones con referente al cáncer como lo es el estudio realizado por (Tinoco Gracia 2011) que gira en torno a las redes sociales de apoyo en torno a pacientes de cáncer pertenecientes al Grupo Acelca, mayormente conformado por derechohabientes del Instituto del Seguro Social del Estado de México y Municipios (ISSEMyM) en el que la autora realiza la importancia de las redes sociales de apoyo en el proceso de la enfermedad. Para su investigación retoma como sustento teórico los planteamientos sobre redes sociales de apoyo, y postulados teóricos referentes a la subjetividad e intersubjetividad para la comprensión de experiencias de vida cotidiana de las pacientes.

Las investigaciones realizadas desde la Antropología son principalmente tesis de maestría, tal como la presentada por (Luna Blanco , 2009) trabajo en el que muestra la relación existente entre el riesgo cultural que tienen las mujeres de una colonia de San Luis Potosí, de contraer y desarrollar el cáncer cervicouterino con las formas en que social y culturalmente se establecen y experimentan las relaciones sociales, quien realiza un análisis de datos cualitativos y cuantitativos de la enfermedad recopilado de estadísticas, entrevistas abiertas y observación participante.

Otro estudio realizado desde la antropología es la tesis de (Brito Alvarado, 2014) quien realiza su estudio desde la Antropología de la Salud con enfoque en el Biopoder, la Biopolítica y la Bioética, concluyendo su estudio con un enfoque desde la Antropología de la muerte. El autor, después de un acercamiento con los pacientes de oncología, plasma en su estudio de carácter etnográfico la búsqueda de un discurso antropológico entre el discurso biomédico con pacientes de cáncer en un hospital de Quito por un periodo de seis meses bajo la metodología de Philippe Bourgoi respecto a las relaciones existentes entre los pacientes y médicos.

Así como se han realizado tesis tomando como tema de investigación el cáncer, también se han publicado artículos desde la Antropología que van más allá de lo teórico y lo etnográfico, se interesan por la aplicación de esta ciencia en la salud pública, tal es el artículo publicado en 2004 en el que los autores después de un análisis cuantitativo y teórico proponen que:

Dado que en Colombia hay una alta incidencia de cáncer gástrico y que gran parte de este problema radica en las condiciones socioculturales y económicas, es indispensable realizar

estudios desde la perspectiva de las ciencias sociales con una aproximación ecosistémica a los problemas de la salud humana, con el propósito de definir estrategias para mejorar su control (Suárez Roberto , et al., 2004, p. 50)

Como podemos observar se ha escrito acerca del cáncer en relación a otros temas como lo son el biopoder y la biomedicina en la relación médico-paciente; el análisis de factores que influyen en la detección tardía de la enfermedad; la feminización de la enfermedad debido a ideas culturales y estilo de vida; también existen estudios relacionados con las redes de apoyo, y sin embargo el tema, del padecimiento no en el hospital sino en la vida cotidiana no es abordado usualmente, y mucho menos en referente a la reorganización que se presenta al interior de la familia cuando un miembro de la misma sufre una enfermedad.

Por lo anterior la presente investigación se inscribe dentro de la Antropología Social, en su subdisciplina de Antropología Médica, misma que si bien comenzó con la realización de investigaciones referentes a la medicina tradicional, actualmente se interesa por la realización de otros estudios que profundizan en la investigación cualitativa en la salud, salud reproductiva y epidemiología sociocultural, analizando diversos temas como alcoholismo, Diabetes, Sida, Cáncer, etc. Tal como lo refiere (Tinoco Garcia , 2011) “La Antropología ha hecho aportaciones al campo médico desde de Antropología de la salud, para extender la perspectiva en los estudios del proceso salud-enfermedad en el ámbito familiar y social, así mismo como en los contextos socioculturales diferentes en los que se encuentre el paciente.”

Diversas son las teorías que han realizado aportaciones al conocimiento científico de las enfermedades desde la antropología, tales como la teoría de la Hermenéutica con estudios realizados por Saussure, la teoría fenomenológica existencialista con los postulados de Bordieu, la corriente marxista y así mismo la corriente funcionalista, de la cual se refiere:

Existe una posición epistemológica en la tradición de las ciencias sociales que se opone, en gran medida, a la visión biomédica y psicológica de los fenómenos, y especialmente de las enfermedades. Mientras estas últimas disciplinas han desarrollado la estrategia de individualizar la enfermedad, las ciencias sociales tienden a socializarla (Martínez Hernández , 2008, p. 127)

Dentro de esta corriente teórica podemos citar la investigación realizada por E. Durkheim (El suicidio) en el que se analiza los factores sociales que influyen en el suicidio, las aportaciones de Talcott Parsons con referente al rol del enfermo, y a su vez las críticas realizadas al anterior autor por parte de Foster y Anderson (1978) refutando las aportaciones de Talcott Parsons en relación a pacientes con enfermedades crónicas.

Ya se ha hecho mención a que la presente investigación girará en torno al padecimiento del cáncer, pero al ser parte del grupo de las ECNT es necesario aclarar qué son las enfermedades crónicas. El término crónico, en el ámbito médico hace referencia a “la larga duración de una enfermedad -a su resistencia a las terapéuticas” (Vidal Otero , 1998, p. 253) una enfermedad es considerada crónica porque a pesar de ser tratada medicamente durante un tiempo considerable, esta no desaparece, los signos y síntomas siguen presentes en el paciente a pesar de estar medicado, y si bien pueden disminuir, esto no significa que desaparezcan, y siguen atacando determinados sistemas físicos de quienes la padecen. Con base a lo anterior se considera que una enfermedad crónica es “Una condición física o mental que requiere largos periodos (mayores de seis meses) de monitoreo y/o manejo para controlar los síntomas y detener el curso de la enfermedad” (Hernández Falcón & Alba-Leonel , 2013)

Al hablar de ECNT se habla de un conjunto de enfermedades, en este sentido “El término enfermedades crónicas abarca lo siguiente: cardiopatías y accidentes cerebrovasculares (enfermedades cardiovasculares), cáncer, trastornos respiratorios crónicos, diabetes, trastornos de la visión y la audición” (OPS/OMS, 2006) Si bien son distintos los síntomas y signos que presentan cada una de estas enfermedades, los pacientes con alguna de estas coinciden en la necesidad de dependencia para con otros miembros de la sociedad.

Padecer una enfermedad crónica propicia una modificación en la vida de quien, en su momento, es diagnosticado con ella, pero además de esto, “Cuando un sujeto adquiere una enfermedad crónica, el desenlace es incierto. El sujeto ni se muere ni sana para reincorporarse a la vida cotidiana. Ni la familia ni el aparato de salud están preparados para afrontar una enfermedad a largo plazo” (Vargas-Flores, et al., 2011) Es en ese preciso momento en que se debe aprender a vivir con la enfermedad, tanto pacientes como

familiares deben adquirir conocimiento sobre su enfermedad, y procurar tener una vida normal en la medida que su padecimiento se lo permita.

Debido al interés de estudiar un padecimiento crónico, desde el ámbito social y en especial la manera en que el padecimiento repercute en la vida del paciente, la pregunta que guía la presente investigación se encuentra planteada de la siguiente manera: ¿De qué manera repercute el diagnóstico de cáncer en la reorganización de la unidad doméstica a la cual el paciente pertenece? Donde influyen factores como lo son el conocimiento previo de la enfermedad, el diagnóstico oportuno, el acceso a servicios de salud, así como los ingresos y egresos económicos generados para la obtención del diagnóstico y durante el padecimiento de la enfermedad. Tomando en consideración estos factores podremos tener un panorama general del gasto económico, físico y emocional que se genera en los miembros de la unidad doméstica considerada como principal red de apoyo a los pacientes con cáncer.

La razón por la que la presente investigación gira en torno al cáncer y no a otra de las ECNT se debe a los índices de morbilidad y mortalidad que esta enfermedad manifiesta mismos que serán detallados en líneas posteriores, así mismo, el interés radica en las consecuencias que generan los tratamientos clínicos requeridos para la curación de la enfermedad y a la probabilidad de reinserción que tienen los pacientes a padecerla a pesar de haber pasado por el proceso de remisión de la enfermedad.

El cáncer, tal como lo refiere (De la Torre Gálvez, et al., 2008) Es un “grupo de enfermedades en las cuales el organismo produce un exceso de células malignas con rasgos típicos de comportamiento y crecimiento descontrolado” mismas que en la actualidad han mostrado relevancia a nivel mundial debido al número de casos que son reportados anualmente. De acuerdo con la (OMS International Agency for Research on Cancer, 2018) “El cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo; en 2015, ocasionó 8,8 millones de defunciones. Casi una de cada seis defunciones en el mundo se debe a esta enfermedad.” Con base a lo anterior, los índices de morbilidad y mortalidad a causa del cáncer lo han convertido en un tema de relevancia mundial.

Esta enfermedad no afecta solamente a un género, o a personas con determinada edad, y si bien existen tipos de cáncer propios de cada género como el de próstata por ejemplo, existen diversos tipos de cáncer que muestran mayor incidencia en un sexo que en otro,

tal es el caso de cáncer de mama que se presenta mayormente en mujeres y el de pulmón en los hombres a nivel mundial tal como se puede observar en la Tabla 1

Tabla 1 Estadísticas del Cáncer nivel mundial por sexo

Estadísticas de cáncer a nivel mundial por sexo							
Femenino				Masculino			
Tipo de cáncer	Incidencia	Mortalidad	%	Tipo de cáncer	Incidencia	Mortalidad	%
Pecho	1,810,231	468,739	25.9	Pulmón	1,003,388	82,2912	82.0
Colorectal	540,510	204,927	37.9	Próstata	897,406	128,222	14.3
Cérvico-uterino	528,475	268,224	50.8	Colorectal	743,697	295,211	39.7
Pulmón	499,876	365,381	73.1	Estomago	506,157	356,920	70.5
Tiroides	413,331	14,932	3.6	Hígado	488,262	437,059	89.5
Cuerpo uterino	327,259	60,711	18.6	Esófago	317,048	269,372	85.0
Ovario	253,106	14,3180	56.6	Vejiga	270,547	69,442	25.7
Estómago	236,489	16,7290	70.7	LNH	224,807	103,068	45.8
Hígado	169,703	15,4815	91.2	Labio, cavidad oral	214,533	103,007	48.0
LNH	166,385	63,562	38.2	Riñón	203,579	74,592	36.6
	4,945,365	1,911,761	38.7		4,869,424	2,659,805	54.6

Fuente: Elaboración propia con datos obtenidos del Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer 2018.

Cabe resaltar que para el caso de mortalidad en sexo femenino, dentro de los 10 tipos de cáncer con mayor índice se encuentran el de páncreas (109, 190), esófago (102, 051) y leucemia (93, 373) desplazando al cáncer de tiroides, cuerpo uterino y el LNH, mientras que para el caso masculino dentro de los 10 principales tipos de cáncer con mayor mortalidad se ubican el cáncer de páncreas (152, 750), leucemia (130, 824), cerebro sistema nervioso (114, 257) desplazando a labio, cavidad oral, vejiga y riñón.

De acuerdo con la investigación realizada en el 2018, respecto al (Globocan, 2012), elaborado por el Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (IARC) por sus siglas en inglés, se muestra que el cáncer de pulmón, de pecho, coló-rectal, de próstata, de estómago, de hígado, Cérvico-uterino, de esófago, y de vejiga son los más representativos en casos de incidencia para el año 2012 tal como se muestra en la tabla número 2

Tabla 2

Los principales tipos de cáncer a nivel mundial,
2012

Tipo de cáncer	Incidencia	Porcentaje
Pulmón	1,824,701	19.2
Pecho	1,671,149	17.6
Colorectal	1,360,602	14.3
Próstata	1,094,916	11.5
Estómago	951,594	10.0
Hígado	782,451	8.2
Cérvico-uterino	527,624	5.6
Esófago	455,784	4.8
Vejiga	429,793	4.5
Linfoma no Hodgkin	385,741	4.1
	9,484,355	100.0

Fuente: Elaboración propia con datos obtenidos del Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer 2018

Sin embargo la investigación realizada sobre el (GLOBOCAN , 2018) muestra datos recientes los cuales nos permiten observar las diferencias de incidencia entre ambos estudios mismos que son plasmados en la Tabla 3, de acuerdo a la (Union for International Cancer Control (UICC) , 2018) respecto a las estadísticas que refleja GLOBOCAN 2018, existen manifestaciones de la eficacia de los esfuerzos de prevención a escala para prevenir el cáncer pues se muestra una reducción de incidencia en determinadas zonas geográficas. Cabe señalar que si bien, en general se ve reflejado un incremento en los casos de incidencia en los diferentes tipos de cáncer, es debido a que en los países donde se llevó a cabo la prevención muestran respuesta favorable, es decir la incidencia disminuye, mientras que en otros países se refleja un incremento, principalmente en aquellos que el IDH (Índice de Desarrollo Humano) es alto, debido a los estilos de vida de las personas y al acercamiento con factores de riesgo.

Tabla 3

Los principales tipos de cáncer en el mundo,
2018

Tipo de cáncer	Incidencia	Porcentaje
Pulmón	2,093,876	18.3
Pecho	2,088,849	18.3
Colorectal	1,849,518	16.2
Próstata	1,276,106	11.2
Estómago	1,033,701	9.0
Hígado	841,080	7.4
Esófago	572,034	5.0
Cérvico-uterino	569,847	5.0
Tiroides	567,233	5.0
Vejiga	549,393	4.8
	11,441,637	100.0

Fuente: Elaboración propia con datos obtenidos del Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer 2018

Con relación a las estadísticas a nivel mundial de los índices de mortalidad, para el año 2012 cinco son los tipos de cáncer que causan el mayor número de defunciones, destacando el cáncer Pulmonar (1.69 millones), Hepático (788,000), Colorectal (774,000), Gástrico (754,000) y Mamario (571, 000)” (OMS, 2018)

De acuerdo con un boletín de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la OMS emitido en el año 2014, en la región de las Américas se registraron 2.8 millones de casos nuevos y 1,3 millones de muertes a consecuencia del cáncer, en el 2012. De acuerdo a las investigaciones realizadas, respecto a la enfermedad, para lograr la prevención de la misma, refieren que:

El número de casos nuevos de cáncer en las américas está en aumento. Esto se debe principalmente al crecimiento y envejecimiento de la población y al cambio en los estilos de vida. Los países de bajos y medianos ingresos serán los que sufran un mayor aumento de los casos de cáncer si no se reduce la exposición a los factores de riesgo. Por otra parte,

se espera que cada vez más gente en el culmen de sus vidas productivas, sean diagnosticadas de cáncer. (OPS/OMS 2014, 1)

México es uno de los países en el que enfermar de cáncer cada vez es más probable, las estadísticas, al igual que en el mundo, han ido en ascenso a través de los años, motivo por el cual se ha considerado un tema que requiere atención y representa un problema de salud pública, situación que ha propiciado la realización de investigaciones al respecto, a través de diferentes instituciones, los datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía INEGI (2018) indican que:

Hay evidencia de que en México durante el periodo de 2011 a 2016, aproximadamente 50% de las muertes observadas por tumores malignos en la población de 0 a 17 años se deben a cáncer de órganos hematopoyéticos ² (conformado entre otros por la leucemia); aunque por sexo, este tipo de cáncer también concentra los mayores porcentajes de mortalidad, se observan diferencias entre mujeres y *hombres, siendo ellas quienes tienen porcentajes ligeramente más altos, con excepción* de los años 2013 y 2016, cuando los fallecimientos de los niños y los adolescentes por esta causa superan las defunciones de las mujeres en 0.6 y 1.6 puntos porcentuales, respectivamente (Instituto Nacional de Geografía y Estadística, 2018)

Con base a lo anterior podemos observar la magnitud del hecho, es decir, el cáncer, debido a los casos de incidencia y al número de muertes que ocasiona es un tema de relevancia mundial y nacional, convirtiéndolo en un problema de salud pública, de tal modo que las investigaciones que giran en torno a esta enfermedad propician la búsqueda de una solución de este problema, por lo cual (Tirado, et al., 2003) en un estudio realizado dimensionan el problema asegurando que:

En el año 2000 se notificaron en México 91,913 casos nuevos de neoplasias malignas, lo cual representa un incremento del 46.5% en relación a 1994 (62,725 casos)” este dato es la incidencia del cáncer por ambos sexos, y de igual manera para el año 2000 son cinco los tumores con mayor incidencia, los cuales son “cáncer Cérvico-uterino (24%), mama (11%), próstata (6%), estómago (3%) y Pulmón y Bronquios (2%) (Tirado, et al., 2003, p. s.p)

² bazo, ganglio linfático, timo, hígado y medula ósea

En la tabla 4 se muestra los índices de morbilidad de los principales 10 tipos de cáncer presentada en México que se registraron en el año del 2013, siendo el cáncer de próstata el de mayor incidencia para los hombres y el de mama para las mujeres seguido del Cérvico-uterino mismos que presentan las pacientes entrevistadas en la presente investigación

Tabla 4

Mortalidad de los principales tipos de cáncer por sexo, 2013

Tipo de cáncer	Total	Masculino	%	Tipo de cáncer	Femenino	%
Próstata	11,108	5,770	51.9	Mama	5,338	48.1
Tráquea, bronquios y pulmón	7,768	4,074	52.4	Cérvico-uterino	3,694	47.6
Estomago	5,885	2,856	48.5	Hígado	3,029	51.5
Hígado	5,246	2,736	52.2	Estomago	2,510	47.8
Leucemia	4,506	2,146	47.6	Tráquea, bronquios y pulmón	2,360	52.4
Colon	4,107	2,081	50.7	Páncreas	2,026	49.3
Riñón y vías urinarias	3,885	1,862	47.9	Ovario	2,023	52.1
Páncreas	3,643	1,701	46.7	Colon	1,942	53.3
LNH	3,080	1,226	39.8	Leucemias	1,854	60.2
Encéfalo	2,204	1,114	50.5	Vesícula biliar	1,090	49.5
	51,432	25,566	49.7		25,866	50.3

Fuente: elaboración propia con datos del Informe sobre la salud de los mexicanos, 2015

De acuerdo con el informe de salud de los mexicanos presentado en el año 2015, el cáncer no figura entre las 10 principales causas de morbilidad en el año 2014, sin embargo al menos un tipo de cáncer se encuentra dentro de la lista de las principales 10 causas de mortalidad para el 2013, hablamos del cáncer de mama, del que para ese año se registraron 5338 defunciones del sexo femenino, para el caso de mortalidad del sexo masculino no figura ningún tipo de cáncer dentro de las 10 primeras causas de defunción, y pese a que no es del todo válido que se haga una agrupación con todas las incidencias de todos los tipos de cáncer debido a que los generan causas diversas y los síntomas también varían “Si se agruparan todas las defunciones ocurridas en 2013 como consecuencia de algún tipo de cáncer, el número resultante ubicaría a las neoplasias malignas como segunda causa de muerte en mujeres (36,585 defunciones) y tercera en hombres (35,516 defunciones)” (Secretaría de Salud, 2015, p. 98)

De acuerdo a los estudios demográficos realizados por el (INEGI) en los cuales hace referencia a Enfermedades No Transmisibles (ENT) entre las cuales se catalogan cualquier tipo de cáncer, nos proporciona datos a nivel nacional respecto al tema:

En México durante 2014 se observa que dos de cada 10 casos de cáncer en varones de 20 años y más se deben a tumor maligno en órganos digestivos, mientras que, en las mujeres de este gran grupo de edad, tres de cada 10 mujeres con cáncer padecen de tumor maligno de mama, siendo las principales neoplasias malignas para cada sexo para la población adulta del país, seguido del cáncer en órganos genitales (11.4% en varones y 17.6% en mujeres (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2017, p. 7)

En el Estado de México, las muertes por cáncer se sitúan dentro de las principales causas de muerte para el año 2016, de acuerdo con la gaceta de gobierno emitida en marzo del 2018, las principales causas de muerte en el EDOMEX son las siguientes:

Tabla 5

Principales causas de mortalidad general en el Estado de México 2016		
Causa	Mortalidad	Porcentaje
Enfermedades del corazón	15,320	24.8
Diabetes mellitus	14,554	23.6
Tumores malignos	9,480	15.4
Enfermedades del hígado	4,975	8.1
Enfermedades cerebrovasculares	3,885	6.3
Accidentes	3,612	5.9
Enfermedades pulmonares obstructivas crónicas, excepto bronquitis, bronquiectasia, enfisema y asma	2,974	4.8
Neumonía e influenza	2,830	4.6
Agresiones (homicidios)	2,354	3.8
Insuficiencia renal	1,715	2.8
	61,699	100.0

Fuente: elaboración propia con datos de la Gaceta del Gobierno. Plan de Desarrollo del Estado de México 2017-2023.

Como se puede observar una gran cantidad de personas padece de cáncer, y por consiguiente esta enfermedad afecta la vida social de una parte importante de la población por tal motivo la presente investigación gira entorno a las estrategias adoptadas en el necero familiar a partir del diagnóstico para sobrellevar la enfermedad a lo largo del

transcurso del padecimiento, lo anterior con el fin de analizar el cambio que genera el padecimiento de la enfermedad en la vida del paciente y su familia, debido a que:

La enfermedad puede definirse en tanto términos biológicos como sociales, pues ella es una disfunción que implica rupturas con las expectativas y obligaciones sociales del actor «normal» para introducir una condición de anomalía en donde se inscribe el rol del enfermo. La enfermedad es un tipo de división de la condición normal que supone dependencia con respecto a otros actores e, incluso, una primicia d elementos motivacionales regresivos que ubican al afectado en una posición infantil (Martínez Hernández , 2008, p. 132)

El objetivo general que guía la presente investigación es analizar la forma en que el diagnóstico de cáncer repercute en la reorganización de la unidad doméstica, para lo cual se requiere describir cuál es el conocimiento previo que los pacientes tenían sobre la enfermedad, conocer cuál es tipo de diagnóstico de la enfermedad (clasificado en oportuno o tardío) y comparar cual es el acceso a servicios de salud con el que se cuenta en relación con los gastos generados por la enfermedad, lo anterior nos permitirá sustentar si las características sociodemográficas y culturales de la unidad doméstica, son factores que influyen en las estrategias de acción para enfrentar las condiciones adversas que genera enfermar de cáncer, y repercuten en la forma de acompañamiento del paciente, lo cual influye de manera directa en como él vive su enfermedad.

Capítulo 2. Antropología Médica, un acercamiento teórico conceptual

El presente capítulo muestra un panorama general de la Antropología médica como rama de la propia Antropología, versa sobre las inquietudes que propician el inicio de esta subdisciplina y como se ha ido consolidado con el paso del tiempo, así mismo la manera en que se ha interesado por diversos temas pasando de lo tradicional al mundo actual. A lo largo de este capítulo se abordará de manera resumida algunos conceptos referentes al cáncer en su concepción médica-biológica, Los tres apartados finales mostrarán una estrecha relación pues se analizará a la unidad doméstica, las funciones del paciente y la red familiar de apoyo con la que cuenta cada enfermo.

2.1 Breve historia de la Antropología médica

Las bases de la antropología se sientan con los aportes de los viajeros y cronistas, tales como Heródoto (430 a. C); Bernal Díaz del Castillo (1632) ; Fray B. de Sahagún (1577); De las Casas entre otros (1527-1559), quienes realizaron descripciones detalladas de los lugares a los que viajaron, mismas que dan pie a la etnografía, y ésta a su vez, a la antropología, la cual es considerada una ciencia “reciente” a diferencia de otras como la filosofía, o la política. De acuerdo con (Bernalte Benazet , et al., 2007) autores como Ward H. Goodenough, y Lienhardt fijan el inicio de la antropología como disciplina formal en el siglo XIX.

La Antropología se divide en 4 campos: Lingüística, Arqueología, Física o Biológica; y Social o cultural, en este último campo a lo largo de su historia ha generado diferentes aportaciones teóricas como el evolucionismo con las aportaciones de L. Morgan (1877) y E. Tylor (1871); el particularismo histórico con F. Boas (1913); el funcionalismo con aportaciones de B. Malinowsky (1922); el estructural funcionalismo con Radcliffe-Brown (1952) y E. Durkheim (1893) y; el estructuralismo con aportaciones de Claude Lévi-Strauss (1958), por mencionar a algunos autores destacados.

La antropología tiene diferentes subdisciplinas, motivo por el cual se lo considera una ciencia social holística, es decir, la antropología abarca diversas áreas de acción del hombre como ente social, tales como: la economía, religión, educación, política, alimentación, etc., y de igual manera, se interesa por temas como simbolismo, arte, redes sociales, migración, medicina, fiestas patronales, entre otros, por esta razón su vinculación con otras ciencias es indispensable, teniendo en consideración que “Es precisamente la antropología, en su doble versión social y cultural, la que investiga y reflexiona sobre este espacio discursivo que prima el análisis de la sociedad en la cultura y de la cultura en sociedad” (Lisón Tolosana, 2007) Considerando el campo de estudio de la antropología, es una ciencia social que se encarga del estudio del ser humano y su comportamiento en sociedad.

Por su parte la antropología médica, es considerada una de las ramas de la Antropología, de esta manera “se constituye como una subdisciplina del saber antropológico, que comprende los procesos de salubridad bajo un triedro conceptual: salud/enfermedad/atención médica; para lo cual se reflexiona el entorno cultural, social e histórico de estos conceptos” (Brito Alvarado, 2014, p. 13) Para el año 1963 Norman Scotch emplea por primera vez el término de Antropología Médica, la cual muestra interés por los sistemas médicos, así como por las dimensiones socioculturales de la enfermedad, su sujeto de estudio es el ser humano como ser sano y morbosos, por lo cual le interesa el estudio del proceso salud-enfermedad y todo lo que conlleva ésta binomio, tal como lo refiere Méndez:

La antropología médica es una rama de la Antropología Social cuyos orígenes específicos están en determinada producción antropológica europea (Durkheim, Rivers) y americana (Redfield, Gamio) de las décadas de los 20 y 30 y que se organiza como especialidad entre fines de 1950 y principios de los sesenta, siendo su objeto de investigación más inclusivo los sistemas de salud/enfermedad/atención que operan en cualquier tipo de sociedad. (Méndez, 1990, p. 26)

Los estudios realizados desde la antropología médica se centran en el análisis de enfermedades, las cuales no son consideradas exclusivamente como patologías físicas y/o biológicas (tal y como se estudian desde el campo biomédico), sino que subrayan el acercamiento sociocultural al acontecimiento de enfermar, el cual si bien es un acontecimiento biológico existen pautas sociales que lo propician, y a su vez repercute en

la vida de los actores que las padecen, así en los estudios realizados desde esta subdisciplina se ha investigado los factores sociales y culturales que influyen en la vulnerabilidad del padecimiento de las enfermedades, de tal manera que:

La antropología médica surgió de los estudios interculturales realizados sobre la enfermedad, la terapia, la medicina, y las instituciones sanitarias; desde finales del siglo XIX la antropología médica ya jugaba un papel importante en la medicina, cuando los médicos sostenían un discurso antropológico al referirse a la diferencias biológicas y morales y, al contemplar las variables biológico/ambientales (Breilh, 2003; 32-33) en la enfermedad o lo social/político/cultural (Llopis, 2005:4)” (Tinoco Garcia , 2011, p. 41)

Las enfermedades, al igual que otros sucesos, tiene relación con una serie de hechos que se encuentran inscritos en la vida social, de tal modo que, desde la Antropología médica se hace referencia a las enfermedades como un hecho social que forma parte del cambio vital del hombre, mismo que lo lleva a padecer durante un lapso de tiempo determinado, aunado a esto, cabe mencionar que el padecimiento varía en función del contexto social en el que el paciente se desenvuelva, en este sentido (Laín Entralgo 1985) refiere:

Llamo antropología médica al estudio y conocimiento científico del hombre en cuanto sujeto que puede padecer enfermedad, en cuanto que de hecho la está padeciendo, en cuanto que puede ser técnicamente ayudado a librarse, de ella, si la padece, y de llegar a padecerla, si está sano, y en cuanto que puede morir, y a veces muere, como consecuencia de haberla padecido (Lain Entralgo, 1985, p. s.p)

Para Laín Entralgo, el hombre es morbozo por naturaleza, razón por lo cual está obligado a enfermarse a lo largo de su vida, es decir, el hombre estará pasando de un estado de salud al estado de la enfermedad ($A \rightarrow B$), por tanto, el hombre, estando sano es capaz de enfermarse y estando enfermo es capaz de recuperar su salud (en la medida de lo posible) con la ayuda de otros agentes sociales como lo son médicos especializados clínicamente, quienes adquirieron el conocimiento en universidades, o por otro lado, médicos con conocimiento tradicional, tal como es el caso de chamanes o curanderos que hacen uso de la medicina alternativa , es solo cuando el hombre muere que se puede dar fin a este transcurso de un estado a otro.

