

T
1275

 **XOCHIMILCO SERVICIOS DE INFORMACION**
ARCHIVO HISTORICO

29986



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES
UNIDAD XOCHIMILCO
ESPECIALIZACIÓN / MAESTRÍA EN ESTUDIOS DE LA MUJER

“Luchar por la vida que quieres”

Identidades de género, cuerpo sexuado y edad frente al cáncer de mama

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRA EN ESTUDIOS DE LA MUJER

PRESENTA:

TANIA HERNÁNDEZ CHETRIRQUIN

ASESORA:

DRA. MARIA DE LOS ÁNGELES SÁNCHEZ BRINGAS

LECTORAS:

DRA. ALICIA SALDÍVAR GARDUÑO

MTA. SUSANA PATRICIA COLLADO PEÑA

México, D.F., junio de 2011.

*Dedicado a Alma,
a Julia,
a Karla,
y de manera muy especial a mi mamá.*

*Todas ellas mujeres guerreras
que luchan contra el cáncer de mama,
y miran de frente a la vida.*

Muy especialmente quiero agradecer a las tres mujeres que quisieron compartir su experiencia sobre el cáncer de mama, por su confianza y disposición para contarme sus historias.

Agradezco también, de manera especial a mi asesora, la Dra. Ángeles Sánchez Bringas, por el gran aprendizaje que obtuve al trabajar con ella, ya que esta investigación no es una obra individual sino producto de un proceso de construcción conjunta, el cual me dio gran riqueza a través de los espacios continuos de reflexión.

A su vez, quiero dar las gracias a mis lectoras: la Dra. Susana Collado y la Dra. Alicia Saldivar, por su atenta revisión a mi trabajo y sus valiosos comentarios. A Bisharú, por sus correcciones y retroalimentaciones sobre mi trabajo. Además, agradezco el apoyo brindado por CONACYT.

También quiero dar las gracias a las mujeres que participaron en la Maestría de Estudios de la Mujer, tanto a las profesoras Ángeles, Elsa, Mónica, Eli, Mary, Ana Lau y Dora como a mis compañeras Bisharú Nancy, Gaby, Eugenia, Jimena, Valeria, Natalia, Brenda, Laura, Silvia, Alma, Lupita, Mariana y Érika, por las enriquecedoras discusiones e intercambios teóricos en clase y la creación de un espacio respetuoso entre mujeres, ante nuestras distintas subjetividades.

Agradezco a mi familia, sobre todo a mi mamá, por enseñarme su gran fuerza, y a disfrutar de la vida al saltar los obstáculos. A mi papá, por su amor y presencia. A Iván, por su amor, comprensión y apoyo incondicional. A mi Hermano, Miriam y Valeria, por las sonrisas constantes. A mi tía Martha, a Enrique, a Alex, a Izchel, a mi tía Olga, Itzel, a mi tía Con y a Hugo por todo el apoyo y cariño mutuo. También quiero dar las gracias a Yary, por abrirme su casa y su corazón; a Lia, a Ariadna, a Yadira, a Rubén, a Edith, a Mónica, a Ricardo, a Liz, a Lilia, a Antonieta, a Selene, a Bere, a Carlos y a Perla por su gran amistad.

Índice

Introducción.....	6
Capítulo 1. El camino metodológico.....	16
1.1. Las categorías de análisis	
1) Identidades de género y cuerpo sexuado	
2) Trayectoria de vida, edad y momento biográfico	
3) Padecimiento y Autoatención	
4) El proceso salud/enfermedad/atención	
1.2. Una metodología feminista	
1.3. Estrategia de investigación	
Capítulo 2. Cruce de miradas sobre el cáncer de mama.....	41
2.1. El cáncer de mama y su desarrollo histórico-político	
2.2. El cáncer de mama como un problema biomédico sociopolítico	
2.3. El cáncer de mama como una representación cultural	
2.4. De lo personal a lo político: perspectivas feministas sobre el Ca Ma	
Capítulo 3. Montserrat: "yo puedo con el cáncer de mama, no con la negligencia"	76
La trayectoria de vida y el momento biográfico	
El proceso salud/enfermedad/atención del Ca Ma en Montserrat	
Fase 1. Detección y búsqueda de diagnóstico: la severidad de los síntomas y el diagnóstico como azar	
Fase 2. Búsqueda de atención: urgencia <i>versus</i> burocracia y la reorganización de su red social	
Fase 3. La atención	
3.3.1. Institucionalización de la enfermedad y relación médico/paciente: de la violencia y la negligencia, al acompañamiento	
3.3.2. Experiencia de los tratamientos: la imagen corporal de un cuerpo ajeno	
3.3.3. La atención del padecimiento: darle lugar al Ca Ma	
Fase 4. La reconstrucción y las transformaciones	
3.4.1. Cambios corporales	
3.4.2. Significados del cáncer y su reincidencia	
3.4.3. Modificaciones y reincorporación a su vida cotidiana: la integración	

Capítulo 4. Liliana: la vulnerabilidad ante el cáncer de mama.....	107
La trayectoria de vida y el momento biográfico	
El proceso salud/enfermedad/atención del Ca Ma en Liliana	
Fase 1. Detección y búsqueda de diagnóstico: los errores y los contactos personales	
Fase 2. La búsqueda de atención	
Fase 3. La atención	
4.3.1. Institucionalización de la enfermedad y relación médico/paciente: asumir "los médicos herméticos"	
4.3.2. La atención del padecimiento	
4.3.3. La experiencia de los tratamientos	
Fase 4. La reconstrucción y transformaciones	
4.4.1. Modificaciones y reconstrucciones corporales	
4.4.2. Significados del cáncer y su reincidencia	
4.4.3. Modificaciones y reincorporación a su vida cotidiana: vínculos y proyectos	
Capítulo 5. Raquel: ser soltera y adulta mayor con Ca Ma.....	134
Antecedentes	
Su primera experiencia de cáncer de mama: recuerdos del proceso s/e/a	
Fase 1. Detección y búsqueda de diagnóstico	
Fase 2. Búsqueda de atención: el médico amable	
Fase 3. La atención	
5.3.1. Institucionalización de la enfermedad y relación médico/paciente: asumir las decisiones médicas	
5.3.2. Tratamientos y atención del padecimiento	
Fase 4. Recuperación y transformaciones	
5.4.1. Modificaciones y reconstrucción del cuerpo	
5.4.2. Significados del Ca Ma y la reincidencia: la vigilancia médica	
5.4.3. Modificaciones y reincorporación a su vida cotidiana	
Momento biográfico antes de la reincidencia del Ca Ma	
Proceso s/e/a de la reincidencia del Ca Ma en Raquel	
Fase 1. Detección y búsqueda de diagnóstico: los síntomas "leves"	
Fase 2. La búsqueda de atención: costos y opciones	
Fase 3. La atención	
5.3.1. Relación médico/paciente e institucionalización de la enfermedad:	

asumir la identidad de paciente	
5.3.2. La experiencia de los tratamientos: la tensa espera	
5.3.3. La atención del padecimiento: "yo no me preocupo"	
Capítulo 6. Montserrat, Lilibiana y Raquel: un análisis comparativo.....	157
6.1. Similitudes y diferencias en la identidad de género y el cuerpo sexuado	
6.2. Similitudes y diferencias del proceso salud/enfermedad/atención	
Conclusiones.....	180
Anexos.....	193
Anexo 1. Entrevista cerrada	
Anexo 2. Formas de detección para el Ca Ma	
Anexo 3. Tratamientos para el Ca Ma	
Bibliografía.....	206

Introducción

Al final de una de las entrevistas que realicé para elaborar esta investigación, después de recordar su experiencia ante el cáncer de mama, una mujer me dijo que “el cáncer implica luchar por la vida que quieres”. Esta frase me pareció paradigmática, pues contiene muchas dimensiones de la experiencia del cáncer de mama (Ca Ma¹) en la vida de las mujeres que lo padecen: ya que se trata de una enfermedad grave que puede provocar la muerte y cuando las mujeres son diagnosticadas tienen que luchar por la vida que quieren en muchos sentidos. Una lucha que inicia en la detección y diagnóstico y que conlleva una responsabilidad individual, pero que no es correspondida en cuanto a las necesidades reales, por las deficiencias del sistema social y de salud. La atención médica es también una lucha cuando las mujeres se enfrentan a instituciones burocráticas que hacen de la relación médico-paciente una relación jerárquica. La experiencia que narran las pacientes acerca de los tratamientos, resulta un proceso muy difícil por los malestares provocados y las severas transformaciones corporales, ocasionando que la mujer tenga que luchar contra los efectos que transforman su vida, su cuerpo y sexualidad. Así, su identidad es trastocada y deben mirar de nuevo quiénes son y qué vida quieren para sí, luchando por recuperarla con todo y las transformaciones y huellas que el cáncer de mama ha dejado.

Estas razones decidieron que nombrara a la investigación “Luchar por la vida que quieres: identidades de género, cuerpo sexuado y edad en el cáncer de mama”. El

¹ En lo sucesivo durante el manuscrito utilizo las siglas Ca Ma como sinónimo de cáncer de mama.

propósito fue identificar las transformaciones y cambios que existían en la identidad de género y en el cuerpo sexuado de tres mujeres de edades distintas durante el proceso salud/enfermedad/atención del Ca Ma en instituciones de salud pública del Distrito Federal.

La identidad de género es un concepto complejo, porque puede ser interpretado desde una mirada que esencializa "el ser mujer". Sin embargo, en esta investigación, quise alejarme de esa concepción estable y monolítica, la cual concibe a la feminidad determinada en roles y estereotipos generales y predefinidos.

Para problematizar la identidad, consideré importante retomar el concepto de cuerpo sexuado en su relación con la identidad de género; dos categorías que considero se encuentran articuladas, ya que la propia autopercepción de cada mujer se materializa en su cuerpo, a partir de sus propias nociones acerca de lo que considera que implica "ser mujer", y realiza actuaciones o performatividades para alcanzar esas nociones.

Utilizo la categoría de identidad, entendida como las distintas posiciones en que las mujeres se sitúan y son situadas durante su trayectoria de vida, entretejiéndose con las normatividades de género propias del momento histórico. Así, la relación dialéctica entre la normatividad cultural y el momento en la trayectoria de vida, me permite comprender la forma en que las mujeres se conciben a sí mismas y a su cuerpo sexuado desde identidades específicas.

En esta investigación se analizaron las identidades de tres mujeres de edades diversas: 30, 46 y 77 años, quienes experimentaron trayectorias de vida diferentes y distintos momentos históricos. Estas mujeres nacieron y vivieron en distintas épocas del

siglo XX, el cual se caracterizó por ser un período de transformación sociocultural muy importante para México y durante el que se configuraron nuevas identidades para mujeres y hombres basadas en la edad y el sexo. En estas nuevas identidades, existieron transformaciones en las relaciones de pareja, en los significados de familia, cambios en patrones reproductivos² y en el ejercicio de la sexualidad.

Estas transformaciones en las identidades y en el estilo de vida, hicieron que existieran mejores condiciones en ciertos sectores de la población y se incrementara la esperanza de vida. Así, el panorama epidemiológico de nuestro país se ha modificado cambiando la incidencia de enfermedades infecciosas a una mayor morbi-mortalidad por enfermedades crónico-degenerativas.

En este panorama epidemiológico, el Ca Ma es una enfermedad que se ha convertido en un importante problema de salud pública a nivel nacional y mundial, debido al incremento en la morbimortalidad en mujeres a partir de la edad adulta.

El Ca Ma se presenta de distinta manera en países con un mayor desarrollo económico y en países menos desarrollados, pues existe un mayor número de mujeres con Ca Ma en los países desarrollados,³ pero mueren más en los países con un menor desarrollo.⁴

² Cardaci y Sánchez Bringas (2005) brindan un panorama de las transformaciones demográficas en nuestro país, un elemento importante es que estos cambios en los patrones reproductivos, como el uso de anticonceptivos, indican que su uso se ha generalizado principalmente en mujeres con actividad remunerada y alta escolaridad que viven en zonas urbanas.

³ En países con mayor desarrollo socioeconómico, el Ca Ma se presentó en más mujeres en el año 2002 (su tasa fue 67.8 mujeres por cada 100 mil mujeres de 25 años) en comparación a los países con índices menores de desarrollo (una tasa de 23.8) (Brandan y Villaseñor, 2006)

⁴ De acuerdo a Brandan y Villaseñor (2006), en el 2002 la tasa de mortalidad en países desarrollados fue de 18.1 y en los países en vías de desarrollo de 10.3. De manera que al comparar las tasas de mortalidad y morbilidad, es posible observar como en los países desarrollados, las mujeres que enferman de Ca Ma mueren solo alrededor de una tercera parte mientras que en los países "sub-desarrollados", hay menos mujeres con Ca Ma pero muere una mayor proporción (39%).

En nuestro país, las tasas de mortalidad por Ca Ma han aumentado de manera significativa en las últimas décadas: en 1950 la tasa era de 2 muertes por cada 100 mil mujeres, mientras que en el año 2005 aumentó la tasa a 9 muertes por cada cien mil⁵ (Knaul, Nigenda y cols., 2009). Desde el año 2006, el Ca Ma ha representado la primera causa de muerte por cáncer en mujeres. Rebasó al cáncer cérvico uterino⁶ y se convirtió en la segunda causa de muerte en mujeres de 30 a 54 años (Lozano Ascencio y cols., 2009). Se calcula que mueren 12 mujeres al día, de las cuales el 52.3% carece de seguridad social (Godínez Leal, 2008). De acuerdo con el Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva (CNEGySR), se calcula que en el año 2010 murieron 5 mil 113 mujeres por esta enfermedad (García Martínez, 2011).

El Ca Ma en México se presenta con diferencias regionales, debido al vínculo que existe con los procesos de modernización en el estilo de vida, así podemos observar que los estados con las tasas más altas fueron Baja California Sur (20.5), Jalisco (26.3) y Distrito Federal (24.4) en el año 2007 (INEGI/INMUJERES, 2008).

La forma en que se presenta la morbilidad en México impacta en su mortalidad, ya que la mayor parte de los casos (80%) se diagnóstica en etapas avanzadas de la enfermedad y solamente entre el 5 y 10% de los casos son detectados en las fases iniciales (Knaul, Nigenda y cols., 2009; Mohar y cols., 2009). Esto ocasiona que las mujeres tengan pronósticos menos favorables y deban recibir un mayor número de

⁵Este aumento en la incidencia del Ca Ma ha sido gradual, de acuerdo a López Ríos y cols. (1997) la tasa de defunciones en 1970 era de 3.83, en 1980 de 4.60 y de 5.77 en 1990.

⁶ Es un hecho, que el cáncer se presenta en México con una mayor incidencia en mujeres que en hombres. Los principales tumores malignos que se diagnostican en mujeres son el cáncer de cuello de útero y el cáncer de mama. Sin embargo, las tendencias de estas enfermedades son muy distintas, ya que mientras que el cáncer cérvico uterino tiene una tendencia decreciente, la incidencia del Ca Ma va aumentando (Cruz Jaimes, 2008).

tratamientos como la mastectomía, la quimioterapia, la radioterapia, entre otros. Dichos tratamientos afectan y transforman su corporalidad y modifican de manera significativa la vida y la experiencia de las mujeres.

Ante esta problemática, surgen preguntas de investigación acerca de: ¿Cómo experimentaron las tres mujeres entrevistadas la detección y diagnóstico del Ca Ma? ¿Cómo intervino la construcción de su identidad de género, del cuerpo sexuado y de la edad en la detección y el diagnóstico? ¿Qué elementos influyeron para que la búsqueda de diagnóstico fuera oportuna o se retrasara? ¿Qué experiencias tuvieron ante los tratamientos y cómo los significaron con base en su identidad y cuerpo sexuado? ¿Cómo significaron las transformaciones corporales y qué cambios produjeron en su identidad y cuerpo sexuado? ¿Cómo afectó la mastectomía su identidad y cuerpo sexuado y qué actos performativos realizó cada mujer para afrontar las transformaciones causadas por la enfermedad?

La atención del Ca Ma se encuentra definida de manera prioritaria por la biomedicina, con un enfoque altamente biologizado y especializado, que Menéndez (1990) caracteriza como un modelo de atención médico hegemónico⁷, y que al tener una eficacia pragmática, excluye los aspectos sociales y culturales de la enfermedad. Este modelo tiene submodelos como el modelo médico individual privado, el corporativo

⁷ Menéndez (1990) propone tres modelos de atención médica: el modelo médico hegemónico, el modelo médico alternativo subordinado y el modelo médico basado en la autoatención. El modelo médico hegemónico, o biomedicina, se caracteriza por su biologicismo y practicidad, colocando a los otros modelos de atención en lugares subordinados. El modelo médico alternativo subordinado, se refiere a la agrupación de las prácticas y saberes médicos con menor influencia del modelo médico hegemónico, y agrupa tanto a las prácticas "tradicionales" y aquellas con menor influencia del modelo médico hegemónico. El modelo médico basado en la autoatención, se refiere a las prácticas llevadas a cabo por la propia persona y su grupo parental, sin la intervención directa de un curador.

público y el corporativo privado. En esta investigación me focalicé en el modelo corporativo público, como una forma de atención centrada en instituciones públicas que se caracterizan por su estructuración jerárquica en la organización de la atención médica y su burocratismo, en la disminución de responsabilidades.

En las relaciones de las mujeres con la institución, se ha estudiado el complejo vínculo en el que inciden factores sociales, económicos, organizativos e ideológicos. Para Torres López y Acosta García (2004)⁸, en la relación médico-paciente existen visiones diferentes por parte de cada actor que implican negociaciones e imposiciones. Por otro lado, Castro Vázquez (2006), en un estudio realizado con pacientes de patologías mamarias, encontró que existen mecanismos institucionales y socioculturales que legitiman la subordinación en la relación médico-paciente y que convierten a las mujeres en *objeto* de la atención; el mecanismo más importante que detectó fue el fuerte control que existe en la profesión médica, en su organización institucional y jerárquica y en la exclusividad de su saber técnico. La subordinación de las pacientes se legitima tanto por la desigualdad de género como por sus condiciones socioeconómicas.

No obstante, resulta importante no reducir la complejidad de la construcción de la enfermedad y el padecimiento, ni subyugar a las mujeres a un lugar de víctimas del poder médico, ya que esta postura confirma su estatus de objeto y como "despojadas de poder" (Mohanty, 1984); lo cual permite entender las interacciones personales, sociales y culturales dentro de un contexto específico.

⁸ Los citados especialistas realizaron un estudio sobre las valoraciones positivas y negativas que tienen entre sí, pacientes con enfermedades crónicas y médicos en Guadalajara.

Siguiendo esta premisa, Menéndez propuso el modelo médico de autoatención, entendido como aquella atención que lleva la propia persona y su red social sin que actúe otro curador profesional, ante la presencia de un padecimiento y malestares. Es el primer nivel real de atención y las personas hacen transacciones de este modelo a otros para atender las enfermedades y padecimientos, haciendo una trayectoria o carrera que se nombra proceso salud/enfermedad/atención (s/e/a).

En esta investigación se examinaron las articulaciones que existen entre la autoatención y la biomedicina, al analizar las transacciones y relaciones que surgen ante la institucionalización de la enfermedad, observando ¿Cuál fue el proceso s/e/a que cada mujer atravesó ante el Ca Ma? ¿Qué tipo de identidad se construyó como paciente? ¿Cuál fue la dinámica entre médico y paciente? ¿Qué otros tipos de atención recibió la mujer? ¿Cómo fue su autoatención? ¿Cómo intervinieron sus redes familiares y sociales? Se buscó posicionar estas preguntas en su intersección con la identidad de género, el cuerpo sexuado y la edad de cada mujer.

De manera que se buscó comprender las vivencias de tres mujeres a partir de la realización de estudios de caso contrastantes, donde el Ca Ma, como enfermedad y padecimiento, afecta a mujeres específicas, que tienen una forma particular de atenderlo y significarlo. Estudiar el proceso salud-enfermedad-atención por el que atraviesan, fue importante para comprender las situaciones personales, institucionales, sociales, políticas y económicas por las que atraviesan y develar a su vez, aquellas

relaciones de poder y violencia que viven, así como las distintas estrategias y negociaciones que tienen ante el Ca Ma como "actoras de su propia enfermedad"⁹.

Este trabajo parte de una perspectiva feminista que articula las distintas condiciones personales, sociales e institucionales desde una mirada situada. De manera que la pregunta central que guio esta investigación fue ¿Cuáles fueron los principales cambios y transformaciones en la identidad de género y en el cuerpo sexuado en mujeres de diferentes edades durante el proceso salud/enfermedad/atención del cáncer de mama en instituciones de salud pública en el Distrito Federal?

El objetivo general fue caracterizar la experiencia subjetiva de tres mujeres de distintas edades para observar las transformaciones de su identidad de género y cuerpo sexuado durante el proceso s/e/a del Ca Ma en instituciones de salud pública.

Los objetivos particulares de la investigación fueron:

- Presentar el panorama biomédico, social, cultural y político del Ca Ma; identificar sus características de detección, diagnóstico y atención en nuestro país y señalar las principales críticas sociales y feministas.

- Caracterizar la identidad de género y cuerpo sexuado de acuerdo a la trayectoria de vida y edad de cada mujer antes, durante y después del Ca Ma.

- Identificar el proceso s/e/a y distinguir las fases que atravesaron las mujeres durante el Ca Ma.

- Señalar las posiciones y recursos de su identidad de género y cuerpo sexuado en el proceso salud/enfermedad/atención.

⁹ Retomado de la entrevista realizada por CIMAC (31 Enero 2008), a Béatrice Maillard-Chaulin, autora del libro "Diario de un pecho".

- Identificar las transacciones que existieron entre la biomedicina y la autoatención en el proceso s/e/a.

- Analizar la manera en que cada mujer construyó su identidad de paciente en la inserción institucional y en la relación médico-paciente.

- Caracterizar la manera en que cada mujer enfrentó los tratamientos en su performatividad de género y cuáles fueron los significados que otorgó a los malestares y transformaciones.

- Distinguir la forma en que cada mujer resignificó su cuerpo sexuado ante la mastectomía y analizar la performatividad que utilizó.

- Describir las transformaciones que existieron en la identidad, cuerpo sexuado, relaciones y proyectos de cada mujer después del Ca Ma.

La organización de este manuscrito presenta primero el camino metodológico con el que se abordó esta investigación, después se exploran las categorías de análisis que me permitieron mirar la compleja realidad del Ca Ma. Posteriormente expongo el enfoque feminista y cualitativo que contiene esta tesis, así como las técnicas que se emplearon para obtener y analizar la información.

En el capítulo 2 presento un análisis de las principales miradas que existen en el cáncer de mama, analizando la forma en que la biomedicina ocupa un lugar hegemónico en su concepción, pero que se cruza ante situaciones sociales, políticas e históricas que influyen en la detección y atención del Ca Ma. También se exponen las representaciones culturales que existen alrededor del Ca Ma, reflexionando acerca de la existencia de críticas desde la propia experiencia de las mujeres y del feminismo.

En los siguientes tres capítulos expongo los casos de tres mujeres que vivieron de manera diferente el cáncer de mama. En cada caso describo el momento biográfico en el que apareció el cáncer, caracterizo su trayectoria de vida y la construcción de su identidad de género, así como las posiciones y normatividades a las que se enfrentaron de acuerdo a su edad. Después, describo su proceso salud/enfermedad/atención exponiendo su experiencia del Ca Ma desde el momento de la detección, el diagnóstico, la búsqueda de atención, la institucionalización de la enfermedad, la manera en que se creó la relación médico-paciente y describo también otras formas de atención y la autoatención. Analizo la forma en que la identidad de género, el cuerpo sexuado y la edad influyeron en este proceso. Asimismo, indago la manera en que el cáncer modificó su identidad, su cuerpo y su trayectoria de vida y cómo se recuperaron del cáncer y lo significaron.

Finalmente, se encuentra el análisis y las conclusiones donde presento un estudio comparativo de los casos, al explorar las similitudes y diferencias que existen en el proceso s/e/a respecto a su identidad de género, cuerpo sexuado y edad.

Esta investigación no pretende realizar generalizaciones acerca de este relevante tema, ya que fue un estudio de casos, es decir, busca adentrarse en la experiencia subjetiva de algunas mujeres. Sin embargo, considero que esta aproximación fue importante por los significados convergentes y diversos que pueden encontrarse en la experiencia subjetiva del Ca Ma.

Capítulo 1. El camino metodológico

En este capítulo se presentan las principales características de la metodología, entendida como aquel camino que guió este proceso de investigación. Se exponen también las categorías que se utilizaron para mirar la problemática del Ca Ma, las premisas teórico-metodológicas desde una perspectiva feminista y cualitativa, para finalizar con el diseño y las técnicas utilizadas para realizar este proceso de investigación.

La pregunta central que guió esta investigación fue: ¿cuáles fueron los principales cambios y transformaciones en la identidad de género y en el cuerpo sexuado en mujeres de diferentes edades durante el proceso salud/enfermedad/atención (s/e/a) del cáncer de mama en instituciones de salud pública del Distrito Federal?

El objetivo principal de la investigación fue caracterizar la experiencia subjetiva de tres mujeres de distintas edades, para observar las transformaciones de la identidad de género y el cuerpo sexuado, durante el proceso s/e/a del Ca Ma en instituciones de salud pública.

1.1 Las categorías de análisis

1) Identidades de género y cuerpo sexuado

Las categorías de análisis centrales fueron la identidad de género y el cuerpo sexuado, las cuales me permitieron analizar las transformaciones que existieron en la vida de las mujeres a partir del Ca Ma.

La identidad de género fue definida operacionalmente como aquellos significados que las mujeres se dan a sí mismas para explicarse cómo es ser mujeres con Ca Ma en un cuerpo sexuado y desde una posición social específica.

Es importante diferenciar las nociones de identidad de "mujer" e identidades de "mujeres", en donde la primera se refiere a una noción cultural que se presenta como natural y estable, que mira al sexo como una cuestión natural y una división ahistórica y asocial entre mujer y hombre. Esta noción asume no sólo la división "natural" de los sexos, "sino que también en consecuencia naturalizamos los fenómenos sociales de opresión" (Wittig, 1981:33). Así, el género es el medio discursivo/cultural que produce y establece "un sexo natural" como "prediscursivo" (Butler, 1990). Esta idea de "identidad de mujer" como una noción específica y estática crea una noción de identidad fija y esencialista, la cual invisibiliza las diferencias entre las distintas identidades de las mujeres.

En esta investigación partimos del concepto identidades de mujeres al contextualizar la categoría en términos de su intersección con otras categorías como "clase, raza, etnia, y otros ejes de relaciones de poder que constituyen la "identidad [...]" (Butler, 1990:36); esto permite visualizar a las "mujeres" como particulares, lo que pluraliza el significado de la "identidad".

En el mismo sentido, Connell (2009) plantea que existe un orden de género hegemónico,¹⁰ que es aprendido por un sujeto activo para adquirir una cierta identidad genérica, de manera que "improvisa, copia, crea y desarrolla estrategias [...] que se

¹⁰ Connell (2009) plantea que este "orden de género" no es un único orden homogéneo, ya que en realidad existe una diversidad de órdenes de género que expresan distintas masculinidades y feminidades, y que se van transformando social, cultural e históricamente.

cristalizan en patrones reconocibles de feminidad y masculinidad" (2009:101). Así, el sujeto se enfrenta activamente a situaciones diversas, teniendo que adoptar distintas estrategias para negociar con ese orden de género; de esta forma su posición histórica definida involucrará puntos de transición y diferentes momentos de desarrollo.

Por lo tanto, en esta investigación, las identidades surgen de la posición que cada mujer tiene e incluye dos aspectos importantes: por un lado, su relación con un contexto social y cultural, particular y en constante cambio y por el otro, se constituye con la propia interpretación y reconstrucción del contexto que la mujer hace como constructora de significados (Alcoff, 1988).

Butler va más allá, al señalar que es a través de las identidades, como se performa el género:

El género es una complejidad cuya totalidad se pospone permanentemente, nunca aparece completa en una determinada coyuntura en el tiempo. Así, una coalición abierta afirmará identidades que alternadamente se instituyan y se abandonen de acuerdo con los objetivos del momento; será un conjunto abierto que permita múltiples convergencias y divergencias (1990:49).

El género es performativo y normativo, es decir, un proceso y un construirse "mujer" cotidianamente, un actuar repetitivo que constituye la identidad en el cuerpo, naturalizando el sexo "para producir la apariencia de sustancia, de una especie natural de ser" (Butler, 1990:67); tiene "un poder de producir –demarcar, circunscribir, diferenciar- los cuerpos que controla" (Butler, 1993:18). De manera que, el género normativiza el "sexo" en la materialización del cuerpo, pero como ésta nunca puede ser completa, debe reiterarse continuamente (Butler, 1993). Esta normatividad se realiza

mediante la estabilización y armonización del género, del cuerpo sexuado y la sexualidad.

Este performance de género, se refiere entonces a las actuaciones corporales repetitivas, "hacer, dramatizar, reproducir, parecen ser algunas de las estructuras elementales de la corporeización" (Butler, 1998:300), el cuerpo se hace y por tanto, cada quien hace su cuerpo de forma diversa, sin embargo, aunque son actos individuales, son marcados por convenciones y normas sociales –punitivas y reguladoras– que reproducen una esencia de género, una idea de masculinidad y feminidad real, por ende, "no hay actos de género que sean verdaderos o falsos, reales o distorsionados" (Butler, 1998, 310)

Por su parte, Preciado (2002) señala que el cuerpo adquiere la diferencia sexual a partir de una operación tecnológica que reduce el cuerpo y extrae partes específicas en detrimento del todo. Aísla estas zonas para producir significantes sexuales. Así, el cuerpo femenino es reducido y fragmentado, con especial énfasis en ciertas zonas: la vagina y los senos. De forma que la sexualidad debe re-inscribirse de manera constante en la "re-citación de los códigos (masculino y femenino), socialmente investidos como naturales" (Preciado, 2002:23), así tenemos que la identidad es efecto de la re-inscripción del género en el cuerpo:

El género es ante todo prostético, es decir, no se da sino en la materialidad de los cuerpos [...] El género podría resultar una tecnología sofisticada que fabrica cuerpos sexuales (Preciado, 2002:25).

A partir de lo anterior, se explicita que la identidad de género se produce en el cuerpo sexuado; de manera que las mujeres que experimentan el Ca Ma sufren una transformación de su propia identidad, por focalizarse esta enfermedad/padecimiento

en el propio cuerpo sexuado, es decir, en los senos: significantes sexuales. Y es esta focalización y estas transformaciones del cuerpo sexuado, lo que hace que la propia identidad de género experimente, a su vez, transformaciones.

2) Trayectoria de vida, edad y momento biográfico

La *trayectoria de vida* se entiende como el tránsito de los individuos a través del paso del tiempo, en el que adquieren diferentes roles y estatus, "siendo más una diversidad y fragmentación de caminos que una común y continua experiencia" (Hockey y James, 2003:11), de manera que en la trayectoria de vida se construye un determinado tipo de subjetividad e identidad.

La edad es un recurso significativo a través del cual el yo de los individuos construyen su narrativa biográfica a través del curso de vida, tanto en términos del pasado [...] y el futuro (Hockey y James, 2003:6).

La edad se ha definido como el paso del tiempo a partir del nacimiento, se conceptualiza desde una noción concebida como "natural"; sin embargo, es importante visibilizarla como un sistema social de clasificación que legitima el ejercicio o la subordinación de poder a ciertos grupos (Hockey y James, 2003).

La categoría de edad, también moldea la identidad, al impactar la propia mirada de sí misma/o y de otros/as. Socialmente, existe una producción y clasificación de la persona respecto al grupo etario al que se pertenece, a partir de expectativas y normatividades sociales y culturales que dan posibilidades y restricciones, de acuerdo a la edad específica que se posea (Hockey y James, 2003).

Por *momento biográfico* de cada mujer, me refiero a la situación específica y posiciones en las que se encontraba en lo personal y lo social cuando el cáncer le fue

diagnosticado (Shutz, 1974). Por otra parte, el momento en el ciclo de vida, le brinda a cada mujer una percepción particular en la experiencia del cáncer de mama, por lo que las significaciones fueron diferentes para cada una de las mujeres entrevistadas.

La *generación* se comprendió como la posición diferenciada de cada mujer a partir de determinadas condiciones temporales, sociales e históricas que conformaron determinadas normatividades de género, a partir de las cuales se produjeron particulares subjetividades e identidades (Martín Criado, 2009).

En la investigación se analizaron los casos de tres mujeres de diferentes generaciones, quienes nacieron en las décadas de 1930, de 1960 y de 1980, lo que me permitió observar la forma en que la normatividad de género se plasmó en su vida y las distintas normatividades sociales que se han ido transformando con el paso del tiempo.

3) Padecimiento y autoatención

Se utilizaron conceptos de la antropología médica en la investigación pues fue importante diferenciar entre enfermedad y padecimiento,¹¹ asimismo se reflexionó sobre la autoatención como las acciones específicas de cada mujer para atender el Ca Ma.

Por un lado, la enfermedad (*disease*) se considera como la construcción biomédica del cáncer de mama con nomenclaturas y taxonomías; objeto de tratamientos que buscan curar la enfermedad (*curing of disease*) y el establecimiento del efectivo control del desorden biológico (Kleinman, 1981), en la destrucción y eliminación de las células y tumores cancerosos.

¹¹ Los conceptos de enfermedad y padecimiento son retomados de Arthur Kleinman (1988; 1997).

Sin embargo, aunque el Ca Ma sea estudiado principalmente en su dimensión de enfermedad, en esta investigación fue más trascendente la categoría de padecimiento, entendida como la experiencia subjetiva del cáncer de mama, en el que se incluyeron las propias percepciones de la enfermedad, las transformaciones del cuerpo y las resignificaciones que realiza cada mujer. Como parte de la subjetividad se incluyen las afecciones en las emociones, los pensamientos, los valores y los comportamientos de las mujeres ante el Ca Ma. El padecimiento es una experiencia transformativa, en la que existe una nueva significación de la mujer como sujeto en relación consigo misma a partir de la experiencia de síntomas y sufrimientos que son vividos como incapacidad, dolor o riesgo de morir. Así, el Ca Ma como padecimiento es una experiencia que irrumpe, transforma y amenaza la vida, modifica la cotidianeidad, relaciones, emociones y los significados que da cada mujer a su propia existencia. De tal forma que para sanar el padecimiento (*healing of illness*), cada mujer da significados personales y culturales para comprender los malestares y problemas creados por el cáncer.

Los componentes del padecimiento fueron las significaciones que las mujeres dieron al cáncer en sus tratamientos y malestares, los significados que dieron a su cuerpo sexuado transformado, así como las resignificaciones y revalorizaciones que hicieron de sus vidas respecto de sus relaciones personales y familiares, sus nociones de proyecto de vida y muerte, identificando el impacto del cáncer en su vida cotidiana.

La enfermedad y el padecimiento, se observaron en su interrelación a través de la autoatención, que se entendió como el proceso y el medio por el que las mujeres y sus redes sociales actúan para atender el padecimiento y la enfermedad, tratándose de un

proceso transaccional a otras formas de atención como la biomedicina, la atención "tradicional", la atención centrada en la ayuda de otras mujeres, entre otras.

Menéndez define la autoatención como:

Representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan la salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa o intencional de curadores profesionales (2005:54).

De manera que en este trabajo la autoatención se entendió como las acciones que utilizaron la mujer y sus redes para atender el Ca Ma, entre éstas se incluyeron desde dejar que pasara el tiempo, la asistencia con médicos o instituciones para la detección, la realización de estudios, la búsqueda y asistencia a instituciones médicas, el seguimiento con el tratamiento biomédico, la continuación de la atención fuera del espacio institucional, así como las modificaciones a las actividades cotidianas y aquellas atenciones que las redes sociales realizaron.

Las redes sociales se entendieron como el conjunto de relaciones e interacciones que la mujer tenía con su entorno¹² y que utilizó como apoyo social para enfrentar y atender el Ca Ma, colaborando en la autoatención a través del cuidado y atenciones específicas que necesitó la mujer como paciente durante los tratamiento; se incluyó también el apoyo emocional y económico durante la enfermedad y el cuidado instrumental de la vida.¹³

¹² Arango (2003:81) define a las redes sociales como "el conjunto de relaciones que hacen parte de la vida cotidiana de una persona y que conforma su mundo primario de interacciones", estas redes sociales son importantes porque brindan apoyo social, es decir, provisiones instrumentales o expresivas, reales o percibidas para mantener y proteger la salud y el bienestar.

¹³ En este sentido, me refiero a todas las tareas necesarias para que la persona continúe con su vida: desde las tareas del hogar, la alimentación, la transportación, hasta la manutención.

Considero importante exponer el concepto de cuidado, entendido no como una relación unidireccional de dependencia, sino desde la noción crítica que hacen Izquierdo (2003) y Pérez Orozco (2006), al visibilizar la dicotomía autonomía/dependencia como una falsa distinción, donde en realidad todas las personas vivimos en interdependencia:

Las personas no somos autónomas o dependientes, sino que nos situamos en diversas posiciones en un continuo de interdependencia. [...] No implica negar que existen distintas situaciones con distintos requerimientos (Pérez Orozco, 2006:14).

En la red social se incluyó a la estructura de parientes y amistades que la mujer tiene y construye, pueden estar compuestas por las relaciones de parentesco primarias como la madre, padre, hermanas, sobrinas, esposo u otros familiares, por relaciones de pareja, de amistad, de trabajo, así como redes formales, tales como organizaciones civiles, personal de la institución médica y otras pacientes de cáncer. La estructura de esta red social puede ser un recurso estable y continuo o construirse y modificarse durante el proceso del Ca Ma.

4) El proceso salud/enfermedad/atención

El proceso salud/enfermedad/atención fue una categoría importante que permitió organizar las diferentes experiencias del Ca Ma. Se entendió en esta investigación como la experiencia subjetiva, social e institucional que se construye a partir de la combinación de prácticas y representaciones relativamente similares del Ca Ma como enfermedad, y de los significados y acciones particulares que hace cada mujer para atender el Ca Ma y significarlo en su vida como padecimiento.

Se definió a partir de fases, por su peculiaridad procesual; se caracterizaron aquellas etapas por las que transitaron las mujeres durante el Ca Ma y se identificaron a partir del proceso relativamente similar por el que atravesaron, configurándose las siguientes: 1) detección y búsqueda de diagnóstico, 2) búsqueda de atención, 3) atención y 4) recuperación.

Fase 1. La detección y la búsqueda de diagnóstico: la detección se entendió como el proceso en el que la mujer identificó síntomas que le indicaron la posibilidad de tener cáncer de mama a través de las representaciones sociales del Ca Ma como "tener una bolita" que se asocia a la etiología de la biomedicina, así como la realización de alguna(s) pruebas de escrutinio que le ayudaran a identificar un riesgo de Ca Ma. En esta fase, se incluyen las formas en que las mujeres identifican los síntomas y sus características, su respuesta ante estos síntomas, y su asistencia oportuna o retrasada en la búsqueda de un diagnóstico médico; así como los miedos y creencias que le acompañaron. La búsqueda de diagnóstico se describe como la búsqueda de la mujer para obtener una explicación de los síntomas y nombrarlos a través de un diagnóstico. Éste se caracteriza principalmente porque la mujer sólo puede identificar síntomas relacionados, mientras que el diagnóstico final sólo puede ser dado y nombrado por la biomedicina. En esta etapa, se incluyeron las pruebas de escrutinio que van desde la observación del propio cuerpo, el examen médico, hasta los estudios de primer diagnóstico como la mastografía y el ultrasonido, y que finalizan con la biopsia que es la que confirma el diagnóstico de Ca Ma. En esta parte se observaron los lugares y personas a quienes se acudió, las actitudes y respuestas del personal biomédico, el tiempo transcurrido a lo largo de este proceso, y las respuestas de estos y de la

infraestructura, que repercutieron de manera importante en el diagnóstico y por tanto en la atención del Ca Ma.