El hecho de que el autor considere al hombre como *sujeto* dentro de su definición de antropología médica es sobresaliente, ya que es la subdisciplina en cuestión quien critica la manera en que la medicina occidental hace referencia al hablar del hombre como objeto, y propone concebirlo como un sujeto “El conocimiento del profesional que ha adoptado la antropología es de fundamental importancia para la medicina ya que el paciente no se ve como un objeto de estudio, sino que el enfermo es comprendido, respetado y apreciado como se merece todo ser humano” (España-Arita & Aguilar-Guevara, 2004, p. 155) El hombre deberá de ser abordado como persona y la dignidad humana será primordial a la hora de atenderlo

Al igual que en el inicio del surgimiento de la Antropología con sus investigaciones de comunidades consideradas en ese entonces como “primitivas”, las investigaciones realizadas desde la antropología médica, en primera instancia giraron en torno a “la medicina de los otros”, es decir, a los modelos médicos de las comunidades ajenas a las occidentales, siendo atractivos por el conocimiento de la otredad considerada folk³, los estudios sobre la etnomedicina, la herbolaria, el conocimiento de enfermedades como el ‘susto’ o ‘el mal de ojo’, y en especial la influencia de la magia y religión en los procesos de causa-solución de las enfermedades dieron pauta a la generación de investigación científica de las enfermedades vista desde las ciencias sociales.

Cabe destacar que se consideraba que los factores ambientales influían en la vulnerabilidad de padecimientos patológicos, sin embargo no se dejaba de lado el contemplar variables sociales que influyen en las personas a cada momento en la significación de los acontecimientos, y enfermar no es ajeno a esto, y si bien los primeros estudios desde la antropología médica surgen en relación a lo folk y desconocido, con el paso del tiempo la investigación de otro tipo de temas se han ido haciendo presentes, en el caso México, donde A. Beltrán figura como uno de los representantes, respecto a la antropología médica en México se dice que:

En las décadas de 1940 y 1950 brillaría la figura del médico y antropólogo Gonzalo Aguirre Beltrán, quien brindaría relevantes aportes teóricos y aplicativos en la antropología social en general (desarrollaría los conceptos de “aculturación” y “regiones de refugio”) y de la Antropología Médica en particular. Como discípulo de M. Herskovits y de M. Gamio, sería

³ Habitualmente, se entiende por “folklore” aquella disciplina académica que centra su interés y actividad investigadora en el estudio de la denominada “cultura tradicional”, según perspectivas predominantemente etnográficas (Gómez Pellón, et al 1999, 82)

el intelectual indigenista más reconocido de la corriente culturalista o relativismo cultural en México, y publicaría libros ya clásicos de la Antropología Médica como: Los programas de salud en la situación intercultural (1955), Magia y medicina. El proceso de aculturación en la estructura colonial (1963) y “Antropología Médica. Sus desarrollos teóricos en México” (1986) (Campos-Navarro, 2010, p. 116)

Conforme al autor, la antropología médica en México se incorporó a partir del año 1935 con la creación del Instituto Politécnico Nacional (IPN) y dentro de éste el Departamento de Antropología, así mismo con la creación de la Escuela Superior de Medicina Rural en la que se introdujo el curso de Antropología Médica, a partir de ese momento en diferentes instituciones dedicadas a la enseñanza de la Antropología tales como la Escuela Nacional de Antropología e Historia (ENAH), el Instituto Nacional Indigenista (INI), se ha incorporado esta línea de investigación.

De acuerdo con (Martínez Hernández , 2008) Los estudios de antropología médica, con el paso del tiempo, fueron tomando diversas vertientes, esta vertiente antropológica fue tomando fuerza hasta que llegó al punto en que se convertiría en una subdisciplina bien establecida, así con el interés de las ciencias sociales respecto a la enfermedad, el binomio salud-enfermedad, especialmente desde la antropología, puede ser analizado desde diferentes campos, y no solo se centra en los conocimientos que aportan la biología y la medicina, de modo que:

La antropología médica ha considerado que la salud/enfermedad de un individuo no tiene relación unívoca con alteraciones biológicas, químicas o por agentes patógenos, sino que los factores sociales que rodean al individuo, las formas de entender la enfermedad, los roles asignados y ejercidos por éste, las relaciones asimétricas de poder y entre pares, etc. son relevantes y constituyentes del binomio salud/enfermedad (Luna Blanco , 2009, p. 10)

Con lo anterior no se pretende dejar de lado el conocimiento científico médico, ni mucho menos nos referimos a este con menor importancia, si no por el contrario, se cuestiona que la salud, la enfermedad y el padecimiento no solo se deben abarcar desde la ciencia médica, y se promueve que las enfermedades no sean vistas solo como un conjunto de signos y síntomas que presenta una persona y que puede ser diagnosticado por un médico, se pretende, por tanto, darle voz al paciente como actor social, y de este modo entender

que la enfermedad, al manifestarse en la vida de una persona, tendrá consecuencias en la misma, tal como se menciona:

.La salud y la enfermedad son entonces parte de la existencia cotidiana humana, y por tanto, son concebibles como un sistema de interpretación de la vida; más allá de su valor biológico y psicosocial, son eventos que reflejan el vínculo de la persona con la sociedad y que sirven para interpretar su relación con el orden social, ya que responden a contextos socioeconómicos y varían según sexo, edad, grupo étnico, entre otros (Schwabe y Kuojoock,1981;Scheder,1987;Pierret, 1995 en Suarez Roberto et. al, 2004; 47)

La Antropología Médica ya no solo se interesa en temas indigenistas, sino que también en problemáticas de salud que se presentan a nivel mundial, como es el caso del abordaje de las enfermedades crónico degenerativas como lo son la diabetes; el asma; la hipertensión arterial; diversas enfermedades cardiovasculares; el cáncer, etc., ya que éste tipo de enfermedades son consideradas de larga duración, en ocasiones clasificadas como incurables, y que además, con el paso del tiempo van avanzando y disminuyendo la funcionalidad del cuerpo de los pacientes. El caso del cáncer no es ajeno a los temas de interés en investigaciones realizadas desde la antropología médica y se menciona que:

Estudiar el cáncer desde la antropología médica, permite explicar la lógica social que fundamenta los diferentes comportamientos y la cultura que nos remite a mirar el telón de fondo de éstos; es decir, podemos entender el ejercicio de los espacios de poder de las personas, sus sistemas de comunicación, organización social, acciones cotidianas y la forma como construyen métodos y estrategias para solucionar problemas en el campo médico. (Suárez Roberto, et al., 2004)

Dado a que la presente investigación tiene como tema central el análisis de la repercusión del padecimiento en la vida de los pacientes con cáncer, previo a hablar de la red de apoyo en relación a la unidad doméstica, en el siguiente apartado se hablará brevemente acerca del cáncer, su definición biomédica y su clasificación.

2.2 Cáncer como enfermedad

Debido a que el cáncer es una enfermedad crónica-degenerativa es necesario conocer las características propias de estas enfermedades. Conforme al documento de consenso celebrado en Sevilla en el año del 2011 ya citado por (Levina Vitalievna , 2016) se resaltan 7 características relacionadas con la patología crónica en las que A) Todas potencian el deterioro orgánico y la afectación funcional de los pacientes; B) Comparten una etiología múltiple y compleja; C) Aparición gradual y saliente, y su pico de prevalencia aparece en edades avanzadas; D) Son permanentes y producen un deterioro gradual y progresivo; E) Necesitan tratamientos médico y cuidados de forma continuada; F) Son susceptibles de prevención, retraso en su aparición o, atenuación en su progresión; y G) Se manifiesta mediante la triada: edad, comorbilidad⁴, y polimedicación⁵ Son pues, una serie de particularidades las que distinguen una enfermedad crónica, las cuales hacen énfasis en su complejidad que les permite ir creciendo gradualmente, atacando al paciente de por vida.

Las diferentes concepciones de una enfermedad nos muestran las dimensiones bajo las cuales se puede abordar un tema específico, en este sentido; biológicamente, el cáncer es una enfermedad causada por alteraciones en la expresión genética (...), al parecer, cada tipo de célula maligna debe sus rasgos a uno o varios conjuntos de genes (Solomon Pearl, et al., 1998, p. 384) al hablar al cáncer nos referimos a un conjunto de enfermedades causadas por la alteración anormal de las células, las cuales dieron génesis a la aparición de tumores en diversas partes del cuerpo (de acuerdo al tipo de cáncer que se padezca), si este conjunto de células que crecen de manera anormal es catalogado (de acuerdo a diversos caracteres) como maligno, es entonces cuando la persona es diagnosticada con cáncer.

El Instituto Nacional del Cáncer (CNI, por sus siglas en inglés) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos que forma parte, (National Institutes of Health, s.f.) Principal dependencia del gobierno federal dedicada a la investigación del

⁴ Conocida también como morbilidad asociada, es un término utilizado para describir dos o más trastornos o enfermedades que ocurren en la misma persona. Pueden ocurrir al mismo tiempo o uno después del otro. La comorbilidad también implica que hay una interacción entre las dos enfermedades que puede empeorar la evolución de ambas (National Institute on Drug Abuse, s.f.)

⁵ Se entiende por polimedicación o polifarmacia el consumo diario de cuatro, cinco o incluso ocho fármacos (Rodríguez del Río, et al., 2016, 402)

cáncer y a la capacitación en esta área, identifica alrededor de 200 tipos de cáncer y los clasifica de la siguiente manera: Cáncer según su ubicación en el cuerpo; cáncer metastásico y cáncer recurrente; De igual manera realiza estudios según la edad de los individuos, y para ellos los clasifica en Cánceres infantiles y; adolescentes y adultos jóvenes con cáncer.

Biológicamente existe una secuencia evolutiva en esta enfermedad, es por ello por lo que la detección o el diagnóstico de esta se divide en diferentes estadios, de acuerdo a la complejidad de los signos y síntomas que el paciente presente es entonces en el estadio o fase en el que el médico puede posicionarlo, en este estudio no entraremos a detalle en la descripción de cada una de las fases del cáncer, sin embargo, debemos de entender que:

Hay cinco estadios, que van del estadio 0 (no es cáncer, pero hay presencia de células anormales, sin diseminación, que pueden evolucionar a la enfermedad) al estadio IV (metástasis, es decir, el cáncer que inició en un órgano ya se diseminó a partes distantes b del cuerpo, generalmente hígado, pulmones o cerebro). Entre mayor sea el estadio, el pronóstico es más reservado sobre las posibilidades de curación. (National Institutes of Health, s.f.)

El mismo instituto menciona que la detección del cáncer en determinado estadio puede ser clave para el control de la enfermedad, existen lapsos en el que el cáncer puede estar en remisión es decir, es el momento en el que el cáncer se encuentra controlado en respuesta a los diferentes tratamientos, lo cual genera que durante un lapso de tiempo los síntomas desaparezcan o no sean visibles, pero que existe la posibilidad de que el cáncer vuelva a aparecer.

Dada la incidencia y mortalidad del cáncer, aunado a la repercusión de esta enfermedad en la vida de quien la padece y de los miembros que le rodean, es importante realizar estudios que giren en torno de esta enfermedad, (Brito Alvarado, 2014) retoma la idea de (Vinaccia 2007) cuando hace hincapié respecto al surgimiento en los últimos años respecto al interés desde la antropología social sobre el cáncer, en sus repercusiones sociales de los cambios de hábitos y estilos de vida que el paciente como de su entorno familiar cambian para seguir viviendo.

Para ésta investigación, el análisis de la reorganización de la familia con pacientes con cáncer es importante, motivo por el cual se retomará el concepto de unidad doméstica, pues es ella la primera instancia donde se manifiestan los cambios en la organización familiar, de tal manera que el siguiente apartado versará respecto a este concepto.

2.3 Unidad doméstica

Existen términos que abarcan la residencia en común de un grupo de personas, tales como hogar, unidad doméstica o grupo doméstico, mismos que como veremos en párrafos siguientes no se limitan a la afinidad consanguínea de las personas, como lo es el concepto de familia, los términos mencionados al inicio del párrafo permiten el análisis de la organización social de las personas, sin embargo aunque los últimos dos términos hacen referencia a procesos de producción y regularmente son analizados desde la economía, sirven en el presente estudio para el análisis de la reorganización que se vive en el seno de la vida doméstica del paciente y refleja el cambio de funciones de los miembros a partir de un diagnóstico positivo de cáncer.

Si bien los términos de hogar y familia han estado estrechamente vinculados y en la cotidianidad son empleados como si fuesen sinónimos, el significado de los dos difiere uno del otro, por su parte el concepto de hogar ha sido de utilidad en estudios sociodemográficos, de tal manera que, “el término hogar se vincula a la población que forma parte de las unidades de residencia dentro de los censos de población desde mitad del siglo XIX,” (Chacón Jiménez & Chacón Martínez, 2015) y su análisis sirve para entender asuntos de carácter político, económico y social.

El uso de este concepto en censos es común, en el caso de México diferentes instituciones gubernamentales han retomado este concepto, como por ejemplo el Instituto Nacional Electoral, INE, y por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía, INEGI, quien lo emplea en la realización de censos de población, esta institución deja en claro la razón del uso del concepto, mencionando que en sus estudios no se retoma el concepto de familia debido a que, por factores sociales, ya no solo las familias comparten una misma residencia, y de este modo refiere que:

Hogar es toda unidad doméstica formada por una o más personas, con o sin lazos de parentesco, que residen habitualmente en la misma vivienda y se sostienen de un gasto común para la alimentación (...) Como herramienta de análisis, el concepto de hogar proporciona una perspectiva que permite poner de manifiesto los papeles que desempeñan los individuos en la unidad doméstica y las situaciones en que se encuentran para desarrollar su vida cotidiana. (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2008)

Con base en ésta definición los hogares pueden ser considerados de dos tipos: familiares y no familiares, los primeros son aquellos en los que al menos uno de los miembros tiene relación de parentesco con el jefe del hogar, y pueden ser de tipo nuclear, empleado o compuesto, siendo los nucleares los que tienen mayor representatividad; en los segundos ningún miembro del hogar tiene relación de parentesco con el jefe, cabe mencionar que el jefe no es solo considerado de sexo masculino sino también se considera al sexo femenino dentro de esta categoría. De igual manera vemos que dentro de esta definición los hogares reflejan la manera en que la unidad doméstica se organiza para efectuar la subsistencia cotidiana.

Un término que se emplea desde las ciencias sociales, similar al de hogar, es el de unidad doméstica, de la cual resaltamos que “Son unidades económicas basadas en la residencia común. Sus miembros son una familia o grupo doméstico que puede incluir también trabajadores contratados y sirvientes.” (Barfield, 2000 , p. 527) Ya hemos mencionado que se asocia este concepto a los estudios de economía, pues históricamente es desde ella que surge este término en estudios de feudalismo y campesinado, las unidades domésticas, aparte de compartir una misma residencia, se caracterizan por la aportación de ingresos y la administración de los mismos para el bien de la unidad.

No obstante al uso de este término desde la economía, se han realizado diversos estudios que utilizan este término, de modo que podemos leer que “Tradicionalmente se ha considerado como unidad doméstica al grupo social integrado por todas las personas que viven en una misma residencia y cuyo acceso a la vivienda es a través de una entrada en común” (de Lomnitz, 2003, p. 106) Como se puede observar, la residencia en común es la principal característica de la unidad doméstica, motivo por el cual, la autora considera que una unidad doméstica puede estar integrada por varias familias, siempre y cuando compartan la misma unidad residencial así como funciones domésticas.

En su obra “Cómo sobreviven los marginados” investigación realizada en Cañada de Condor, considerada como una zona marginada de la Ciudad de México, Lomnitz puede identificar cuatro tipos de unidades domésticas, la nuclear, la extensa de solar, la extensa de techo y la compuesta. Además, la autora considera que cada una de las unidades domésticas se encuentra determinada de acuerdo a tres variables la unidad social, la unidad residencial y la función doméstica, mismas de las que detalla de la siguiente manera:

A) Según la primera variable (unidad social) en nucleares y extensas. Las primeras contienen solo una familia nuclear y las segundas están formadas por dos o más familias nucleares emparentadas entre sí

b) Según la segunda variable (unidad residencial), en unidades domésticas de techo común, de solar común y compuestas. En las de techo común, los pobladores comparten una sola y misma unidad residencial; en las de solar, viven en viviendas agrupadas en un solar común, y en las unidades domésticas compuestas ocupan viviendas contiguas, que no fueron construidas originalmente para un mismo grupo familiar

C) según la tercera variable (función doméstica) en unidades domésticas con o sin gasto común.

Con referente a lo anterior nos referiremos a las unidades domésticas como aquellos grupos de personas con relación consanguínea que cohabitan bajo un mismo techo, y que colaboran en la realización de determinadas funciones sociales. De tal modo el término unidad doméstica tiene semejanza con el de grupo doméstico del cual se refiere es “grupo de personas con una residencia organizada, unidos o no por lazos de parentesco, que integran una unidad de producción-consumo y de reproducción de la fuerza de trabajo” (Herrera et. al, 2006), ambos términos se abordaran de manera indistinta a lo largo de la presente investigación

Debido a que “La unidad doméstica familiar se define como aquella conformada por adultos y menores, que generalmente incluyen una madre y un padre” (Ojeda Macias, et al., 2007, p. 307) Es decir que, como se ha visto en las diversas conceptualizaciones previamente citadas, los miembros de las unidades domésticas poseen una relación consanguínea (salvo el personal de limpieza y otros) que los une como grupo, es necesario retomar la definición de familia, concepto que posteriormente será relacionado con la red de apoyo (R. A) y red familiar de apoyo (R.F.A) con la que cuentan los pacientes.

El término familia es empleado en nuestro lenguaje de manera cotidiana, desde que nacemos pertenecemos a una familia y la unión (biológica) con los miembros de la misma es indisoluble, de tal manera que “En el lenguaje cotidiano, es significativo que solo contemos con las palabras [familia], que se refiere generalmente a la unidad conyugal, y [parientes], que se refiere no a una unidad solidaria sino a todos los individuos que reúnen las condiciones de parentesco” (Parsonss, 1968, p. 32) Es esta institución social es el primer acercamiento que tenemos con la sociedad, y del cual aprendemos costumbres, normas y funciones, es decir, lo previamente considerado correcto y lo incorrecto, conocimientos que nos serán útiles para desarrollarnos personalmente al interior de la sociedad.

Al ser la familia la primera institución en la que el hombre se encuentra inmerso, es también la primera institución que funge como apoyo para afrontar los acontecimientos no gratos por los que pasa alguno de sus miembros, y se señala que “La familia –tanto en su modalidad extensa como nuclear-, sin dejar de ser resultado de determinadas pautas culturales, se constituye al mismo tiempo en mecanismo flexible que refleja y permite enfrentar las situaciones críticas y las exigencias de la modernización y el cambio” (del Ángel Pérez & Mendoza Briseño, 2007, p. 61) En este sentido cuando un miembro de la familia es diagnosticado con cáncer, son inicialmente los miembros de la familia quienes muestran solidaridad con los paciente.

Las personas que brindan apoyo a los pacientes con cáncer, son regularmente las personas con las que comparte residencia, mismas con las que puede o no tener parentesco, sin embargo debido a la transformación de la familia a lo largo de la historia, y a los diferentes tipos de la misma (nuclear, extensa, monoparental, monoparental, ensamblada y de hecho) ya no solo se estudia a la familia como la que se encuentra formada por lazos consanguíneos, es por ésta razón que si bien es importante el apoyo de la red familiar en pacientes con cáncer, es punto clave el análisis del apoyo de los miembros con los que el paciente convive directamente, es decir con los que cohabita, sin dar menor importancia a los que no forman parte de su unidad doméstica, o con los que no mantiene lazo consanguíneo

La familia, principalmente los miembros de la unidad doméstica se ven afectados cuando uno de sus miembros padece una enfermedad, especialmente una enfermedad que genera dependencia como lo son las ECNT, en un estudio referente a la drogadicción y al alcoholismo se considera que las enfermedades de dependencia “Además de deteriorar la

salud física y mental del que la padece, generan crisis de pareja y trastocan la dinámica interna de la familia y la vida de cada uno de los miembros” (Safa Barraza & Aceves Lozano, 2009, p. 108) Esto mismo sucede cuando una persona es diagnosticada con alguna ECNT, la dinámica interna de la familia se ve afectada durante un lapso de tiempo determinado, mismo que puede durar el resto de la vida del paciente.

Ante el padecimiento de una enfermedad de dependencia la unidad domestica tiene una organización social propia, en la que cada miembro juega un rol y cumple con funciones determinadas, cuando las personas padecen enfermedades, los miembros que participan de esta unidad domestica son los que adoptaran un nuevo estilo de vida, así, en la medida de lo posible cubrirán las funciones que el paciente dejara de realizar, y buscaran las alternativas necesarias para solventar la enfermedad así como las alternativas de una nueva forma de vida.

Debido al deterioro físico que genera una ECNT y para el caso del presente estudio, el cáncer, debido a los padecimientos secundarios que generan los tratamientos clínicos para el restablecimiento de la salud, es común que los pacientes con cáncer dejen de realizar actividades que antes consideraban básicas y tengan que depender de terceras personas para poderlas realizar, al menos durante las primeras semanas o meses en que se desarrolla la enfermedad, motivo por el que en los apartados siguientes hablaremos acerca del rol que adquiere el ser humano al enfermar, la manera en él vive su enfermedad y sobre la red de apoyo con la que cuenta el paciente al interior de su unidad doméstica

2.4 Rol social y del enfermo

La palabra 'rol' es un término sociológico, definido por la Real Academia Española como la "Adaptación gráfica de la voz inglesa role —tomada, a su vez, del francés rôle—, que se emplea, especialmente en sociología y psicología, con el sentido de 'papel o función que alguien o algo cumple'", es decir, el rol es la manera en que las personas actúan desde los diferentes contextos en los que se encuentra, en este sentido, una persona puede cumplir varios roles en la sociedad en la medida en que se encuentre inmerso en diversos grupos sociales.

Se puede decir que el rol, es el papel que juegan los actores sociales (personas) en los escenarios (contextos) en los que se desenvuelven, de tal manera que una misma persona puede tener varios roles, es decir, en su hogar puede ser padre el familia, pero en su trabajo es un empleado, por ende, "Podemos pensar al rol como un conjunto organizado de conductas y si toda conducta es una respuesta adaptativa del individuo, inferimos que el rol es una investidura sin la que el sujeto no podría concebirse" (Podcamisky Garber, 2006, p. 181) de tal modo, el rol es una construcción social relacionada con las funciones que deben cumplir los actores sociales.

Las personas asumimos un rol y por consiguiente funciones que han sido determinadas dentro de la sociedad en que vivimos y a su vez por los diferentes grupos sociales en los que participamos, así como en nuestro grupo doméstico, de acuerdo con (Schettino Yañes, 2006)) el rol se comprende de tres tipos de comportamiento A) el *exigido* para que una persona pueda desempeñar su papel; B) el *permitido*, sin normas rígida y ; C) *Prohibido*, al que la sociedad le establece condenas, de acuerdo con el autor, el rol es el conjunto de derechos y deberes que tiene el individuo ante la sociedad. Desde la Antropología se realizaron estudios respecto a la enfermedad y la noción de roles, leemos que:

Las primeras teorías sobre las dimensiones sociales de la enfermedad, es decir sobre el sickness, se producen simultáneamente al desarrollo de la teoría culturalista en Antropología de la medicina, emergiendo propuestas que se articularon entorno a las nociones de carrera moral de Goffman o "health seeking process" y que se orientan hacia el análisis de los contextos sociales más amplios que envuelven los procesos de salud y

enfermedad. Este enfoque holista procede del estructural-funcionalismo británico, la sociología parsoniana con sus aportaciones de rol y estatus y la sociología de la medicina (...) ellos pretenden dar cuenta de las prácticas, los roles y los comportamientos sociales y de como factores como: las relaciones sociales, las estructuras de rol-estatus, y las diferencias, étnicas y/o de clase conforman y distribuyen la enfermedad, es decir la dimensión social de la enfermedad (Bernalte Benazet, et al., 2007, p. 53)

Cada persona cumple con roles específicos en tanto que está sana, sin embargo al momento en que enferma, adquiere de manera inmediata un rol distinto a los que previamente tenía, Este nuevo rol, le permite quedar exento de sus actividades que realizaba con frecuencia; sin embargo, su condición, le permite cumplir con funciones propias del rol que recientemente ha adquirido, entonces, en su nuevo papel, el de paciente, la persona debe de cumplir con ciertas ocupaciones para lo cual Briceño retoma la idea de Parsons y menciona que :

El rol del enfermo libera al paciente de sus responsabilidades sociales y no lo culpabiliza de sus faltas u errores y, al mismo tiempo, le impone un conjunto de obligaciones como desear mejorar, buscar a quien lo cure y seguir cuidadosamente las indicaciones dadas por el médico. (Briceño-León, 2003, p. 35)

inmediatamente en que una persona es diagnosticada con una enfermedad, su función y su rol cambian ya que la sociedad le permite la omisión de actividades y obligaciones que el paciente realizaba cotidianamente antes de enfermar, el enfermo debe el incumplir con sus funciones, él no es culpable de haberse enfermado, y durante el periodo de duración de su enfermedad se encuentra exento de realizar sus tareas y obligaciones, ya que tiene un deber primordial en el que requiere enfocarse, y es el restablecimiento de su propia salud, en este sentido, es él en primera instancia quien debe recurrir con especialistas, y está obligado a hacer uso de las herramientas que le permitan recuperar su salud, sin embargo Foster y Anderson (1978) critican la aportación de Parsons aludiendo a los atributos básicos universales del rol del enfermo, mencionando que no son aplicables en pacientes crónicos.

Un actor afectado por una enfermedad crónica (...) puede ejecutar una gran parte de sus obligaciones sociales, aunque se vea limitado en el desarrollo de algunas funciones, como jugar tenis o desarrollar prácticas de alto riesgo para su salud. En las sociedades modernas

una enfermedad crónica no se corresponde con una obligación social de recuperación del paciente pue es claramente imposible, (Foster y Anderson en Bernalte Benazet, et al., 2007, p. 133)

Si bien en los pacientes con cáncer, tal como se describe respecto a las enfermedades crónicas, la recuperación es casi imposible, y el cumplimiento de las funciones es limitado su función y su rol cambian durante un lapso de tiempo en el que la sociedad le permite la omisión de actividades y obligaciones que realizaba antes de enfermar. Se considera que no es solamente deber del paciente la búsqueda de la recuperación de su bienestar (salud), aunque él es el primer actor en procurar éste estado, terceros actores sociales, especialmente aquellos que pertenecen a su grupo doméstico y en especial a su familia, también juegan un papel importante dentro de este escenario.

Conforme a lo ya expuesto, de acuerdo al rol que asumía la persona previo al padecimiento, se pueden tener efectos diversos en la sociedad, especialmente dentro de la estructura familiar, es decir no afecta de la misma manera que enferme el padre de familia, la madre, o los hijos, y de igual modo, dependiendo de cuál de los miembros de la familia sea quien enferme es como el resto de la misma podrá adoptar estrategias de acción ante el padecimiento de la enfermedad.

Sea cual fuere el grado de gravedad de una enfermedad, el restablecimiento de la salud será propiciado, empero, dependiendo de la magnitud del proble,a y de los recursos que se tengan al alcance será posible la recuperación, sucede por ejemplo que si una enfermedad no es considerada de gravedad puede que sea suprimida en un lapso de tiempo quizá no mayor a 15 días con recursos médicos que pudieran ser de bajo costo, sin embargo, esto no sucede en el caso de enfermedades consideradas graves ya que algunas de ellas requieren de un lapso mayor para el restablecimiento de la salud y demandan de cirugías o medicamento de alto costo, mismos que pueden o no ser cubiertos por un servicio de salud.

Como ya hemos visto, las ECNT afectan lo que resta de vida de quien las padece, y usualmente requieren de medicamentos de por vida y mayor cuidado, ante esta situación surge la siguiente pregunta: ¿Qué pasa con los enfermos crónico-degenerativos? Sucede entonces que su núcleo familiar de quien las padece requiere estar mayormente integrado, o pudiera decirse también con mayor cohesión, motivo por el cual, el apoyo que se brinda

por parte de la red familiar hacia este tipo de enfermos es fundamental y en cierta medida, demanda de una mayor inversión en recursos ya sea morales, financieros, o simplemente en tiempo de acompañamiento, mismo que se emplea para las citas con el médico o en el cuidado que requiere el paciente.

Al momento en que una sujeto padece de una ECNT, como el cáncer, considerada enfermedad de larga duración, o en determinadas ocasiones de por vida (dependiendo de la etapa en que se diagnostique), se vive, o mejor dicho, se debe aprender a vivir, de una manera diferente, por ende “El hombre debe aprender a aceptar su enfermedad y a convivir con ella en la medida en que ésta se la permita” (Gadamer, 2017, p. 93) el paciente principalmente, y después su grupo doméstico, tienen que pasar por un proceso de asimilación y aceptación del padecimiento.

Es importante entender la manera en que las personas viven una enfermedad, de modo tal que se antepone darle voz al paciente como sujeto, es decir como actor social, asimismo desde su concepción promueve entender las enfermedades como hechos sociales, con lo que permite entender que la enfermedad, al manifestarse en la vida de una persona, tendrá consecuencias de carácter social en la misma. La antropología médica, propone tres conceptos que giran en torno a las enfermedades, “disease”, “illness” y “sickness”, los cuales son tres planos que analizan las enfermedades desde ámbitos diferentes

“Desde una perspectiva teórica, en la antropología médica norteamericana se reconocen tres dimensiones de la enfermedad: “disease” (o enfermedad propiamente dicha) se refiere a la anormalidad en la estructura y función del órgano o sistema de órganos. Se trata de estados patológicos reconocidos en el campo de la biomedicina y que pueden o no ser culturalmente reconocidos; “illness” (padecimiento) corresponde a las percepciones y experiencias de ciertos estados deva luados socialmente, incluyendo (pero no limitándolo) a la enfermedad; por último, “sickness” es utilizada para designar un término general que comprende las dos dimensiones anteriores, es decir, la enfermedad y el padecimiento” (Campos-Navarro, et al., 2002, p. 1272)

El plano *disease* se refiere al estudio de la enfermedad biológicamente, en la que los signos y síntomas la catalogarán como anomalía el discurso médico que se genera en torno a ellos y el tratamiento clínico que ayuda al organismo humano a recobrar

nuevamente la salud; mientras que el análisis *illness* de la enfermedad abarca la experiencia de los pacientes entorno a su enfermedad, es decir dentro de este campo, es importante el conocimiento de lo que cree, piensa y siente el paciente respecto a su enfermedad y cómo, el conocimiento o desconocimiento de la misma influye en la medida en que el paciente acepta su actual situación, en este sentido, se hace hincapié en la subjetividad del paciente, lo que él exprese es importante dentro de este apartado; Finalmente el plano *sickness* es una vinculación de los dos primeros, podemos citar también lo referido por Hueso, respecto a estos planos:

Así pues, indagar en el padecimiento de la persona que tiene una enfermedad supone explorar varios planos: el plano de las molestias físicas o sintomáticas (*disease*), el plano de las interpretaciones o significados para la persona que lo está viviendo (*illness*); además, hay que tener en cuenta que las interpretaciones y significados asociados a la enfermedad son vividos como una experiencia socialmente constituida, es decir, basada en la intrasubjetividad e intersubjetividad de los sujetos inmersos en un contexto cultural determinado (*sickness*). (Hueso Montoro, 2006)

A nuestro interés resulta relevante el plano *illness*, sin que con ello se considere darle menor importancia a los planos restantes, no obstante cabe mencionar que se retoma éste plano debido a que a través de él se conoce la vivencia del ser humano en tanto enfermo, se abarca éste plano desde la dimensión subjetiva del paciente, y por tanto es el que le da voz como actor social, mismo que juega un papel importante en el desarrollo de la investigación, con referente a esto, se considera que:

La dimensión subjetiva de la enfermedad es aquella que aborda la enfermedad desde la perspectiva emic, es decir, trata de responder a la pregunta de cómo se siente el sujeto, cuáles son sus vivencias, cómo afecta a su vida. Dicho de otro modo, hace referencia a la experiencia cultural y personal de la enfermedad, lo cual, a veces, es más importante para la persona que el propio estado patológico. (Hueso Montoro, 2006)

A partir de la subjetividad del paciente que se puede conocer en qué medida afecta la enfermedad a quien la padece (en este caso el cáncer), de tal manera que se trata de una

descripción de la enfermedad en primera persona, no solo morfológica, sino como la experiencia social de ella, la manera en que el paciente ha aceptado el diagnóstico, la aceptación o rechazo de la sociedad, y los cambios que se han presentado en su vida cotidiana son parte del análisis en este sentido, ya que a pesar de que se pueda presentar la misma enfermedad en las personas, no todas reaccionaran de la misma manera al padecerla, es decir:

A pesar de que las pacientes de cáncer enfrentan la misma enfermedad, cada una la experimenta de acuerdo a su contexto cultural, pues, de acuerdo con su tipo de vida cada individuo se sitúa de una manera específica en el mundo, su formación como persona; en tanto aprende a significar, transcurre de manera única pero siempre en relación con los otros. (Tinoco Garcia , 2011, p. 23)

De acuerdo con el contexto en que se desenvuelva el paciente será la manera en que reaccionara a su enfermedad, y si bien no todos los pacientes reaccionan de la misma manera pueden existir momentos en que el padecimiento muestre experiencias que se asemejen, es decir “Si bien se les diagnóstica una enfermedad disease, tienen un padecimiento diferencial illness, donde la enfermedad se representa de formas diversas; así puede manejarse un modelo relacional que alude al medio social y económico del individuo” (Campos-Navarro, et al., 2002) vemos como el factor social influye, pero es importante resaltar que dentro de la experiencia de la que hemos venido hablando, del mismo modo existen diversos factores que influirán en la forma de padecer la enfermedad, por ejemplo la afiliación a una institución médica.

De tal manera que ante el hecho de no ser derechohabiente en una institución médica que cubra los diversos gastos se recurre a otro tipo de alternativas en la búsqueda de la salud (ya sea complementando el tratamiento médico clínico o como único servicio de salud), principalmente en la medicina tradicional, alternativas que es recomendada por familiares, amigos o conocidos, para contrarrestar la enfermedad, algunos de estas alternativas mencionadas popularmente con cotidianidad son el hecho de consumir infusiones de plantas con propiedades curativas, o también el comer piel de víbora o algunos otros animales, (Murray, et al., 2004) en su libro titulado “La Curación del cáncer: métodos naturales” hace referencia al tratamiento de la enfermedad con medicina homeópata.

El paciente con cáncer toma como sostén a su familia para combatir su enfermedad, sin embargo aunque ésta sea para él un aliento para continuar en el combate afrontando a la misma, en diversas ocasiones, aunque los miembros de la familia no lo expresen de esta manera, para el paciente, debido al dolor en el que se encuentra sumergido ante su padecimiento, suelen existir momentos en los que surgen complicaciones emocionales, y tienden a pensar en el gasto o desgaste físico y emocional que puede generar su enfermedad para el resto de los miembros, ocasionando al mismo tiempo un desgaste emocional en él, Le Bretón menciona que:

Un sentimiento de insignificancia personal se apodera del enfermo cuando se vuelve (o se cree) una carga para su familia o el equipo sanitario. Su relación con el mundo pierde todo valor; a menudo se plantea el tema de la dignidad, ya sea porque el enfermo no tolera su dependencia respecto a los otros en los más insignificantes gestos de la vida -además del dolor que experimenta-, ya sea por la indiferencia o las molestias, la irritación que siente a su alrededor (Le Breton, 1999, p. 39)

Esto conlleva a los miembros de la familia den aliento a sus pacientes y así mismo a buscar alternativas que amortigüen su carga, tratando de que el paciente se centre en su rehabilitación, es de el apoyo de la red familiar y de la unidad domestica de la que versa el siguiente apartado, en relación a las estrategias de apoyo que se brindan a los pacientes.

2.5 Red de apoyo a pacientes con cáncer

Si bien es la sociedad quien impone de cierta manera las formas en que se debe actuar dentro de la misma (considerando lo permitido y lo negado-sancionado) a través de aquello que considera normal, el rol que tienen las personas dentro de sus núcleos familiares varían de una a otra, y en relación al contexto en que se ubique, referente a esto Viveros concuerda con Pastor diciendo:

La familia es una estructura homeostática que funciona con base en las facilidades que le da el rol; es decir, el rol exige a cada miembro una forma de comportamiento, deberes y privilegios; por esto, el rol se articula a lo psicológico y a lo sociológico, los roles son reglas sociales de comportamiento que los otros esperan de un sujeto en particular (Viveros Chavarría, 2010, p. 395)

La familia es el escenario en el que el sujeto adquiere indicios de su personalidad, a partir de la enculturación⁶, ella enseña a sus miembros hábitos, costumbres y valores que lo ayudarán a desenvolverse, la familia imparte en cada uno de sus miembros un rol específico y con él las funciones que debe cumplir y “Las funciones se organizan en torno a estándares de competencia o de efectividad en la realización de una función definida” (Parsonss, 1968, p. 51) este sentido, las funciones son otorgados dependiendo cada organización familiar y tomando en consideración las aptitudes que tengan cada miembro.

Las sociedades se encuentran organizadas para tener un bienestar, otorgándole status, rol y funciones a cada integrante, la organización social y el buen desempeño que tengan los integrantes respecto a sus funciones le permite mayor cohesión y fortalecimiento, ocasionando que cuando uno de los miembros necesite ayuda el resto de los integrantes le apoye. Lo mismo sucede con la institución de la familia al momento en que uno de sus integrantes pasa por una situación crítica sea cual fuere, respecto a lo anterior Durkheim refiere:

En una sociedad coherente y vivaz hay un continuo intercambio de ideas y sentimientos, así como una mutua asistencia moral, que hace que el individuo, en vez de estar reducido

⁶ Endoculturación o enculturación es el proceso en virtud del cual el individuo aprende e internaliza pautas culturales más menos organizadas y persistentes (hábitos, ideas, actitudes, conductas y valores) que le son transmitidas por su grupo, comunidad o sociedad. Se trata de un concepto antropológico, análogo a la socialización para la sociología (Ander Egg, 2008: 53)

a sus propias fuerzas, participe de la energía colectiva y la busque para fortalecer la suya cuando se debilita (Durkheim, 2008, p. 167)

Cuando una persona enferma el grupo domestico con lazo consanguíneo es primer escenario en el que se desenvuelve el paciente, y por consiguiente es el primer círculo de apoyo social, de igual manera sirve de apoyo moral, el cual permite que el paciente tenga una calidad de vida en el sentido emocional, así pues, “La organización familiar y las relaciones sociales propias de una cultura se constituyen en recursos o vías para lograr la supervivencia” (del Ángel Pérez & Mendoza Briseño, 2007, p. 71) Es esta porción de la sociedad quien ayudara al paciente a solucionar o en el peor de los casos a sobrellevar su padecimiento a través de la adopción de diversas acciones.

Desde el momento en que las personas reciben el diagnostico, por parte de los especialistas médicos, los pacientes tienden a compartirlo en primera instancia a su grupo social más cercano, la familia, o con personas de su confianza, debido a esto, “cuando a las pacientes se les precisa e informa del diagnóstico de cáncer, el ámbito natural e inmediato en donde lo comparten es su familia. Y es allí donde se comienzan a brindar los apoyos para enfrentar las etapas posteriores a la enfermedad” (Tinoco Garcia , 2011, p. 33) La familia entonces es el primer círculo de apoyo con el que el paciente cuenta, y en diversas ocasiones son los demás miembros de la familia quienes conjuntamente con el paciente reciben el diagnostico.

La vida del paciente cambia de manera radical, especialmente cuando padece una enfermedad crónico-degenerativa, y es de esta manera que, en el transcurso de los tratamientos, así como en el lapso que dure la enfermedad, el apoyo del núcleo familiar es imprescindible, motivo por el cual la familia debe, al igual que el enfermo aprender a aceptar la enfermedad y convivir con ella, tal como lo refiere González:

Para el caso de quien es diagnosticado como enfermo, representa una sustancial modificación de su presencia al interior de la familia, al tiempo que para la familia se inicia también un proceso de cambios, en los que se dibujan maneras diferentes de entender y actuar en torno a la enfermedad y al enfermo (González González, 2007, p. 13)

El apoyo familiar (AF) se encontrará presente en el transcurso del padecimiento, desde una concepción biomédica la familia sirve de apoyo emocional, es ella quien alentará a los pacientes a seguir combatiendo su enfermedad, “Para la paciente con cáncer el apoyo de su familia es básico puesto que le ayuda a mejorar la calidad de vida que tendrá durante el curso de su enfermedad, porque un estado emocional adecuado mejora la respuesta terapéutica del paciente” (Jiménez Valencia, 2009, p. 14) aquí se muestra el AF como un estímulo emocional que influye positivamente en el deseo de la recuperación del paciente, y si bien la familia otorga éste apoyo de carácter moral al paciente de cáncer, y procura el bienestar del mismo emocionalmente, la familia otorga al mismo tiempo un apoyo que va más allá de las emociones y se refleja en la vida social.

En la estructura del grupo domestico existen cambios involuntarios que se proporcionan de un momento a otro a partir del diagnóstico de la enfermedad, y son sus miembros, en especial con los que se tiene afinidad consanguínea, quienes busca nuevas estrategias para cubrir las funciones que asumía el paciente, de esta manera los miembros restantes del grupo asumen nuevas obligaciones y tareas para que su vida continúe de la manera en que ellos la conocen y siga funcionando con normalidad así mismo es la familia quien busca los medios necesarios para solventar la enfermedad, no solo en lo moral, sino también en el ámbito económico.

La implicación que genera padecer alguna enfermedad con referencia a los gastos económicos puede producir una aflicción emocional para el paciente, que se verá reflejada en su estado de ánimo y el deseo de aceptar y vivir su enfermedad, sin embargo antes de adentrarnos en ésta vinculación, es importante mencionar que existen factores económico-sociales que se encuentran vinculados a la probabilidad (vulnerabilidad) de padecimiento de diversas enfermedades, es dependiendo de algunas particularidades que pueden estar presentes en el contexto en el que vive y se desarrollan las personas y a las que ellas se encuentran expuestas que pueden favorecer la aparición de enfermedades.

La importancia de las condiciones de vida como un factor que pueda favorecer la aparición de enfermedades no es indiferente a los estudios médicos, biológicos, epidemiológicos y sociales, con referente a esto, ya se ha mencionado que “Son la «condiciones de vida» ofrecidas por una sociedad las que permiten, o no permiten, el desarrollo de tal o cual enfermedad física, somática o psíquica” (Sendrail, 1983, p. 414)

Algunas enfermedades, principalmente físicas, se asocian a personas que habitan en contextos considerados en pobreza o pobreza extrema donde hay escasez de servicios sanitarios, alimenticios, médicos y aunado a ello se tiene desconocimiento por parte de la población de los riesgos o la existencia que tienen algunas enfermedades, de este modo existe una mayor vulnerabilidad de contraerlas. No obstante, esto no quiere decir que las personas que no pertenezcan a este tipo de contextos queden exentas de padecer algún tipo de enfermedades.

De tal modo se infiere que el contexto en el que las personas nos desenvolvemos, puede proporcionarnos o no el conocimiento de enfermedades que podemos llegar a padecer bajo determinadas circunstancias, así mismo puede proveernos de atención médica, de recursos necesarios para mantener nuestra salud o por el contrario, puede no proveernos estos recursos, y/o poseer variables que favorezcan la aparición de enfermedades, aunado a ello se encuentran las actividades que realizamos, esos hábitos y obligaciones que llevamos a cabo, los cuales realizamos de manera continua, y debido a esa cotidianidad pasan desapercibidos y no nos percatamos que pueden causarnos algún tipo de enfermedad, o no tomamos conciencia de los efectos secundarios que pudieran generar.

De esta manera, hemos hecho referencia a que la economía de la unidad doméstica, así como de la familia nuclear y extensa puede llegar a ser una molestia para los pacientes, especialmente si no cuenta con un servicio médico. Debido a las problemáticas de salud y los altos índices de enfermedades que se han registrado en el país, las autoridades han desarrollado políticas públicas en el sector salud, mismas que son realizadas y dirigidas para el beneficio de toda la sociedad, no obstante, existen críticas a la mala implementación de las mismas y a su falta de contextualización. Y aunque la salud es un derecho humano que en México se encuentra regido bajo el artículo cuarto constitucional, y no obstante al trabajo que han hecho las autoridades para que todos los mexicanos gocemos de este derecho, no todos habitantes tienen acceso a una atención médica gratuita, tal como se refiere:

Los problemas de salud crecen y se complejizan, mientras la capacidad para resolverlos se reduce y las instituciones sociales constituidas históricamente para contener estos problemas son destruidas, por lo que el derecho a la salud continúa siendo un espejismo para una parte importante de la población del país (Peña-Saint & León Parra, 2010, p. 57)

Ante esta situación una de las medidas que se suelen tomar para restablecer la salud de los pacientes es la automedicación, misma de la que hablamos en líneas antepuestas, no obstante, los médicos critican este acto. Para el caso del cáncer, la problemática no es en sí cuando una persona aunado a su tratamiento médico-clínico recurre a este tipo de remedios en la búsqueda de su bienestar, quizá el problema sería cuando las personas no acuden con un especialista médico oncológico y si acuden a él no llevan un tratamiento médico-clínico para su enfermedad, otro problema que surge dentro de este contexto es que cuando las personas no tienen la solvencia económica suficiente para cubrir los gastos del tratamiento suelen auto medicarse, en este sentido se ha mencionado que “a más bajo nivel socioeconómico mayor frecuencia de automedicación” (Menéndez, 1981, p. 3) o por el contrario suelen interrumpirlo hasta que tengan el ingreso necesario para la compra de medicamentos o el pago de las diferentes terapias, ocasionando que la enfermedad avance gradualmente y en algunos de manera irreversible.

Por lo anterior, es importante para el presente estudio, considerar el análisis sociodemográfico de las familias entrevistadas, el cual nos servirá para tener elementos que permitan inducir a las circunstancias que presenta la población enferma de cáncer, ya que padece las mismas condiciones y presenta situaciones similares. En el siguiente capítulo se abordará la manera en que seis personas diferentes residentes de seis municipios de la Zona Metropolitana del Valle de Toluca han vivido la enfermedad, desde el diagnóstico hasta la actualidad, algunas de ellas encontrándose en proceso de remisión y otras aun en tratamiento clínico de seguimiento o en una etapa avanzada de la enfermedad.

Capítulo 3 El cáncer en tres dimensiones.

El presente apartado versa sobre la relación existente entre la información teórica planteada en el capítulo dos y la información obtenida a través del trabajo de campo plasmado en el capítulo siguiente, la información se concentrará tres apartados, el primero de ellos refleja un panorama de la dimensión *Disease*, en el que se analizará desde el momento en el que las pacientes presentan síntomas hasta ser diagnosticadas. En un segundo momento se abordará la dimensión *Illness*, analizando la manera en que ellas (las pacientes) significan su enfermedad. Y finalmente en el tercer apartado se aborda la dimensión *Sickness* mostrando la experiencia del paciente, es decir el proceso que las pacientes han llevado hasta la actualidad haciendo notar la participación de la red de apoyo ante las demandas de la enfermedad generando una reorganización al interior de la unidad doméstica.

3.1 ¿Tengo cáncer?

El plano *Disease* hace referencia a la enfermedad entendida como conjunto de signos y síntomas físicos o psicológicos que afectan de manera interpersonal a un individuo entendido como ente biológico, cada cuadro clínico representa una enfermedad específica en relación a los síntomas que presente el paciente y son analizados desde el ámbito médico clínico. Dentro de este apartado se hará referencia brevemente a los síntomas que presentaron las pacientes, y las inquietudes surgidas en relación a ellos.

En los casos que desglosarán en el apartado siguiente, las pacientes al notar los síntomas en su cuerpo, como por ejemplo las diagnosticadas con cáncer de seno refieren la aparición de dolor y malformaciones como protuberancias o erosión en la piel, asociado en palabras de ellas a “chipotitos” o “moretones”, para el caso de las pacientes con cáncer cervicouterino si bien podemos notar que un caso no presentó anomalías debido a que la enfermedad apenas iniciaba, en el caso contrario los síntomas presentados fueron en un instante asociados a una menopausia precoz, especialmente por la aparición de sangrado irregular y molestias vaginales.

Previo a recibir el diagnóstico, las pacientes transitaron por un proceso de sospecha, algunas de ellas investigaron cual era la razón de sus síntomas o el porqué de los estudios

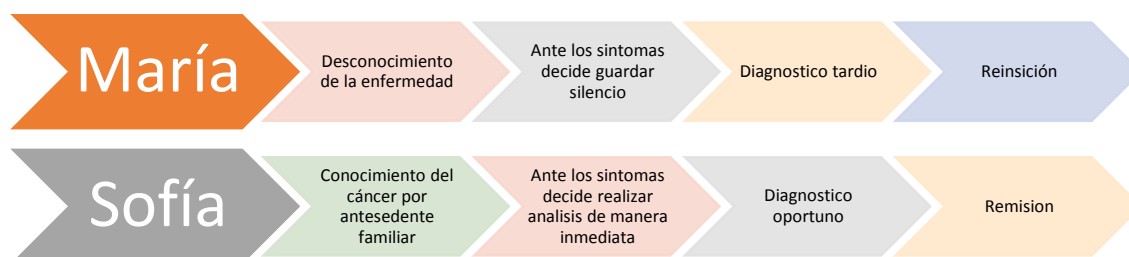
que les solicitaba realizar, y ante el hecho de saber que tenían relación con el cáncer, en el lapso de tiempo que hay desde su primer consulta hasta la obtención de los resultados, se manifiesta como constante el hecho de sentir incertidumbre respecto al resultado, siendo este primer momento donde comienza a gestarse las inquietudes sobre el cambio que tendrán por el resto de su vida.

Al instante en que se les solicita ir acompañadas a recibir los resultados de los análisis realizados las pacientes intuyen que los resultados no fueron favorables, ante lo cual cada una de ellas tiene un dialogo previo con su conyugue, no obstante mencionan que si bien existía un presentimiento del padecimiento, en el momento en que reciben la noticia quedaron impactadas, y refieren haber recibido la noticia de una manera directa o tajante, sin embargo todas ellas posterior al diagnóstico comprenden que si no fuesen notificadas de dicha manera no se tomaría la importancia de tratar la enfermedad de manera inmediata.

Respecto al tipo de diagnóstico considerado en el presente estudio será de la siguiente manera: diagnóstico oportuno y diagnóstico tardío, en estas dos formas de diagnóstico se toma en cuenta la relación al grado de avance que tenía la enfermedad al momento de ser detectada por el especialista médico, acerca de este punto cabe mencionar que existen factores sociales que influyeron directamente en el tipo de diagnóstico como lo es por ejemplo el previo conocimiento que las pacientes tenían de la enfermedad antes de ser diagnosticadas.

Con forme a lo anterior, podemos observar que para el caso de las pacientes con mayor antigüedad enfermas de cáncer que son María y Sofía, quienes llevan padeciendo 16 y 9 años respectivamente el cáncer, consideran que no existía una información como la que actualmente existe sobre la enfermedad, María específicamente asocia la desinformación con el hecho de residir en una comunidad alejada, mientras que Sofía lo asocia con que no era una enfermedad que ocasionara tantas muertes o en general no era tan sonada. Estos dos casos nos muestran dos líneas que tienden a repetirse:

Ilustración 1: Secuencia de dos casos



La ilustración anterior hace notar que existen dos vertientes que suelen suceder ante la detección de cáncer, en la primera de ellas se muestra que al tener un desconocimiento de la enfermedad (por las razones que fuere) las pacientes tienden a hacer caso omiso de los síntomas propiciando que la enfermedad no sea controlada, y ante el hecho de acudir en un lapso mayor al médico en el que su enfermedad ha ido avanzando genera un diagnóstico tardío, por lo que el tiempo en que la enfermedad entre en remisión suele ser mayor, y las coloca en una situación de vulnerabilidad de que exista una reinserción en la enfermedad.

El segundo caso presenta un conocimiento previo de la enfermedad, aclarando que si bien en el momento del diagnóstico no se hablaba del tema en medida en que actualmente se hace, la paciente sabe de él debido a que tiene antecedentes familiares que lo padecen, siendo en su mayoría primas, y tías quienes han enfermado de cáncer y algunas de las cuales han fallecido a causa de esta enfermedad, motivo por el cual al notar los primeros síntomas decide realizar análisis clínicos inmediatamente, generando un diagnóstico oportuno y la posibilidad de remisión de la enfermedad en menor tiempo, sin embargo debemos hacer hincapié que lograr la remisión del cáncer no significa que las pacientes en la actualidad estén exentas de seguir padeciendo a causa de la enfermedad.

Cabe mencionar que bien con lo anterior no se pretende generalizar que todos los casos de diagnóstico con cáncer sigan estas dos vertientes (que no son estrictamente las únicas) es constante este hecho, por lo cual no hay que dejar de lado la noción médica que refiere que un diagnóstico oportuno de cáncer permite que la enfermedad sea curable a comparación de si se diagnostica en una fase avanzada.

¿Me voy a morir?

De acuerdo con las aportaciones teóricas de la Antropología Médica en las sociedades se crean un grupo de interpretaciones en torno a una enfermedad, estas pueden tener relación o no con el conocimiento de la medicina occidental, lo que refiere al plano *Illnes*. En este sentido ante la aparición de síntomas específicos las pacientes intuyen padecer la enfermedad, lo cual les genera incertidumbre, esta incertidumbre es propiciada por ese conjunto de referentes colectivos que se tienen respecto a la enfermedad, en el que la palabra cáncer aparenta una relación estrecha con la concepción de enfermedad mortal.