Fase 2. La búsqueda de atención: al ser el Ca Ma una enfermedad manifiestamente definida por la biomedicina, la atención que requiere es especializada y costosa, por lo que es atendida en hospitales de tercer nivel, principalmente en instituciones de salud pública por los altos costos. Por lo que en esta fase se analizó la posición de la mujer en la estructura social que le otorgaba determinados recursos de acceso para cierta(s) institución(es) como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), el sector salud y la atención en hospitales privados, por lo que se observó la forma en que se acercaron a estas instituciones y qué significados le dieron a su atención. Se analizó el proceso de entrada a estas instituciones, los períodos de tiempo y las dinámicas de inserción institucional.

Fase 3. La atención: se entendió como el proceso necesario para curar la enfermedad y sanar el padecimiento, en el que existen transacciones entre los diferentes modelos de atención, desde la biomedicina hasta la autoatención; enfocándose principalmente en las acciones, significados e interacciones que se produjeron. La atención se dividió entre aquella dada a la enfermedad desde la institución, y aquella que recibió para el padecimiento, así como la experiencia subjetiva ante los tratamientos biomédicos.

3.1. La institucionalización de la enfermedad y la relación médico/paciente: se analizó la forma en que se institucionalizó la atención de la enfermedad principalmente a partir del encuentro técnico y social que se produce en la relación asimétrica

médico/paciente. Para Menéndez (1994), los representantes del saber biomédico al hallarse en relaciones con sujetos y grupos, convierten la actividad técnica en un hecho social y cultural con representaciones y prácticas sociales. En esta etapa, se observó la experiencia de las mujeres para convertirse en pacientes, al enfrentar la normatividad institucional expresada en expectativas y exigencias del personal médico, con poco margen de acción en las decisiones sobre la atención de la enfermedad. Por esto se volvió necesario analizar si se les colocó en un lugar de obediencia y sometimiento, o si se les tomó como sujetas activas; se explora la dinámica de esta relación, la forma en que cada mujer la afrontó y el efecto que tuvo en su atención.

3.2. La atención del padecimiento: se enfocó en la forma en que la mujer y sus redes sociales afrontan el Ca Ma como un padecimiento que modifica la propia identidad y pone en riesgo la vida y ocasiona una gran crisis, por lo que se observó la forma en que se atendió esta crisis, quién y cómo se brindó esa atención, si fue dada por las redes, si existió la búsqueda de atención psicológica, de grupos de ayuda de otras mujeres con Ca Ma y si existió otro tipo de atención alternativa a la biomedicina. Se analizaron los significados asignados, si se dieron dentro o fuera de la institución hospitalaria, si fue buscado de forma individual o por sus redes. La atención del padecimiento se enfocó en los malestares físicos, emocionales y sociales, ocasionados en la atención y tratamientos del Ca Ma.

3.3. La experiencia de los tratamientos: se analiza la experiencia subjetiva de la mujer en los tratamientos para el Ca Ma, los cuáles recibió dependiendo de su diagnóstico y pueden ser la mastectomía, quimioterapia, radioterapia, terapia inmunológica y/o terapia hormonal. Fue importante observar en esta fase la experiencia

de las mujeres al recibir estos tratamientos, sus principales complicaciones y efectos en el cuerpo, ya sean temporales o permanentes, así como la modificación en sus rutinas. Se observó de manera particular la relación que existió entre las experiencias y la identidad de género.

Fase 4. La recuperación y las transformaciones: una vez que los tratamientos institucionales cesan y el cáncer se ha erradicado, en esta fase se observaron tres aspectos:

4.1. Las modificaciones y reconstrucciones corporales (transformaciones, sexualidad y cirugía reconstructiva): se analizó la forma en que los efectos de los tratamientos dejaron transformaciones en el cuerpo de la mujer, los cambios que existieron en su cuerpo sexuado y en el ejercicio de su sexualidad, así como el valor que dieron a la cirugía reconstructiva respecto a sus posibilidades y búsqueda.

4.2. Significados del Ca Ma y de su reincidencia: se identificaron los significados que las mujeres dieron al Ca Ma, como una experiencia que transformó sus vidas, así como los significados que dieron al riesgo de reincidencia del Ca Ma.

4.3. Modificaciones y reincorporación a una vida cotidiana: se observó el proceso que atravesaron las mujeres para reincorporarse a sus actividades cotidianas y la manera en que experimentaron las modificaciones que provocó el cáncer en sus vidas, así como la reconstrucción de su identidad respecto a las normatividades de género y edad.

1.2. Una metodología feminista

Considero necesario utilizar una metodología feminista para comprender la experiencia de las mujeres con cáncer de mama y dar cuenta de la complejidad de la realidad vivida por ellas.

Resulta importante reflexionar sobre la forma en que se han estudiado las experiencias de las mujeres desde el feminismo, que ha tenido varias posturas epistemológicas.¹⁴ Desde una metodología que enfatiza el punto de vista femenino como experiencias privilegiadas que exhiben el patriarcado y sus sistemas de subordinación hasta posturas que buscan evidenciar el entramado social que rodea las experiencias femeninas.

Una forma de abordar la investigación acerca de la experiencia de las mujeres, desde un punto de vista feminista, ha sido a través de la revaloración del conocimiento que se funda en la experiencia (Harding, 2001). Estas experiencias femeninas son distintas a las de los hombres en una sociedad patriarcal y sexista, ya que "existe una ruptura entre sus experiencias y los esquemas conceptuales dominantes"¹⁵ (Harding, 2001, 129). De forma que al retomar las experiencias de las mujeres, se tiene una visión más incluyente y por tanto, privilegiada ya que "puede servir como fundamento

¹⁴ Una de las principales preocupaciones del feminismo ha sido identificar su epistemología ¿a quién o a quiénes estudia el feminismo? ¿Se estudia a la mujer o a las mujeres? ¿A la relación mujeres-hombres? ¿A las relaciones sociales o relaciones de poder? "colocar o dislocar al sujeto, fijar o deconstruir la categoría de "mujeres" [...]" (Dietz, 2005:198). Las diversas corrientes del feminismo han buscado abordar esta problemática, sin olvidar el carácter político del feminismo que busca transformar las estructuras sociales.

¹⁵ Sandra Harding (2002) critica el androcentrismo de la ciencia al excluir a las mujeres como sujetos de conocimiento, tomando sólo como válidas las experiencias de los hombres para el conocimiento científico, por lo que el feminismo ha trastocado este orden para definir "su problemática desde la perspectiva de las experiencias femeninas" (Harding, 2002:21), creando la teoría del punto de vista feminista que "empieza por la vida de las mujeres" (Harding, 2002:33).

para una crítica incisiva de las instituciones y la ideología falocrática" (Hartsock, 1987, c.p. Dietz, 2005, 186).

Las ventajas del conocimiento de la experiencia individual de cada mujer y su vida, nos permite adentrarnos en sus emociones y cotidianeidad desde su propia visión, nos muestra cómo el género y la cultura se han plasmado en su identidad. Al estudiar el punto de vista de las mujeres con cáncer de mama, no se les reduce a objetos de estudio o tratamiento, sino que se destaca su presencia de sujetos, actoras de su propia experiencia (Smith, 1988, c.p. Pott, 2000).

El vínculo de la experiencia personal y la realidad colectiva, rompe la separación entre las esferas de lo público y lo privado, y cuestiona la construcción de las dicotomías sexo/género, naturaleza/cultura y masculino/femenino, y visibiliza las jerarquizaciones y relaciones de poder que existen en las relaciones sociales (Lau, 2002). Permite mirar cómo el género se articula en contextos diversos, en distintas relaciones de poder. Así, no sólo se es mujer, sino que el género se articula con otros ejes de dominación y opresión como lo son la etnia, la clase, el estatus social, cultural y económico, la sexualidad o la edad; que combinados crean subjetividades específicas.

Estos conocimientos situados son un elemento importante en la investigación feminista para cuestionar a la neutralidad de la ciencia, Haraway propone construir una objetividad a través de explicitar la propia localización y tener un posicionamiento crítico que implica responsabilidad, "reconocer nuestras propias 'tecnologías semióticas'" planteando un conocimiento encarnado en el que "todos los ojos, incluidos los nuestros, son sistemas perceptivos activos que construyen traducciones y maneras específicas

de ver" (Haraway, 1995:321,327). Por lo dicho, considero importante narrar y hacer explícito mi acercamiento personal al tema del cáncer de mama.

Mi primer acercamiento al cáncer fue a través del trabajo en una institución gubernamental, en donde de manera contingente, participé en la aplicación de mastografías masivas en espacios públicos; ahí colaboré principalmente en la logística y en la aplicación de cuestionarios previos a las mastografías para identificar factores de riesgo; esto lo hice en pocas ocasiones y sin una preparación previa. Esa pequeña experiencia me permitió empezar a mirar la forma en que distintas mujeres se acercaban al cuidado de su salud y cómo era la relación con su cuerpo.

En un segundo momento, mi posición cambió al entrar en una empresa farmacéutica que tenía medicamentos para el cáncer y programas dirigidos a las pacientes consumidoras. Ahí, por alrededor de un año, intervine brindando acompañamiento psicológico vía telefónica a mujeres que sufrían Ca Ma. A diferencia de otras enfermedades, observé que estas mujeres eran las que pedían un mayor número de asesorías. La escucha de sus historias y experiencias de enfermedad, me permitió acercarme y sensibilizarme ante sus realidades, donde además del impacto emocional de padecer esta enfermedad, percibi la complejidad de las experiencias de tratamiento y el maltrato que recibieron en las instituciones de salud.

Con estas dos experiencias, pude reconocer mi lugar y mis preconcepciones sobre la atención del Ca Ma. Por un lado, en el sector gubernamental en la detección, donde se utilizan políticas de salud y género como parte de campañas políticas, con características masivas, populistas e improvisadas y, por otro lado, en el sector privado en la atención, donde se mira a las pacientes como consumidoras de medicamentos y a

quienes se les ofrece apoyo como parte de una estrategia mercadotécnica, en donde la salud se transforma en un producto.

Mi interés fue profundizar y seguir comprendiendo estas experiencias de mujeres con cáncer de mama, por lo que me resultó de gran ayuda la investigación feminista para vislumbrar la construcción de la atención del cáncer de mama como una enfermedad que se encuentra inmersa en relaciones de poder y como un padecimiento que cambia el cuerpo de las mujeres e impacta emocionalmente su vida.

Después de dos años de estar realizando la investigación y de encontrarme prácticamente en la fase final de la misma, he vivido un nuevo acercamiento, al saber que mi madre tiene un diagnóstico y tratamiento de Ca Ma. Me ha sido posible identificar los procesos y emociones que analizo también en las mujeres, en mi familia, incluyendo a mi mamá, a mí y otros familiares. Entendiendo los procesos pero sin ser eximida de la experiencia. Por ser un acontecimiento reciente y en el que actualmente me encuentro inmersa, en este manuscrito sólo me he enfocado en la información obtenida durante el trabajo de campo. No obstante, he podido observar de forma cercana el proceso de atención, confirmando, matizando o ampliando la experiencia del Ca Ma¹⁶ que he analizado en esta investigación y me permite afirmar su importancia.

¹⁶ He podido identificar diferencias del proceso de atención en una institución pública y en el sector privado, donde a partir de una especie de autoetnografía, he podido inferir que algunos de los elementos que se transforman son: la relación médico-paciente es más directa, continua y personalizada; la institución hospitalaria se difumina y se mezcla con la empresa aseguradora de gastos médicos, con otros hospitales y laboratorios médicos, siendo, más que lugares de atención, espacios donde se proporcionan y cobran servicios. Además, la relación con la empresa aseguradora puede incluir errores en los trámites y limitaciones de la cobertura respecto a costos y decisiones respecto a la elección de médicos.

Otro aspecto que considero importante desde el conocimiento situado son las emociones, ya que me permitieron situarme como investigadora con una subjetividad propia, inmersa en un contexto social y cultural. En la investigación sobre el Ca Ma, considero que las emociones se encuentran muy presentes, al ser la enfermedad una experiencia difícil y dolorosa para quien la padece, es por esto que también creí importante explicitar las emociones que me acompañaron en el proceso de investigación.

Las experiencias de mujeres que conocí hicieron que partiera de la indignación, principalmente al conocer su interacción con la institución médica. Cuando comencé a contactar a las mujeres, la primera emoción que experimenté fue la culpa, al pensar que entraba en su vivencia llena de dolor y sufrimiento, desde mi posición, con la necesidad de conocer su experiencia para un fin "personal"; esto me hizo cuestionar mi papel como investigadora, como sujeto de conocimiento ante otros sujetos.¹⁷ Fue interesante, que esta emoción contrastó con la actitud que sentí en ellas, una actitud de apertura para platicar sus vivencias relacionadas con la enfermedad.

Otra emoción que sentí, fue una especie de extrañamiento, que experimentaba cuando las mujeres hablaban sobre los senos, los síntomas o las prótesis y que regularmente acompañaban sus palabras con tocar su pecho e incluso en ocasiones solían enseñarme los senos. Esto me provocaba una sensación que consideraba que eso no era normal, o no era lo que se hace comúnmente. Esto me permitió vislumbrar que existe un nuevo aprendizaje y manejo corporal en el Ca Ma, el cual sobrepasa la comunicación verbal.

¹⁷ Sobre el papel que se tiene como investigadora, Goldsmith (2002) realiza una reflexión de la relación de poder que se genera dentro del feminismo como investigación social.

Otro momento importante en esta observación y análisis de mis emociones, se dio durante una de las entrevistas, recuerdo claramente que me senti entusiasmada al darme cuenta que la información que obtenía era importante y valiosa; pero cuando le pregunté a la mujer cómo se había sentido durante la entrevista, me contestó que se sentía triste al recordar toda su experiencia, ya que significaba recordar las imágenes de todo lo que había pasado. Esto me ocasionó un gran contraste y choque, que me hizo resituarme y darme cuenta del dolor que implicaba mi investigación.

Finalmente, otras emociones y sensaciones fueron el cansancio y una aparente indiferencia, esto principalmente me sucedió durante las transcripciones, donde después de escuchar narraciones de tanto dolor, prefería alejarme y poner distancia para poder continuar el trabajo.

Después, platicando estas emociones con mi asesora y a partir de las reflexiones de Castro y Casique (2008) sobre el carácter social de la indignación y la impotencia ante la violencia, fui pensando estas emociones como parte de la respuesta social que se tiene ante el Ca Ma, en el que la culpa y la extrañeza pueden provocar un aislamiento hacia la propia paciente y ser quizás mecanismos de exclusión ante las mujeres con Ca Ma y, por tanto, causa de estigma. Emociones como el cansancio y la indiferencia que senti, las relaciono con la reacción que tiene el personal médico ante las pacientes, como una manera de protegerse emocionalmente ante el dolor y la muerte.

Estas emociones me han hecho pensar en el personal médico e imaginar cómo es su experiencia profesional, en la que a partir de sus propias vivencias deciden dedicarse a la medicina y a la oncología para salvar vidas; sin embargo el proceso por

el que pasan al convertirse en médicos y ejercer la biomedicina es excesivo y agotador, al enfrentarse cotidianamente a experiencias de dolor y muerte, que terminan trivializando para no contactar cotidianamente con su propio sufrimiento. Sin embargo, al trivializar la enfermedad, se tienen grandes riesgos, siendo el mayor, desde mi punto de vista, la despersonalización en la atención, que puede en un momento determinado, causar alguna negligencia o violencia.

1.3. Estrategia de investigación

La investigación tuvo un enfoque cualitativo con el fin de comprender los significados que distintas mujeres dieron al cáncer de mama como una experiencia que impactó y transformó sus identidades, que sirvió para entender diversas experiencias en torno al cáncer en un estudio exploratorio, sin buscar generalizaciones o representación.

La forma de abordar la investigación fue a través de estudios de caso contrastantes, que se caracterizan por la búsqueda de profundidad en el tiempo y en la cualidad de las relaciones y de los procesos, para observar la globalidad de las situaciones personales (Stake, 1998).

La intersección de un curso de vida y un momento histórico específico ayuda a entender cómo se conforman las vidas particulares y cómo cada mujer le da sentido a su mundo, en el cual juegan un papel importante no sólo los acontecimientos sino los modelos culturales disponibles (Martínez Covarrubias, 2003:40).

La técnica para conseguir a las informantes fue a través de la técnica de bola de nieve, donde a partir de mis propias redes sociales, contacté a tres mujeres que no conocía y que han sido diagnosticadas y atendidas por cáncer de mama.

A cada participante le pedí colaborar con la investigación, le expliqué los fines de la misma y le pedí su consentimiento previo para grabar y utilizar la información vertida para el análisis de este estudio. Para conservar su privacidad, se utilizaron pseudónimos.

Fue importante reconocer el alcance y sesgo de esta selección de informantes, ya que los casos mostraron dos particularidades: por un lado, que estas mujeres tenían una escolaridad alta, que va desde estudios de licenciatura hasta maestría, por lo que su posición se delimita a estratos sociales de sectores medios de la Ciudad de México. Un segundo factor que se destacó fue la heterogeneidad de la edad de las informantes, por lo que se utilizó esta variable como un factor que permitió observar diferencias en la forma de afrontar el cáncer y mirar la resignificación de la identidad de género y el cuerpo sexuado. Así, las características de los casos son las siguientes:

- Montserrat es una mujer de 29 años, diagnosticada a los 27. Soltera y vive con su madre; es pasante de la licenciatura en Psicología y trabaja en una institución gubernamental.
- Liliana es una mujer de 46 años que fue diagnosticada a los 44 años. Es madre divorciada, con un hijo de 19 años y un segundo matrimonio a sus 45 años. Tiene una maestría en educación y trabaja en una universidad pública.
- Raquel es una mujer de 77 años diagnosticada y tratada a los 49 años de cáncer de mama. Actualmente tiene reincidencia del cáncer. Es soltera y sin hijos,

vive con su sobrina.¹⁸ Tiene una licenciatura trunca en Administración y está jubilada.

El proceso de investigación que se fue construyendo para recolectar y analizar la información consistió en la aplicación de una entrevista cerrada, la elaboración de la ficha de la informante, para finalizar con entrevistas a profundidad. La transcripción de la información la realicé personalmente. Todo este proceso lo acompañé con un diario de campo y un diario analítico.

El período del trabajo de campo se inició en septiembre del año 2009 y finalizó en marzo del año 2010.

- *La entrevista semi-estructurada*

La entrevista semi-estructurada, tuvo el objetivo de recolectar información acerca de su trayectoria de vida¹⁹ y del proceso del Ca Ma. Se aplicó de manera sistemática a todas las mujeres y consta de las siguientes secciones:

- Datos personales: ubicación sociodemográfica, formativa y laboral.
- Ámbito relacional: familias, pareja, sexualidad y reproducción.
- Cuidado de la salud y factores de riesgo asociados al Ca Ma.
- Atención a la salud/enfermedad: el Ca Ma.

¹⁸ Su sobrina Olga de 61 años también participó en las entrevistas y narró su experiencia como cuidadora principal.

¹⁹ El formato se realizó con base en el cuestionario realizado por Ángeles Sánchez Bringas (2003). *Mujeres, maternidad y cambio* México, PUEG/UAM

El propósito fue recoger los datos discretos, es decir, información específica y concreta que me permitiera esbozar su trayectoria de vida así como su situación socioeconómica, laboral, familiar, sexual y reproductiva, además del proceso de atención del cáncer.

Al realizar este tipo de entrevista, registré por escrito las respuestas, no obstante, también se realizó la grabación en audio, para recoger la información subjetiva que acompañaba estos datos. El formato de esta entrevista se presenta en el Anexo 1.

- *La ficha de identificación*

Continué con la organización de la información general de la entrevista semi-estructurada a manera de ficha, para identificar las principales características de la trayectoria de vida y las posiciones sociales de cada mujer, también se identificó su trayectoria en la atención del cáncer.