Al igual que el resto de palabras, la de 'cáncer' consta de una cargada de significado, y si bien no es el tema central de la presente investigación, este factor da pauta a comprender las respuestas sociales que se han adquirido por parte de la red de apoyo y de la unidad domestica ante el padecimiento de cáncer, tales como lo fueron el apoyo emocional y la exigencia de una acción inmediata la cual influye en el modo en que se gesta el apoyo económico y el apoyo social por parte de las personas que tienen estrecha relación (consanguínea y/o afectiva) con las pacientes.

Al instante de recibir el diagnostico las pacientes tienden a desconcentrarse y en ocasiones hasta presentar anomalías físicas como presión baja, siendo afectadas por la noticia, ya que refieren en su mayoría no haber tomado en consideración llegar a enfermar de cáncer, o, a pesar de saber que podrían llegar a padecerlo recibir el diagnostico significó para ellas un parteaguas de su vida, considerando el padecimiento como una nueva etapa en su vida así como una nueva oportunidad de la misma.

Padecer cáncer denota en un primer instante una interpretación de muerte, es decir, ellas comienzan a concientizar, al recibir el diagnostico, la posibilidad de morir en cualquier instante, que si bien es un hecho natural ya que se desconoce con exactitud el momento en que cada persona fallece, y debido al factor biológico todos los seres humanos morimos, ante la enfermedad este acontecimiento es concientizado tanto por las pacientes como por sus familiares. No obstante existe un cambio en la concepción de la enfermedad ya que a lo largo de las entrevistas las pacientes refieren que esta idea fue cambiando con el paso del tiempo en medida en que los médicos explicaban a detalle la enfermedad así como los tratamientos y los efectos secundarios de los mismos.

a partir de este momento en que se da un periodo de turbación emocional donde las pacientes deben decidir qué hacer con su vida, y a pesar de mostrar miedo ante el tratamiento o las consecuencias que causará su enfermedad en su familia, son ellas mismas quienes determinan el siguiente paso a seguir, sin embargo como veremos más adelante ellas fueron influenciadas por su ámbito familiar a tomar la decisión de iniciar su tratamiento clínico con la esperanza de contrarrestar su enfermedad, siendo la principal motivación la seguridad de sus hijos.

No se debe dejar de lado que si bien las pacientes recibieron orientación médica respecto al cáncer, siendo conscientes de términos clínicos, y farmacéuticos, su percepción de la enfermedad cambió, pero no en términos meramente estrictos del padecimiento en tanto que enfermedad morfológica, que tienen relación con el saber médico transmitido a ellas, sino que, presentó además un cambio en sentido sociocultural, en el que la el cáncer fue entendido ya no como un acercamiento a la muerte sino como una oportunidad de cohesión familiar

3.3 Del diagnóstico al día de hoy

Finalmente, el plano Sickness trata de las experiencias propias del enfermo en tanto vive su padecimiento, motivo por el cual en este apartado se abordara la forma en que las pacientes y su unidad doméstica en relación a su red de apoyo han adaptado estrategias que les han permitido sobrellevar su enfermedad durante estos años, para lo que se toma en consideración principalmente tres factores como lo son 1) el tipo de diagnóstico, 2) la repercusión de los tratamientos requeridos y 3) el acceso a los servicios de salud con el que cuentan, en este último haciendo énfasis a la proporción de la cobertura que les brinda respecto al cáncer.

De un total de 6 personas entrevistadas, dos casos fueron diagnosticados con cáncer cervicouterino, ambos con detección oportuna y cuatro con cáncer de mama, dos con detección oportuna y una con detección tardía, sin embargo cabe mencionar que uno de los casos con cáncer de mama (con diagnóstico tardío) también presentó respuesta al diagnóstico positivo de cáncer de tiroides y de pulmón, este es el único de los casos en el que se presentó recurrencia del cáncer. Cada una de las pacientes fue diagnosticada a diferente edad que va de los 30 a los 48 años de edad, como se muestra a continuación

Tabla 6: Resumen casos de estudio

Casos de estudio				
Paciente	Tipo de cáncer	Tipo de diagnostico	Edad a la que fue diagnosticada	Edad actual
Sofía	Mama	Oportuno	52	61
Eugenia	Mama	Oportuno	38	40
Mónica	Mama	Tardío	48	52
Nancy	Cérvico-uterino	Oportuno	42	44
María	Mama/tiroides/pulmón	Tardío	30	46
Aida	Cérvico-uterino	Oportuno	34	37

Elaboración propia con datos obtenidos en trabajo de campo 2018-2019

La edad promedio en que las pacientes fueron diagnosticadas es de 40 años, rango de edad en que ellas tenían una vida activa, fungiendo como madres, amas de casa, esposas, y algunas de ellas aportaban en los ingresos familiares. A partir del diagnóstico cinco de las pacientes muestran un cambio en su vida cotidiana, sin embargo el sexto caso no muestra un cambio notorio como los restantes frente al padecimiento de su enfermedad.

Las personas que cohabitan con las pacientes aportan al mismo gasto familiar, motivo por el cual los hogares (para este caso de estudio) son considerados semejantes a las unidades domésticas, y se encuentran integradas de manera diferente en cada caso, estas unidades cuentan con un total de 3 a 5 integrantes, sin embargo no debemos dejar de largo que al menos en dos casos las unidades domesticas han sufrido una transformación debido a un cambio de residencia, ya sea separándose de la línea ascendente que pudiera ser de la paciente o de su conyugue, como de la línea descendente.

Tabla 7: Tipos de Unidades domesticas

Unidades domesticas				
Caso	Tipo de unidad domestica previo al diagnostico	Número de integrantes	Tipo de unidad domestica actual	Número de integrantes
Sofía	Nuclear	3	Nuclear	3
Eugenia	Nuclear	4	Nuclear	3
Mónica	Nuclear	4	Nuclear	4
Nancy	Nuclear	4	Nuclear	4
María	Extensa de solar	3A-3B	Extensa de solar	2A-3B
Aida	Extensa de techo	7	nuclear	5

Elaboración propia con datos obtenidos en trabajo de campo 2018-2019

La tabla anterior muestra que solo en dos de los casos las unidades domesticas sufrieron una transformación, cabe aclarar que para el caso de María su unidad doméstica es extensa de solar debido a que tanto la vivienda de su madre, la de ella y la de su hermano se encuentran agrupadas en un solar común, pero ocasionalmente tenía relación de aportación a gasto común con la unidad de su madre debido a que sus hijas habitaban la residencia de su madre y no la de ella, por eso la división de número de personas 3A-3B Es decir 3 personas habitaban inicialmente en la unidad A y tres de ellas en la unidad B. Para el caso de Aida la unidad domestica al momento del diagnóstico era extensa de techo pues residía en la misma vivienda que sus suegros aportando a un gasto común, cambiando años posteriores al independizarse con su familia nuclear.

Una vez obtenido el diagnóstico y accediendo a la realización del tratamiento requerido se manifestó un lapso de dependencia durante el tratamiento y meses posteriores al mismo, de modo que como ya referían Foster y Anderson previamente retomados por Bernalte Benazet, et al., 2007 que el cáncer limitó el desarrollo de las funciones que las pacientes realizaban mismas que ponían en riesgo su salud, y si bien los autores suponen que la búsqueda de la salud de las pacientes crónicas (con cáncer) es prácticamente imposible, hay que resaltar que ellas buscan la remisión de su enfermedad accediendo a los diversos tratamientos.

Con base a lo anterior, las pacientes tienen el conocimiento de que el cáncer no es una enfermedad curable, pero refieren que si es controlable, como ellas lo manifiestan al decir que en cualquier momento la enfermedad puede volver a presentarse. Son conscientes que los niveles cancerígenos pueden ser eliminados si se someten al tratamiento requerido y cambiando sus hábitos alimenticios y de vida, lo cual les permite entrar en proceso de remisión, por esta razón ellas cumplen con el postulado de Parsons de desear la mejora de su salud buscando ayuda médica, y en ocasiones recurriendo a la medicina alternativa como complemento.

Ante un diagnóstico positivo de cáncer las acciones clínicas deben de ser inmediatas, de tal manera que todas las pacientes entrevistadas coinciden con la inmediata atención para su tratamiento después del diagnóstico, dejando pasar un lapso de 3 a 60 días para recibir su primer tratamiento. Posterior al diagnóstico existen una serie de cuidados que la paciente recibe otorgados por su red de apoyo, mismos que se hacen notables en

actividades como acudir a recibir el tratamiento en compañía de algún familiar por ejemplo en las cirugías o con el apoyo después de salir de la misma, de una sesión de quimioterapia o de una radioterapia, y de igual modo se presentan al interior del hogar al momento en que las pacientes delegan forzosamente responsabilidades a los demás miembros de la unidad doméstica, generando un lazo de dependencia.

Las pacientes con cáncer se convirtieron en miembros pasivos de la unidad doméstica, puesto que sus funciones se vieron limitadas debido a que tenían la obligación de enfocarse en su pronta recuperación, no obstante este hecho a menudo les generó (y en ocasiones sigue generando) molestia debido a que sus *modus vivendi* las había acostumbrado a estar al pendiente respecto al cumplimiento de sus funciones, en especial las del cuidado de la unidad habitacional en la que residen, como lo es la limpieza de la vivienda, la preparación de alimentos, la limpieza de la ropa, el cuidado de los hijos (cuando estos son menores de edad), entre otras.

La red de apoyo se hizo presente de tipo emocional y motivacional desde el momento en que las pacientes mostraron los síntomas, de manera que los miembros del núcleo familiar son los acompañantes de los pacientes en cada momento, al ser nuestros casos de estudio mujeres madres de familia, es usual que el apoyo provenga de su pareja así como el de sus hijos, sin embargo también el apoyo se extiende con los miembros con los que cohabitan las pacientes, ya sean sus suegros o padres, o con los que colinda su residencia como lo son hermanos y cuñados, es decir, la red de apoyo se conforma por los miembros de la unidad doméstica y se extiende a otros actores que muestran relación consanguínea y de afinidad con las pacientes, uno de los miembros que participa constantemente dentro de la red de apoyo, aun sin pertenecer a la misma unidad doméstica, es la madre de las pacientes, quienes apoyan moral, social y económicamente a sus hijas.

A continuación se muestra en la tabla 8 el tipo de apoyo que recibieron las pacientes, así como los miembros que lo brindan, para la presente investigación se considera la clasificación del apoyo de la siguiente manera:

- A) *de función* en relación a la realización de las actividades que las pacientes dejaron de realizar
- B) De carácter *económico*
- C) De tipo *emocional*
- D) Otro tipo de apoyo *social* / acompañamiento *médico*

Tabla 8: Formas de apoyo

LISTA DE ACCIONES ADOPTADAS ANTE EL PADECIMIENTO DE CÁNCER

Tipo	Actividad adoptada	Miembros que la realizan el apoyo
De función	Realizar actividades domésticas como lavar, cocinar, barrer, trapear, etc.	Esposo, hijos, madre, hermanos, cuñados, suegros.
	Cuidado de los hijos (ejemplo llevarlos a la escuela)	Esposo
Económico	Pagar los tratamientos médicos que no cubre el seguro médico (cirugías, quimioterapias, radioterapias, etc.)	Esposo, hijos, madre
Emocional	Brindar palabras de aliento al paciente	Esposo, hijos, tíos, madre, hermanos, cuñados.
Social-Médico	Acompañamiento a recibir el diagnóstico	Esposo
	Acompañamiento para que el paciente reciba los tratamientos	Esposo, madre, hijos.
	Acompañamiento a consultas de seguimiento	Esposo, hijos.
	Cuidado físico	Esposo, hijos, madre, hermana, cuñada, suegros.
	Aseo	Hija, madre, cuñada.
	Cuidado estético (compra de prótesis, y cuidado del cabello del paciente)	Esposo, cuñada

Fuente: elaboración propia con datos obtenidos en trabajo de campo 2018-1029

Respecto al apoyo económico podemos mencionar que se encuentra estrechamente vinculado a dos cuestiones, la primera de ellas es que para el diagnóstico se requieren una serie de análisis clínicos mismos que si bien pueden ser proporcionados gratuitamente por la institución médica a la que las pacientes estén afiliadas si existiera una programación no se actuaría de manera inmediata motivo por el cual se decide acudir a instituciones privadas. La segunda de ellas es que la institución médica a la cual están afiliadas las pacientes no cubre con la totalidad de los gastos que genera la enfermedad.

De lo anterior sabemos que las personas entrevistadas que están afiliadas a ISSEMYM su institución médica cubren los gastos de su enfermedad al cien por ciento, por su parte las que se encuentran afiliadas al seguro popular refieren dos vertientes, una de ellas hace referencia a la cobertura “total” sin embargo debemos tomar en consideración que la detección de la enfermedad fue oportuno y que el proceso de remisión en este caso fue en un lapso de 3 meses, y solo se requirió una cirugía para contrarrestar la enfermedad. El segundo caso de afiliación al seguro popular refiere tener la cobertura casi total de la enfermedad, siendo medicamentos de menor costo los que no cubre este seguro, por su parte las pacientes afiliadas a las instituciones médicas de ISSEMYM e ISSSTE refieren que cubre en su mayoría de los gastos clínicos. Cabe recordar que existen pacientes que al momento de ser diagnosticadas no contaban con la afiliación a una institución médica y posterior al diagnóstico adquirieron una afiliación. Los gastos generados al interior de la red de apoyo se muestran de la siguiente manera:

Tabla 9: Estimación de gastos

Gastos que generados					
Caso	Tiempo con la enfermedad (meses)	Ingresos mensuales	Gastos que genera la enfermedad (mensuales)	Gastos extra que generó la enfermedad	Gasto total aproximado
Sofía	110	18000	0	1000	\$ 1,000
Eugenia	18	20000	2000	0	\$ 3,6000
Mónica	50	23000	1800	38000	\$ 12,8000
Nancy	26	18000	0	0	\$ 0
María	196	13000	9500	0	\$ 1,862,000
Aida	39	9500	0	0	\$ 0

Fuente: elaboración propia con datos obtenidos en trabajo de campo 2018-1029

Actualmente las pacientes tratan de llevar una vida “normal” en la medida de lo posible, sin embargo algunas de ellas recurrieron a realizar actividades complementarias que les permitieran distraerse de su padecimiento y contrarrestar los síntomas depresivos que se generaron como consecuencia secundaria de los tratamientos médicos, específicamente de lo que tienen relación con las cuestiones hormonales. Es decir cuando las pacientes entraron en depresión, y al no quererse sentir (del todo) dependientes de su red de apoyo, comenzaron a realizar actividades complementarias con las que ellas se sentían activas, estas actividades han sido consideradas como otra de las estrategias adoptadas para vivir con la enfermedad pues ayudan en la obtención de recursos económicos, pero también en mantener entusiasmadas a las pacientes.

Finalmente no debemos dejar de lado que el tiempo que las pacientes tienen con la enfermedad es un factor que influye en que unas hallan vivido momentos por las que otras aun no pasan, tales como la depresión, que más que una consecuencia social (debido a problemas al interior de los grupos sociales) es ocasionada por cuestiones biológicas (debido a la pérdida de estrógenos) acontecimiento que han vivido las pacientes a las que se les ha retirado la matriz o subministrado inhibidores de estrógenos.

De modo que podemos observar que del primero al quinto caso las pacientes refieren tener una reorganización familiar y la presencia de la red de apoyo tiene mayor participación en relación al sexto caso quien al no requerir más de un tratamiento clínico para contrarrestar el cáncer y al tardar máximo dos meses en someterse a dicho tratamiento no requirió de una participación mayor de su red de apoyo.

Capítulo 4 Etnografía de los estudios de caso

Este capítulo contiene seis relatos, uno por cada una de las pacientes que fueron obtenidos mediante el trabajo de campo realizado, a lo largo de las narraciones ellas nos contaron acerca del proceso que han vivido desde el diagnóstico hasta el día de hoy, el apoyo que han recibido y los momentos críticos por los que han pasado desde que fueron diagnosticadas.

4.1 Sofía

Sofía es una mujer de 61 años de edad hija mayor de un matrimonio procedente de la Ciudad de México, contrajo matrimonio a los 23 años con su actual pareja con la que lleva viviendo en Metepec, Estado de México poco más de 30 años, es madre de dos hijos varones y abuela de una niña de 4 años de edad, estudió la licenciatura en arquitectura cursando solo hasta cuarto semestre.

En la actualidad Sofía reside en la colonia Pilares, Metepec, Estado de México con su esposo y su hijo menor, ambos arquitectos, el primero de ellos jubilado y el segundo con su consultoría propia, los tres habitantes de este hogar aportan al mismo gasto familiar y solo dos de ellos cuentan con servicio médico ISSEMYM (Sofía y su esposo) mientras que su hijo cuenta con seguro social. Entre las actividades que realiza la paciente se encuentran el ser ama de casa, el cuidado de su nieta (hija de su hijo mayor) que realiza de manera ocasional, es miembro de la fundación A.N.S.P.A.C. y catequista de preparación para primera comunión, además se dedica a la elaboración de vitrales contando con su propio taller el cual le permite poner a la venta sus creaciones.

Sofía proviene de una familia donde las incidencias de cáncer son frecuentes, a lo cual ella refiere:

Toda mi familia de parte de mi mamá tiene personas enfermas con cáncer, [tengo] muchas primas con cáncer, entonces siempre estuve atenta, alerta con revisiones, no me había hecho nunca mastografías, si no que me revisaba, me iba a hacer Papanicolaou ahí me tocaban para revisar y todo bien

Fue diagnosticada con cáncer de seno a la edad de 52 años, edad a la que comienza a presentar anomalías en su cuerpo poco después de haber recibido un golpe en el seno derecho, motivo por el cual después del impacto y ante un dolor en el seno realizaba constantes exploraciones

Yo tenía una perra pastor inglés, y en una de esas mi esposo la carga, yo estaba a un lado y me pego, me dio una patada en el seno, lo sentí fuerte, dije ¡Ay! Me dolió, entonces en la noche dije 'me está doliendo' yo cuando me bañaba me tocaba, siempre con el pendiente, porque pues hay mucho cáncer en mi familia, entonces agarre y me vi en el espejo y dije ¿Qué traigo? Un moretón, entonces fue cuando me vi sumidito, era una cosa así como la celulitis, así hundida, entonces empecé 'que raro' dije 'es celulitis' me quede con la tentación y ya empecé a verme los dos senos y si se veía como que ahí tenía un chipotito, el golpe había sido por otro lado

Ella comenta que si bien no existió una relación directa con el golpe y el lugar del dolor, y por consiguiente con el tumor, fue gracias al golpe que recibió por el cual ella presto atención a los dolores presentados en su cuerpo. A pesar que su diagnóstico es oportuno, la detección de su enfermedad se presenta de un modo en el que tanto su esposo como ella deben ser quienes insistan en la realización de análisis que le permitan descartar todo tipo de duda respecto al diagnóstico

Mi esposo como sabe que hay mucho cáncer, me dice, 'vamos a revisión' Nos fuimos al Hospital de la mujer, o es Materno infantil, no recuerdo, por Alfredo del Mazo, voy porque buscaba una cita para que me revisaran, entonces había un departamento detección de cáncer, pues ya me reviso la doctora y me dice 'no tiene nada', le digo, 'es que mire, vea', dice, 'si se le ve sumidito pero ¡no!', revisaron bola y no había bola, entonces agarra y me dice 'tómese estas pastillas, pero de todos modos le voy a mandar hacer una mastografía', me da la orden, voy a sacar la cita y me dicen que 'el mastografo no sirve, se están mandando al Centro Medico, pero le vamos a hablar para decirle cuando va a tener una cita', paso una semana y nada, no, no hay citas, hasta el año que entra, mi esposo dijo 'no, vámonos a hacer una particular' ya le hable al particular, se la lleve a la doctora y me dice 'no se le ve nada, pero tómese las pastillas'

Pese a recibir un medicamento por los síntomas que presentaba, al no existir la posibilidad de realizar un análisis en un tiempo corto en su institución médica, y al querer tener una certeza respecto a su salud decide acudir a una institución privada y aunado a ello pide una asesoría con sus familiares comentándoles la situación que vive

Le platique a una de mis sobrinas, ella tiene una amiga que tiene cáncer, de mama, pero está muy grave, se le hizo metástasis, me habla de nuevo mi sobrina 'me dice Silvia que,

¿qué pastillas fue la que te mandaron?´, le digo, tamuxifeno, dice, esa es para tratamiento de cáncer, ´dice Silvia que te vayas inmediatamente a Oncología ahí en las Torres´ le digo, que yo tengo que llegar con una orden de un médico, me dice, ´no, que te vayas con la administradora´, me dio el nombre, ´que le digas que vas de parte de ella, que la conoce muy bien´

Debido a lo anterior, y consiente de que tiene un alto índice de probabilidad de padecer la enfermedad, y en caso de que así fuera debe de actuar de una manera inmediata, ella apoyada por su esposo deciden acudir al hospital de oncología ubicado en Av. Solidaridad las Torres en el municipio de Toluca, aun sin tener un pase

Voy con mi mastografía y me dicen ´¿Qué es lo que desea?´ le digo [al médico] mire yo no traigo orden ni nada, pero mi familia tiene mucho cáncer, yo traigo una sumidita, esta es mi mastografía y la doctora me mando este medicamento. [el doctor] se queda así y me dice ´¿Por qué le manda medicamento para cáncer?´ [yo] continuo diciendo que la doctora vio mi mastografía y dice que no sirve que no tengo nada, a lo que él me dice ´permítame tantito´ agarra la mastografía que me había hecho, habla por teléfono y la lleva con los radiólogos, ya bajó y me dice, ´mire, tiene ahí una bolita y es cáncer´ te quedas así ¿no?, te juro que en lugar de oír, que te digan tiene cáncer, tu oyes, se va a morir.

A pesar de que la paciente tenía un previo conocimiento de la enfermedad, la concepción que tenía de la misma al escuchar el diagnóstico se encontraba vinculada con la noción de muerte, y pese a que ella sabía que la probabilidad de que el diagnóstico fuera positivo debido a los antecedentes genéticos que se manifiestan en su familia, el momento en que se recibe la noticia es trascendental en la vida de la paciente. Es la noticia del diagnóstico positivo aunado al conocimiento empírico obtenido del acercamiento de casos con cáncer de seno y el deseo de seguir viviendo lo que posteriormente la motivo a tomar decisiones concretas sobre su propio cuerpo, de tal modo que nos cuenta:

Bajó la señorita esta y veo que habla por teléfono, era un Lunes, me dice ´el Miércoles tienes cita con el cirujano´ en Oncología, o sea al tercer día, me envían inmediatamente con el cirujano, el cirujano vio mi mastografía me dice ´mire es una bolita chiquita, se ve, pero le puedo hacer la operación conservadora, en la que le corto un pedazo, se manda a patología y si llega a ser cáncer y según el nivel de cáncer te tienen que volver a quitar seno, y le dije ´no, quítemelo todo, de una vez, quítemelo´; si te dejan la mitad quedas toda mal, y le dije ´quítemelo todo´ no nada de que sí o no, tenía porque que había fallecido la

mamá de la novia de mi hijo mayor de cáncer de seno, ella nunca quiso quitárselo, y no duro, duro un año, año y medio, ¿Por qué? Porque quedan células [...] Al momento que te quitan el seno no te importa, es tanto el miedo que tienes a morir que no te importa. Dije si me quieren quitar los dos no importa, que me lo quiten

Pero es el mismo conocimiento previo que la paciente posee sobre las consecuencias del padecimiento del cáncer lo que infundió un sentimiento de temor respecto a determinados tratamientos clínicos, especialmente respecto a las quimioterapias, tratamiento que es utilizado para disminuir los niveles cancerígenos del cuerpo mediante reducción o yodación

Me daba mucho miedo porque mi prima ya hace muchos años, me acababa de casar hace ya 36 años, ella sufrió mucho y las quimios eran tremendas, era de tener que estar hospitalizada, y se ponía muy grave, se ponía a vomitar, se le calló el cabello, era muy dramático, entonces yo tenía miedo, y no lo quería hacer. Y en ese tiempo yo veía a la gente para las quimios ahí en oncología, formada, que seguramente se hacían hasta seis horas, sentadas y con sus mangueritas y yo dije que yo no quiero eso

Sin embargo para este caso debido al tipo de cáncer, las causas del mismo, el diagnóstico oportuno y a que la enfermedad aún no había generado metástasis, los tratamientos clínicos entre los cuales se sometió la paciente no se requería la aplicación de quimioterapias, sino que se recurrió especialmente al consumo de inhibidores de estrógenos, y a cirugías clínicas de extirpación de seno y ganglios linfáticos,

El doctor me dice que mi nivel era el uno, estaba a tiempo, súper a tiempo, la bolita se veía como de centímetro y medio y fue menos de un centímetro, y ya de ahí empezaron a haber tratamientos hormonales, me quitaron estrógenos, y me quitaron 19 ganglios linfáticos del brazo derecho

Si bien estos tratamientos clínicos no tienen consecuencias como vómitos o pérdida del cabello, tienen otras consecuencias que repercutieron en la vida del paciente, debido a que la pérdida de estrógenos trajo como consecuencia la aparición de la depresión, misma que se ha hecho presente dos veces a lo largo de los nueve años que la paciente ha vivido con el cáncer (pese a que se encuentra en remisión), teniendo una duración de entre un año y un año y medio. De igual manera la pérdida de ganglios linfáticos afecto a la paciente en su actividad motriz, Sofía comenta que:

Al momento de cortar te cortan nervios, entonces en este brazo hay una parte que está dormida, no la siento, se queda como si lo tuvieras pegado, lo muevo como un 90%, no puedo moverlo todo, te quedas sin defensas, porque te quitan los ganglios, no hay defensas en el brazo, y te tienes cuidar mucho tu brazo, del sol, de quemaduras, de cortadas. En este brazo no me pueden sacar sangre, no me pueden tomar la presión, no me lo pueden apretar, siempre está en riesgo, se hincha, no hay irrigación o es muy lenta, siempre debo estar al pendiente de mi brazo, no puedo usar anillos, no collar, no pulseras, y me quedo un dolor neuropático, duro mucho tiempo, varios años, es un dolor que poco a poco se va quitando, de vez en cuando aparece, es como un dolor, como reumático, del hueso, al principio si era un dolor para dormir, no sabía dónde poner el brazo, y no había nada que lo quitara, a los dos años y medio caí en depresión.

Aunado a la enfermedad, debido a la edad en que se desarrolló en Sofía, se presentaron malestares más constantes como la depresión y con ello el deseo de morir, aun sin que sus familiares actuaran en su contra, y pese a la ayuda que ellos le proporcionaban, es decir, la pérdida de estrógenos a causa de los tratamientos y la menopausia ocasionaron en ella una vivencia de una doble menopausia, por lo cual comenta:

[Aunque] había logrado tener mi taller que era mi hobbie, y mi esposo me apoyó, yo empecé a ver a mi esposo desesperada, empecé a subir mucho de peso, muchísimo, empecé a engordar, era como una menopausia doble la mía, la normal y la que me generaba el medicamento en ese momento, con la falta de hormonas, el cerebro empieza a decirte que ya no sirves para nada, que los hijos ya están grandes, Empiezas a caer en una depresión tremenda, y me quería matar, Pensaba o sea ¿para qué sirvo? A mi esposo me lo comía vivo... Si se peinaba, ¿porque se peinaba? Empecé a ver todo diferente, yo me quería morir, me la pasaba llorando, llore y lloré era todo el día, le hablaba a mi esposo por teléfono y le decía que andaba de loco que ¿con quién andaba? Era una loquera, loquera total

Ante la depresión recibió apoyo psiquiátrico por parte de su servicio médico (ISEMyM), mismo que cubre la totalidad de los gastos médicos que genera la enfermedad, salvo aquellos como lo son el traslado o los que se generan con el acompañamiento de terceras personas. Sin embargo a pesar de contar con ayuda psiquiátrica por parte del seguro médico la depresión de la paciente continuaba, de modo tal que a la par de esta ayuda recibió apoyo de una amiga psicóloga, de manera que:

Cuando me fueron quitando los antidepresivos hubo un momento que estaba en el taller y era de llorar, estaba trabajando y llorando, entonces tengo una amiga psicóloga, le hable, me dice que me ayudaría, Me fui con ella y estaba haciendo catarsis yo estuve con el psiquiatra y con la psicóloga porque es un encuentro feo. Sentía mucha desesperación.

Posterior a la depresión refiere que comenzó a estar enferma de la vesícula y requería una operación, y tras una serie de análisis de rutina realizados, los médicos se percataron de una anomalía presentada en su matriz, por lo cual le retiraron la matriz y ovarios, y con ello los pocos estrógenos que generaba, debido a que ya había pasado una vez por la depresión y tratando de evitar pasar por esta situación nuevamente decidió realizar actividades complementarias.

Dije ¿qué hago? Tengo ya mi negocio me fascina, hago vitales, y dije bueno voy a hacer algo nuevo, y en eso entro y veo un papelito tirado, Lo saco lo veo y es de la parroquia, lo primero que vi que decía era clases de manualidades, yo traía mi bolsa, agarre el celular y soltando y marcando luego, luego. Me contestan de A.N.S.P.A.C. Y ya poco a poco en un momento dado terminé dando catecismo, al último estuve 3 años en A.N.S.P.A.C. y ya no me quedaba a clases de manualidades

Aunado a la ayuda psiquiátrica y psicológica, Sofía decidió tener un acercamiento al carácter espiritual, considera que el ser humano somos cuerpo, alma y espíritu, su cuerpo estaba siendo tratado por los especialistas en oncología y el psiquiatra, su mente estaba siendo ayudada por la psicóloga, y le faltaba su espíritu, por eso decidió acercarse a la iglesia católica. Sin embargo debido a problemas familiares nuevamente se mostraron los síntomas de la depresión, necesitando nuevamente de apoyo, que en esta ocasión fue brindado por su médico familiar, sin embargo pese a todo lo que ha vivido no niega de su enfermedad, y ha cambiado su percepción sobre la misma, pasando de ser un sinónimo de muerte a una oportunidad diciendo que:

Al principio no me importaba mi cuerpo yo quería vivir, en ese tiempo empecé a sentir que cuánta gente me amaba, porque eran llamadas por todos lados y "ya se está haciendo oración" de la familia de amigos, todos de descolgaron y lo sentía, y entonces fue cuando me di cuenta de que la vida es amor, ahí fue cuando lo viví y sentí dije la vida es amor. Llegó un momento en que le dije a Dios gracias por la enfermedad, descubrí otra cosa, yo sentí el amor de toda la gente.

El apoyo fundamental de Sofía fue su familia, y principalmente su esposo, quien a lo largo de la vida la ha apoyado, preocupándose y ocupándose de las necesidades que tiene tanto en el ámbito personal como familiar, de igual manera el apoyo de sus hijos fue indispensable a lo largo de la recuperación de los tratamientos a los cuales se sometió

Cuando me diagnosticaron tanto mi esposo como mis hijos estuvieron al pendiente de mí, me ayudaban en los quehaceres de la casa, y también me mimaban en todo lo que yo quería, cuando me operaron y no podía mover el brazo mis hijos y mi esposo eran quienes hacían las cosas de la casa, como barrer, o lavar, también ellos eran quienes se encargaban de cocinar, en ocasiones mi nuera les ayudaba, pero la mayoría de las veces ellos eran quienes sacaban la casa adelante, y a mi trataban de molestarme lo menos posible.

Respecto a las actividades que dejó de realizar, menciona que fue principalmente a consecuencia de las repercusiones que generaron las cirugías, ya que al no poder mover al cien por ciento su brazo, y al tener que estar en constante cuidado del mismo, ella no podía realizar sus actividades que solía realizar antes de estar enferma, en relación a esto nos comenta:

Antes de enfermar, aprendí a hacer vitrales, y era una actividad que solo lo realizaba ocasionalmente, me dedicaba más a los quehaceres del hogar, ya sabes, estar en la casa cocinando, planchando, lavando, barriendo, en fin, en la casa nunca falta que hacer, que si poner un foco o arreglar tal o cual cosa, pero después de la cirugía, al ya no poder mover mi brazo, tuve que dejar de hacer prácticamente todo, aunque quería hacer algo mi esposo y mi hijo me frenaban, siempre me cuidaron mucho, siempre me decían que ellos harían las cosas, antes me ayudaban pero después de lo que paso empezaron a ayudarme más, especialmente en las cosas del hogar, como quiera era a lo que yo me dedicaba y me absorbía más tiempo, por eso después cuando ya me fui recuperando tuve que buscar otras actividades que no implicaran tanto desgaste, aun ahora en ocasiones no me dejan hacer todas las actividades sola y me siguen ayudando.

En la realización de las actividades que ella dejó de hacer recibía principalmente el apoyo de su hijo, quien al entender que su papá acompañaba a su mamá a sus consultas él era quien realizaba la mayoría de las actividades domésticas, de tal manera que

mientras el conyugue de la paciente brindaba un apoyo social-emocional en el acompañamiento clínico, su hijo brindaba un apoyo social.

Finalmente nos comenta que a su parecer su edad, su género y su condición como persona que fue diagnosticada con cáncer la han hecho vulnerable a otro tipo de enfermedades, ocasionando que este en constantes revisiones e intervenciones quirúrgicas, cabe mencionar que a lo largo de estos nueve años ha padecido de la vesícula, enfermedades en los ojos, dolor de riñón, entre otras, por lo cual menciona que:

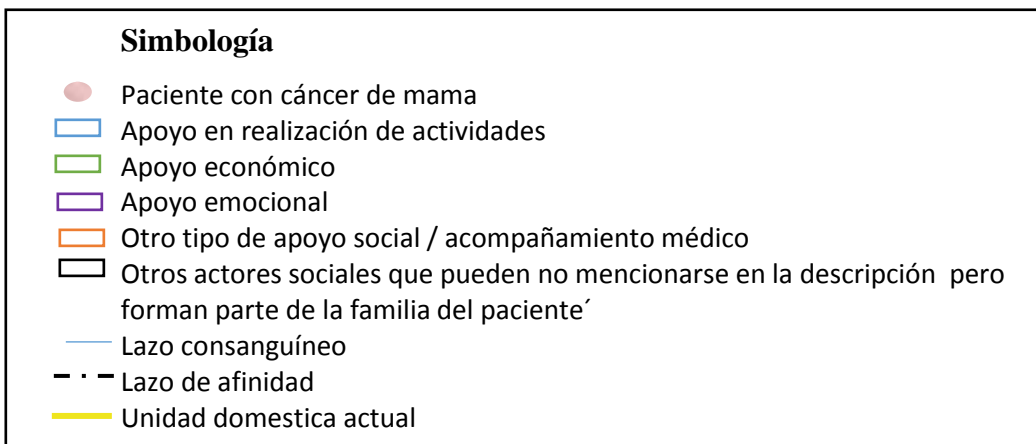
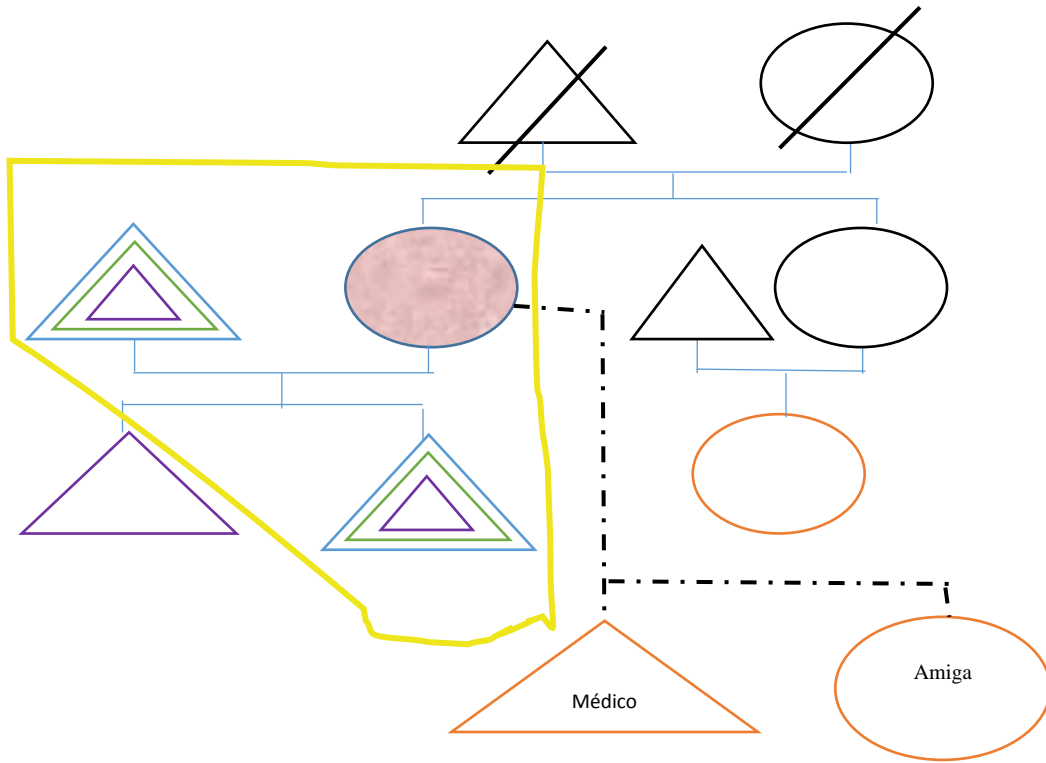
Cuando dices tuve cáncer o tengo, porque no nos dan de alta, nos dicen que nos debemos cuidar como cualquier gente pero no estamos libres porque hay una probabilidad de que vuelva a surgir, yo no sabía que los pacientes con cáncer quedan muy débiles su sistema es muy débil y propenso a muchas enfermedades.

Sofía es consciente de que debido a que no se presentaron alteraciones notorias en su cuerpo como las que son consecuencia de las quimioterapias y las radioterapias la gente no percibió su enfermedad y por ende no recibió un trato diferente a los demás miembros de la comunidad, y aunque ella no oculta el hecho de estar enferma de cáncer y no tener un seno solo conocen de su enfermedad sus familiares y amigos cercanos con los que tiene la dicha de expresar su sentir, y refiere que ha aprendido a vivir con su enfermedad diciendo:

A veces se me olvida que tengo cáncer, bueno más ahorita con el ojo y la vesícula, tengo a la nieta, y además tengo osteoartritis degenerativa, son consecuencia de las hormonas, yo digo que es la vida de la mujer, y como te van quitando estrógenos son las consecuencias. Una vez me hice el Papanicolaou me entregaron los resultados y me dicen " señora está bajísimo de estrógenos" y les digo que bueno, se me quedaron viendo con una cara de 'que le pasa' y dije gracias Dios están bajos, es que imagínate cuando la gente está deprimida le dan estrógenos y la levantan ahora imagínate si se los quitan es cansancio, los huesos sobre todo se cansan pero pues hasta que Dios quiera.

La unidad doméstica de Sonia se encuentra integrada por su esposo (jefe de familia) ella y su hijo siendo ellos los principales proveedores de apoyo, sin embargo su red de apoyo se extendió a su otro hijo y hasta la primer línea de familiares descendientes a ella, como lo fue el apoyo de su sobrina, en su red de apoyo también figuran actores como amigos y su médico particular como se puede observar en la siguiente gráfica:

Ilustración 2 Red de apoyo de Sofía



4.2 Eugenia

Eugenia es una mujer de 40 años de edad, es la segunda hija de un matrimonio del municipio de Calimaya, sin embargo ella actualmente reside en el municipio de San Juan la Isla con su conyugue y su hijo el menor. Tiene dos hermanos y es madre de una mujer y un varón de 16 y 14 años de edad respectivamente, su hija actualmente lleva viviendo medio año en los Estados Unidos de América con sus familiares paternos, es importante mencionar que sus hijos cuentan con nacionalidad mexicana y estadounidense, cuentan con esta última nacionalidad debido a que es su país natal.

Por motivos económicos y laborales hace 19 años migro a los E.E.U.U. Motivo por el cual sus hijos nacieron en ese país, gracias a la capitalización obtenida con su empleo en aquel país coloco un negocio familiar y actualmente es dueña (junto con su esposo) de un par de tiendas de materiales de construcción que se encuentran ubicadas en el municipio de San Juan la Isla, ocasionando su regreso a México desde hace más de 10 años

Eugenia fue diagnosticada con cáncer en el seno a la edad de 38 años, si bien tenía un previo conocimiento de la enfermedad debido a que su suegro falleció de cáncer de próstata, de su parte no contaba con antecedentes familiares (consanguíneos) que hubieran padecido la enfermedad, actualmente se encuentra en proceso de remisión después de año ocho meses de haber sido diagnosticada, lleva viviendo un año ocho meses a partir de su detección y considera el cáncer más que como una enfermedad como un proceso, y comenta:

Para mi es una enfermedad, pero más que nada es un proceso de vida donde Dios nos demuestra que hay esperanza y yo creo que nos debemos de agarrar primero de Dios antes que de la enfermedad, claro que obviamente hay que cuidarnos y llevar a cabo el procedimiento para sanar nuestro cuerpo [...] no lo vi como una enfermedad porque Dios en ese tiempo me mandó mucha gente que me dio muchos ánimos, entonces jamás me deprimí, entonces yo me mentalice que me iba a curar y así fue.

El diagnostico que tuvo fue positivo pero oportuno debido a la realización de autoexploración de mama, sin embargo, a pesar de presentar anomalías morfológicas en el seno, comenta que debido a la edad que tenía en aquel entonces no le permitían realizar

el análisis clínico correspondiente (mastografía) debido a que usualmente es realizada en personas mayores de 40 años de edad, haciendo que decidiera realizar un ultrasonido en una institución particular, donde el primer diagnóstico hacía mención a una protuberancia conformada únicamente de grasa, diagnóstico del cual ella presentaba dudas por lo cual actuó de la siguiente manera:

Yo con la misma tentación porque iba creciendo un poco fui a hacerme los estudios y más estudios y le pedí a una doctora que me lo quitara, lo mandan a analizar, y efectivamente sale cáncer, apenas iniciaba, por eso no lo detectaba todavía el ultrasonido.

La paciente desde el momento en que fue diagnosticada se encontraba afiliada al seguro popular, institución en la que llevó todo su tratamiento médico, y con el cual se encuentra “agradecida” pues cubrió los gastos de su enfermedad al noventa y cinco por ciento ya que refiere que hay cosas simples que no cubrió pero que eran relativamente baratas en comparación con otros tratamientos que la institución le otorgo de manera gratuita.

La paciente recuerda perfectamente el día y la manera en como recibió el diagnóstico de su enfermedad, y el apoyo que recibió de su esposo, quien la motivo para seguir adelante, aun sin saber cuál era el diagnóstico él le proporcionaba ánimos haciéndole ver los avances científicos con respecto a la enfermedad, y diciéndole que sería una lucha que iban a realizar juntos, es, como lo refiere, una fecha especial e importante como la fecha de nacimiento e inolvidable tal como la fecha de un aniversario, es un acontecimiento que te marca de por vida pues a partir de ese día “la vida te cambia de manera drástica” respecto a ese día nos comenta:

Fue un miércoles donde me llamó por teléfono de que ya estaban listos mis resultados, pero que fuera acompañada, le comento a mi esposo. En el momento en que a mí me dicen “debe de ir acompañada”, yo dije no está bien la situación, entonces yo desde ese momento sospeche que si era cáncer, me acompañó mi esposo, me dicen que efectivamente habían analizado el tumorcito y que efectivamente era positivo.

Pese a que Eugenia estaba consiente que el diagnóstico sería positivo debido a las palabras “venga acompañada” que había recibido por llamada telefónica para informar que ya se contaba con la dictaminación de los resultados, la concepción que tenía de la enfermedad en ese entonces se encontraba estrechamente vinculada a la percepción de una

enfermedad que conllevaba a la muerte, sin embargo debido a una ayuda motivacional proveniente de parte de un amigo allegado a su familia comenzó a ver su enfermedad desde otra perspectiva, ella asocia la presencia de esta amistad con una causalidad divina, ella comenta;

Desde el momento en que yo escuche esa noticia, precisamente yo tenía la idea de que cáncer era muerte, pero creo que también Dios nos manda ángeles terrenales y por la tarde un amigo que casi no venía nos enseñó un video de cáncer, entonces me cambió la perspectiva completamente, porque yo decía, prefiero estar enferma del cuerpo, hay muchos buenos doctores y cómo iba iniciando iba a desaparecer, y tenía esa fe en que iba a desaparecer, a no estar enferma del alma entonces ahí sí dije que diosito no lo permita.

Si bien el diagnóstico es proporcionado a la paciente y a su conyugue en un primer momento, ellos se sentían con el deber de comunicarle a sus hijos y al resto de sus familiares los resultados de los análisis, de este acontecimiento nos comenta:

En ese tiempo precisamente un día antes de que me dan la noticia nosotros habíamos llevado a los niños porque se fueron de vacaciones a Estados Unidos, estábamos de hecho desvelados, por eso te digo que los tiempos de Dios son perfectos y los niños no estaban, entonces nosotros ya teníamos también planes para irnos de vacaciones, porque eran vacaciones de verano, entonces yo hablé con una de mis tías, hablamos y le dije sabe que pasa esto y ellos me pedían que suspendiéramos las vacaciones y le digo no, o sea, las cosas no las debemos de parar nada más porque yo estoy enferma, así es que ayúdenme a salir de esto, no me depriman, yo le voy a echar muchas ganas y quiero el apoyo de todos ustedes, le digo, una cosa sí, no quiero que en estos momentos sepan mi mamá y mis hermanos para que estén bien y se la pasen bien durante las vacaciones y ya llegando porque vamos a estar todos juntos primero Dios quiero que usted esté presente para que les de la noticia, y así pasó, nos fuimos de vacaciones, todo estuvo perfecto en las vacaciones y llegando les dije saben que permítanme diez minutos quiero hablar con ustedes porque hay una noticia, entonces todos se asustaron porque tenemos la noticia que cáncer es muerte, les digo ni me estoy muriendo ni mucho menos, nada más voy a vivir un proceso, si Dios dice que hasta aquí va a ser hasta aquí, y si Dios dice todavía te faltan varias cosas que hacer de igual manera, entonces llegamos de vacaciones y a los 4 días fue mi primer quimioterapia.

A pesar de en un principio tener la idea de que la enfermedad se relacionaba con la muerte y por ende tener como ella lo refiere, un poco de incertidumbre y miedo desde el momento

en que recibió la noticia de su enfermedad la tomó con aceptación, no mostrando rechazo ni cuestionando el hecho de tenerla, aunque si cuestionaba, como lo vimos anteriormente, su descuido personal, menciona que:

[La enfermedad] Estaba dentro de mi cuerpo y yo amo mi cuerpo entonces tenía que luchar con el cáncer pero jamás hubo un rechazo, en mi mente jamás pasaron cosas negativas y no tenía por qué permitir que pasaran porque me estaba intoxicando yo misma.

El que le tratamiento clínico que le prescribieron fue (además de la cirugía para extirpar ya analizar su tumor) la quimioterapia, la cual era administrada en 8 sesiones cada 21 días, 10 días después de haber recibido el diagnóstico fue suministrada la primer quimioterapia, y a pesar de las consecuencias de este tratamiento clínico, como lo es especialmente el cansancio y la deshidratación menciona que durante cada una de las sesiones de quimioterapia ella daba lo mejor de sí, y le ponía empeño a la vida para poder cumplir con el objetivo de vencer la enfermedad, por lo que el primer día de haber recibido la quimio se postraba en la cama pero al día siguiente realizaba sus actividades, no obstante desde la cirugía y las quimios recibió ayuda de sus familiares de modo que:

Me habían hecho una primera cirugía cuando me detectaron el cáncer, entonces obviamente no podía cocinar porque no podía acercarse al fuego ni a la lumbre, barrer tampoco porque no podía hacer movimientos, pero no tanto por el cáncer sino por la cirugía que habían hecho, como deje de cocinar ya hacer esas cosas me ayudaban mi mamá y mi hermana, mi mamá nos cocinaba junto con mi hermana, ella era la que nos ayudaba en las labores domésticas, por decir, cosas que yo hacía era llevar a los niños a la escuela, ir por ellos, donde tenía que estar mucho tiempo en el sol o mucho tiempo en el frío entonces esas actividades mi esposo las hacía y por decir aquí que se juntaban los trastes y eso pues él junto con los niños se organizaba para mantener más o menos en orden la casa.

La señora Eugenia ante el deseo de seguir viviendo, y conocer que el cáncer era una enfermedad que podía tratarse médicamente toma decisiones concretas para la mejora de su salud y para no volverla a poner en riesgo, es decir, toma acciones preventivas que le permitan disminuir las probabilidades de que el cáncer reincida en ella, si bien estas acciones se encuentran entrelazadas con su dieta y el estilo de vida, existen otras que son de carácter clínico, como la segregación de su seno, ante lo que nos comenta.

Primero fue la quimioterapia, fueron 8 sesiones precisamente por el tipo de cáncer, yo tuve un cáncer tipo B hormonal, mi cáncer fue a causa de las hormonas que mi cuerpo produce, y hormonas que obviamente también comemos o bebemos, entonces fueron 8 quimioterapias, después fue la cirugía, en donde el doctor me decía que había desaparecido, supuestamente el cáncer, y las células dañadas habían desaparecido en la sexta quimioterapia, entonces él me recomendaba que nada más me abrieran y se raspara a donde se formó en cáncer, pero por otras opiniones, consejos y cosas que se han vivido ahí, yo sabía que el 90% de cáncer de mama que regresa y más por el tipo que yo tengo que es hormonal, entonces yo decidí que me retiraran todo el pecho y me decían [los médicos] no tiene caso, y yo decía si tiene caso, es mi cuerpo y no quiero regresar con esta enfermedad, entonces dije que no me importa perder una parte de mi cuerpo porque no estoy perdiendo la vida, entonces prefiero mi vida a la estética de mi cuerpo.

Como consecuencia de las quimioterapias la paciente comenzó a perder el cabello, y si bien sabía de que este síntoma se iba a presentar con el paso del tiempo, comenta que fue un acontecimiento que le provoco tanto dolor físico como sufrimiento emocional, debido a la manera en que ella veía su cuerpo, este acontecimiento fue, como ella lo dice, la situación más difícil que vivió o el momento más crítico de su enfermedad, y menciona:

Yo ya estaba preparada para perder mi cabello a los 15 días de la quimioterapia y yo decía me va a nacer, no importa pero en el momento en que se me cayó completamente fue algo terrible, ya estaba preparada, en verdad que yo decía no pasa nada, te digo que fue el 29 de Octubre, me dijeron sabe qué, antes de los 15 días córtese el cabello porque si se lo deja usted crecer le va a doler mucho la cabeza, entonces el 15 de Septiembre es mi cumpleaños y yo le decía a mi esposo, sabes qué después de mi cumpleaños yo me lo corto y ese día entré a bañarme, no me sentía muy bien pero fue horrible ver mi cuerpo con todo mi cabello, ya no traía todo mi cabello, fue algo muy horrible, créeme que me dolió más perder mi cabello a perder mi pecho, yo lo sentí así.

Aunado a la cirugía y la quimioterapia actualmente se encuentra medicada, debido a que como se menciona en líneas precedentes su tipo de cáncer fue causado por hormonas, por lo cual es necesario mantener sus niveles hormonales en control, para lo cual toma una pastilla diaria, esto durante 5 años, y debe administrarse una inyección especial cada tres meses para inhibir el crecimiento de las hormonas, ya que su médico le explico que si

bien ya no existían niveles cancerígenos en su cuerpo, la causante del problema (las hormonas) aún se encontraba, y era una manera preventiva para evitar tener problemas.

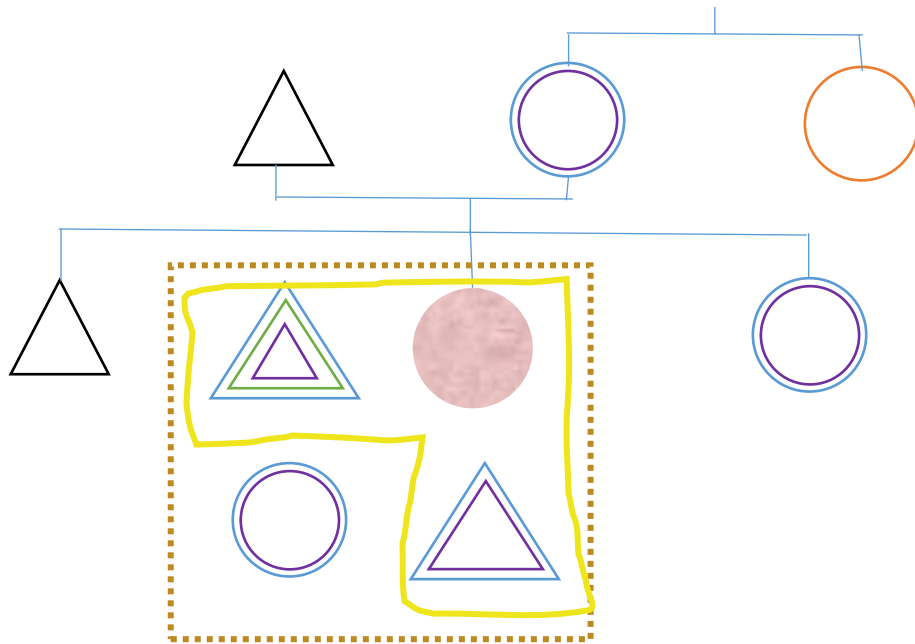
Dentro de las acciones preventivas que tomó la paciente en ningún momento recurrió a la medicina tradicional, a pesar de que amigos y vecinos le hacían recomendaciones de diversos tipos, si bien ella lo consultaba con su médico y este no le prohibía el uso de los mismos ella no accedió a la medicina alternativa pues confiaba en tres elementos, en Dios, en los avances tecnológicos y en el conocimiento de su médico.

Cabe resaltar que aunado a la ayuda otorgada por su esposo, su madre y su hermana en las labores domésticas, considera que también fue apoyada en sentido emocional por su padre, su hermano y sus hijos, a los que si bien no ponía a realizar las actividades del hogar debido a su edad y el apoyo recibido por la mamá de la paciente los considera un pilar de su motivación y apoyo aunado a esto refiere haber notado cambios al interior de su familia, después del diagnóstico describiéndolo como cambios positivos.

Yo creo que son pruebas que Dios nos pone para que nosotros nos conozcamos y veamos en que estamos bien y en que estamos mal, yo lo vi así como una prueba que Dios me puso en donde siento que él me dijo, sabes qué para, vas muy acelerada y no te has dado cuenta de las cosas importantes entonces hasta que no pasó eso yo pude ver a mi alrededor porque yo no veía a mi alrededor yo solo veía hacia enfrente, siempre le dimos más importancia al trabajo y muy despegados de la familia porque no teníamos tiempo, después del diagnóstico de cáncer primero le dimos más tiempo a Dios y ya después obviamente Dios entró a nuestro corazón fue mucho acercamiento a la familia, además de que me quise y me conocí más que nunca, dije en que momento me descuide o en qué momento pasó que no me di cuenta, entonces tuve un encuentro conmigo misma.