- *Las entrevistas a profundidad*

A partir de la ficha de identificación, focalicé la guía de entrevista para cada informante, para poder enfatizar en los aspectos relevantes de la vida y experiencias con el cáncer. Las entrevistas fueron en profundidad para ahondar en los significados.

Realicé tres entrevistas semi-estructuradas y tres entrevistas en profundidad que se llevaron a cabo en una o dos sesiones. El lugar de aplicación se acordó con cada mujer en función de sus necesidades y se buscó facilitar su aplicación. De manera que los lugares de entrevista fueron: su oficina, su casa y un restaurante.

- *La transcripción*

En la transcripción del audio generado, he considerado importante señalar la forma en que fui modificando la información. Así, se puede observar que la entrevista fue una interacción social que contenía comunicación verbal y corporal, como tonos de voz, gestos, miradas, movimientos de cabeza, movimientos corporales en donde señalaron, mostraron o se tocaron alguna parte del cuerpo, en este caso las mujeres en las entrevistas hacían muchas referencias al pecho, en específico, al lugar donde se realizó la mastectomía. Esta interacción fue guardada y registrada en un audio digital y contenía información lingüística acompañada de diferentes grados de volumen, entonación y ritmos que reflejaban ciertas emociones. Al ser transcritas, estas grabaciones perdían todo lo anterior para quedar reducidas a textos. La realización de este proceso fue vivenciar y confirmar lo que Castro (1996) nombra transformaciones de la información.

- *El diario de campo y el diario analítico*

El diario de campo y el diario analítico fueron utilizados principalmente para describir el proceso de investigación. Sirvieron para registrar las emociones, ideas, reflexiones, preguntas y observaciones que fueron surgiendo en este camino de la investigación, convirtiéndose en un primer paso para el análisis posterior.

- *Codificación y análisis de la información*

Una vez transcritas las entrevistas, realicé una codificación abierta para ordenar las temáticas tocadas en cada entrevista para después organizarlas en un índice

general. Una vez hecho esto, sistematicé la información de acuerdo con las categorías de análisis.

El análisis fue visto desde una mirada procesual, donde por un lado se observó la trayectoria de vida de las tres mujeres y el proceso salud-enfermedad-atención, para poder observar la relación entre las diferencias en la identidad de género en el Ca Ma.

Este proceso lo experimenté como si fuera armar un rompecabezas, en el que miré la gran complejidad de cada caso, como toda realidad social, por lo que fui organizando toda la información en categorías de análisis, para pasar de la descripción a la teorización de las experiencias de Ca Ma.

Capítulo 2. Cruce de miradas sobre el cáncer de mama

El cáncer de mama, desde una mirada simple y general, pareciera ser sólo estudiado por la biomedicina, debido a los grandes descubrimientos y avances científicos sobre su etiología, su atención y su epidemiología.

Sin embargo, al refinar la revisión se pueden encontrar miradas sociales y psicológicas sobre el Ca Ma. Hay discusiones interesantes, que problematizan y complejizan esta problemática que afecta a muchas mujeres. Una mirada crítica, más que fragmentar el Ca Ma, se detiene en la interacción y complejidad de los ámbitos que le componen: el biomédico, el personal, el social, el cultural, el político y el económico.

Respecto a la investigación social, encontré una diferencia cuantitativa entre los estudios realizados en otros países y en México. En otras partes del mundo, hallé muchas y diversas formas de analizar el Ca Ma en comparación con un menor número de estudios en nuestro país, los cuales se enfocaban principalmente en las problemáticas de detección y atención.

Dentro de los debates teóricos más importantes alrededor del Ca Ma, identifiqué dos vertientes. En un primer nivel, encontré aquellos cuestionamientos sobre la experiencia del Ca Ma en las mujeres: cómo impacta el género en el Ca Ma y cuáles son los significados que las mujeres hacen ante sus transformaciones al cuerpo sexuado. También aquí se encuentran aquellos componentes psicológicos que influyen en la detección tardía y en el afrontamiento del Ca Ma.

En un segundo conjunto, encontré la discusión en torno a las estructuras de dominio y poder que rodean al Ca Ma y que dificultan el acceso a un diagnóstico y atención acorde con los derechos de las mujeres. El análisis se enfoca en las problemáticas sociales, económicas y políticas que interfieren en las instituciones de salud para dar una oportuna detección y atención del Ca Ma, en las estructuras de poder que existen en las relaciones con los médicos, así como en el sistema contradictorio que ofrece curación pero deja en segundo plano a la sanación integral. Ante esto, es importante resaltar que el feminismo ha realizado una crítica a estas estructuras de poder desde la propia experiencia de las mujeres con Ca Ma y también desde el papel que juegan ante estos sistemas.

Esta investigación buscó incorporar ambas vertientes, entender la experiencia subjetiva de mujeres específicas, ver cómo se trastocó su identidad de género y su cuerpo sexuado, pero sin olvidar que se encontraban inmersas en estructuras sociales, culturales y políticas que impactaron en las significaciones que ellas realizaron del Ca Ma.

La forma en que estructuré este capítulo, fue exponiendo en un primer apartado, cómo se ha desarrollado histórica y políticamente el Ca Ma en nuestro país. En un segundo momento, expongo la conceptualización del Ca Ma desde la biomedicina y la forma en que se cruza con otras problemáticas sociales para poder contextualizarla en nuestro país. Después, se muestran las representaciones sociales y culturales que ha tenido el Ca Ma, para finalizar con las críticas feministas que se han dado al Ca Ma desde la propia experiencia de mujeres con este padecimiento.

2.1. El cáncer de mama y su desarrollo histórico-político

El Ca Ma ha existido en diferentes épocas de la historia²⁰ y ha sido conceptualizado de diversas formas. Fue a partir del siglo XIX, en donde comenzó a estudiarse por la biomedicina a partir de la disciplina de la oncología, que desarrolló su conceptualización y atención principalmente en Estados Unidos y Europa ya en el siglo XX. De forma que en la evolución mundial de los tratamientos para el cáncer y el cáncer de mama resaltan algunos datos: en 1891-1892 se realizó la primera mastectomía; en 1899 se realizó el primer tratamiento con rayos X para el cáncer; en 1946 se realizó el primer tratamiento quimioterapéutico y en 1951, una primera versión del mamograma utilizando la radiografía (Cancer Quest, *s/f*; Lazcano y cols., 1996), de forma que para la primera mitad del siglo ya existía un panorama biomédico del tratamiento para el cáncer.

En México, el desarrollo de la oncología empezó de forma incipiente en la primera mitad del siglo XX, en el Hospital General de México: a partir de las décadas de 1920 y 1930 se realizaban cirugías y se adquirió radium para radioemanaciones; fue hasta 1937 que se inauguró la unidad de oncología del hospital, siendo el primer servicio nacional e institucional para el tratamiento del cáncer (Díaz Perches, 1989).

De acuerdo con Díaz Perches (1989), la oncología en México se desarrolló principalmente por médicos mexicanos que fueron entrenados en el extranjero,²¹ en especialidades como cirugía, radioterapia, patología y regresaron a nuestro país

²⁰ El cáncer es una enfermedad que ha existido desde la antigüedad, con registros desde los egipcios y griegos. Hipócrates retomó el término del griego "carcinosis" que significa cangrejo (Cancer Quest, *s/f*).

²¹ Los más importantes centros de influencia en ese momento histórico provinieron de Estados Unidos, principalmente del *Memorial Hospital* de Nueva York, así como de otros hospitales y universidades también: Nueva York, Houston, Michigan y California. La segunda influencia vino de Europa, principalmente de Inglaterra, Francia, Alemania y Suecia (Díaz Perches, 1989).

después de la Segunda Guerra Mundial. Así, Ignacio Millán creó la Unidad de Oncología en el Pabellón 13 del Hospital General de México en 1944, siendo el primer servicio de oncología del país, que estableció normas y procedimientos para la atención del cáncer. (Díaz Perches, 1989; SMeO, s/f). Guillermo Montaña Islas organizó la Campaña Nacional de Lucha contra el Cáncer en 1941 y junto con Ignacio Millán organizaron en el año 1951 la Sociedad Mexicana de Estudios Oncológicos (SMeO). En el año 1959 se llevaron a cabo las primera Jornadas Nacionales de Cancerología en México, que reunieron a la mayor parte de oncólogos de nuestro país. A partir de entonces, se realizan estas jornadas cada dos años (SMeO, s/f, Zuckerman, 1963).

El Instituto Nacional de Cancerología (INCaN) tuvo su antecedente en el dispensario médico "Dr. Ulises Valdez", que en la época post-revolucionaria atendía a pacientes oncológicos, principalmente de ginecología (INCaN; 2010). En 1946, el INCaN se fundó por decreto presidencial y sus principales objetivos fueron la atención, la enseñanza y la investigación, incluyendo dentro de su atención los tumores mamarios (Beltrán Ortega, 1988). En 1963, se trasladó a otras instalaciones ampliando su atención

Montaña construyó en 1963 el Hospital de Oncología del Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS, e impulsó la aplicación de tratamientos como la radioterapia y quimioterapia, así como cursos de oncología y radioterapia en la Facultad de Medicina de la UNAM desde 1961 (Díaz Perches, 1989, SMeO, s/f, IMSS, 2009).

La quimioterapia llegó a nuestro país a finales de los años cincuenta, con el doctor Jacobo Zaidenweber, quien inició sus actividades en la Unidad de Oncología del

Hospital General y después en el Servicio de Oncología del Hospital 20 de Noviembre del ISSSTE (Díaz Perches, 1989).

Otro médico importante en la oncología mexicana fue José Noriega Limón, quien creó el área de radioterapia del INCaN, impulsó el departamento de radioterapia en el IMSS, y creó el servicio de oncología en el Hospital 20 de Noviembre del ISSSTE, fundado en 1961. (Díaz Perches, 1989, ISSSTE, s/f).

Otros hospitales que incorporaron el servicio oncológico de radioterapia fueron el Hospital de la Mujer, el Hospital Militar y algunos privados como el Hospital Francés, el Hospital Español y el Hospital Inglés (Díaz Perches, 1989).

El INCaN, en la década de 1980, contaba con un mastógrafo para la detección de tumores mamarios, su tratamiento se centraba en cirugía, radioterapia y quimioterapia, así como también existía rehabilitación para mujeres mastectomizadas²² (Beltrán Ortega, 1988). A partir de esa década, comenzó un mayor desarrollo del Instituto, al trasladarse a sus actuales instalaciones y reorganizarse estructuralmente, lo que lo ha colocado en el centro rector de la atención, enseñanza e investigación del cáncer en México (INCaN, 2010).

Las primeras políticas públicas del cáncer mamario se contemplaban en conjunto con el cáncer cervicouterino. En 1986 se publicaron en el Diario Oficial de la Federación las Normas de Prevención y Control de Cáncer Cervicouterino y Mamario, que incluían diversos aspectos de prevención primaria, como educación para la salud y capacitación del personal de salud (Soberón, Kumate y Laguna, 1988). En 1994 se publicó la Norma Oficial Mexicana NOM-014-SSA2-1994 para la Prevención, Tratamiento y Control del

²² Junto con el Grupo Reto, apoyaba en la gestión de prótesis mamarias y en programas informativos para la población (Beltrán Ortega, 1988).

Cáncer del Cuello del Útero y de la Mama en la Atención Primaria, sin embargo, esta norma no se respaldó en la partida presupuestal, pues a pesar de la recomendación para realizar mastografías cada dos años en mujeres de 40 años con factores de riesgo, en el año 2000 sólo existían 63 mastógrafos en el sector salud, con una cobertura de 0.77% de las mujeres de 40 años o más (Martínez Montañez y cols., 2009).

Sin embargo, de manera particular hacia el Ca Ma, el gobierno federal propuso en el año 2002 el "Programa de Acción para la Prevención y el Control del Cáncer Mamario" que se concretó en la Norma Oficial Mexicana NOM-041-SSA2-2002 para la Prevención, Diagnóstico, Tratamiento, Control y Vigilancia Epidemiológica del Cáncer de Mama, publicada en septiembre de 2003. Los avances²³ que existieron fueron la compra de equipo de tamizaje y diagnóstico temprano, modificando el número de mastógrafos de 120 en 2001 a 413 en 2006 (Martínez Montañez y cols., 2009; Maza Fernández, 2009; Secretaría de Salud, 2002).

Respecto a la atención, el Ca Ma se atiende en el IMSS y el ISSSTE a mujeres aseguradas. En el sector salud, el Ca Ma se incorporó al Seguro Popular²⁴ en febrero

²³ De acuerdo a una fuente secundaria (nota periodística de García Martínez, 2011), el balance actual sobre el Programa de acción 2007-2012, ha identificado que existe un rezago en las metas planteadas. La primera meta del programa de acción 2007-2010 era certificar para el 2012 al 95% de los radiólogos que realizan la interpretación de estudios de detección y diagnóstico de Ca Ma, pero hasta 2009, sólo se cubrió el 43%; ante este déficit, el subsecretario de Prevención y Promoción de la Salud declaró que la Secretaría de Salud capacitará a 200 jóvenes de preparatoria para la interpretación de los estudios (García Martínez, 2011). Una segunda meta era alcanzar en el año 2012 una cobertura de 35% en exploración clínica de mama en mujeres de 25 a 69 años, pero en 2009 solo se había alcanzado el 13.8%. La tercera meta tenía el objetivo de tener una cobertura de 21.6% de detección de Ca Ma por mastografía en mujeres asintomáticas de 50 a 69 años, alcanzando en 2009 sólo 7.5% en mujeres de 40 a 69 años.

²⁴ De acuerdo al Reporte Rosa (2009), el Seguro Popular tiene como antecedentes la incorporación constitucional en 1983 del derecho a la protección de la salud de todos los mexicanos. En el lapso de 1985 a 2000 existió una descentralización de los servicios de salud para la población no asegurada, por lo que la política pública creó en el año 1997 el Programa de Educación, Salud y Alimentación

de 2007 para recibir un tratamiento integral con financiamiento del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos, atendiendo a 3861 mujeres hasta 2008 (Martínez Montañez y cols., 2009). La red de atención médica del sector salud es de 23 centros estatales del Cáncer, el INCaN, las Unidades de Oncología del Hospital Juárez y el Hospital General de México. (Knaul, López Carrillo y cols., 2009).

En el año 2010, se publicó el anteproyecto de la nueva norma oficial para el Ca Ma, la cual, de acuerdo al Reporte Rosa (2009), en un primer momento contempló la realización de mastografías de tamizaje para mujeres mayores de 50 años, lo cual resultó controversial entre la comunidad científica y médica y la sociedad civil, ya que esta modificación impactaría en un menor acceso para las mujeres a la práctica de la mastografía y por tanto sería mayor el número de mujeres con diagnósticos avanzados (García Martínez, 2011). No obstante, debido a la demanda de las organizaciones de la sociedad civil, la norma oficial contempló como edad mínima para la realización de mastografías a mujeres de 40 años, pero espaciando su realización de uno a dos años. (Cruz Jaimes, 2011). La publicación de la "Norma Oficial Mexicana NOM-041-SSA2-2011, para la prevención, diagnóstico, tratamiento y control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama" se publicó en el Diario Oficial de la Federación, el 9 de Junio de 2011.

A partir de lo anterior, es posible observar que el tratamiento oncológico es muy reciente en nuestro país y junto con el incremento en la epidemiología, el Ca Ma ha

(PROGRESA, hoy Programa de Desarrollo Humano "Oportunidades"). En 2001 se creó la Comisión Federal de Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS) para financiar enfermedades de alta especialidad que generan un alto costo para las familias y el sistema de salud. En el año 2003, se reformó la Ley General de Salud, con el Sistema de Protección Social en Salud, originándose el Seguro Popular, el cual tiene como objetivo la democratización de la salud, es decir, un sistema universal de protección de la salud.

cochado mayor importancia social y política como una problemática de salud pública, de justicia social y de derechos humanos.

2.2. El cáncer de mama como un problema biomédico sociopolítico

El discurso científico del Ca Ma ha evolucionado a partir de descubrimientos de nuevas tecnologías para estudiar el cuerpo, como el desarrollo de la teoría celular, el descubrimiento de receptores hormonales y genes de alta susceptibilidad. De forma que el Ca Ma se define desde la biomedicina como una patología celular y genética, en donde se desarrollan células cancerosas o neoplasias en la mama.²⁵

- Los factores de riesgo

Dentro de las explicaciones que se han dado ante el Ca Ma, la epidemiología ha identificado múltiples factores de riesgo asociados. El Ca Ma es una enfermedad hormonodependiente, es decir, sus principales factores de riesgo se asocian a una exposición prolongada de estrógenos (Brandan y Villaseñor, 2006; Cabrera Gaytán, 2007), por esto suele presentarse principalmente en mujeres²⁶, ya que existe una proporción de 100 mujeres por 1 hombre. Un segundo factor de riesgo es la edad de la mujer, al duplicarse la probabilidad de presentarse con el incremento de cada 10 años; en Estados Unidos, el Ca Ma se presenta en mujeres con una media de edad de 63 años, sin embargo, en México, el grupo de edad más afectado es de 40 a 49 años

²⁵ La mama está conformada externamente por el pezón, rodeada por la areola; internamente sus estructuras son los lóbulos y lobulillos en los que se produce leche, la cual fluye hasta los pezones por los conductos. (Brandan y Villaseñor, 2006; NCI, 2008; INFOCANCER, 2007).

²⁶ Sólo el 1% de todos los casos de Ca Ma se presenta en el hombre en Estados Unidos. Los factores de riesgo que se asocian son: disfunción gonadal, hiperestrogenismo, obesidad e ingesta elevada de alcohol. (Martínez Tlahuel, Arce y Lara, 2006)

(Brandan y Villaseñor Navarro, 2006; Zeichner y Candelaria, 2006), esta diferencia se explica por la curva poblacional, en donde la estructura de edad de la población es principalmente joven, y, son las mujeres de 40 a 59 años quienes vivieron la transición demográfica y tuvieron conductas reproductivas y un estilo de vida asociado a factores de riesgo ante el Ca Ma. En las próximas décadas se debe considerar que la población irá envejeciendo por lo que la incidencia del Ca Ma en nuestro país aumentará. (López Ríos y cols., 1997).

Otro factor asociado con el Ca Ma es el genético y hereditario, sobre todo aquellos antecedentes familiares de primera línea (NCI, 2008; Brandan y Villaseñor, 2006). En 1994 y 1995 se descubrieron los genes BRCA1 y BRCA2²⁷, los cuales, al mutar, provocan del 5 al 10% de los casos totales (Vidal Millán, 2008).

Además de estos factores de riesgo, se encuentran aquellos relacionados con el aspecto reproductivo, como: una historia menstrual larga de más de 40 años (SSA, 2003), es decir, tener una menarquía²⁸ temprana, antes de los 12 años y/o una menopausia tardía, después de los 55 años de edad (INEGI/INMUJERES, 2008); tener el primer embarazo a término después de los 30 años, la nuligestación o ausencia de embarazos, mientras que la lactancia es un factor protector (Porter, 2009); otro factor asociado es el uso de la terapia hormonal de reemplazo durante la postmenopausia, en específico, el dietilestilbestrol (DES) (NCI, 2008).

También están relacionados factores como el estilo de vida y la dieta: tener sobrepeso después de la menopausia, la ingesta alta de grasa, la inactividad física y consumir una o más bebidas alcohólicas por día (NCI, 2008; Porter, 2009).

²⁷ Las siglas BRCA son retomadas del término en inglés *Breast Cancer* (cáncer de mama).

²⁸ El término menarquía se refiere a la primera menstruación en la vida de una mujer.

Se ha observado que la incidencia de Ca Ma se relaciona con factores sociales y económicos, ya que se presenta en aquellos lugares donde se han generado procesos de modernización y las mujeres han modificado sus condiciones de vida, por lo que en México, existe una mayor incidencia en los estados del norte del país y en el Distrito Federal (López Ríos, Lazcano Ponce, Tovar Guzmán y Hernández Ávila, 1997).

De acuerdo con la Norma Oficial Mexicana para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del Ca Ma, "se debe orientar a las mujeres sobre su responsabilidad en el autocuidado de su salud y la importancia de valorar y disminuir los factores de riesgo cuando sea posible y promover estilos de vida sanos" (SSA, 2003).

Algunas formas en que se propone disminuir estos factores de riesgo pueden ser: disminuir los ciclos menstruales ovulatorios por medio de la administración de hormonas, regular el control endócrino de estrógenos, usando tamoxifen en mujeres posmenopáusicas,²⁹ el asesoramiento genético a pacientes con sospecha de heredar Ca Ma (Vidal Millán, 2008); e incluso la mastectomía profiláctica en pacientes con este riesgo genético. Sin embargo, en ocasiones, los efectos secundarios de estos tratamientos pueden ser adversos. Es más, en el caso de México, se recomienda por parte del sector salud, cierto cuidado con los efectos secundarios de algunos

²⁹ Un factor de riesgo en el Ca Ma es la exposición prolongada a niveles altos de estrógenos. (Barrón González, Arias Martínez y Castro Romero, 2001) El tamoxifen es un antiestrógeno utilizado en el tratamiento del Ca Ma. Puede ser usado para prevenir el Ca Ma así como en el tratamiento. No obstante, el uso de este medicamento duplica o cuadruplica el riesgo de desarrollar cáncer de endometrio (Barrón González, Arias Martínez y Castro Romero, 2001; INCAN, 2005).

medicamentos³⁰ y se parte de que, para el Ca Ma, la mejor prevención es la información, la educación y la orientación acerca de los factores de riesgo (SSA, 2003).

No obstante, además de las propias críticas desde el modelo biologicista, resulta importante también visualizar otros cuestionamientos. Ante el énfasis individualista de la epidemiología, que centra la prevención sólo en la detección temprana y que considera los factores de riesgo como un asunto de la vida privada, deposita la responsabilidad de tener cáncer en decisiones de la reproducción o en cuestiones genéticas, "presentando la responsabilidad en términos de elecciones del estilo de vida" (Simpson, 2000), y delega en los actos individuales de las mujeres y en sus decisiones reproductivas la incidencia del Ca Ma. Pero, este énfasis, deja de lado la importancia de las políticas de salud y la relevancia de incorporar una visión global.

Una propuesta crítica ante la etiología del Ca Ma es la del movimiento ambiental del Ca Ma en Estados Unidos, que resalta la importancia de tomar en cuenta factores económicos y políticos, los cuales, a su vez, repercuten en factores de riesgo ambientales que existen ante el Ca Ma. Éstos se refieren a aquellos químicos cancerígenos que imitan a los estrógenos y tienen un impacto en el sistema endocrino; estos químicos son usados en una gran variedad de productos cotidianos, como pesticidas, productos de limpieza, químicos utilizados en la producción de textiles, papel y plásticos (Pott, 2004).

A partir de esto, el movimiento ambiental del Ca Ma propone enfatizar esta problemática, por medio de políticas preventivas, como un asunto de salud pública.

³⁰ La Segunda revisión del consenso nacional sobre el diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario (INCaN, 2005), recomienda el uso del tamoxifen bajo un análisis adecuado de los beneficios y riesgos de su aplicación.

Además, denuncia los intereses económicos detrás del Ca Ma y los llama: "industria del cáncer". Un ejemplo es el caso de la farmacéutica Astra Zeneca que mientras es productora del tamoxifem, el medicamento más vendido en el tratamiento del Ca Ma, al mismo tiempo, produce agroquímicos que son cancerígenos (Pott, 2004; 2001). En esta "industria del cáncer" existen implicaciones económicas y financieras, por parte de las compañías farmacéuticas y biotecnológicas, con grandes cantidades de dinero que se emplean en el diagnóstico y tratamiento del cáncer.

- La detección y el diagnóstico

La investigación biomédica ha comprobado que la detección oportuna resulta un elemento crucial, ya que cuando se realiza en estadios iniciales, tiene un mejor pronóstico con mayores tasas de supervivencia, los tratamientos son más accesibles y requieren menos recursos (Nigenda, Caballero y González Robledo, 2009; Knaul, López Carrillo y cols., 2009).

Sin embargo, en nuestro país la detección en las etapas iniciales de la enfermedad sólo se realiza en el 10% de los casos, mientras que el 80% se detecta en etapas avanzadas (Knaul, Nigenda y cols., 2009; Mohar y cols., 2009). De acuerdo con la Norma Oficial Mexicana, las formas de detección son el autoexamen de seno, el examen clínico y la mastografía.³¹

En investigaciones que buscan encontrar las causas de esta detección tardía se ha encontrado que es una situación multifactorial.

³¹ En el anexo 2 se detallan las recomendaciones de la Norma para la práctica de los estudios de detección y diagnóstico.

De acuerdo con Nigenda, Caballero y González Robledo (2009) entre las barreras sociales y culturales que identificaron para acceder a los servicios de salud, se encuentra que la información sobre cómo detectar el cáncer de mama es "vaga" en la población general. Así, Garza Elizondo y cols. (2000), encontraron en un estudio que los niveles de conocimiento y destreza para realizar el autoexamen eran deficientes en usuarias del IMSS; después realizaron un programa educativo para instruir las y encontraron una buena aceptación, no obstante, la falta de constancia y el olvido fueron factores que sobresalieron en el estudio y deben ser tomados en cuenta para campañas de difusión del autoexamen, por lo que resulta fundamental una enseñanza efectiva y un aprendizaje significativo para que las mujeres lo realicen adecuadamente. A pesar de esto, Ortega Altamirano y cols. (2000) mencionan que sólo el autoexamen no es suficiente para reducir la mortalidad, aunque sí se vincula con un acortamiento en el lapso que existe entre la detección de un abultamiento y la búsqueda de atención médica, y repercute entonces en el pronóstico.

Sin embargo, el conocimiento no es lo único que debe ser tomado en cuenta, ya que existen representaciones y creencias que pueden afectar la búsqueda de un diagnóstico médico. Así, existen temores propios, de la pareja y la familia para tener una revisión o al priorizar la mujer otras actividades de la vida cotidiana, y existe entonces un retraso en la detección (Nigenda, Caballero y González Robledo, 2009). Por ejemplo, aunque las mujeres detecten "una bolita", pueden retrasar la asistencia a un médico o la realización de una mastografía al brindar mayor prioridad a otras circunstancias en su vida cotidiana como la crianza y atención de la familia, la pareja, el trabajo o la atención de la salud de otros familiares (Knaul, López Carrillo y cols., 2009).

Unger e Infante (2009) realizaron una revisión sobre el retraso en la atención del Ca Ma y encontraron que éste se produce cuando se descubre el síntoma y transcurren más de tres meses en el inicio de la atención médica. Este retraso puede ser causado por la misma mujer al descubrir el síntoma y no acudir con el médico (retraso de la paciente) o por los prestadores de servicios médicos al postergar el diagnóstico o el tratamiento (retraso del proveedor³²).

El retraso de la paciente se asocia a factores sociodemográficos como la edad avanzada y el hecho de ser soltera, así como a actividades que compiten con el cuidado de la salud (como puede ser el trabajo, las labores domésticas o el cuidado de un familiar enfermo). Otros factores asociados son presentar un síntoma diferente a una "bolita", la ausencia de dolor y la interpretación inicial de la mujer de que sus síntomas no son serios, o el miedo (Unger e Infante, 2009).

Sobre el retraso del proveedor, se ha encontrado que tener una edad joven y síntomas diferentes a un nódulo, hacen que el diagnóstico sea más difícil. Se han visto también factores relacionados a la calidad del servicio de salud, pues se pueden realizar diagnósticos erróneos, ya sea en la primera visita con el médico de contacto, o una falsa interpretación con resultados negativos de la mamografía o la biopsia, así como también barreras administrativas para acceder a los servicios de salud (Unger y Saldaña, 2009).

³² El retraso del proveedor se puede clasificar en distintos tipos: el retraso en el diagnóstico se define como aquel tiempo que transcurre entre la primera consulta y el diagnóstico de Ca Ma; el retraso en el tratamiento es aquel tiempo entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento; el retraso de referencia es el tiempo que transcurre entre la primera consulta y la referencia al hospital; el retraso del hospital es el tiempo entre la referencia hasta el inicio del tratamiento definitivo del cáncer (Unger e Infante, 2009).

El impacto en el retraso se refleja en el grado de avance del Ca Ma, de forma que entre más largo sea éste, el diagnóstico será en etapas más avanzadas y por tanto afectará los pronósticos de supervivencia (Unger y Saldaña, 2009).

En México, la detección del Ca Ma continúa siendo realizada en un 90% por las propias mujeres y de acuerdo con la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición, realizada en el año 2006, se mostró que sólo el 16% de las mujeres mexicanas habían tenido un procedimiento de escrutinio (Franco Marina y cols., 2009).

De esta manera, el hecho de que las mujeres tengan conciencia sobre los cambios en sus senos es un primer elemento para la detección oportuna del Ca Ma, sin embargo, no es la propia mujer quien puede nombrar esa "bolita" o esos cambios en su seno como un tumor maligno, por lo que la búsqueda de detección y diagnóstico médico resulta fundamental para nombrarlo como cáncer de mama.

La detección del Ca Ma se realiza principalmente con la biomedicina, así, los principales métodos son el examen clínico y la mastografía en mujeres mayores de 40 años y el ultrasonido en mujeres menores de 40³³.

El examen clínico de la mama consiste en explorarla de manera táctil por parte del médico. Puede realizarse en la visita específica a partir de la identificación de la mujer de un abultamiento o ser parte de una revisión médica. Sin embargo, una de las principales barreras es que los médicos de primer contacto, suelen ser médicos generales o ginecólogos y pueden carecer de la formación, capacitación y actualización para identificar el Ca Ma, al no darle la importancia al signo, o bien, dando un

³³ Brandan y Villaseñor (2006) señalan el riesgo de radio-inducir un cáncer en mujeres con predisposición genética al realizarles la mastografía, por lo que señalan que existe controversia para la edad de inicio de mastografías.

diagnóstico y tratamiento erróneo, lo que a su vez, provoca un diagnóstico tardío de Ca Ma (Nigenda, Caballero y González Robledo, 2009).

Además, también es importante la interacción que se genera entre médico y paciente, ya que de acuerdo a Poblano Verástegui, Figueroa Perea y López Carrillo (2004), se facilita su realización cuando hay una relación médico-paciente prolongada, junto con un vínculo de respeto y confianza, aunado a la preferencia de la usuaria de que el personal médico sea femenino. Además, identificaron que algunas condicionantes que influyen en su práctica de manera negativa son, por un lado, que las pacientes tienen una percepción de "mala calidad" en la atención que reciben del médico y la institución, por lo que no acuden a realizarse el examen clínico o no lo piden al médico. Por otro lado, los médicos varones han manifestado temor por cuestiones culturales y de género que afectan su práctica y atención a las pacientes.

Asimismo, la mamografía o mastografía es una imagen plana de la mama obtenida por rayos x, que se vuelve tridimensional con dos tomas distintas. Sin embargo, su dificultad se encuentra en que busca tumores muy similares al tejido normal de la mama, por lo que el equipo se encuentra diseñado específicamente para tener una resolución de alto contraste. El reporte se realiza de acuerdo a un sistema de datos y reportes llamado BI-RADS³⁴ que le permite al radiólogo hacer un reporte estandarizado. Brandan y Villaseñor (2006) realizaron un estado de la cuestión sobre la mamografía en México, exponiendo las características principales de una mamografía de calidad, así como su condición en México.

³⁴ *Breast Imaging Reporting and Data System*, establecido por el Colegio Estadounidense de Radiología (ACR).

Estas autoras mencionan que el uso de una mamografía de calidad puede incidir en una detección oportuna y reducir la mortalidad por Ca Ma,³⁵ sin embargo, en México, el uso de las mastografías presenta deficiencias en recursos materiales y humanos que obstaculizan una aplicación que responda a las necesidades del país: no hay suficiente personal capacitado (médicos radiólogos,³⁶ radiooncólogos y físicos médicos) para realizar e interpretar la mastografía y existen carencias y deficiencias en las características del equipamiento (Brandan y Villaseñor, 2006; Mohar, Bargalló, Ramírez, Lara y Beltrán Ortega, 2009). En un estudio financiado por la Organización Panamericana de la Salud y realizado por el Instituto de Física de la UNAM, se evaluó el desempeño de seis equipos de mamografía, el entrenamiento y experiencia del personal, así como la carga de pacientes en cinco hospitales públicos y privados de la zona metropolitana, evaluando el reporte del radiólogo informante por un comité de radiólogos mexicanos reconocidos como expertos. Los resultados informaron que los sistemas cumplen con el 53-82% de las pruebas y medidas de control de calidad, mientras que la coincidencia de los informes radiológicos del radiólogo institucional y el grupo de expertos coincidió sólo en el 35% de los casos, por lo que ninguno de los servicios evaluados podría operar en Estados Unidos de acuerdo a su reglamentación.³⁷

³⁵ A pesar del valor para el diagnóstico de la mastografía, existen controversias en cuanto a la edad y frecuencia de su aplicación (Brandan y Villaseñor, 2006).

³⁶ El médico radiólogo debe contar con un diploma de especialidad y un certificado vigente de especialidad proporcionado por el Consejo Mexicano de Radiología e Imagen, existiendo en México 2700 médicos con este certificado, sin embargo para una mastografía debe contar "con una calificación agregada en imagen de mama" existiendo en México hasta el 2006 solamente 43 (Brandan y Villaseñor, 2006).

³⁷ En Estados Unidos desde 1992 se aprobó la ley de estándares de calidad en mamografía (MQSA) que reglamenta el funcionamiento del servicio que ofrece la mamografía, el entrenamiento del personal médico y técnico, que impone programas estrictos de control de calidad (Brandan y Villaseñor, 2006).

Estas fallas en la mastografía muestran la forma en que un examen que superficialmente puede ser considerado como eficaz y veraz, pueden sus resultados ser mermados por su mal desempeño técnico y por la falta de personal capacitado, de manera que elementos económicos y sociales limitan una suficiente y adecuada capacitación de profesionistas especializados, así como una efectiva certificación y revisión de los equipos.³⁸

Además, en los últimos años parece ser que en nuestro país y en específico en la Ciudad de México, ha crecido la oferta para realizarse mastografías por parte de programas estatales, laboratorios médicos y organizaciones civiles. Así, las mujeres se realizan este estudio sin complementarlo con un examen clínico realizado por un médico capacitado.³⁹ Esto ocasiona que en el Ca Ma se conjuguen deficiencias en las pruebas diagnósticas y la asistencia tardía a un examen clínico de mama, realizado por un médico calificado que identifique, refiera, estudie y/o diagnostique.

Una vez que se identifican indicadores suficientes a partir de las pruebas de escrutinio, se realiza una biopsia, es decir, un análisis patológico del tejido sospechoso, que determina la benignidad o malignidad del tumor (Brandan y Villaseñor, 2006).

³⁸ La cantidad de mastógrafos es incompleta e incluso contradictoria al revisar varios estudios, como lo señalan Brandan y Villaseñor (2006) así informan que en 1997 existía 330 mastógrafos en México, los cuales hicieron 252,380 estudios al año, siendo la tasa anual de 27.6 estudios por cada 1,000 mujeres mayores de 40 años de edad, realizando cada mastógrafo 3 estudios diarios aproximadamente, así en el año 2006 se calcula que existían 650 mastógrafos. De acuerdo a García Martínez (2011) en las instituciones públicas de salud existen 5438 mastógrafos, sin embargo sólo el 20% se utiliza en doble turno, lo que ocasiona una subutilización, llevando a cabo un promedio de cuatro mastografías, cuando existiría la posibilidad de realizar de 20 a 24 placas al día.

³⁹ Menéndez (2005) reflexiona acerca de que existe una tendencia en la biomedicina para realizar diagnósticos a través de pruebas objetivas y análisis tecnológicos, reduciendo la relación médico/paciente a aspectos mínimos.

El diagnóstico del Ca Ma se puede clasificar principalmente de dos formas: por el sitio en donde se originó el crecimiento irregular de células y por etapas clínicas. En la primera, la clasificación celular se caracteriza por ser carcinoma lobular (en los lobulillos) o ductal (localizado en los conductos),⁴⁰ estos a la vez se caracterizan por ser *in situ*, que significa "en su sitio" y sólo se ubican en las estructuras específicas, o infiltrantes/ invasivos, los cuales se han extendido hacia los canales linfáticos, los vasos sanguíneos del seno u otras partes del cuerpo. Otros subtipos dentro del carcinoma ductal son: el comedón, inflamatorio, medular con infiltración linfocítica, mucinoso o coloide, papilar, escleroso y tubular. También se encuentra la enfermedad de Paget que afecta al pezón⁴¹ (NCI, 2008; INFOCANCER, 2007).

La clasificación por etapas o estadios clínicos permite hacer un plan de tratamiento, la clasificación TNM⁴² sirve para conocer el grado de avance del cáncer, a través de ciertos criterios como el tamaño del tumor (T), la afectación o no de los ganglios linfáticos (N) y si existe o no metástasis, es decir, si ha invadido otros órganos del cuerpo (M). A partir de estos criterios y de las características que presenta la paciente, se agrupa en las etapas 0, I, IIA, IIB, IIIA, IIIB, IIIC y IV, donde la etapa 0 es el carcinoma *in situ* y la etapa IV es cuando existe metástasis. A partir de la clasificación de estas etapas clínicas, es que se determina el tratamiento respectivo a la atención de cada caso (INCaN, 2005)

⁴⁰ El 80% del Ca Ma suele ser carcinoma ductal (Brandan y Villaseñor, 2006).

⁴¹ La enfermedad de Paget se caracteriza por la asociación de un carcinoma ductal y un cáncer de piel, afectando la zona del pezón y la areola. (Margossian, 2011).

⁴² La clasificación TNM es un método de estadiaje de neoplasias que fue desarrollado por primera vez en 1977 por la AJCC (*American Joint Committee on Cancer*) junto con la UICC (*Union Internacional Contra el Cáncer*). Ha tenido varias ediciones, siendo en 2003 la sexta edición publicada y utilizada en nuestro país. En 2010 se publicó la séptima edición (Seoane González, *s/f*; AJCC, *s/f*).

El diagnóstico en México, de acuerdo con el Sistema de Información de Cáncer en la mujer (SICAM), de 2003 a 2008 se presentó en las etapas 0 y I en un 9.2%, en el estadio II en un 32.8%, en el estadio III en un 30%, en el estadio IV en un 7.4% y 20.6% no se pudo clasificar (Martínez Montañez, 2009:S354). Esto lo confirman Mohar y cols. (2009) en una revisión realizada a expedientes clínicos de 744 pacientes nuevas por Ca Ma que se atendieron en el INCaN durante el año 2007, en la cual encontraron que sólo el 1% de las pacientes se encontraba en la etapa 0, en la etapa I el 8%, en la etapa II un 32%, en la III un 36% y un 11% en la etapa IV. Así, un 90% de los casos se presentó en etapas avanzadas o no clasificables.

A partir de observar la dificultad para acceder a diagnósticos certeros y la incapacidad de los servidores de salud, es posible visibilizar las complejas problemáticas que existen en los distintos niveles de detección y diagnóstico alrededor del Ca Ma, ya que hay representaciones subjetivas, sociales y culturales que se conjugan con limitaciones sociales, institucionales y políticas que rebasan al Ca Ma como una problemática exclusivamente biomédica.

- La atención: elección de la institución y la relación médico-paciente

Una vez que la mujer obtiene un diagnóstico de Ca Ma, debe decidir la forma y lugar de atención. De acuerdo a Knaul, López Carrillo y cols. (2009), la capacidad económica y la condición de aseguramiento son dos factores que determinan la búsqueda, acceso y utilización de los servicios de atención.