La unidad doméstica de Eugenia se actualmente se encuentra conformada por su esposo, ella y su hijo, debido a que su hija está estudiando en E.E.U.U, sin embargo cuando Eugenia fue diagnosticada su hija residía en la misma vivienda. Para este caso la red de apoyo se extiende principalmente de manera colateral y ascendente

Ilustración 3 Red de apoyo a Eugenia



Simbología

- Paciente con cáncer de mama
- Apoyo en realización de actividades
- Apoyo económico
- Apoyo emocional
- Otro tipo de apoyo social
- Otros actores sociales que pueden no mencionarse en la descripción pero forman parte de la familia del paciente'
- Lazo consanguíneo
- · - Lazo de afinidad
- Unidad doméstica actual
- · · · Unidad doméstica al momento del diagnóstico

3.3 Mónica

Mónica es una mujer de 52 años de edad, es la hija menor de un matrimonio oriundo de la colonia Casa Blanca, Metepec, Estado de México, pero actualmente reside en el municipio de Toluca con su pareja y dos hijos, es madre de tres hijos (dos varones y una mujer) cuya edad va de los 25 a los 32 años de edad, es ama de casa y a su vez labora como secretaria en una oficina parroquial del municipio de Toluca, fue diagnosticada con cáncer de seno a la edad de 48 años, sin embargo sus síntomas se habían manifestado tiempo atrás motivo por el cual su diagnóstico fue inoportuno.

Ella comenta que el cáncer, es cuando las células se hacen degenerativas, pero empiezas a ver anomalías en tu cuerpo, como que está raro, y ya vas al doctor, y mandan a hacer estudios y en los estudios resulta que no todo está bien, que hay algo mal, además el tratamiento para su cura ocasiona otros malestares en el cuerpo porque el medicamento es muy fuerte.

Mónica tenía antecedentes de familiares con cáncer pero no específicamente de mama, sus tías paternas murieron a causa del padecimiento del cáncer en la matriz, y ella es la primera de su familia en presentar cáncer de mama, debido a lo cual no pensó que en algún momento padecería la enfermedad, como por ejemplo con otras enfermedades como la hipertensión, o la apendicitis, enfermedades que padece su mamá y padecía su papá antes de fallecer a causa de apendicitis. A pesar de haber presentado anomalías en su cuerpo, al no pensar padecer la enfermedad, dejó que esta fuera avanzando y cuenta que:

Vas viendo cambios que no son normales, que no hay algo normal, yo deje de lado lo mío por eso fue avanzando la enfermedad, si lo vi pero dije `Pues se debe de componer, llegara el día en que tiene que componerse´ deje pasarlo así dos años, le conté a mi esposo, pero a mis hijos no, ellos no sabían nada, y mi esposo me decía ´pídele a Dios, pídele a Dios´ y pues sí, le rezaba y si le decía ´oye Dios ¿Por qué me está pasando esto?´ pero yo me sentía bien, entonces no me preocupaba.

Debido a la falta de malestar físico manifestada en forma de dolor, Mónica dejó pasar dos años de su enfermedad, misma que si bien iba avanzando mostrando lentamente cambios externos y visibles en su seno, al interior del mismo la enfermedad avanzaba rápidamente.

Cuando por fin ella decide ir a consulta médica para explicar los síntomas que manifestaba le comentan que es cáncer y se enfermedad ya estaba avanzada, y por la misma razón se tenía que actuar de inmediato para contrarrestar la enfermedad, por lo cual si bien contaba con un seguro médico al cual tenía acceso por parte de su hijo debían que operarla de urgencia en una institución privada, posterior a la operación su esposo logro una afiliación al ISSSTE lugar donde lleva su seguimiento clínico.

Me dijo que ya estaba muy avanzada mi enfermedad y que ya ni con quimios podía resolverse porque me iban a agredir mucho y esto estaba avanzando, eso fue en el seguro, entonces me dijo `si te programo te van a tardar de seis a ocho meses, y esto debe ser tratado en menos de un mes´ él me opero en el hospital Florencia y me hizo la mastectomía, ya después me mando a oncología.

Ante la necesidad de ser operada inmediatamente, a pesar de ser derechohabiente de una institución pública de salud, decide iniciar su tratamiento en una institución privada, sin embargo comenta que en ese entonces no contaba con el dinero suficiente para poder pagar el gasto de la operación, y después de contarle lo sucedido a su mamá, recibió su ayuda para pagar el tratamiento:

A mí me operaron y mi mamá, amablemente como su hija que soy, pagó por la operación que costó treinta y ocho mil pesos ya con tres días de hospital, ya de ahí me sacaron y por parte del seguro, como estoy hospitalizada por parte de mi marido, él es quien me tiene asegurada me mandan a oncología y ya llevo ahí cuatro años en tratamiento.

Menciona que si bien ella no le comento a su mamá la situación para que ella pagara la operación, le debe un eterno agradecimiento pues si no le hubiera otorgado esa ayuda la situación que vive actualmente seria completamente distinta, y considera que con esa acción su madre le dio la vida dos veces, la primera cuando nació y la segunda cuando gracias a haber pagado su operación ella tuvo una oportunidad de seguir viviendo. Mónica comenta que la noticia le afecto económicamente motivo por el cual tuvo que reducir gastos familiares, pero también en la afecto en el sentido emocional:

El doctor me dijo que no estaba nada bien, me mostro, bueno aún tengo los cortes en las cajitas porque me los entregaron, y me señalo diciendo `de aquí ya están invadidas todas las células, ya no están funcionando´ aún recuerdo que me dijo `lejos de llorar y ponernos entre el moco y la lagrima, vamos a operar, vamos a hacer lo mejor posible para contrarrestar la enfermedad porque esto va avanzando muy rápido´ entonces yo pensaba en que ya no me quedaba de otra, ya estaba, ya la tenía y en parte fue mi culpa el que se hubiera expandido.

Claramente se tenía que actuar de manera inmediata, y así mismo, comunicarle el padecimiento al resto de la familia, aunque ello fuera difícil, pues como lo refiere Mónica, no se acostumbraba a hablar de temas semejantes a este en la familia, y si bien la noticia afecto a los miembros de la familia, de acuerdo con la paciente afecto más a unos que a otros, a lo que refiere:

A mi hija fue a la que más le impacto, o quién sabe si a mi hijo el de en medio o a mi hijo mayor les impacto tanto como a ella, aunque yo digo que no, porque ella entró conmigo cuando tenía que ir a hacerme la mastectomía le digo `Creo, (Creo) que tengo cáncer de mama´ y con sus ojos llorosos me pregunta si estoy segura de eso a lo que le digo que sí y entonces ella lloró y me dice `¿Y ahora qué hacemos?´ le dije que no sabía y teníamos que ir al médico a hacer el estudio y después de ahí veríamos. Ella me entro conmigo a la cirugía y vio como me hacían los cortes, yo veía como hacia sus caras de susto y sus gestos, y me preguntaba si me dolía, le dije que yo no sentía pues estaba anestesiada, pero considero que si fue algo fuertecita ella, también entro a la operación mi hermana quien era enfermera de oncología y estuvo pendiente en ese entonces de mí. .

La familia de Mónica, al igual que ella, también se encontraba afectados por la noticia de la enfermedad, especialmente los hijos que aun vivían con ella, su esposo, y su madre, hemos visto que su hija Mayra fue el integrante de la familia que la acompañó en la cirugía y al recibir el diagnóstico, y por ello considera que fue quien recibió con mayor impacto la noticia, sin embargo considera que el resto de su familia también se encontraba en un lapso doloroso y nos cuneta que:

Mi hijo Manuel estaba muy triste, mi marido igual se la pasaba triste, es que es una noticia dolorosa, la única activa en ese momento era mi mamá, me decía “Rápido, que te operen lo antes posible” hasta me tronaba los dedos “no te preocupes por el

dinero, yo lo saco del banco”, ella me apoyó mucho, era la que más cuerda estaba, de hecho era la única que no lloraba, y mi hijo Alejandro como no vivía con nosotros no sé cómo tomó la noticia.

La noticia afectó a todos los miembros de su familia nuclear y a su mamá, pero especialmente afectó a Mónica, debido a que ella se reprochaba en cierta medida el hecho de haber dejado avanzar su enfermedad cuando hizo caso omiso de los signos y los síntomas que se presentaban en su cuerpo, aunado a eso mostraba un rechazo a las decisiones divinas, es decir, dentro de su sistema de creencias ella consideraba que su enfermedad era producto de una decisión de Dios, quien le había mandado la enfermedad y había dejado que esta avanzara, y refiere:

Me sentía fatal, pensaba que quizá si me hubiera hecho caso antes no hubiera pasado esto, pero me daba miedo, por eso deje pasar el tiempo porque me daba miedo el escuchar que estaba enferma de esto, y claro le reclamaba a Dios porque me había enviado esta enfermedad, yo le decía `por qué si yo he estado aquí contigo, todos los días estoy en la iglesia y participo de tus cosas, no me he alejado de ti y tu me mandas esto, qué hice mal para merecerlo´ pero después platicando con el sacerdote me di cuenta que también fue culpa mía y no todo se lo tengo que dejar a Dios, por no atenderme a tiempo y dejar pasar dos años.

Después de haber padecido cáncer considera que se debe vivir cada día que pasa, pues en ocasiones no nos damos cuenta que la vida se va pasando rápido y por eso no la disfrutamos, nunca pensamos que nos podemos enfermar o que nuestra vida puede correr peligro hasta que nos pasa algo y es cuando nos detenemos a pensar que es lo que hicimos en nuestra vida, pese a esto Mónica nunca dio a notar su enfermedad con el resto de la sociedad pues considera que es algo personal diciendo:

Trate de que nadie se enterara de mi enfermedad, claro mi jefe tenía que enterarse pero trate que las demás personas de la comunidad no lo supieran, hasta la fecha muy poca gente sabe que tengo cáncer y en su mayoría son amigos.

Mónica percibió cambios al interior de su familia, mostrándose siempre solidarios con ella, aunque en determinadas ocasiones esto le molestaba pues se sentía dependiente de

los demás, y era algo a lo que no estaba acostumbrada, era ella quien se encargaba de las actividades del hogar, y después de haberlas realizado se disponía a ir a su trabajo, sin embargo tuvo que dejar de hacerlas pues requerían de esfuerzo físico, mismo que ponía en riesgo su salud

Me quitaron 22 ganglios y afecto el movimiento de mi brazo, al menos fueron dos años en los que yo no pude mover el brazo entonces todo lo hacía yo con la derecha, porque sí quería yo lavar, quería yo, pues quería seguir haciendo mis cosas como antes pero se me complicaba hacerlas y ahora poco a poco si las he ido haciendo, recibí apoyo de mi familia, poco de mi hijo el mayor porque ya era casado, pero si me dice o me recuerda cuando debo de ir a sacar vigencia, el me lleva, y pues como vive para allá, pues le queda de paso. Recibí mucho apoyo de mis otros dos hijos, el hombre y la mujer, mi hija era la que me acompañaba a las consultas y mi hijo de en medio él es más sentimental y prefería quedarse en casa a ayudarme con los quehaceres, mi hija siempre ha sido más fuerte en ese sentido.

Aparte de la cirugía Mónica recibió radiación por ocho sesiones para contrarrestar los residuos cancerígenos que pudieron haber quedado en su seno, sin embargo este tratamiento no tuvo repercusiones secundarias más que el vómito, además de barrer, las actividades que menciona que no podía realizar fueron el cocinar debido a que no podía estar en contacto con el calor limpiar los muebles, y aquellas relacionadas con el movimiento del brazo, principalmente porque fue el brazo derecho el que estuvo dañado, haciéndolo incapaz de lograr un movimiento normal del mismo, ella tuvo que acostumbrarse a recibir ayuda y poco a poco a realizar las actividades con la mano izquierda a pesar de ser más tardado y comenta que:

Te sientes incapaz y tienes que pedir ayuda, y eso te hace sentir mal, el estar molestando a los demás para hacer tus propias cosas, aunque los demás no te dicen nada y te ayudan, a ti si te pesa el estar molestando, por eso trataba de hacer las cosas yo sola aunque sea con la mano izquierda pero pues no era lo mismo.

Al igual que en el sentido emocional, de acompañamiento y económico Mónica recibió apoyo en la realización de sus actividades por parte de sus familiares, en esta ocasión especialmente de Mayra y Manuel, y su esposo, sin dejar de lado la ayuda otorgada por José su primer hijo quien vive en un hogar diferente, respecto a lo que refiere:

Recibí ayuda de mis hijos, y de mi esposo, ellos se dedicaban a hacer las cosas de la casa, antes de que se fueran a la escuela me ayudaban, o en ocasiones se repartían las cosas que tenían que hacer, uno lavaba los trastes y el otro la ropa, en ocasiones yo pedía que me dejaran tan siquiera hacer algo, pero ellos hacían la mayoría de las cosas, mi esposo también tenía que lavar la ropa y cuidarme, como te digo eso fue la ayuda de los hijos que vivían conmigo, aunque también mi otro hijo me ayudo porque él me llevaba a mis consultas y está pendiente de las fechas que debo de ir, en ocasiones me llama por teléfono y me dice 'paso por ti mañana para llevarte'.

Mónica no solo recibió ayuda de sus familiares sino también de personas que la conocían y sabían de su enfermedad, especialmente del sacerdote para el cual trabaja como secretaria, quien ante la determinación que había tomado la paciente de abandonar su trabajo debido a que no quería que nadie se enterara de su enfermedad, le explico que sería una manera en la que ella se podía distraer y no estar pensando todo el día en lo que le había sucedido, y de esto cuenta:

Le debo mucho al padre porque yo cuando supe del diagnóstico quería renunciar y claro fue porque caí en depresión y quería esconderme, sabes que mi trabajo es estar directamente en contacto con la gente de aquí de la comunidad y yo no quería que se enteraran, cuando yo le comenté a mi jefe que me quería ir él no me dejo, al momento lo tome mal y le decía que él no me entendía, pero me dijo que lo pensara mejor que después le diera la respuesta, entonces hable con mi esposo y me dijo que él tenía razón porque si renunciaba solo iba a estar en mi casa pensando y mortificándome más por lo que me había pasado, a que si seguía en el trabajo eso podría distraerme de pensar cosas absurdas, además me redujeron la carga de trabajo y tanto mi esposo como mis hijos pueden estar aquí conmigo el tiempo que quieran, además de que me deja ir a mis consultas sin ningún problema.

Al igual que en otras pacientes existe en el proceso de su enfermedad un momento que ella considera que fue la experiencia más dolorosa de su enfermedad, mismo hecho que le ha generado padecer síntomas depresivos, y fueron resultado de la cirugía que recibió como tratamiento contra el cáncer, de este hecho nos cuenta:

Yo creo que todo es difícil, pero lo más fuerte por lo que he atravesado es que me tuvieron que quitar mi pecho, Salí de la cirugía y estaba vendada, pero después cuando me quité las vendas, recuerdo que entre al baño y me vi al espejo y yo lloraba, nunca en mi vida pensé verme de esa manera, me sentí incompleta, rota, en ocasiones me despertaba en la noche

llorando o me despertaba y me ponía a pensar y lloraba, es más aun lloro por lo que me pasó, mi esposo se despierta y me dice que me tranquilice que ya pasó y que debemos aprender a vivir con esto, pero es algo muy fuerte, un día te vez al espejo y estas completa, te sientes bien, haces tu vida normal y bueno aunque ves señales tú te ves bien al espejo porque parece que todo está bien, y al día siguiente ya no tienes un pecho, y aunque te pones la prótesis para que la gente no se entere y no te mire raro tú te sientes mal, piensas que todas las miradas están sobre ti aunque no sea cierto, tu así te sientes, crees que todos saben de qué estás enferma y te miran diferente.

A pesar de tener cuatro años de haber sido diagnosticada, aceptar su enfermedad le ha costado trabajo, pues aún le duele el haber dejado pasar el tiempo, sin embargo sabe que es algo que debe asumir y trata de sobrellevar en la medida de lo posible, aunado a la ayuda que recibe por parte de sus familiares, ella considera que la relación que lleva con su médico es lo que le ha ayudado a entender su enfermedad, pues le aclara todas las dudas que puede tener respecto a los tratamientos a los que va a ser sometida:

De repente los médicos pasan a convertirse en una parte importante durante la enfermedad, ellos tratan de darte ánimos y si son directos cuando te dicen las cosas pero es por tu propio bien, tal vez en ocasiones son muy drásticos pero eso te ayuda a tomar las decisiones rápido y no dejar pasar más tiempo, uno quisiera que fueran más blandos para cómo te dicen las cosas pero ese es tu trabajo, y si no te lo dicen directamente tu no lo entenderías.

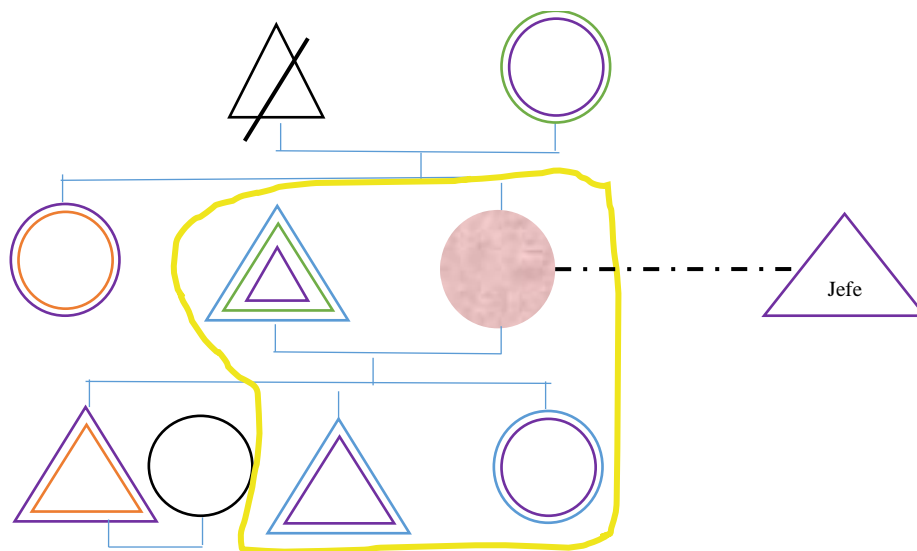
Mónica a pesar de seguir su tratamiento clínico al pie de la letra, ha recurrido a la medicina alternativa, misma que ha sido recomendada por amigos, para lograr una pronta recuperación pues no solo quería dejar todo en manos del sector salud institucionalizado, así mismo, laborando en una parroquia católica y siendo creyente de la religión católica considero que era necesario un acercamiento espiritual con Dios para encomendar su situación:

Yo al principio si me quejaba y reclamaba principalmente a Dios el tener esta enfermedad, pero no te debes de alejar de su lado, es decir, Dios siempre te va a ayudar y si no te aferras a él ¿a quién podrías aferrarte? Las personas hacen lo posible por ayudarte, por ejemplo los doctores y tus familiares hacen todo lo que se puede humanamente para que tu mejores pero Dios es quien tiene la última palabra, y él a través de los médicos es quien te va a curar, si te sueltas de la mano de Dios esto sería más difícil de lo que ya es, claro que

también debemos ayudarle tantito, por eso cuando unos conocidos amigos míos y de mi esposo me dijeron que me comiera la víbora porque es contra el cáncer, la comí, al principio me daba un poco de asco pero tenía que comerla, los doctores me decían que realmente no estaba comprobado eso pero que si quería comerla no había ningún problema, y yo quería salir de esto rápido y acudí a comerla.

La red familiar de apoyo de Mónica consta principalmente de los miembros de su unidad doméstica, sin embargo se extiende ascendente, descendiente y colateralmente, y se unen a esta red otros actores sociales como la persona para quien trabaja, de este modo su red de apoyo queda de la siguiente manera:

Ilustración 4 Red de apoyo de Mónica



Simbología	
	Paciente con cáncer de mama
	Apoyo en realización de actividades
	Apoyo económico
	Apoyo emocional
	Otro tipo de apoyo social / acompañamiento médico
	Otros actores sociales que pueden no mencionarse en la descripción pero forman parte de la familia del paciente'
	Lazo consanguíneo
	Lazo de afinidad
	Unidad domestica actual
	Persona finada

4.4 Nancy

Nancy es una mujer de 44 años de edad diagnosticada hace dos años con cáncer cervicouterino de manera oportuna en el ISSEMyM institución que cubre la totalidad de gastos de su enfermedad, es la segunda de tres hijos de una pareja proveniente del Estado de Puebla con residencia en el municipio de Toluca, y es madre de dos hijos, desde hace 29 años reside en el municipio de San Antonio la Isla debido a motivos laborales, al igual que su esposo, es miembro del sindicato de maestro

Reconoce que el cáncer es una enfermedad que requiere ser atendida a la brevedad, pero también considera que es una palabra poco aceptada en la sociedad por lo que ocasiona, haciéndola una enfermedad silenciosa/silenciada debido al miedo que genera padecerla, y dice:

Pienso que la gente debería tener más conocimiento de ella y que no lo vean con morbosidad o que sea algo de lo que se hable con miedos y tapujos porque lo único que nos puede ayudar a superarla es un tratamiento en tiempo adecuado, y si nosotros no estamos al pendiente de lo que pasa en nuestro cuerpo nadie más lo va a hacer, considero que debemos conocernos, conocer nuestro cuerpo para saber cuándo algo está mal.

La paciente refiere que en su vida pensó que un día se enfermaría de cáncer, ya que en su familia no había personas que lo padecieran, además de que no era tan mencionada ésta enfermedad a comparación de otras, y asemeja el hecho de pensar que nunca se padecerá con lo sucedido con enfermedades como la diabetes, que si bien están presentes en la vida cotidiana, no son tomadas en cuenta por el común de las personas con seriedad:

Creo que es como la diabetes, se escucha en las noticias que mucha gente la padece pero nunca pensamos que nosotros la padeceremos si no nos cuidamos, no les damos la importancia que deberíamos a este tipo de enfermedades, en mi caso nunca pensé que me enfermara de ningún tipo de cáncer, ni siquiera tenía familiares que tuvieran la enfermedad, o no que yo sepa.

Escuchar la noticia del padecimiento, considera, es un acontecimiento irrepitible que no se le desea a ninguna persona, pues en el momento en que el medico te corrobora con una serie de análisis clínicos que realmente padeces la enfermedad no es igual a la

especulación de poder tenerla por los síntomas presentados, del momento en que ella recibió el diagnóstico nos cuenta su reacción:

Yo iba a cumplir los 42 años cuando empecé a notar algunos cambios, por mi edad no sabía si era por la menopausia o que era lo que estaba pasando, usualmente la menopausia llega a las mujeres cuando tienen 50 años y me explicaban unos doctores que puede presentarse aun antes de los 40 pero se le conoce como menopausia precoz, entonces tenían que hacerme algunos exámenes para descartar que fuera algo malo, el doctor me preguntó si me había hecho el Papanicolaou últimamente pero realmente yo pensaba que eso no era necesario y le dije que no, entonces él me mandó a hacerme el estudio y después de que le lleve los estudios me dijo que tenía que mandarme a hacer una colposcopia para descartar que fuera algo de gravedad, fue entonces que me espanté y comencé a investigar y pues vi que eso está relacionado al cáncer, yo ya sospechaba que quizá algo malo me podía pasar pero espere a que el doctor me diera los resultados, no pasaron más de 15 días en que me pidió que fuera al consultorio con uno de mis familiares, cuando entramos le pregunté si todo estaba bien, nos pidió que tomáramos asiento a mi esposo y a mí y nos dijo que desafortunadamente los resultados no habían sido favorables, en ese momento sentí como si me hubieran echado un balde de agua fría, al principio no podía entender, cuando el doctor me dijo que tenía cáncer sentí que mi cuerpo se me desvanecía, me desmalle porque al momento en que te dan la noticia es muy fuerte, yo presentía que el doctor me iba a decir que efectivamente lo tenía pero nada es igual a estar ya en el consultorio y escucharlo tan de golpe [el doctor] me dijo que lo mejor en estos casos era que actuáramos inmediatamente.

La noticia afectó directamente a la paciente, y de manera indirecta a su marido, quien la acompañaba en la consulta médica donde recibió el diagnóstico, y ante el hecho de no estar segura de lo que pasaría en un futuro con ella y estar consciente de las consecuencias que trae consigo la enfermedad su primer deseo fue no comentar nada a los miembros de su familia y amigos respecto al diagnóstico obtenido, a lo cual su marido estuvo en desacuerdo e influyó en la paciente para que diera a conocer la noticia y detalla la manera en que comunico el diagnóstico a sus hijos y su reacción:

Cuando veníamos para la casa le comente a mi esposo que no quería comentarles a mis hijos la noticia hasta que viéramos que era lo que iba a pasar, pero me dijo que no estaba bien porque ellos tenían derecho de saber que pasaba, y que si algo más grave me sucedía ellos iban a reclamar por qué no les había dicho antes. Venimos para la casa y mi hija ya

había llegado de la universidad, y el menor aun no llegaba, cuando llegó les dijimos que teníamos que comentarles lo que el doctor había dicho, y les pedimos que no se espantaran, les conté que los exámenes que me habían hecho era para saber si tenía cáncer y pusieron su cara triste, les dije que desafortunadamente habían salido positivos para la enfermedad y comenzaron a llorar, a mis demás familiares les comentamos en una reunión de las que tenemos los fines de semana y muchos de ellos no sabían ni que decir, solo decían que todo iba a estar bien

Durante los primeros días después del diagnóstico Nancy refiere que se sentía extraña, por unos momentos olvidaba su padecimiento y en otros recordaba que estaba enferma, lo cual la hacía recapacitar y proyectar un futuro, principalmente pensaba en qué pasaría si su enfermedad se complicara como la de algunas otras personas, o en su defecto, qué pasaría si a causa de la enfermedad llegara a morir. Ya que en el trabajo obtuvo un cambio de funciones debido a su padecimiento, trataba de distraerse realizando las actividades del hogar, sin embargo en determinadas ocasiones no se le permitía realizarlas:

Trataba de hacer mis cosas pero en casa no me dejaban cargar cosas pesadas o que hiciera mucho esfuerzo como estirarme o jalarme, entonces no podía hacer cosas que antes hacía como por ejemplo el barrer, en los primeros meses mi hija o mi esposo barrían y trapeaban pero a mí me molestaba cargarle la mano entonces les dije que me dejaran barrer lo que pudiera, que ellos barrieran debajo de las camas y los muebles y yo podía hacer lo demás, para mí es un fastidio estarles pidiendo a los demás que hagan las cosas que a ti te tocan, porque ellos también tienen sus actividades, ya sea de la escuela o el trabajo y luego uno aquí molestando a cada rato, mi hijo me decía que no me preocupara por eso ya que entre todos se echaban la mano pero aun así para mí eso era molesto, tal vez a todos les pasa hasta con una enfermedad leve por ejemplo con un dolor de cabeza te apapachan y no dejan que hagas nada, más cuando es este caso no quieren ni que te toque una mosca, pero eso a ti como mamá te molesta o inquieta porque al fin de cuentas se supone que tú eres la responsable de las cosas de la casa.

La ayuda que recibió provenía especialmente de su esposo e hija mayor, sin embargo a ellos se sumaba la mamá de Nancy quien la visitaba durante el primer año dos veces a la semana y se encargaba de cocinar, lavar y darle ánimo para que no se sintiera sola, además que ocasionalmente la acompañaba a sus consultas y terapias cuando su esposo no podía

acompañarla por cuestiones laborales. Pese a lo que ha vivido en estos años y las altas y bajas que genera la enfermedad considera que es sobre todo la motivación personal la que ayuda al paciente a sobrellevar su enfermedad:

Realmente es fatal cuando sales de las quimios o las radios, sientes el cuerpo desganzado, sales toda mal, hasta quisieras que no te tocaran, además de eso en mi caso me daba mucha sed y vómitos, tenía que estar me hidratando muy bien porque si no me sentía mal, llegando a mi casa tenía que estar uno o dos días en la cama sin poder hacer nada por lo mismo, es uno dos días los que tengo que pasar postrada en la cama, hasta para comer me llevan a la cama porque a veces no aguanto ni siquiera levantar la cuchara y alguien más tiene que darme de comer, aunque siendo sinceros en ocasiones la comida no me pasa, mi familia me dice que como muy poquito pero solo es esos días que salgo del tratamiento, después ya me regresa el apetito y como lo que me encuentre o ya ando en la noche pidiendo algún postre pero esos días si la paso fatal, con ganas de no hacer nada, ni ver la televisión porque hasta el ruido me molesta, pero ocasiones siento que la vida que me tocó vivir no es un castigo, creo que hay que enseñarle a la gente que puede luchar para salir adelante de esta enfermedad, hay que aprender a disfrutar la vida a pesar de las dificultades que suelen presentarse, es difícil, no lo niego, pero hay que ser optimistas, muchas veces también el ánimo de uno influye en cómo va progresando la enfermedad, si te dejas caer como enfermo nunca vas a salir de ahí, por más que la gente que te rodea te eche ánimos si tú no quieres no van a poder hacerte sentir bien, y muchas veces eso es lo que te mete en una depresión bien fuerte que ya no encuentras el motivo por que luchar y te vale, te vale si los demás sufren o no porque tú no ves o no quieres ver lo que ellos esperan de ti, por eso es importante que también tengas un ánimo y fuerza de voluntad muy grande porque si no nada más no la haces

De igual manera comenta que su matriz tuvo que ser retirada para disminuir la posibilidad de que el cáncer fuera a reincidir, y si bien comenta que esto no le afectó emocionalmente debido a que era una parte interna de su cuerpo, hace mención de que existió otra consecuencia que la afectó sobre todo físicamente como resultado de las sesiones de quimioterapia y radioterapia, de las primeras recibió dos sesiones cada 21 días y de las

primeras una sesión, sin embargo trato de que no le afectara de manera social y emocional, a lo que comenta:

Como resultado de las quimios mi cabello comenzó a caerse, pensé que no me dolería porque pues podía raparme el cabello y no pasaría nada, pero conforme pasaron las quimios mi cabello me pesa como no tienes idea, me lastimaba mi cuero cabelludo como si me lo fueran a arrancar a jalones, era horrible entonces decidí que me lo raparía para evitar el dolor, fui a la estética y me dijeron que si quería podían dejarme poco cabello, pero aunque me lo cortaron así a mí me seguía doliendo y decidí que me raparan pelona, totalmente pelona, cuando me vi al espejo no pude contener las lágrimas, sentía que mi panza se me revolvía y un nudo en la garganta, ya después con el tiempo lo fui aceptando y mírame ya hasta tengo mis mascadas para cada ocasión y las pongo de manera bien fashion.

Después de ser diagnosticada con cáncer, la familia de Nancy tuvo mayor cohesión, haciendo que existiera un cambio notorio en la forma en que los miembros de su familia nuclear convivían, pues aparte del apoyo que le otorgaban y de las consideraciones que le proporcionaban se reflejaba en su familia una unidad que previo al diagnóstico no existía, menciona:

Mi familia no era muy unida, digamos que cada quien estaba por su lado, mis hijos en la escuela y por las tardes en la tarea o sus cuartos, mi esposo en su trabajo, yo en el mío solo nos reuníamos en la comida y en ocasiones ni en ese momento, si bien estábamos juntos los fines de semana también estaban mis hermanos y no había una convivencia muy directa entre nosotros, a partir de que me diagnosticaron me di tiempo para convivir con mis hijos y estar un poco más al pendiente de mi esposo

Debido a que los síntomas que se presentaron en Nancy a consecuencia de las quimioterapias fueron visibles ante la sociedad, sus vecinos y algunas otras personas pudieron percibir que estaba enferma, lo cual ocasionó que tuviera un trato diferente para con ella después de enterarse de lo acontecido:

Al principio la gente me miraba un poco extraña cuando se me empezó a caer el cabello, antes de eso no sabían que estaba enferma, pero con la caída del cabello es muy notorio creo yo, entonces la gente empezó a preguntarle a mi esposo y a mis hijos por mi salud, cuando salgo a la calle me preguntan cómo me siento y como

va mi tratamiento, la gente de aquí es muy amable y se preocupa por los vecinos, bueno algunos, otros son un tanto indiferentes por lo que les pase a los demás, y en un inicio la gente no sabía cómo reaccionar y algunos les daban pena preguntarme que me había pasado.

Después de dos años de que Nancy lleva viviendo con cáncer la perspectiva que tenía de su vida, así como su vida misma ha cambiado, en especial la noción que ahora tiene de ella misma, pues considera que si ha podido afrontar su enfermedad, cualquier cosa que se le presente en su vida podrá afrontarla. Por otro lado cabe señalar que pese a que recibía consejos para emplear la medicina alternativa esta no fue de su agrado, aun siendo gente cercanos quienes le comentaban sobre esa alternativa

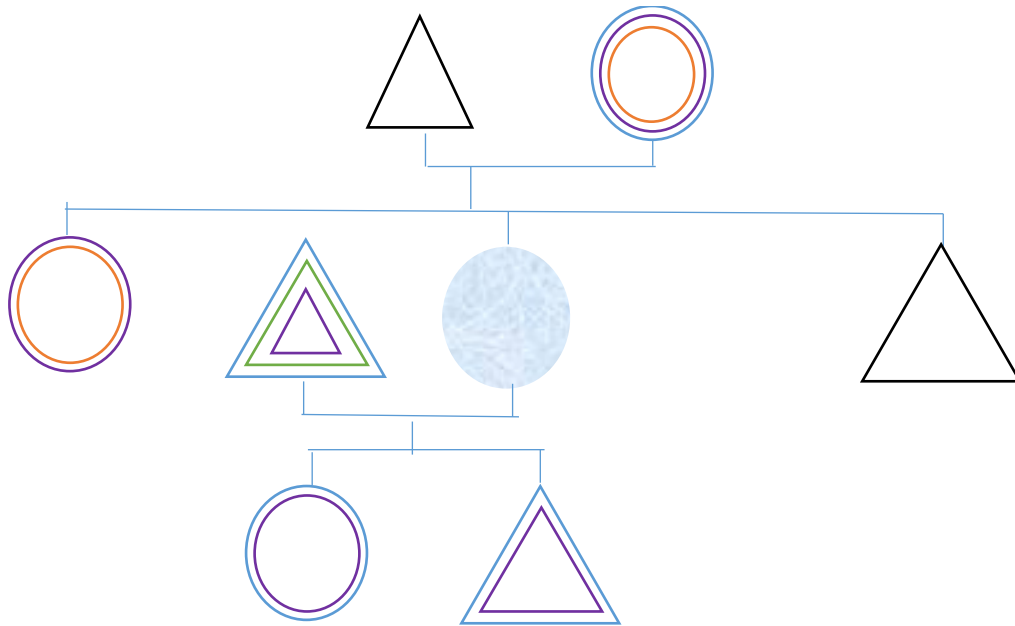
La gente me comentaban que había algunos tés o comida que me podía ayudar, de hecho hasta me decían que en una novela había salido que la protagonista tenía cáncer y se comía unos insectos pero la verdad nunca quise recurrir a esas cosas, en primera porque me dan asco y en segunda porque tenía el tratamiento, entonces eso no. Aparte recuerdo que me decían que fuera con algún chaman o curandero pero créeme que nunca paso por mi cabeza el ir.

Finalmente comenta que si bien no aceptó hacer uso de la medicina alternativa, y mucho menos la visita a chamanes o curanderos, respecto al plano espiritual considera necesario aferrarse a algo sagrado, pues podrás tener un soporte para seguir queriendo estar mejor, y ante esto comenta:









Yo creo que independientemente de la religión que tengas o a la que pertenezcas si es necesario creer en algo o creer que alguien te va a ayudar, la fe es algo importante de lo que aunque veas que todo va mal tú crees y entonces aunque no lo veas sientes que las cosas van a mejorar, en mi caso el acercamiento con Dios y la Virgen pues si ha sido muy arraigado durante todo este tiempo que he estado enferma.

La red de apoyo de Nancy se encuentra integrada por su unidad doméstica en la que cohabitan ella, su esposo, sus hijos, además se suma a esta red su mamá brindándole ayuda social y emocional, de manera que su red queda de la siguiente manera:

Ilustración 5 Red de apoyo de Nancy



Simbología

-  Paciente con cáncer cervicouterino
-  Apoyo en realización de actividades
-  Apoyo económico
-  Apoyo emocional
-  Otro tipo de apoyo social / acompañamiento médico
-  Otros actores sociales que pueden no mencionarse en la descripción pero forman parte de la familia del paciente'
-  Lazo consanguíneo
-  Unidad doméstica actual

4.5 María

María es una mujer con 46 años de edad que reside en Santa María del Monte en el municipio de Zinacantepec, su padre falleció hace poco más de 4 años y su madre aún vive, tiene 4 hermanos, siendo ella la mayor, está casada y tiene tres hijos, el mayor de ellos es Francisco quien actualmente tiene 32 años y sus hijas Dulce de 30 años y Estefanía de 27, ella es una ama de casa dedicada al cuidado del hogar, ocasionalmente se dedica a vender productos por catálogo para ayudar con los gastos familiares, su esposo es albañil al igual que su hijo, mientras que sus hijas son amas de casa y comerciantes, cabe señalar que ella reside en la misma vivienda con su esposo y su hijo, sin embargo sus hijas residen con la mamá de María, casa colindante con la de ella.

Fue diagnosticada inicialmente con cáncer de mama a los 30 años, sin embargo su diagnóstico fue inoportuno generando que su enfermedad se fuera complicando, de tal modo que tiempo después fue informada de que padecía cáncer en la tiroides y actualmente padece cáncer de pulmón, ella considera al cáncer de la siguiente manera:

Es una enfermedad muy fuerte que requiere tratamiento específico pero sobre todo el cariño de las demás personas sobre todo de los familiares, te hace ver las cosas de diferente manera, pero es muy fea porque mucha gente está desinformada y no sabe cómo tratar a una persona que está enferma.

Ella no pensó que padecería la enfermedad debido a que no la conocía ya que refiere que 'no hay mucha información sobre ella', asocia esto con el hecho en que vive en una zona alejada del centro de Toluca, además considera que para el tiempo en que ella fue diagnosticada la gente aun tenía ideas de gente 'chapada a la antigua' con lo que a ella respecta solo le queda aceptar su enfermedad y dice:

He vivido así durante 16 años y ha afectado mi vida, la ha cambiado de una manera drástica pero no puedo dejarme vencer, debo de seguir adelante hasta donde Dios me lo permita, ya he pasado por tres etapas diferentes y no sé por cuantas más tengo que pasar, puede que esta sea la última o que venga una nueva pero debo de ser fuerte como lo he sido en estos años

María esta consiente que debido a que dejó pasar el tiempo para tarar su enfermedad le ha ocasionado que actualmente se encuentre en esta situación, en la que el cáncer ha ido

avanzando y ha afectado más partes de su cuerpo, como hemos mencionado anteriormente, el diagnóstico con cáncer de mama fue realizado de manera inoportuna, pues a pesar de que se presentaban diversos síntomas en el cuerpo de María ella no les prestó importancia, sobre este primer momento refiere:

Fui a lavar la ropa aquí por la vena del volcán, entonces mientras yo estaba lavando no me di cuenta que había un caballo que estaba desamarrado, solo que cuando lo noté fue porque el caballo se alocó y empezó a correr, entonces no sé cómo sucedió yo me pegue con la tina de aluminio que llevaba, el golpe fue directamente en mi pecho izquierdo pero no le tome importancia, después de un tiempo note que mi pecho se estaba haciendo negro como morado, pero no dije nada, ese fue un gran error que cometí, tiempo después fui al dentista porque me molestaban mis dientes pero me dijeron que tenía que ver a un médico general, nunca pensé que eso tendría algo que ver con el golpe que me había dado, cuando fui al médico tuve que contar acerca de lo que había pasado el día que fui a lavar, me hicieron una exploración y mi pecho ya estaba muy mal. Después de ahí como mi esposo se dio cuenta me dijo que fuera a unas terapias que daban en el pueblo vecino, que tal vez me podían ayudar, pero lo que ocasionó fue que se reventara y saliera una sustancia como cuando algo se echa a perder, así que mi mamá empezó a decirme que me fuera a un doctor para ver que tenía realmente.

Cabe mencionar que en un principio ella no contaba con una institución de salud específica por lo cual ante la posibilidad de tener cáncer, el médico que analizó sus estudios le recomendó asistir al hospital de la mujer, sin embargo debido a los trámites burocráticos requeridos no la pudieron atender en ese instante ocasionando que María dejara pasar más tiempo para empezar con un tratamiento, fue hasta el momento en que su mamá pide ayuda con un conocido que conocía al director general de dicho hospital que la aceptaron y le comentaron que el cáncer ya se había expandido en todo su seno izquierdo ante lo que ella menciona:

Me espanté, no conocía que era enfermarse de cáncer, no conocía nada al respecto solo sabía que era una enfermedad que te llevaba a la muerte y no supe que hacer o pensar, no sabía si iba a morir pronto aunque yo quería seguir viviendo y ver a mis hijos crecer

Desde el momento en que recibió el diagnóstico, su esposo la acompañaba siendo él uno de los principales actores del que recibía apoyo, sin embargo después de comunicarle la noticia a los demás miembros de la familia, en especial a su madre, y uno de sus hermanos que con el que colinda su residencia si bien le comento a sus hijos lo que estaba sucediendo ella considera que en ese entonces no entendían al cien por ciento la magnitud de la situación debido a la edad que tenían, ante el primer diagnóstico comenta que si bien no sabían de qué manera reaccionar entendían que debían afrontarlo.

Durante la entrevista, María hace un recuento de los tres diferentes diagnósticos que tuvo, y después habla acerca del apoyo que ha obtenido por parte de sus familiares a lo largo de estos diez y seis años, así como las actividades a las que han tenido que recurrir para obtener el dinero para solventar su enfermedad ya que no contaba con una institución médica que cubriera los gastos.

Después de un tiempo, por alguna razón, me regreso nuevamente el cáncer pero en la tiroides nos dimos cuenta porque me enfermé de la garganta yo pensé que era una gripa y no me atendí, hasta que me fui quedado afónica y me dijeron que el cáncer había regresado, en esa ocasión mis hijos ya estaban más grandes y fue a los primeros que les comunicamos la noticia, el doctor nos había dicho que si pasaban 5 años y el cáncer no regresaba ya la había librado por así decirlo pero pasaron 3 años y me dio nuevamente peor en la tiroides, después de alrededor de ocho años el cáncer volvió ahora en el pulmón, así que yo sé que cada vez es más complicado.

Respecto a los tratamientos que se le han suministrado desde el primer diagnóstico nos comenta que fueron de manera inmediata, ya que los médicos no podían permitir que la enfermedad avanzara más de lo que ya lo había hecho, sin embargo comenta que ya tuvo que gastar una cantidad de dinero que en ese entonces no tenía debido a que su permanencia fue en el hospital de cancerología en la Ciudad de México, de este proceso nos cuenta:

Mira la primera vez fue el cáncer de mama, me operaron en el mes de Octubre y al mes me mandaron a cancerología en México, pasé un año en tratamiento en México, allá tuve que vivir por un tiempo, mi esposo se las arreglaba para conseguir el dinero de las quimioterapias y las radioterapias que en ese tiempo eran muy caras, después de ese año de tratamiento el cáncer entró en remisión, y me vine al pueblo, pero nunca guardé reposo, entonces a los 3 años de eso fue cuando me dio cáncer de tiroides, pero en esta ocasión mi

hijo ya trabajaba en una fábrica y me dieron el seguro, el tratamiento lo llevé en una clínica de Metepec, el cáncer cedió nuevamente, e iba a consulta cada mes para una revisión general, así durante casi 8 años, cuando nuevamente me dijeron que había síntomas de que el cáncer había regresado, pero ahora afectando otra parte de mi cuerpo, ahora son los pulmones, llevo en tratamiento 4 años en donde nuevamente he tenido que tener quimioterapias y radioterapias, ha sido un proceso largo y a la vez doloroso pero aquí sigo

María menciona que no guardo reposo ante su enfermedad, lo cual la colocó en una situación de vulnerabilidad para que el cáncer volviera a presentarse, ella consideraba que tenía que seguir realizando sus actividades cotidianas para que la enfermedad no la venciera a ella, sin embargo esta actitud afectó su salud, por ende menciona:

Trataba de hacer mi vida lo más normal que podía, como te digo yo no guardé reposo, me desespera estar en la cama, aquí aún se acostumbra a hacer tortillas a mano y me gusta hacerlas, sé que eso puede hacerle daño a mi salud pero no puedo dejar que me vean decaída, claro ya últimamente también me regañan porque sigo haciendo lo que quiero y no debo hacerlo, pero no puedo ni quiero verme como una enferma más

Los tratamientos clínicos que recibió fueron principalmente quimioterapia, cada 20 días, ante las cuales presentó pérdida de apetito y malestares físicos como el sentimiento de que su interior ardía, aunado a ello su cabello comenzó a caerse. Debido a que al inicio de la enfermedad no contaba con un seguro, su familia era quien cubría los gastos que se generaban sin importar el costo de los medicamentos, por lo cual comenta:

Mi esposo en su mayoría de las veces cubría los gastos que se tenían, una ocasión vendió el carro que teníamos, y un terreno que nos había dado mi suegra, también iba a pedir ayuda al municipio, era difícil que se la dieran pero casi siempre conseguía el dinero, recuerdo que las primeras quimios estaban aproximadamente en 25 mil pesos cada una y el cada mes tenía que conseguir el dinero, yo también le ayudaba, en ocasiones bordaba mis servilletas y las mandaba a vender al tianguis con mi cuñada o mis hijas, después un tiempo vendí cosas por catálogo, eran topes y cosas de pinturas y cosméticos para mujer, creo que en ocasiones es difícil tener un familiar enfermo de cáncer porque pones a tu familia en una posición difícil, hay decisiones fuertes que los familiares deben de tomar y luego las peleas son por eso, porque unos quieren una cosa y otros otra, claro que todos quieren que la persona sane.

Si bien ella continuo realizando sus actividades cotidianas también recibió apoyo de sus familiares, tanto en la realización de otras actividades como en el sentido económico y emocional, especialmente influyeron en el apoyo su mamá, su hermano y su cuñada, quienes a lo largo de estos años han estado pendientes de ella, últimamente sus hijos también la han ayudado, debido a que ya tienen edad suficiente para hacerlo, respecto a esto menciona:

Las cosas de la casa trataba de hacerlas yo, o en su defecto me ayudaban mi mamá y mi cuñada, ya para ir a consultas la mayoría de veces va mi esposo, el dejaba el trabajo por acompañarme, y pues ahora ya como mis hijas están más grandes a veces ellas también me llevan, hubo un tiempo en que mi cuñada y mi mamá tenían que ayudarme a bañar porque no podía hacerlo por mi sola, también cuidaron en su momento a mis hijas y me ayudaban a hacer la comida, sin embargo creo que es muy importante, el ver que tienes a alguien que te quiere ver viva, además ellos siempre me han ayudado tanto económicamente como en darme ánimos para que no decaiga un cuando me ven en la peor situación.

Aunque María recibió apoyo de algunos de sus familiares, es importante mencionar que muchos otros se alejaron de ella, tanto algunos familiares como conocidos al tener un desconocimiento de la enfermedad consideraban que era mejor alejarse de ella, segregándola de algunas cuestiones del ámbito social, por lo cual considera que cuando una persona no tiene un acercamiento con un familiar que tenga cáncer no podrá entender lo que se vive, y refiere:

El trato de la gente es muy duro, a veces cuando no tienes un familiar enfermo o no conoces la enfermedad no puedes entender todo lo que la persona está pasando, y no solo ella sino también sus familiares, es muy fácil hablar y criticar al enfermo pero no sabes todo lo que está sufriendo, hubo quien se alejó aun siendo de la misma familia cuando comenzó a verme con mis mascaradas porque se me caía el cabello, aunque realmente de mi mamá y la familia de uno de mis hermanos siempre estuve el apoyo y era lo único que me bastaba, tratábamos que las cosas no cambiaran, y por eso seguía haciendo mis actividades sola

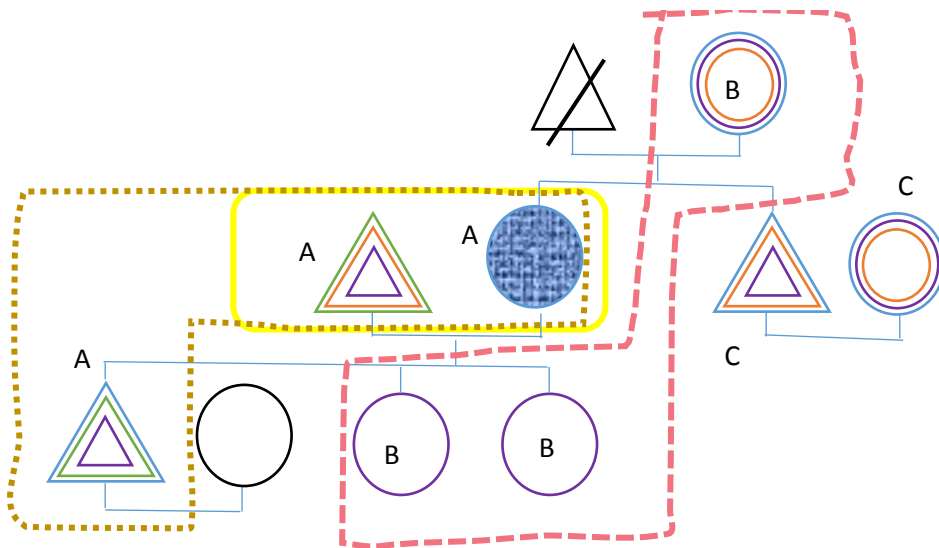
Ante esta forma de rechazo que sufrió María por padecer cáncer ella trataba de no darle importancia, y ya que los comentarios se hacían notar en las calles, ella pedía a sus familiares que hicieran caso omiso de lo que escucharan hablar respecto a su enfermedad,

motivo por el cual su padecimiento fue un proceso que se vivió 'a puertas cerradas' es decir solo concentrándose en el apoyo familiar, se considera a sí misma una persona normal como cualquier otra, pues piensa que estar enferma no te hace menos que los demás miembros de la sociedad.












María recurrió a la medicina alternativa con el motivo de considerar tener una recuperación pronta ayudando a los tratamientos clínicos a través de infusiones y comidas que eran recomendadas por la familia de su esposo, y refiere que así como se recurre a ese tipo de remedios es importante también recurrir a las cuestiones religiosas para combatir la enfermedad.

El apoyo que ha recibido María es de carácter familiar, entre los que se encuentran en un principio su esposo, su madre, su hermano y su cuñada, siendo esta red ascendente y colateral, años más tarde se suman sus hijos, siendo el mayor de ellos que desde un inicio formaba parte de su unidad doméstica, por tanto su red de apoyo queda de la siguiente manera:

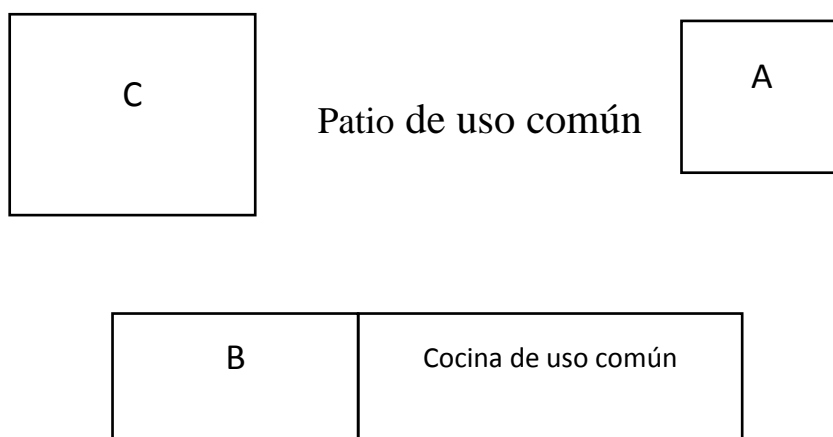
Ilustración 6 Red de apoyo de María



Simbología

-  Paciente con cáncer de mama, tiroides y pulmón
-  Apoyo en realización de actividades
-  Apoyo económico
-  Apoyo emocional
-  Otro tipo de apoyo social / acompañamiento médico
-  Otros actores sociales que pueden no mencionarse en la descripción pero forman parte de la familia del paciente'
-  Lazo consanguíneo
-  Lazo de afinidad
-  Unidad domestica actual
-  Unidad domestica momento del diagnóstico
-  Persona finada

Unidad domestica de María



A= Unidad domestica de maría

B= Unidad domestica de su madre

C= Unidad domestica de su hermano

4.6 Aida

Aida es una mujer de 37 años de edad, es madre de tres hijos, Pamela de 23 años, Estefanía de 17 años y Gabriel de 11 años. Si bien anteriormente vivía con sus suegros, actualmente reside con su pareja (Fernando) y sus tres hijos en Las Marinas perteneciente al municipio de Metepec, Estado de México, su ocupación actual es ser ama de casa y se encarga principalmente tanto del cuidado del hogar como de la tutoría académica de sus hijos.

Aida tenía antecedentes con cáncer en su familia, siendo su abuela materna quien muriera de esta enfermedad, fue diagnosticada con cáncer cervicouterino a la edad de 34 años debido a un análisis gratuito al cual era acreedora en una clínica de diagnósticos privada, este análisis le fue otorgado debido a un volanteo en el que la institución patrocinaba sus servicios, en el que no se especificaba un análisis en concreto sino que podía ser canjeado por el de la elección del portador, ante lo cual ella decide hacerse un Papanicolaou ya que tenía tiempo que no lo realizaba, ella nos cuenta que:

Me lo detectaron hace ya cuatro años por cuestión de un estudio que me iba a realizar que es el Papanicolaou, hora sí que de pura casualidad fui a hacerme el Papanicolaou, pero la verdad yo tenía varios años que no me revisaba, entonces ese día fui a hacérmelo, pero si tardaron en darme los resultados, yo al momento tenía seguro popular, entonces cuando me dieron los resultados , tuve que ir a que me los diera un médico, fui al centro de salud y la doctora que me atendió, así bien drástico los doctores dicen lo que tienes, sin saber lo que va a sentir el paciente así bien directa la doctora dijo sabe que tiene principios de cáncer y tú te quedas así de no inventes, después de eso me canalizaron al hospital Mónica Preteinnni y ahí fui siguiendo mis consultas.