La elección de la institución de salud está mediada por el estatus social de la mujer, específicamente por sus condiciones laborales, que le brinden acceso a

seguridad social gubernamental como la que otorga el IMSS, el ISSSTE y/o seguridad privada en gastos médicos mayores, así como el aseguramiento de la Secretaría de Salud brindada por el Seguro Popular. Esta elección se encuentra influida también por sus redes sociales, que pueden ser un contacto y un medio de entrada a las instituciones. También pueden compartirle a la mujer sus saberes y representaciones, producidos por sus propias experiencias, o bien, a partir de vivencias cercanas con las instituciones de salud.

Las instituciones de salud que atienden el Ca Ma son hospitales de alta especialidad, por lo que para acceder a estos, las mujeres deben pasar anteriormente por canalización. Menéndez (1990) identificó estas prácticas como "corporativas", dentro del modelo médico hegemónico por su alto nivel de burocratismo y su estructuración jerarquizada en las relaciones de atención médica.

Gil Montes (2004), al hacer una caracterización del *ethos médico*, expone que las instituciones hospitalarias cuentan con una estructura espacial que conlleva variadas significaciones. Por un lado, se encuentra la sala de espera, un espacio para acceder a consulta y que se identifica, como su nombre lo indica, por la espera, una primera forma de normar al sujeto y convertir a la mujer en paciente, con paciencia para soportar una espera larga, "un elemento constitutivo de la jerarquía médica" (Gil Montes, 2004:97) que se acompaña de un transitar por la zona administrativa. A partir de las nuevas políticas de mercado, el médico de primer contacto se constituye en un administrador de la salud, quien elabora un expediente y es un filtro para acceder al médico especialista.

Un segundo espacio es el consultorio, lugar donde se produce la relación médico-paciente y donde el primero adquiere un lugar de poder, al ser reconocido por su capacidad de curación. Ante las dinámicas institucionales de atención de numerosos pacientes, la atención se vuelve más impersonal, registrando a la paciente en la institución por medio de su expediente en sistemas computacionales y de registro, ingresando "como un número más en la institución" (Gil Montes, 2004:127).

El médico/a especialista conserva las significaciones sociales imaginarias "primarias", en donde a partir de su experiencia revisa a la paciente, hablando en un lenguaje técnico y especializado con los médicos residentes⁴³, quienes explican a la paciente acerca de la enfermedad o sus procedimientos. En ocasiones existe una identificación con el médico, quien escucha la problemática no sólo de salud sino sobre la vida privada de la paciente, sin embargo, al médico no se le permite expresar emociones como angustia o preocupación.

Además de la institucionalización de la atención, la relación médico-paciente se caracteriza por ser vertical y jerárquica. Castro Vásquez (2008), en su investigación sobre la calidad de la atención de problemas mamarios en un hospital público en México, encontró que en la relación médico-paciente existen mecanismos de dominación, "excluyen al propio sujeto al que se dirige su trabajo convirtiéndolo en objeto de la atención [...] la paciente es tomada como objeto y como no sujeto activo de la atención" (Castro Vásquez, 2006:388,381). Los médicos suponen que no hay conflictos en la consulta, ignorando y minimizando las quejas de las pacientes. Sus prácticas se caracterizaron por el dominio en la relación, "al dirigir, indicar, manipular y

⁴³ Médicos generales que cursan sus estudios de posgrado para tener una especialización médica.

controlar las distintas rutinas" (Castro Vásquez, 2006:381), por la jerarquía en la toma de decisiones y por excluir a la paciente del saber médico. Esta especialista encontró que los médicos basan la calidad de su atención en su desempeño técnico, existiendo en ocasiones una violencia, a veces sutil y a veces evidente en donde se violan algunos derechos de la paciente como el acceso a la información, a la toma de decisiones, el respeto a su dignidad y a su privacidad.

- Los tratamientos

Ante el diagnóstico en etapas avanzadas, los tratamientos que se requieren son mayores. Así Mohar y cols. (2009) ilustran que en el INCaN: más del 90% de las mujeres atendidas requirieron cirugía, quimioterapia y radioterapia, sólo en el 15% fue posible un procedimiento conservador y en el 30% se pudo reducir el tumor al recibir quimioterapia adyuvante.

Los tratamientos buscan impedir la progresión del Ca Ma por medio de procedimientos de atención adecuados, que se determinan según el grado de desarrollo del Ca Ma (la clasificación clínica) y pueden ser la mastectomía, la quimioterapia, la radioterapia, la hormonoterapia, entre otros, para después realizar una rehabilitación reconstructiva, estética y psicológica (SSA, 2003). De estos tratamientos, la cirugía y la radioterapia tienen una acción local o locorregional, es decir, extirpan o destruyen el cáncer específicamente en el seno, mientras que la quimioterapia y la hormonoterapia tienen una acción sistémica, actuando en todo el cuerpo a través de la entrada al torrente sanguíneo.

La mastectomía suele ser la primera opción de tratamiento, sobre todo si el tumor se encuentra localizado y restringido a una zona, este puede ser: conservador, radical curativo, radical paliativo y reconstructivo, y requiere de una combinación de esquemas terapéuticos complementarios (SSA, 2002). La radioterapia puede ser complementaria o paliativa⁴⁴; la quimioterapia neoadyuvante,⁴⁵ adyuvante⁴⁶ o paliativa; la hormonoterapia adyuvante o paliativa. En el anexo 3 se esquematizan las recomendaciones de tratamiento dadas por la Norma Oficial.⁴⁷

Mientras el tumor en las primeras etapas no causa ningún malestar, los tratamientos tienen efectos con fuertes síntomas y malestares, además de transformar la apariencia física de la mujer. Y dejan secuelas, en muchas ocasiones, por lo tóxico o agresivo del tratamiento.

Un efecto de la mastectomía al extirpar ganglios linfáticos, es el linfedema que se caracteriza por una hinchazón crónica, con sensaciones de pesadez y calor, así como por provocar una mayor propensión a infecciones. Thomas-MacLean, Miedema y Tatemichi (2005), en una investigación en Canadá, encontraron que existe una carencia de información sobre el linfedema. Además, los efectos alteran la capacidad de la mujer para realizar y disfrutar sus actividades cotidianas, desde su trabajo, sus tareas domésticas, sus pasatiempos y deportes, reduciendo seriamente su calidad de vida.

⁴⁴ El término paliativo se refiere a aquellos tratamientos orientados sólo a aliviar los síntomas y sufrimiento causado por el cáncer, para mejorar la calidad de vida del paciente (NCI, s/f)

⁴⁵ El término neoadyuvante, se refiere a que se aplica antes de la cirugía (NCCN, s/f)

⁴⁶ El término adyuvante, significa ayudar o asistir y es aquel tratamiento utilizado después de la cirugía (NCCN, s/f)

⁴⁷ El protocolo de atención del Seguro Popular incluye el esquema de quimioterapia específico y los medicamentos de apoyo a la quimioterapia, las resecciones, radioterapia y prótesis mamarias, la hormonoterapia y el anticuerpo monoclonal trastuzumab, de acuerdo a cada caso y las cuotas de recuperación están en función de la etapa clínica y pueden ir desde 27,500 pesos para el estadio 0 hasta 480,000 pesos en estadios avanzados (Mohar y cols., 2009).

Finalmente, en este apartado se ha analizado cómo el Ca Ma ha sido abordado por la biomedicina para detectarlo y atenderlo de una manera efectiva y que pueda ser una enfermedad curable. Sin embargo, estos avances son mermados al cruzarse por circunstancias sociales, políticas y económicas.

2.3. El cáncer de mama como una representación cultural

En este apartado se analizan las representaciones que existen en torno al Ca Ma y cómo se encuentra permeado por una serie de valoraciones sociales, culturales e históricas, que construyen la percepción de la enfermedad en las investigaciones y los tratamientos, así como en la experiencia subjetiva del Ca Ma.

Sontag (2003), en su análisis del cáncer, señala que en el siglo XIX, antes de su estudio científico, era considerado como contagioso y se asociaba con el dolor y la muerte, por lo que tenía una gran estigmatización social. Se le vinculaba a una noción moralizadora relacionada con el castigo. Por su parte, Taveres y Bomfim (2005) mencionan que el Ca Ma se relacionaba a pecados y vicios en las prácticas sexuales, por lo que las mujeres lo vivían con vergüenza y en silencio.

Thorne y Murray (2000) realizaron una caracterización de la influencia de dos épocas, la victoriana y la de la posguerra, en la representación actual del Ca Ma. En la época victoriana existía una representación de las mujeres regidas por sus cuerpos, con una visión dicotómica en el cuerpo de cada mujer y con la incorporación de contradicciones (buena y mala, ángel y demonio, virgen y puta). Así, se pensaba que el Ca Ma estaba relacionado con los órganos reproductivos y su causa era la contaminación interna de la mujer, y el tratamiento extirpaba sus partes culpables.

El cuerpo de la mujer en la época de la posguerra, se conceptualizaba desde su atractivo físico y sexual, para mantener la estabilidad marital y familiar. Desde entonces, los medios masivos de comunicación han difundido una imagen de los senos con un significado sexista, para servir al placer masculino. Estos imaginarios repercuten en la construcción ideológica del Ca Ma, de manera que “las mujeres son alentadas a considerar sus senos como objeto del deseo sexual masculino, ser complacientes en medio de la adversidad y ser dependientes de la autoridad masculina, particularmente de la autoridad médica masculina” (Thorne y Murray, 2000:149-150).

Actualmente, las imágenes y representaciones del Ca Ma en los medios masivos de comunicación, además de ser un asunto de salud, se han convertido en un tema de interés mediático.

Saywell, Beattie y Henderson (2000), realizaron un análisis de la producción y contenido de las representaciones del Ca Ma en los medios impresos en el Reino Unido, encontrando que el cuerpo de las mujeres con Ca Ma es representado desde discursos sexistas: por un lado por su potencial sexual y por otro en términos de su maternidad. Desde lo erótico, se enfocan en la fetichización e idealización de senos juveniles, lo cual es contradictorio a realidades epidemiológicas de la enfermedad que afecta principalmente a mujeres mayores. Las percepciones de la mastectomía están rodeadas de ideas de desfiguración, daño y mutilación, vista como una violación a la feminidad, por lo que se oculta y es percibida como vergonzosa y que debe reconstruirse; además, las narraciones de Ca Ma suelen presentarse en términos de autosacrificio y martirio:

Las historias sobre Ca Ma son determinadas por las preconcepciones del "horror" de remover las mamas sanas, y el impacto resultante en las concepciones de feminidad como la sexualidad y la maternidad. Frecuente e implícitamente, las historias se suscriben a una definición rígida y limitada de feminidad, la corporalidad (*bodily*) está basada y centrada en lo juvenil, amenazada por nociones de mutilación, reforzada por el sacrificio maternal y rescatada por la reconstrucción y restablecimiento de la atracción (hetero)sexual (Saywell, Beattie y Henderson, 2000:51).

Siguiendo lo que nos dicen estas autoras y retomando la performatividad del género en la materialidad de los cuerpos, resulta interesante ver la manera en que los cuerpos de las mujeres se encuentran sexuados junto con el deseo heterosexual; y cuando esta conformación se rompe por la mastectomía y afecta al cuerpo sexuado, causa un desequilibrio en la propia identidad y en la propia concepción del atractivo sexual corporal. Esta performatividad del género se confirma ante la rematerialización del cuerpo sexuado a partir del uso de la prótesis y/o la reconstrucción.

En cuanto al uso de la prótesis, se convierte en una exigencia social que cuando es incumplida se sanciona a través de la estigmatización, la cual convierte a la mujer con mastectomía en "rara", ante la asimetría corporal. Para Goffman (2003) un factor decisivo del estigma es su visibilidad, de forma que el conocimiento y la información del estigma se puede manejar y decidir si se muestra o no, a quién se dice y en qué situaciones. De esta manera, la mastectomía es un estigma que puede ser encubierto a través de la prótesis.

Otro aspecto que es importante en los discursos mediáticos, se relaciona con la forma en que se valora el incremento de la epidemiología del Ca Ma. Así, Lantz y Booth (1998) realizaron una revisión de artículos periodísticos en Estados Unidos del periodo

de 1980 a 1995, encontrando que muchos mostraban de forma dramática y sensacionalista el incremento del Ca Ma como una epidemia. Un mensaje común era que la epidemia se debía a los cambios de comportamiento de las mujeres jóvenes, profesionistas, que no siguen patrones tradicionales –en especial aquellos relacionados con el control de la fertilidad como el uso de anticonceptivos, el retraso en el primer embarazo y la nuliparidad. Esta manera de representar el cáncer mamario se puede mirar como “un contragolpe (*backlash*) contra el feminismo” (Lantz y Booth, 1998:917), donde los cambios en el estilo de vida de las mujeres son percibidos como serias consecuencias para la salud.

Estos discursos suelen mostrar ideologías conservadoras y parciales. En este sentido, el incremento de la incidencia del Ca Ma es percibido de una manera simplista y generalizada, sin tomar en cuenta otros factores que se relacionan con este incremento como puede ser el aumento en el diagnóstico del Ca Ma por el uso de la mamografía así como otros cambios en el estilo de vida, como la mala alimentación, el estrés, condiciones laborales extenuantes, la postergación del autocuidado por el cuidado de otros, relacionados más con un estilo de vida moderno y/o urbano que con el feminismo.

2.4. De lo personal a lo político: perspectivas feministas sobre el cáncer de mama

Las valoraciones culturales suelen mostrar imágenes estereotipadas de las mujeres, en ese sentido, una parte sustancial en el abordaje del Ca Ma es la voz de las mujeres que padecen esta enfermedad. En el estudio de la subjetividad en el Ca Ma, es importante reconocer que el significado que cada mujer le da al cáncer, pues éste puede ser muy

diverso y dependerá de su contexto personal y social (Thomas MacLean, 2005; Wilkinson, 2000).

La experiencia subjetiva inicia quizá desde que la propia mujer identifica en su cuerpo algo fuera de lo común, que le genera la duda y la posibilidad de tener cáncer. Después de la revisión de médicos y estudios, se convierte en una mujer con Ca Ma cuando le informan del diagnóstico del cáncer, con sentimientos intensos de miedo o incredulidad,⁴⁸ ante la asociación del cáncer con la muerte; esto se conjuga con el miedo que también atraviesa la pareja y la familia que no saben tampoco cómo afrontar estos cambios (Nigenda, Caballero y González Robledo, 2009).

Las redes sociales son también afectadas por el cáncer, pues modifican profundamente su dinámica y cotidianeidad, por lo que resulta fundamental visualizar al grupo de apoyo no sólo como proveedores/as sino también como receptores/as de la atención (Baidar, 2003). De acuerdo con Nigenda, Caballero y González Robledo (2009) la pareja de la mujer diagnosticada con Ca Ma reacciona con dos preocupaciones. La primera se refiere al cuidado de los hijos y a la reorganización de la vida cotidiana y las tareas que realizaba la mujer antes del diagnóstico; la segunda es la preocupación del dinero para sufragar los gastos del tratamiento. Ante el diagnóstico, existen parejas que abandonan a la mujer poco después de éste, siendo un suceso que ha sido poco estudiado, pero que se expresa en los grupos de mujeres con Ca Ma.

La experiencia del Ca Ma modifica la vida de la mujer, al transformar sus rutinas y relaciones, "cada etapa en el proceso del tratamiento es otro rito en el pasaje de ser

⁴⁸ Wilkinson (2000) y Kaufert (1998) describen los sentimientos y actitudes por las que atraviesan las mujeres en el Ca Ma. La primera autora desde lo personal y la segunda, en un trayecto de lo personal a lo público y político.

una "buena" mujer a ser esa otra mujer, paciente de cáncer, pasiva y obediente" (Kaufert, 1998:292). Ser paciente implica atravesar los tratamientos y los agresivos síntomas que le caracterizan, con transformaciones en su cuerpo que le provocan malestares y nuevas significaciones de sí misma.

Muchas mujeres con Ca Ma han expresado su voz en múltiples autobiografías, mostrando su vivencia del cáncer. La participación en grupos de autoayuda se convirtió en un espacio de acompañamiento y reflexión que les permitieron realizar una crítica social, que les llevaron a fundar organizaciones civiles, siendo en Estados Unidos un movimiento social.⁴⁹

En México existen organizaciones de la sociedad civil constituidas por mujeres que vivieron el Ca Ma. Una característica común en estas organizaciones es su enfoque educativo para prevenir el Ca Ma, así como su atención y apoyo a mujeres que lo padecen. Su desarrollo comenzó en la década de 1980, Maza Fernández (2009) caracteriza a las principales asociaciones:

- La Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer (AMLCC) surgió en 1972 y tiene el propósito de colaborar en la detección con instituciones de la Secretaría de Salud.
- Grupo Reto fue formado en 1983 por un grupo de mujeres que tuvieron Ca Ma y brinda apoyo a mujeres diagnosticadas, actualmente tiene presencia en todos los estados.

⁴⁹ Para profundizar en el proceso histórico del movimiento de Ca Ma en Estados Unidos, se puede revisar a Kaufert (1998) y Pott (2004).

- La Asociación Mexicana contra el Cáncer de Mama (Fundación Cim*ab) surgió en 2002, por iniciativa de mujeres que tuvieron Ca Ma, con el objetivo de difundir información actualizada para promover una detección oportuna. Sus centros se encuentran en el Distrito Federal y en Monterrey, donde proporcionan apoyo psicológico a las mujeres y sus familias. Desde el año 2008, se posicionaron institucionalmente con la organización internacional "Susan G. Komen Foundation" para crear un movimiento global de lucha contra el cáncer.
- La Fundación Mexicana de Fomento Educativo para la Prevención y Detección Oportuna del Cáncer de Mama (FUCAM) fue creada por un médico ginecólogo y fue el primer instituto de enfermedades de la mama en América Latina para brindar una atención integral⁵⁰, además, se ha enfocado en un programa de "mastografías para todas", firmando un convenio junto el Gobierno del Distrito Federal, para realizar mastografías en zonas marginales. Sin embargo, este programa ha sido cuestionado por la calidad de los servicios.
- Tómatelo a Pecho, es un proyecto del Instituto Carso desde el año 2008 que aborda el Ca Ma desde la investigación y el análisis de las políticas públicas, en colaboración con el Instituto Nacional de Salud Pública.
- Red por la Salud de las Mujeres del Distrito Federal, se formó en 1993 a partir de la alianza de organizaciones civiles feministas, redes e instancias gubernamentales, para participar en la definición de políticas públicas de salud para mujeres, presentando a legisladores y candidatos un panorama nacional del Ca Ma y del cáncer cérvico-uterino entre otras problemáticas de salud. Organizó

⁵⁰ La fecha de la fundación no es referida en su página web, por lo que se desconoce.

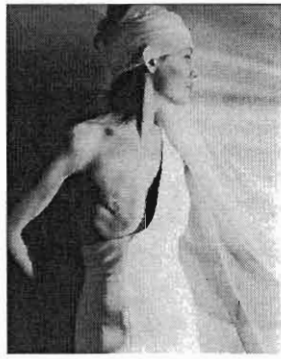
campañas en las que llevó servicios como mastectomía y Papanicolaou a la población directa en el Distrito Federal (Cardaci y Sánchez Bringas, 2005).

Actualmente, se registran 76 organizaciones de la sociedad civil relacionadas con el cáncer en el país, reconociéndose principalmente por sus campañas de concientización por la detección oportuna (Maza Fernández, 2009). Se caracterizan por tener enfoques principalmente asistenciales y educativos, con una crítica social y política incipiente, sin llegar a ser un movimiento civil organizado que luche por los derechos de las y los pacientes con Ca Ma.

El feminismo ha actuado como movimiento social y como crítica teórica en el Ca Ma, cuestiona el sexismo en la conceptualización del Ca Ma, las relaciones del poder biomédico en la atención, ha criticado las visiones individualistas de la epidemiología y propone la importancia de tomar en cuenta los diversos ámbitos que atraviesan el cáncer mamario como es el personal, el social, el político y el económico.