Respecto a la enfermedad considera que la gente la vemos como una palabra que infunde miedo, es decir tenemos temor de tenerla, sin embargo piensa que todos tenemos las enfermedades y en unas personas se desarrollan más que en otras, así mismo dice que no conocemos cual es la magnitud de la palabra y las consecuencias ya que la enfermedad sigue siendo en cierta medida desconocida, ella nunca pensó padecer de cáncer y sin embargo ante su experiencia dice:

La verdad que no se lo deseo a nadie, ni a una mujer, a ninguna porque es una palabra delicada y en mi caso yo pensaba voy a dejar a mis hijos, no sé, te decía que se te vienen miles de cosas a la mente, incluso hasta llegas a pensar en la muerte, en lo que vas a dejar, yo pensaba en mis hijos, bueno mis hijos estaban más chicos, ni niño ahorita tiene 11 años entonces estaba más pequeño cuando me diagnosticaron esto, ese era mi temor

Aida al igual que otras pacientes considera que es importante aceptar la enfermedad que tienen, de tal manera que desde el momento en que le comentan que tiene indicios de cáncer ella trató de aceptar su situación, debido a que fue canalizada al Hospital Mónica Pretelinni esta institución le volvió a hacer estudios para corroborar que efectivamente era una paciente con cáncer cervicouterino y para analizar la magnitud de la enfermedad y por consiguiente los tratamientos que iba a requerir

Llevaba yo el diagnóstico pero ellos también tenían que corroborar los resultados, la doctora que me atendió me hizo una colposcopia, al momento en que la doctora me revisó me enseñó y me dijo que la verdad sí tenía cáncer, me dijo que me iba a hacer una biopsia e igual salió que sí, pero el cáncer no estaba en lo que es todo el útero sino que nada más estaba en una parte, la doctora me explicó que eso ya tenía tiempo, no se desarrolló muy rápido sino que fue muy, muy lento y como que se estancó en un solo lado, después de eso me retiraron el útero y esa fue la solución, la doctora me decía que solo podían quitarme una parte del útero pero a consecuencia de que a lo mejor más adelante volviera a reaparecer, entonces ella me decía que lo conveniente era que me la retiraran si ya no pensaba tener hijos para que ya no hubiera secuelas.

Ya que la detección de su enfermedad fue oportuna, esto ayudó a que no tuviera que pasar por otros tratamientos clínicos más que la pura cirugía, la cual fue realizada de manera casi inmediata, motivo por el cual entro en proceso de remisión en un periodo corto de tiempo, y a los 3 años de haber sido diagnosticada fue dada de alta ya que en los estudios anuales no se mostraba ninguna señal que demostrara que el cáncer había vuelto a reincidir, y respecto al tiempo de acción responde:

Fueron como dos meses, en el momento que yo recibí el diagnóstico en el centro de salud y luego me enviaron a la clínica del Mónica P. ahí en la primera consulta que tuve en esa fue la solución definitiva que la doctora me dio, hubiera sido un poquito menos pero cuando pasó eso a los 15 días ya me iban a programar pero tenía que ir a hacer varios estudios que análisis de sangre y todo entonces yo y estaba internada para que me hicieran la cirugía pero ese día la doctora no pudo y no había lugar en quirófano, aunque estaba lista para la cirugía la cancelaron y la volvieron a reprogramar, fue por eso que pasaron 2 meses

Debido a que solo requirió de la cirugía en la que le retiraron la matriz comenta que en su casa no se manifestaron grandes cambios, aunque es importante resaltar que cuando Aida les comenta el diagnóstico tanto a sus suegros (con los que vivía en aquel entonces) al igual que su esposo y otros miembros de su familia, ellos no aceptan el diagnóstico y en su afán de darle ánimo le dicen que quizá el diagnóstico ha sido erróneo y ella está enferma de otra cosa, y nos cuenta:

Al momento en que nos dan la noticia como que mi esposo no le creyó a la doctora, él me decía que no, que no tenía nada de eso y que a lo mejor se equivocaron los médicos, pero siempre tuve el apoyo de él, siempre me apoyaba y me daba palabras de aliento para no caer tanto en la palabra cáncer, y luego como nosotros vivíamos con mis suegros, mi esposo llegó y le dijo a mis suegros lo que tenía y mi suegra siempre fue positiva, decía que no tenía nada, que solamente tenía otra cosa, que se habían equivocado, por parte de mi familia también, ni por un lado ni por el otro ellos aceptaron la palabra o que tenía cáncer, que si tenía el apoyo de ellos también, a lo mejor ellos no querían que me sintiera más mal de lo que me sentía, y me daban como ánimo de que no tenía nada

En el caso de Aida no hubo limitaciones para que dejara de realizar sus actividades cotidianas, si bien al principio debido a la operación, sus suegros no la dejaban cargar cosas pesadas, ella continuó realizando su vida de manera normal, las actividades del hogar las seguía realizando sin problema algunos, de modo que refiere:

En muchas ocasiones sí, mi familia, sobre todo mis suegros, me decían así de ya no hagas tantos esfuerzos, ya no hagas esto o ya no hagas lo otro, pero yo a pesar de eso que me decían que tenía yo no deje de hacer nada, yo seguía mi vida normal, solo que a veces si hacía cosas que no tenía que hacer pero fue normal, en especial eran cosas como cargar algo pesado, o cosas que podría yo haber hecho estando sana, eran pequeñas cosas que se hacían del diario.

A pesar de que Aida no requirió de apoyo para realizar actividades que ella podría haber dejado de hacer, si recibió apoyo emocional por parte de sus familiares, siendo sus hijos la principal motivación que ella tenía para luchar contra su enfermedad, aunado a ello su padecimiento no fue notorio, es decir, sus vecinos nunca se percataron de que ella estaba

enferma, y solamente sus familiares y amigos tenían conocimiento de su enfermedad, y menciona que no existió un cambio drástico en su familia:

Tal vez no tuvimos como tal un cambio, si había apoyo pero yo seguía mi vida normal, yo me daba fuerzas por mis hijos, y de repente cuando estaba en actividad se me olvidaba, pero cuándo ya dejaba de hacer cosas si se me venía a la mente el ¿cómo pude tener esto?, me ponía a pensar en mis hijos, de todos modos animo también tenía que darme para que ellos también no me vieran tan decaída

Las únicas restricciones médicas que tuvo Aida fueron el no tomar bebidas alcohólicas y no fumar, fuera de eso no hubo una restricción de actividades, ella no recurrió a la medicina alternativa, en la actualidad ella ha sido dada de alta por el ISEM si bien al principio el seguro popular le permitió llevar su tratamiento en el hospital Mónica Pretelinni, tiempo después su marido obtuvo un empleo que le permita asegurarla en el ISEM lugar donde también siguió su revisión clínica a la par del Mónica Pretelinni hasta ser dada de alta

Al año que fue la operación me seguí haciendo el Papanicolaou, me habían mandado a clínica de displasias, ya después de mi operación tuve el seguro por parte de mi esposo, como me habían operado en el Mónica Pretelini, ahí también seguí mi tratamiento, bueno me seguían revisando en colposcopia, y el año pasado que me hice el estudio, el Papanicolaou, y los tres últimos que me los hice salí bien, ya después me vieron en el seguro y me dieron de alta en clínica de displasias, sus palabras de la doctora tanto del Mónica Pretelini como del seguro me habían dado de alta diciéndome que ya estaba bien, que ya estaba curada.

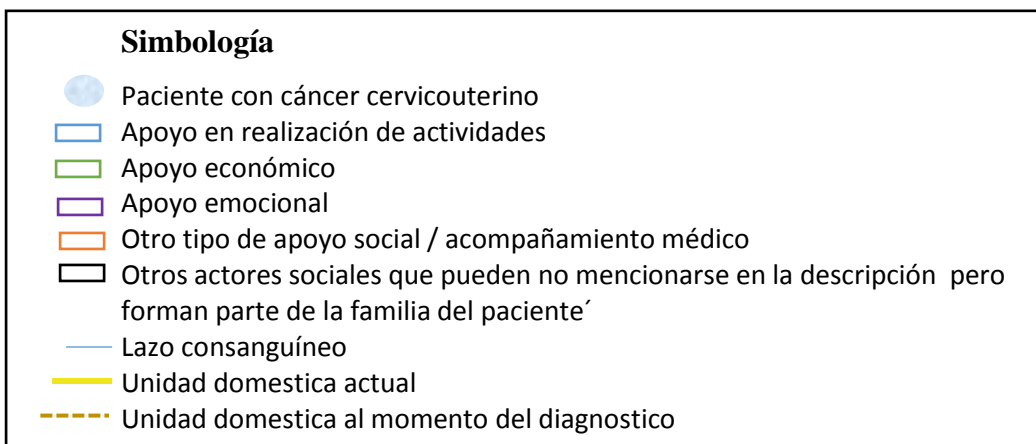
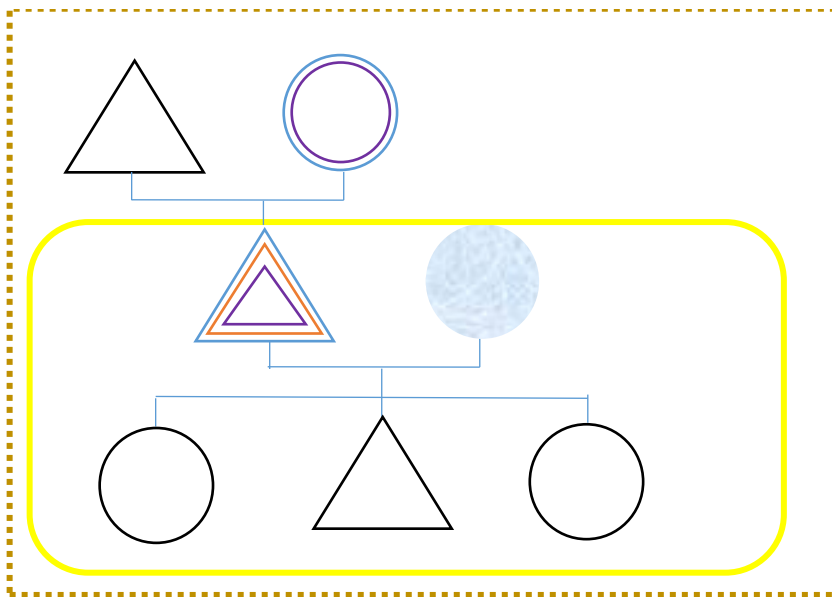
Aida considera que quizá ella no sufrió en comparación con otras personas debido a que su detección fue oportuna, ya que al ser indicios la enfermedad comenzaba a generarse, además no tuvo la necesidad de que le administraran quimioterapias y no tuvo que pasar por el proceso de que la gente la viera sin cabello, además de que considera que este tratamiento afecta al cuerpo y menciona:

quizá no sufrí tanto porque a mí no se me cayó el cabello ya que no me dieron quimioterapias ni nada de eso, entonces creo que es más fuerte cuando sales y la gente te mira, te hacen sentir extraña, pero ese no fue mi caso, recuerdo cuando mi abuela tenía

cáncer, se me venían recuerdos porque yo estuve con ella cuando ella estaba pasando la enfermedad entonces yo decía a lo mejor yo voy a pasar lo mismo o voy a estar así, como que te desanimas al pensar en eso, o te bloqueas y piensas a lo mejor voy a estar igual, pero no fue mi caso

Después de lo acontecido Aida exhorta a sus hijas a que se realicen chequeos continuos, y no tengan pena de realizarlos, pues deben estar en constante revisión para evitar que pase algo grave. Por ultimo podemos decir que el apoyo que recibió Aida fue por un tiempo menor a diferencia de otras pacientes, además de que provino principalmente en su esposo y sus hijos, y en menor medida de sus suegros, quedando su red de apoyo de la siguiente forma:

Ilustración 7 Red de apoyo de Aida



Capítulo 5 A manera de cierre.

A lo largo del trabajo se puede observar que son diversas las causantes de la forma en que cada enfermo padece cáncer, si bien cada una de ellas ha vivido un proceso de manera particular, existen variables que manifiestan la aparición de semejanzas y diferencias que dan cabida a la manera en que se gesta el proceso de vivencia, y todas ellas dan pauta a la forma en que la paciente en compañía de la red familiar de apoyo actúan ante la enfermedad. Estas variables son de índole social, cultural y sociodemográfico como se muestra a continuación

El primer factor que determina el modo de reaccionar ante el diagnóstico y por consiguiente que influye en la manera de actuar es el conocimiento que se tenía de la enfermedad previo al padecimiento, el cual muestra una vinculación con el saber popular que manifiesta que el cáncer es una enfermedad mortal, motivo por el cual las pacientes reaccionan con miedo ante el diagnóstico, pero que posterior a la explicación clínica propicia a una atención inmediata, esta explicación aunada al transcurso de la enfermedad y la experiencia personal generan que la idea que se tenía de la enfermedad difiera a la de aquel entonces con la actual.

El conocimiento del que hablamos se relaciona a su vez con el tiempo cívico en el que fueron diagnosticadas debido a la importancia que tenía la enfermedad o al hecho de que no era un tema rimbombante para los casos con mayor antigüedad en el padecimiento, así como al desinterés que se muestra por parte de la población en referente al tema, pues a pesar de que se han generado campañas de concientización sobre la prevención del cáncer existe parte de la población que desconoce sus causas y consecuencias. Así mismo se vincula con el grado académico que tiene tanto la paciente como las familiares pertenecientes a su unidad doméstica.

El segundo factor que influye en la manera de actuar es el tipo de diagnóstico de las pacientes, es decir, la obtención de un diagnóstico oportuno o uno tardío determinará los tratamientos clínicos a los que la paciente debe someterse, y por consiguiente la manera en que la unidad doméstica se organizara para hacer frente a las consultas médicas o los efectos de los tratamientos. El diagnóstico tardío es consecuencia de un factor social y cultural debido a que si bien influye el previo conocimiento que se tiene de la enfermedad en relación a los signos y síntomas del cáncer, también influye el morbo que se tiene sobre

el cuerpo, especialmente considerando el estereotipo social que se tiene referente a los senos para el caso del cáncer de mama y referente al morbo que genera la realización de los análisis como la mastografía, el análisis clínico de mama o el Papanicolaou.

El siguiente factor que influye en la forma de vida de la enfermedad es el acceso que se tiene a una institución médica y la percepción económica de la unidad doméstica, ya que esta afiliación le permite que la paciente no tenga la presión que generan los gastos de la enfermedad, es decir que si las pacientes cuentan con una institución medica que cubra la totalidad de los gastos ni ellas ni su unidad domestica tendrán que preocuparse y ocuparse de buscar ingresos económicos que permitan adquirir los medicamentos o tratamientos requeridos, a comparación de aquellas que no cuentan con la afiliación y pertenece a una unidad domestica de escasos recursos, ocasionando la necesidad buscar las alternativas necesarias para obtener el recurso monetario suficiente.

Estos factores, como hemos visto en líneas precedentes, muestran vínculo con el modo de actuar de la unidad doméstica, misma que con su apoyo influye en el modo de aceptación y vivencia de la enfermedad por parte de la paciente. La unidad doméstica es la primera instancia que brinda apoyo al paciente, y forma parte de la red de apoyo, a la que se suman otros miembros de la red familiar y pueden sumarse también otros actores sociales, pero estos dos últimos manifiestan un vínculo afectivo con la paciente.

Sin embargo se debe tener conciencia que este vínculo más que afectivo tiene connotaciones socioculturales, por ejemplo, vemos como la madre y la suegra se suman al apoyo de la unidad doméstica, es decir, a pesar de que la paciente y su conyugue se han deslindado de su inicial núcleo familiar para formar uno nuevo, tanto padres como suegros consideran parte de su rol y sus funciones la obligación del cuidado ya no solo de sus hijos sino de los conyugues de ellos, ya que a pesar de que no existe un lazo consanguíneo que los una, existe un lazo social.

Durante todo este proceso debemos considerar que a pesar del deseo de que la enfermedad entre en remisión, el paciente (para el caso de las ECNT) nunca sanará, sin embargo busca las alternativas para reincorporarse a la vida social, estas son en su mayoría adquiridas como actividades complementarias que sirven como foco de distracción que permite a las pacientes no caer en depresión, en este sentido si bien la red de apoyo, en especial la unidad domestica asume las funciones de la paciente, permitiéndole la omisión de las mismas, al momento en que ella decide realizar una actividad complementaria no

es juzgada por eso, y no se le impone no realizarlo o retomar sus actividades cotidianas, debido a que la realización de actividades complementarias forma parte de la búsqueda de la recuperación de su salud.

Por ultimo no se debe dejar de lado el tiempo que las pacientes tienen con su enfermedad, ya que aquellas que tienen mayor tiempo padeciéndola muestran mayores repercusiones en su vida, refiriendo que a consecuencia del cáncer han manifestado diversas enfermedades, a comparación de las que tienen poco tiempo con cáncer como lo es el caso de Aida quien no requirió de más de un tratamiento clínico y su remisión fue en un lapso de 2 meses y en la actualidad no tiene la necesidad de consumir medicamentos que afecten otra parte de su cuerpo.

Con base a lo ya expuesto podemos afirmar que las características sociodemográficas y culturales de la unidad doméstica, son factores que influyen en las estrategias de acción para enfrentar las condiciones adversas que genera enfermar de cáncer, y repercuten en la forma de acompañamiento del paciente mismo que influye de manera directa en como él vive su enfermedad, siendo el tipo de detección en relación con el acceso a servicios de salud quienes influyen en la manera en que se actúa la red de apoyo.

Si bien en un principio se planteó la postura de que se generaba un cambio en la organización de la unidad doméstica, es de resaltar el hecho de no solo ella sufre una reorganización, ya que a la red de apoyo conformada por los miembros de esta unidad se suman primariamente la madre de las pacientes y de manera secundaria pero no menos importante otros miembros de la familia extensa y putativa, así como miembros de la sociedad que tienen vínculo afectivo con las pacientes como lo son amigos.

Bibliografía

1. Ander Egg, E., 2008. Léxico del animador sociocultural. Cordoba: Brujas.
2. Barfield, T., 2000. Diccionario de Antropología. México: Siglo XXI.
3. Bernalte Benazet, Á., Miret-García, M. T. & Rico Botella, S., 2007. Introducción a la antropología de la salud, la enfermedad y los sistemas de cuidado. s.l: Libros en red.
4. Briceño-León, R., 2003. Las ciencias sociales y la salud: un diverso y mutante campo teórico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(1), pp. 33-45.
5. Brito Alvarado, L. X., 2014. Quiéreme que me estoy muriendo —lady blue— un acercamiento etnográfico a pacientes con cáncer. Ecuador: Facultad Latinoamericana De Ciencias Sociales.
6. Campos-Navarro, R., 2010. La enseñanza de la antropología médica y la salud intercultural en México, del indigenismo culturalista del siglo xx a la interculturalidad en salud del siglo xxi.. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 27(1), pp. 114-122.
7. Campos-Navarro, R., Torrez, D. & Arganis-Juárez, E. N., 2002. Las representaciones del padecer en ancianos con enfermedades crónicas. Un estudio en la Ciudad de México. *Cad. Saúde Pública*, 18(5), pp. 1271-1279.
8. Chacón Jiménez, F. & Chacón Martínez, A., 2015. Hogar y Familia corrientes interpretativas y realidades sociales. Los ejemplos de movilidad de la población (1771) y movilidad social (1797) en Lorca. *Revista de Demografía Histórica*, 33(2), pp. 29-63.
9. De la Torre Gálvez, I., Cobo Dols, M. Á., Mateo Rodríguez, T. & Vicente Peralta, L. I., 2008. Cuidados enfermeros al paciente oncológico... España: Vértice.
10. De Lomnitz, L. A., 2003. Cómo sobreviven los marginados. Decimoquinta ed. s.l.: Siglo XXI.
11. Del Ángel Pérez, A. L. & Mendoza Briseño, M. A., 2007. ESTRUCTURA Y DINAMICA DE LA FAMILIA EXTENSA Y NUCLEAR TOTONACA. En: D. R. compilador, ed. *Familias mexicanas en transición; unas miradas antropológicas*. México: Universidad Iberoamericana, pp. 61-86.
12. Durkheim, E., 2008. El suicidio. México: Akal.
13. España-Arita, M. G. & Aguilar-Guevara, J. F., 2004. la antropología y su importancia en la medicina. *Revista Médica Hondureña*, pp. 72-155.

14. Gadamer, H.-G., 2017. El estado oculto de la salud. Barcelona: GEDISA.
15. GLOBOCAN, 2018. [En línea] Available at: <http://GLOBOCAN> [Último acceso: 1 febrero 2019].
16. GLOBOCAN, 2012. [En línea] Available at: <http://GLOBOCAN> [Último acceso: 1 Junio 2018].
17. Gobierno del Estado de México, 2018. Plan de desarrollo del Estado de México. Periódico oficial Gaceta del Gobierno, 15 Marzo, pp. 1-176.
18. Gobierno del Estado de México, 2018. Plan de Desarrollo del Estado de México 2017-2023, México: Consejo Editorial de la Administración Pública Estatal.
19. Gómez Pellón, E., Díaz Viana, L., Martí, J. & Azurmendi, M., 1999. Tradición oral. Oiartzun: Aula de etnografía Universidad de Cantabria, Sendoa.
20. González González, N., 2007. Organización y administración de los servicios de salud: el lugar y la dimensión de la salud pública. s.l.:McGraw-Hill Interamericana.
21. Hernández Falcón, J. & Alba-Leonel, A., 2013. Filosofía, cronicidad y calidad de vida. Revista Enfermería Neurológica, 12(1), pp. 48-52.
22. Hueso Montoro, C., 2006. El padecimiento ante la enfermedad. Un enfoque desde la teoría de la representación social. Index Enferm, 15(55).
23. Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2008. II Congreso de población y vivienda 2005: Perfil sociodemográfico de Durango. s.l., s.n.
24. Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2017. Informe a propósito del día mundial contra el cáncer, Aguascalientes: s.n.
25. Instituto Nacional de Geografía y Estadística, 2018. ESTADÍSTICAS A PROPÓSITO DEL DÍA MUNDIAL CONTRA EL CÁNCER (4 DE FEBRERO), s.l.: COMUNICADO DE PRENSA NÚM. 61/18.
26. International Agency for Research on Cancer, 2018. GLOBOCAN Cancer Today. [En línea] Available at: <https://gco.iarc.fr> [Último acceso: 12 Junio 2018].
27. Jiménez Valencia, A., 2009. Relación entre el apoyo familiar recibido y el estrés en mujeres con cáncer de mama neeegpsp-unamsdei.ptid.05.03. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
28. Lain Entralgo, P., 1985. Antropología médica para clínicos. Barcelona: Salvat.
29. Le Breton, D., 1999. Antropología del dolor. Barcelona: SeixBarral .
30. León López, D., 2011. FACTORES ASOCIADOS AL DIAGNÓSTICO NO OPORTUNO DE CÁNCER DE MAMA. México: Universidad Veracruzana.

31. Levina Vitalievna , E., 2016. La cronicidad: un nuevo desafío para el profesional de enfermería. España: Universidad de Cantabria.
32. Lisón Tolosana, C., 2007. Introducción a la antropología social y cultural. MADrid: Akai.
33. Llinares Insa, L., Benedito Monleón, M. & Piqueras Espallargas, Á., 2010. El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. *Psicología y Sociedade*, 22(2), pp. 318-327.
34. Luna Blanco, M. A., 2009. Cáncer cervicouterino: ¿enfermedad femenina o feminización de la enfermedad? Opciones médicas culturales frente al drama social de enfermar en la colonia morales, San Luis Potosí., México: El Colegio de San Luis.
35. Martínez Hernández, Á., 2008. Antropología médica: Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad. Rubí (Barcelona): Anthropos.
36. Méndez, E. L., 1990. Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones. México: CIESAS Cuadernos de la casa chata.
37. Menéndez, E. L., 1981. La Automedicación y los medios de comunicación masiva. *Cuadernos Médico Sociales*, Issue 15, pp. 1-9.
38. Murray, M., Birdsall, T. & Pizzorno, J. E., 2004. La Curación del cáncer: métodos naturales, ., Barcelona: Robinbook.
39. National Institutes of Health, s.f. Instituto Nacional del Cáncer NCI. [En línea] Available at: <https://www.cancer.gov/espanol> [Último acceso: 19 Mayo 2018].
40. National Institute on Drug Abuse, s.f. La comorbilidad. [En línea] Available at: <https://www.drugabuse.gov/es/temas-relacionados/la-comorbilidad> [Último acceso: 09 Diciembre 2018].
41. Ojeda Macias, N., Kroshus Medina, L. & Millarid, A. V., 2007. Estrategias de la familia y del grupo doméstico en la migración agrícola internacional. En: D. Robichaux, ed. *Familias mexicanas en transición; unas miradas antropológicas*. México: Universidad Iberoamericana, pp. 307-320.
42. OMS International Agency for Research on Cancer, 2018. Cancer today. [En línea] Available at: <https://gco.iarc.fr/today/> [Último acceso: 01 Junio 2018].
43. OPS/OMS, 2006. Organización Panamericana de Salud y Organización Mundial de la Salud. [En línea] Available at: <http://oms.com> [Último acceso: 20 Julio 2018].

44. Organización Mundial de la Salud, 2014. El cáncer en la región de las Américas. [En línea] Available at: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2014/OPS-Nota-Informativa-Cancer-2014.pdf> [Último acceso: 26 05 2018].
45. Parsonss, T., 1968. la estructura social de la familia. En: e. Fromm, M. Horkheimer, T. Parsons & y. otros, edits. La fmailia. Barcelona: peninsula, pp. 31-69.
46. Peña-Saint, M. F. & León Parra, B., 2010. La medicina social en México, México:. México: Instituto Nacional de Antropología e Historia.
47. Podcamisky Garber, M., 2006. El rol desde una perspectiva vincular. Reflexiones, 85(12), pp. 179-187.
48. Rodriguez del Rio, E., Martinez Aguero , M., Arias Fernandez, L. & Martín-Sanchez, F. J., 2016. Intervención integral al paciente polimedocado. Gaceta Sanitaria, 30(5), pp. 402-402.
49. Safa Barraza, P. & Aceves Lozano, J., 2009. Relatos de familias en situación de crisis; memorias de malestar y construcción de sentido. México: CIESAS La casa chata.
50. Schettino Yañes, M., 2006. Introducción a las ciencias sociales un enfoque constructivista. México: Pearson Educación.
51. Secretaría de Salud, 2015. Informe sobre la salud de los mexicanos 2015 Diagnóstico general de la salud poblacional, México: Secretaría de Salud.
52. Sendrail, M., 1983. Historia cultural de la enfermedad. Madrid: Espasa.
53. Serra Valdés M. A, S. R. M. y. V. G. M., 2018. Las enfermedades crónicas no transmisibles: magnitud actual y tendencias futuras. Revista Finlay, 8(2), pp. 140-148.
54. Solomon Pearl, E., Berg, L. R., Martin, D. W. & Ville, C., 1998. Biología de Villee. Cuarta ed. México: McGraw-Hill Interamericana.
55. Suárez Roberto, W. C., González, C., Cortés, C. & Shinchi, A., 2004. Antropología del cáncer e investigación aplicada en salud pública. Revista de Estudios Sociales, Volumen 17, pp. 42-55.
56. Tinoco García, A. M., 2011. Mujeres con cáncer y redes sociales de apoyo en su vida cotidiana. México: Porrúa.
57. Tirado, G. L. L., Rodríguez, V. B. & Betancourt, M. A., 2003. Panorama epidemiológico del cáncer en México. Vertientes, Revista en ciencias de la salud, 6(1), pp. 9-13.

58. Union for International Cáncer Control (UICC), 2018. GLOBOCAN. [En línea] Available at: <https://www.uicc.org/news/new-global-cancer-data-globocan-2018> [Último acceso: 25 Mayo 2018].
59. Universitat d'Alacant , s.f. *Estilo Harvard Material informativo*, s.l.: Biblioteca de la Universitat d'Alacant .
60. Vargas-Flores, J. d. J., García Sánchez, E. & Ibáñez-Reyes, E. J., 2011. Adolescencia y enfermedades crónicas: una aproximación desde la teoría de la diferenciación.. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala.*, 1(14).
61. Vidal Otero, J., 1998. La cronicidad como concepto contratransferencial. *Rev. Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XVIII (66), pp. 253-268.
62. Viveros Chavarría, E. F., 2010. Roles, patriarcado y dinámica interna familiar: reflexiones útiles para Latinoamérica. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, Issue 31, pp. 388-406.