Audre Lorde, feminista afrodescendiente lesbiana, a partir de su experiencia personal con el Ca Ma, realizó una fuerte crítica a la visión social del Ca Ma, reclamando la importancia de visibilizarse como una mujer con Ca Ma y negarse a ocultar el ser una mujer con un solo pecho:

I refuse to have my scars hidden or trivialized behind lambswool or silicone gel. I refuse to be reduced in my own eyes from warrior to mere victim, simply because it might render me a fraction more acceptable or less dangerous to the still complacent, those who believe if you cover up a problem it ceases to exist (Lorde, *The Journal Cancer*, c.p. Kaufert, 1998:293).



Beauty Out of Damage⁵¹

En esta visibilización se critica la imagen sexista del Ca Ma, que coloca la feminidad centrada en los senos y cuestiona la experiencia del cuerpo de las mujeres y su feminidad ante tratamientos como la mastectomía.

Las críticas realizadas a la relación médico paciente han sido situadas en la jerarquización que se da al saber médico. Taylor (1988, c.p. Kaufert, 1998) realizó un estudio con oncólogos y encontró una actitud paternalista hacia las pacientes, donde a partir del uso de eufemismos, creían que las mujeres no eran capaces de entender las explicaciones ni de tomar decisiones sobre el tratamiento.

En México, Castro Vásquez (2006) encontró que las mujeres, de manera general, reportan una buena atención de los médicos, sin embargo, al profundizar en su experiencia, expresaron tener inconformidades y preocupaciones, quejándose pero no de manera formal (por escrito). En la consulta, no suelen hacer preguntas al médico sobre sus dudas, a pesar de no haber entendido el diagnóstico, tratamientos o procedimientos, ubicándose en una posición débil y de poca influencia en su atención frente a la gravedad del Ca Ma, así:

⁵¹ Otro ejemplo de esta visibilización de la mastectomía fue hecha por Matuschka, quien se autoretrató ganando el premio Pulitzer en 1993 por su fotografía "Beauty Out of Damage".

Esta gravedad podría "activar" la capacidad de las mujeres como ciudadanas para hacer uso del derecho a la atención, sin embargo, la incipiente apropiación de éstos se refleja a través de prácticas de subordinación, de seguir indicaciones, y de esperar ser bien atendida; *su interés en obtener los apoyos y avanzar en el proceso de atención, subordina cualquier práctica que pueda ser confrontacionista en el servicio de salud* (Castro Vásquez, 2006:385)⁵²

Las mujeres usuarias y pacientes consideran que si se quejan, o no siguen las reglas de la institución y de los médicos, no serán atendidas [...] podría(n) darle(s) una atención deficiente (Castro Vásquez, 2006:383).

Por lo anterior, las mujeres con Ca Ma priorizan el hecho de recibir la atención para salvar sus vidas, dejando la atención digna y respetuosa en un segundo plano. Por lo que será importante no sólo mirarlo como victimización, pues es una realidad el maltrato médico, sino como una estrategia de defensa por parte de estas mujeres en circunstancias en las que el personal de salud no brinda un trato digno.

Para las mujeres, el conocimiento biomédico es sólo una parte de todo lo complejo e incierto del saber que construyen acerca del Ca Ma. Mientras que lo biomédico es construido como "objetivo, siempre cierto, asocial y no problemático" (Fosket, 2000:16), las mujeres desde su experiencia de tratamientos y atención perciben los fallos de la biomedicina y sus tecnologías, y experimenta este conocimiento como incierto y problemático, sintiendo en carne propia las deficiencias del sistema de salud. A partir de estas vivencias, las mujeres con Ca Ma tienen una posición única y privilegiada para realizar una crítica a la biomedicina y su sistema, al mostrar la disrupción entre discurso y experiencia (Fosket, 2000).

⁵² Cursivas mías.

De esta manera, el abordaje feminista hacia el Ca Ma busca cambiar las conceptualizaciones tradicionales del cáncer, para proponer una perspectiva que incorpore e integre lo personal, lo relacional, lo social, lo cultural, lo ambiental, lo político y lo económico a lo biomédico.

Las mujeres con cáncer mamario deben considerarse participantes activas en los procesos del Ca Ma y, sobretodo, ciudadanas que lleven los derechos a la atención a través de un conocimiento situado y corporal (Pott, 2004).

Para concluir este capítulo, considero importante visibilizar la gran complejidad que encierra el cáncer como una problemática social que no deja de ser personal, teniendo presente que lo personal es político. En México, el Ca Ma empieza a ser una enfermedad prioritaria a nivel nacional por el incremento en su incidencia. Sin embargo, la respuesta institucional y social aún es insuficiente. Resulta fundamental entender las distintas construcciones ideológicas, científicas, sociales, culturales y políticas que han rodeado el cáncer, para analizarlas y transformarlas, desde una crítica que sitúe las realidades sociales de las instituciones de acuerdo a las mujeres que experimentan el Ca Ma desde distintas posiciones e intereses.

Es a partir de la comprensión de la experiencia personal, los significados y las acciones de mujeres que vivieron el Ca Ma, que busco entender cómo estas mujeres se relacionan con esas estructuras de poder, directa o indirectamente, comprender cómo las reflejan, las resisten o las negocian para enfrentarlas o evadirlas, para reapropiarse de su identidad y de su cuerpo. Entender cómo lo personal y lo público se mezclan, o mejor dicho, cómo se entretrejen.

Capítulo 3. Montserrat: “yo puedo con el cáncer de mama, no con la negligencia”

Este capítulo presenta el proceso s/e/a de Montserrat, una mujer joven que fue diagnosticada de Ca Ma. Su caso ilustra cómo su edad y su identidad de género influyeron en el retraso del diagnóstico, así como en las negligencias y la violencia durante su atención. Este caso también nos muestra la resignificación del cuerpo sexuado y el surgimiento de una toma de conciencia social de lucha contra el Ca Ma.

En un primer momento, se presenta su trayectoria de vida y el momento biográfico en que apareció el cáncer. En un segundo momento, se da a conocer su proceso salud/enfermedad/atención, el cual expone su experiencia con el Ca Ma.

La trayectoria de vida y el momento biográfico

Montserrat es una joven, que convive y se debate con distintos paradigmas de mujer en su trayectoria de vida. Creció en una familia con una jefatura femenina y fue, la relación con su madre, un factor importante para moldear su identidad, a partir de su rebelión ante normatividades de género, que mostraba en ámbitos como su cuerpo, su desarrollo profesional y en la búsqueda de vivir sola, espacios en los que aspiraba a un nuevo estatus de mujer.

Montserrat nació en 1980, pertenece a la clase media de la Ciudad de México, es soltera, sin hijos y vive con su madre de 64 años.

En su familia, su madre fue jefa de hogar; ella después de enviudar con dos hijas y un hijo mayores que Montserrat, salió de Tehuantepec, Oaxaca, para trabajar en la ciudad de México. Ahí conoció al padre de Montserrat, con quien tuvo dos hijas:

Montserrat y su hermana mayor por dos años; se casó y cuando Montserrat tenía cuatro años, se divorció. Su padre dejó de vivir con ellas y después se trasladó a distintas ciudades de provincia, por lo que su madre llevó la responsabilidad económica, la socialización y educación de Montserrat y de su hermana, así como la organización de los recursos en el hogar.⁵³ Esto le permitió a Montserrat observar el esfuerzo de su madre para ser un modelo responsable de familia y proyectar una imagen de mujer "sin hombre".

A pesar de lo anterior, la relación con su madre fue difícil y conflictiva, ya que, al mismo tiempo, era educada con normas de género más tradicionales, lo que provocaba en ella actitudes de rebeldía y deseos de autonomía. Estos conflictos con su madre y sus deseos de autodeterminación los manifiesta en tres ámbitos: el deseo de irse a vivir sola, su desarrollo profesional y su cuerpo.

- Vivir sola

El deseo de vivir sola era para Montserrat una manera de responsabilizarse de sí misma y de su vida, al afirmar su identidad individualizada, postura contraria a la normatividad de casarse y crear una familia.

Éste surgió desde su adolescencia al huir de su casa durante unos días, al cabo de los cuales, regresó a su casa pero con la idea de tener un espacio propio. A partir de las recomendaciones de su mamá, concretó este deseo a sus 26 años, cuando pudo

⁵³ González de la Rocha (1999) realiza una caracterización de los hogares con jefaturas femeninas en México.

adquirir un departamento propio, comprándolo por medio de ahorros y préstamos; desde entonces, se ha dedicado a equiparlo y arreglarlo.

Pero este deseo de vivir sola se ha confrontado con el deseo de su madre de una vida convencional que consiste en casarse y compartir su vida con alguien que la cuide. Sin embargo, Montserrat se rebela a este paradigma de mujer impuesto, en el que las mujeres dan todo por amor a otras personas tales como su pareja, sus hijos o su familia, y se colocan a sí mismas en un lugar de descuido o abandono. Así, para ella, el vivir sola es una forma de ser responsable de sí misma y de su vida, por lo que no desea vivir con alguien más, por ello, su noción de tener parejas no incluye la convivencia. Respecto a la reproducción, ha pospuesto la decisión para cuando tenga 30 años o más.

Sin embargo, el deseo de vivir sola no se concretó antes del diagnóstico del cáncer, ya que siguió viviendo con su madre, quien asumía los principales gastos de la casa y realizaba la mayor parte del trabajo doméstico; por lo que Montserrat ocupaba todavía una posición y un rol de hija en su núcleo familiar.

- El ámbito profesional

El desarrollo profesional fue importante para Montserrat, al permitirle afirmar sus decisiones frente a las expectativas, diferentes a las de su madre. Así, el trabajo se convirtió en un código importante de adultez.

De esta manera, el primer motivo de conflicto fue su elección de carrera, Montserrat estudió psicología, lo que su madre consideró una mala elección que le

ocasionaría dificultades para conseguir empleo y que no le remuneraría económicamente.

Después de la licenciatura, Montserrat realizó su servicio social en una institución pública que se dedica al trabajo con mujeres y fue contratada para trabajar en comunidades marginadas para elaborar e impartir talleres de reflexión. Esta experiencia implicó cambios en su actitud: un mayor compromiso con su trabajo y crecimiento a nivel personal. Al compartir con su mamá las actividades que realizaba en el trabajo, logró impactar de forma positiva en ella y hacer que respetara su trabajo. De esta manera, al ingresar a un espacio laboral, Montserrat, además de ser hija, se devino en una joven profesionista, ganando así un nuevo lugar ante su madre, al tener actividades respetables y una remuneración económica.

Pero después de algún tiempo, tuvo conflictos en su trabajo, cuando la cambiaron a un área de planeación enfocada a acciones para la salud de las mujeres, entre las que se encontraba la detección del cáncer de mama. Se topó con incongruencias en el manejo de la institución, lo que la llevó a desear un cambio laboral.

- La performatividad del cuerpo y la sexualidad

El cuerpo y la sexualidad eran espacios claros de performatividad en Montserrat. Ella actuaba un determinado tipo de feminidad "en transición", caracterizada por utilizar su cuerpo y su sexualidad como los principales espacios de autonomía y decisión.

Montserrat, en su trayectoria de vida experimentó, con distintas apariencias corporales, desde la realización de tatuajes, hasta el ejercicio afirmativo de su sexualidad.

Se consideraba una persona narcisista, a la que le gustaba arreglarse para sí misma y mirar su cuerpo, en ropa interior o desnuda, así como fotografiarse de estas formas, "verme yo sexy, para mí, era así como grandioso, [...] usaba escote y además me ponía brillos en el pecho y así muy bonito, aparte el arreglo es muy mío".

Experimentaba con su apariencia y arreglo a través de la ropa, el cabello y el maquillaje. Desde ser "darketa" o "punketa" hasta usar blusas escotadas y pantalones ajustados. Cambiaba la apariencia física a través de su cabello rizado para realizarse diferentes cortes de pelo, teñirse de distintos colores como rojo, azul, morado o sólo "rayitos". Su primer tatuaje se lo realizó cuando tenía 18 años, era una rosa negra que simbolizaba para ella la vida y la muerte. Sin embargo, al considerar que estaba mal hecho, a los 23 años lo tapó con otro tatuaje, un ángel que abarcaba desde el abdomen hasta el seno derecho y que simbolizaba su ángel de la guarda que estaba con ella, también se realizó en el abdomen un sol con flamas tipo yin yang cuyo significado es que "de toda pérdida hay ganancias y de toda ganancia hay pérdidas"; de forma que los tatuajes eran elementos simbólicos y de atracción hacia sí misma, pues le gustaba mirar su cuerpo marcado.

Así, Montserrat se concebía a sí misma "monina" y sexy, constituía y expresaba una feminidad utilizando partes de su cuerpo como: su cabello, su piel tatuada y su ropa, a través de la que mostraba sus senos y su silueta, convirtiendo su apariencia en actos performativos de feminidad.

La noción de su cuerpo impactó en la sexualidad. Al sentir esta seguridad y gusto por su cuerpo, experimentó abiertamente su erotismo, desde que inició su vida sexual a los 17 años. Ella nombra su vida sexual como "pirujienta", "putona" o "calenturienta",

utilizando palabras usadas socialmente como denigrantes, para reivindicar el ejercicio de su sexualidad. A la definición que hace de su vida sexual, la podemos comparar con la que hizo el movimiento *queer* al adoptar etiquetas denigrantes y reivindicarlas.⁵⁴

Montserrat se rebeló en contra del ejercicio limitado de la sexualidad, en donde se concibe a la mujer como un ente pasivo y objeto del goce masculino; por el contrario, ella se concebía a sí misma como una sujeta activa que ejercía su sexualidad "buscando amor callejero y barato":

Creo que disfruté y viví la sexualidad al mil por ciento, [...] o sea, yo veía a alguien y me gustaba y pues no había bronca, no tenía problema además como mi cuerpo me encantaba, pues podía andarlo luciendo en la vida sin bronca, entonces sí tuve bastantes parejas sexuales.

Tuvo tres relaciones importantes. La más significativa fue un noviazgo con un compañero de la universidad, con quien más experimentó su sexualidad, sin embargo, esta relación terminó al salir de la carrera.

Fue en los tres ámbitos mencionados donde Montserrat buscaba su autonomía, sin embargo, sólo en la performatividad de su cuerpo lo había podido concretar, y se encontraba en procesos de cambios y definiciones en su vida, como el irse a vivir sola y en el espacio laboral, cuando el cáncer de mama le fue diagnosticado a los 27 años.

⁵⁴ Preciado menciona que en la "performatividad queer", citar este insulto en un nuevo contexto, tiene el propósito de invertir lo abyecto para convertirlo en una autodeterminación contestataria y que tiene una fuerza política productiva de "cuerpos abyectos" que reclaman su propia identidad (Preciado, 2002:24).

El proceso salud/enfermedad/atención del Ca Ma en Montserrat

Fase 1. Detección y búsqueda de diagnóstico: la severidad de los síntomas y el diagnóstico como azar

La detección del Ca Ma en Montserrat tuvo dificultades que ocasionaron que hubiera un retraso en su atención. La primera demora estuvo relacionada con los prestadores de servicios médicos con los que acudió. Su corta edad y el hecho de estar fuera de las estadísticas epidemiológicas, se contradecían con el aumento de los síntomas y el diagnóstico erróneo, lo que hizo que Montserrat acudiera en múltiples ocasiones con distintos médicos hasta obtener un diagnóstico adecuado.

La trayectoria que atravesó Montserrat hizo que percibiera el diagnóstico como un evento que dependía del azar, es decir, tuvo “mala suerte” al encontrar médicos y pruebas de escrutinio que le dieron resultados erróneos; lo que ilustra la gran problemática que existe en México para llegar a un adecuado diagnóstico de Ca Ma.

De acuerdo con los factores de riesgo del Ca Ma, Montserrat se encontraba fuera de estos parámetros: era una mujer joven y no tenía ningún antecedente familiar; sin embargo, ella se detectó una bola en el seno derecho en mayo, que la alarmó e hizo que decidiera acercarse a la biomedicina para tener un diagnóstico.

Su búsqueda inició a través de las redes sociales de su trabajo; acudió a una fundación que realizaba detecciones de Ca Ma y que tenía convenios de colaboración con su institución laboral. Ahí, se realizó ultrasonidos que le dieron un diagnóstico de mastopatía fibroquística. Como no disminuía el síntoma, acudió a otras instituciones, realizando un total de cuatro ultrasonidos con resultados de enfermedad benigna.

Los meses siguieron pasando y los síntomas se fueron incrementando hasta volverse cada vez más severos. En octubre el tumor era ya más grande, en palabras de Montserrat "tamaño caguamero"; tenía mucho dolor, empezó a sangrar por el pezón, la piel estaba muy estirada y lastimada. Así, existía gran distancia entre lo que le decían los médicos y estudios y su padecimiento, el cual que mostraba síntomas severos que alteraron su corporalidad de manera alarmante, y que aumentaban con el transcurso del tiempo.

Este padecimiento, nombrado en el diagnóstico como una enfermedad benigna, discordaba con los signos corporales anormales que aumentaban. Montserrat tuvo que continuar buscando un diagnóstico certero para atenderse, por lo que siguió acudiendo a sus redes sociales. Buscó a una ginecóloga que conocía por su trabajo y que le resultaba cálida y de confianza. La llamó por teléfono para decirle sus síntomas y los resultados de los ultrasonidos; ella le recetó desinflamatorios, pero ante la persistencia de los síntomas, un mes después, la canalizó con su hermano, quien también era médico y se encontraba realizando especialidades en el Instituto de Perinatología. Finalmente, este médico le realizó los estudios para diagnosticarla (ultrasonido, mastografía y biopsia) y le dió el resultado de Ca Ma. Lo que ocasionó en Montserrat gran enojo, al darse cuenta de que su diagnóstico fue obstaculizado por errores médicos en las pruebas de detección, que ignoraron el padecimiento que ella presentaba:

Cuando ya me dijo que tenía cáncer, yo me puse a llorar y le dije: ¡qué poca madre! y me decía: ¿qué tengas cáncer? y le dije: no, porque me queda claro que no fue una responsabilidad mía, -le dije- que poca madre que la vida de las mujeres, la salud esté en una moneda al aire, si cae sol

sea un buen médico, si cae águila pues vete a buscar otro, -le dije- no se vale.

El Ca Ma en Montserrat se presentó como un padecimiento en el que su cuerpo se alteraba de forma alarmante, diferenciándose de otros casos en los que los síntomas son sutiles o inexistentes, obligándola a realizar un largo recorrido en búsqueda de atención adecuada.

Una característica específica en el Ca Ma es que, mientras la mujer puede tener o no síntomas, no es ella quien puede dar un diagnóstico, sino que es sólo la biomedicina quien puede nombrarlo y atenderlo, por lo que Montserrat, en su búsqueda de diagnóstico, se enfrentó a las condiciones deficientes en algunas organizaciones dedicadas a la detección del Ca Ma:

Yo Montserrat fui con varios médicos porque yo ya sentía algo pero los médicos no me ayudaron en este camino, entonces creen que no pasa [...] las mujeres llegamos tarde al hospital y si llegamos temprano no nos atienden.

El caso de Montserrat ilustra el panorama de detección en nuestro país, brindando claves importantes para entender la detección tardía que existe en México, ya que las mujeres pueden realizarse escrutinios de detección como la autoexploración o el ultrasonido en el caso de Montserrat, pero estos no sirven a sus fines porque tanto las organizaciones que se encargan de la detección como su infraestructura, son ineficientes e insuficientes para diagnosticarlo y atenderlo de forma adecuada.

Ante este grave error médico, Montserrat realizó una queja en la Comisión Nacional de Arbitraje Médico (CONAMED) por la negligencia que tuvo la institución al

brindarle un resultado médico incorrecto, ejerciendo así su derecho a una atención de calidad.

Fase 2. Búsqueda de atención: urgencia *versus* burocracia y la reorganización de su red social

La búsqueda de atención en Montserrat se dio en dos niveles: primero se dirigió a la biomedicina, a una institución de salud especializada y después creó una red de auto-atención que le brindara el apoyo emocional e instrumental que necesitaría para su atención.

La entrada de Montserrat a una institución de salud gubernamental, hizo que se topara con dinámicas institucionales caracterizadas por el burocratismo, pues percibía los trámites como innecesarios y lentos ante su gran urgencia de atención.

Después de recibir el diagnóstico, Montserrat buscó una institución de salud pública para atenderse. Contaba con seguridad social en el ISSSTE, por lo que acudió a su clínica familiar con los estudios que se realizó de manera independiente, y ahí la canalizaron a un hospital de tercer nivel, donde confirmaron el diagnóstico.

La percepción de Montserrat sobre el Ca Ma en ese momento era principalmente de urgencia por realizarse los tratamientos de forma rápida, ante el temor de que el cáncer se pudiera expandir y causarle la muerte, de manera que Montserrat le decía a los médicos: "ahora no tengo tiempo para llorar, ahorita necesito que me operen, que me hagan quimio, que me hagan lo que me tengan que hacer, yo quiero vivir".

Sin embargo, esta urgencia se enfrentó a las dinámicas institucionales del hospital, que se caracterizaron por la burocracia, la cual hizo que la atención se

percibiera como lenta. De manera que entre esta lentitud y la paciencia que debía tener Montserrat si quería recibir los tratamientos médicos, fueron formando su identidad de "paciente".

En la institución hospitalaria, en un primer momento se corroboró el diagnóstico, pero fue el médico oncólogo del hospital quien le recomendó que hiciera una biopsia en un laboratorio particular porque en el ISSSTE se tardaría mucho. Después de la nueva corroboración del diagnóstico, tuvo citas en intervalos espaciados de tiempo con diferentes médicos de distintas especialidades, que hicieron valoraciones sobre el tratamiento. Para Montserrat, este período era "un ir y venir absurdo" entre médicos, por lo que en enero, después de un mes de haber ingresado a la institución le realizaron el primer tratamiento: la mastectomía. En este sentido, cabe resaltar que no tuvo la información suficiente sobre la importancia de las valoraciones preoperatorias, al igual que tampoco obtuvo información de las razones de esas valoraciones.

Además de buscar una atención institucional, es importante para la paciente crear una red de autoatención, donde se rodea de personas que puedan apoyarla en el cuidado de la enfermedad y el padecimiento en tareas instrumentales, también resulta importante una red afectiva en la que pueda expresar sus experiencias y emociones.

La red de autoatención en Montserrat fue principalmente su familia y amistades. Existió una reorganización de su red social, su padre se acercó física y emocionalmente a ella; aunque también hubo personas que se alejaron.

Para Montserrat su mamá fue su principal cuidadora y quien la acompañó a sus citas médicas. Ambas informaron a su familia extensa sobre el Ca Ma. Un cambio

importante fue la presencia de su papá quien, ante la noticia, regresó a la Ciudad de México y la apoyó en tareas instrumentales como lavar su ropa o comprarle comida; vivió con ella durante el proceso del tratamiento. La enfermedad de Montserrat permitió que su padre entrara nuevamente en el núcleo familiar para apoyar en el cuidado.

Mi mamá y mi papá se la pasaban peleando toda la vida, digo son divorciados no eran amigos y después [...] mamá me compartió que ella estaba dentro de la casa llorando y mi papá estaba en el patio llorando [...] se sientan juntos y empiezan a llorar y decíamos que ahí ya no importaba la pelea, ambos estaban llorando porque yo estaba internada [...] entonces me dice mi mamá: es que me di cuenta que la única persona que puede sentir el dolor que yo sentía era él.

La noticia del Ca Ma puede implicar la pérdida de vínculos importantes ante el miedo que genera la enfermedad. Montserrat buscó apoyo emocional en sus amistades y les comunicó el diagnóstico. Sin embargo, su novio se "espantó" y ella decidió terminar la relación. Otra amiga muy cercana le hacía comentarios como "si yo no tuviera seno, yo me muero", lo cual dificultó el proceso de asimilar la mastectomía. Estas dos personas, para Montserrat significaron pérdidas necesarias en su proceso.⁵⁵

Fase 3. La Atención

3.3.1. Institucionalización de la enfermedad y relación médico/paciente: de la violencia y la negligencia, al acompañamiento

En esta fase Montserrat pasó por dos hospitales del ISSSTE, sin embargo, su experiencia no fue homogénea, y tuvo dos vivencias distintas. Por un lado, recibió una

⁵⁵ Para entender el proceso de enfermedad, Sanz (2002) utiliza la metáfora del laberinto, en el que existen aliados(as) que brindan ayuda y apoyo en el proceso así como también monstruos que lo bloquean o dificultan.

atención rodeada de situaciones de violencia provenientes del médico que le realizó la mastectomía, así como incongruencias en los reportes médicos que contenían un falso diagnóstico y que le provocaron nuevamente retrasar su segunda etapa de atención. A partir de esa experiencia, Montserrat se volvió más exigente y consiguió que en el segundo hospital, el médico radiólogo la acompañara en su atención.

La relación con el oncólogo que le realizó la cirugía fue problemática desde el inicio. Montserrat llegó al hospital exigiendo atención para salvar su vida, lo que ocasionó un conflicto al encontrarse con un médico que tenía expectativas de encontrar una paciente pasiva, afligida emocionalmente, con mayor edad y roles de género tradicionales:

Imaginate una mujer soltera, de 27 años, con tatuajes y que además llega y le dice al doctor "Lea", el doctor lee, se me queda viendo y dice "¿quién es la paciente?" Le digo "yo", "¿y estás así de tranquila si sabes que tienes cáncer?" "¿Y qué quiere? ¿Qué me ponga a llorar?", se voltea y me dice "estás muy tranquila", "no voy a llorar doctor, necesito que me opere, necesito que me haga algo, porque yo necesito vivir", y eso, lo que me costó, fue que me tratara mal todo lo demás del camino.

Este encuentro ilustra la relación diádica que explica Menéndez (1994) entre médico y paciente, cuando la atención se convierte en un hecho social en donde el médico tiene sus propias representaciones y prácticas sociales. En esta interacción, el médico esperaba encontrarse con una paciente que respetara su posición de poder, por el sólo hecho de tener un saber que le salvaría la vida, pero en lugar de eso encontró a una mujer joven que rompía con sus representaciones normativas de género al

AMM XOCOMILCO SERVICIOS DE INFORMACION
ARCHIVO HISTORICO

transgredir su cuerpo y tatuarse,⁵⁶ y que transgredía también la relación vertical entre médico/paciente al colocarse en un lugar de igualdad y exigirle la atención.

Así, el médico, para reafirmar su lugar de poder, reaccionó con violencia hacia Montserrat y utilizó amenazas al decirle en las consultas previas a la mastectomía: "te voy a dejar plana, sin pezón, plana, plana, plana", "te voy a cortar tu ángel, todo te lo voy a cortar", y colocó la cirugía y su conocimiento médico como un favor.

Esta actitud fue solapada por la propia institución, ya que cuando Montserrat metió una queja, justificaban su violencia diciendo que era un buen médico y que nadie tenía la actitud directa que ella tenía; de esta forma, colocaron la práctica médica a un nivel de conocimientos técnicos, para eliminar así la atención digna y respetuosa.

También el médico acusó a Montserrat con su mamá del tatuaje en el seno, rompió la confidencialidad médica y le preguntó por qué lo había permitido, subestimándola como mujer adulta y colocándola en el lugar de hija desobediente y sin capacidad de decidir. En ese momento, el médico utilizó a su mamá como una aliada para afirmar su poder, al usar la relación familiar para que su mamá la regañara por su transgresión.

Su mamá la convenció de ya no discutir con el médico y quedarse calladas para evitar retrasos en la cirugía, asumiendo el poder médico impuesto y sometiéndose a la normatividad que significa ser paciente.

Después de la mastectomía, el médico acusó a Montserrat del segundo tatuaje con su mamá, pero en esta ocasión la respuesta de su madre fue distinta, pues se pudo

⁵⁶ En este sentido, pareciera que desde las representaciones de la biomedicina el cuerpo es su espacio de acción por excelencia, por lo que es interesante observar las reacciones que pueden existir de desaprobación por otras modificaciones corporales entre las que se encuentran los tatuajes.

separar de la relación de poder cuando la cirugía ya estaba hecha: "mi hija ha decidido lo que hace con su cuerpo y el día de hoy lo ha hecho".

Además, el médico en la cirugía utilizó el cuerpo de Montserrat como un medio para seguir ejerciendo violencia: extirpó más piel de la que debía quitar, ocasionando más complicaciones para una reconstrucción, y al sacar el drenado y los líquidos de la operación lo hizo por la boca del ángel que tenía tatuado, siendo un acto totalmente injustificado y lo que es muy grave: utilizó la cirugía, una práctica médica planteada como científica y neutra, como una forma para ejercer el poder sobre el cuerpo y la subjetividad de Montserrat.

De acuerdo a Castro Vásquez (2008), las pacientes no se quejan del maltrato recibido por los médicos por miedo a recibir una atención deficiente. El caso de Montserrat muestra que el trastocar la relación vertical de dominio entre médico/paciente tuvo repercusiones en su atención. La violencia sirvió para someter y colocar a Montserrat en un lugar de pasividad y ajuste a esta práctica médica, es decir, como una paciente regular. Para ella, el padecimiento en esta etapa fue significada como la mayor lucha por vivir a pesar de los graves abusos médicos.

En el caso de Montserrat, la negligencia médica fue un factor presente en varios momentos. Después de la cirugía, le prescribieron como tratamiento la terapia hormonal y la canalizaron a otro hospital para valorar si necesitaba radioterapias. En esta nueva institución, volvió a pasar por el proceso de inserción hospitalaria caracterizado por la burocracia y las citas espaciadas. Consultó alternativamente a otra médica oncóloga privada que con su expediente clínico, le confirmó que ya no necesitaría más tratamientos. Fue así que Montserrat generó expectativas de haber sanado.

Fue hasta tres meses después cuando el médico radiólogo que le realizaba la valoración para la radioterapia, se dio cuenta que su expediente clínico no coincidía con los resultados de la mastectomía, y por lo tanto tenía, un diagnóstico erróneo. Montserrat no necesitaba terapia hormonal como le habían indicado, sino quimioterapia, radioterapia y terapia inmunológica (herceptin).

Este nuevo error confirmó la incredulidad de Montserrat en los médicos e inclusive merizó su propósito de seguirse atendiendo:

[...] “te tienes que someter a quimios”, le dije “no, yo no estoy jugando y parece que ustedes sí, yo no soy una muñeca con la que ustedes jugaban como cuando eran niños, yo no soy una muñeca que le quitan el brazo y ya sanó, yo soy una persona que tiene sentimientos y yo no estoy jugando –le dije- yo he luchado por vivir y ustedes me ponen el pie y yo no puedo con eso, yo puedo con el cáncer, no con la negligencia”; “ya estoy cansada, ya estoy harta, así yo no le voy a entrar, entonces bueno el doctor hizo un compromiso conmigo que él me iba a estar vigilando y bueno que me iba a someter a las quimios.

La importancia de que los profesionistas médicos otorguen una atención eficaz y respetuosa, así como un seguimiento y acompañamiento, resulta imprescindible para que la paciente confíe en las instituciones de salud. Esto fue fundamental para que Montserrat hiciera “un equipo real entre paciente-médico”, ya que ese médico, a diferencia del anterior, se mostró respetuoso con su subjetividad e hizo un compromiso, un seguimiento y acompañamiento en el proceso de atención de su caso.

La información necesaria para la atención del cáncer la obtuvo principalmente por los médicos, por internet o por los grupos de mujeres con cáncer. Sin embargo, en ocasiones la información que dieron los médicos resultó incompleta para su autoatención fuera del hospital. Un ejemplo fue cuando a Montserrat le dieron la

indicación médica de no comer grasas en la radioterapia, pero ante la interrogación del por qué, el médico sólo le contestó: "sé lo que te digo, no lo intentes, yo sé por qué". Pero para ella no fue una indicación importante y la desobedeció, teniendo malestares y comprendiendo hasta entonces la indicación.

Así, el caso de Montserrat y sus relaciones médico-paciente, ilustran la forma en que la atención es una relación vertical de poder, que puede convertirse en una relación de dominio y violencia, en el que sus opciones de resistencia se minimizaron vulnerando su identidad y poniendo en riesgo su vida.

3.3.2. Experiencia de los tratamientos: la imagen corporal de un cuerpo ajeno

Los significados que Montserrat dio a la experiencia de los tratamientos tales como la mastectomía, la quimioterapia y la radioterapia, impactaron de forma negativa en su subjetividad e imagen corporal, al provocarle cambios y malestares que le hicieron percibirse con un cuerpo que no reconocía como propio y que sentía enfermo.

En un primer momento, la mastectomía era significada como una forma de salvar su vida: "si tengo que dar mi seno por mi vida lo voy a hacer" y antes de la operación, imaginaba cómo se vería su cuerpo sin un seno, por lo que jugaba a taparse y destaparse.

A pesar de imaginar su nueva imagen corporal, su expectativa fue rebasada por la imagen real de la mastectomía, lo que le provocó gran impacto al mirarse después de la operación sin venda y ver la ausencia de su seno y en su lugar la cicatriz y el tatuaje deformado. Percibió su cuerpo como ajeno, podía reconocerlo por sus tatuajes pero no quería reconocerlo como propio.

Después de la mastectomía, recibió los tratamientos de quimioterapia y radioterapia, que también ocasionaron cambios en su cuerpo e imagen corporal. En la quimioterapia perdió el cabello paulatinamente, primero el vello púbico, después el cabello de la cabeza, el vello nasal y al final las cejas, pestañas y vellitos de los brazos. La radioterapia le ocasionó que se quemara su piel. Además, con los tratamientos presentaba malestares como dolor de cabeza, cuerpo cortado, cansancio y sueño, síntomas que la hacían sentirse enferma. Otros efectos como náuseas, vómito, acidez o subir de peso alteraron sus hábitos alimenticios, lo que la hizo sufrir mucho al considerarse a sí misma como tragona.

Todos estos cambios en sus sensaciones corporales y en su imagen, hicieron que percibiera su cuerpo fuera de su control y destruido. Un cuerpo que no se ajustaba a los parámetros de normalidad y belleza⁵⁷ al no tener un seno y ser asimétrico (Thomas-MacLean, 2005), por lo que su ropa, escotada y ajustada, que antes le servía para mostrar un cuerpo "femenino", después de las transformaciones del Ca Ma, dejó de serle satisfactorio, por lo que decidió tirar mucha de su ropa, permaneciendo sólo con la ropa que ocultará estos cambios.

El tener Ca Ma le resultaba penoso y no quería que otras personas se enteraran de que no tenía un seno o cabello, por lo que intentó negar el cáncer, sobre todo para sí misma, por lo que un día cubrió los espejos de su cuarto:

No tenía ni cabello, ni pestañas ni nada, ay yo me veía y lloraba, porque me veía muy demacrada, muy fregada de la cara, ojerosa, sin pestañas, sin cejas y tapé los espejos, no me quiero ver, no me interesa, creo que

⁵⁷ Las concepciones culturales de belleza se relacionan con simetría y completud del cuerpo (Thomas-MacLean, 2005).

ese fue otro de los momentos dolorosos que tuve, o sea sentirme fea, sentirme fea para mí.

A partir de los tratamientos y sus efectos, Montserrat se apartó de los parámetros de "belleza" y "normalidad" establecidos socialmente y que estigmatizan la apariencia provocada por la enfermedad. Para la entrevistada, estos parámetros eran importantes debido al peso que tiene la apariencia física en su identidad, por lo que su noción de sí misma y de su cuerpo se modificaron y pasaron, de ser muy satisfactorios, a ser displacenteros.

Este estigma causado por la enfermedad, se confirmaba en las actitudes con sus compañeras de trabajo, "se me quedaban viendo, pelaban los ojos y me decían: te ves muy bien y se iban", de manera que las diferencias corporales causadas por el Ca Ma causaban asombro, pena o miedo ante las personas "normales" (Goffman, 2003), pero esta reacción era contraria al deseo de Montserrat "te ven con lástima o te ven con miedo, no hay más y yo ni estoy para causar lástima ni para causar miedo".

Así, las secuelas en los tratamientos transformaron su cuerpo sexuado e impactaron en la identidad de género de Montserrat, lo que le hizo sentirse alienada de sí misma y por tanto, en un primer momento, negó y ocultó estas transformaciones.

3.3.3. La atención del padecimiento: darle lugar al Ca Ma

El padecimiento se expresó en Montserrat con malestares y crisis emocionales, que atendió a través de sus propios recursos como la autoatención. También buscó atención psicológica y emocional en profesionales y organizaciones.

Al experimentar el cáncer como una enfermedad en la que su atención estaba centrada principal y hegemónicamente en la biomedicina, Montserrat sentía que en este ámbito tenía pocas posibilidades de acción.

De manera inicial, su padecimiento se caracterizó por la sensación de una pérdida de control sobre sí misma y su apariencia. Tuvo crisis emocionales en las que había cambios emocionales repentinos, pasaba de la tristeza al enojo, lloraba, gritaba y reía, desconociéndose a sí misma. Ante esto, se dio cuenta de que podía incidir y atender su propio padecimiento al atender su salud emocional a través de recursos como escribir un diario, tomar terapia psicológica individual y asistir a un grupo de autoayuda de mujeres con Ca Ma.

Su diario le permitió documentar su trayectoria de atención y expresar sus emociones y sensaciones durante los tratamientos. La terapia psicológica individual fue un espacio de reflexión donde pudo verter sus distintas emociones y preocupaciones durante el tratamiento, siendo esto importante para poder ir aceptando y asimilando el cáncer durante su proceso de atención.

Su hermana la convenció y apoyó económicamente para que asistiera a un grupo en una organización civil de lucha contra el cáncer. Aunque Montserrat tuvo resistencias para ir, ya que en un primer momento tenía prejuicios sobre otras mujeres con Ca Ma; pensaba que sería la única mujer joven con una "bola de viejitas", que su edad sería un impedimento para identificarse con los recursos de apoyo para mujeres con Ca Ma. No obstante, acudir a este espacio fue muy importante para ella, ya que le permitió encontrar una red de mujeres que entendían sus procesos, en los que podía compartir y escuchar experiencias, emociones e información, en palabras de Montserrat

"todas hablábamos el mismo idioma, todas entendíamos lo que estaba pasando [...] y me ayudó mucho saber que no estaba sola". Fue un espacio que le permitió "darle lugar" al padecimiento en su vida y poderlo asimilar.

Goffman (2003), al analizar el estigma en las personas, expone la importancia de establecer relaciones entre personas que se definen a sí mismas como iguales al compartir el estigma y la experiencia, formando una red de apoyo y comprensión, por lo que se genera un sentido de pertenencia a un grupo, al ser saberse excluidas.

Respecto a la red de autoatención durante este proceso, el núcleo familiar suele enfocarse en la persona enferma para brindar el apoyo necesario. Sin embargo, en el caso de Montserrat, el proceso de atención del Ca Ma coincidió con un embarazo de alto riesgo de su hermana, por lo que su madre y padre las cuidaron desde su posición de hijas y desde ese lugar ellas asumían y compartían los cuidados. Ambas crearon una conexión al experimentar sensaciones físicas similares como antojos, náuseas o sueño, por lo que su relación se hizo más cercana y Montserrat pensaba que ella y la bebé estaban luchando por vivir. Así, su madre, su padre y su hermana fueron en su familia los principales apoyos para el padecimiento. Mientras que con el resto de su familia, Montserrat no quería hablar ni dar "informes" de la enfermedad. Le desagradaba recibir recomendaciones sobre formas alternativas para atender el cáncer.

A diferencia de su red familiar extensa, sus amistades fueron importantes porque le brindaron el apoyo que necesitaba, al expresar sus emociones y preocupaciones, que por su edad y generación eran más cercanas a su propia experiencia que las de su grupo familiar.

Así, un elemento fundamental para atender el padecimiento en Montserrat fue afrontar de forma directa los malestares y emociones que tuvo con el Ca Ma, usando la propia autoatención y distintas formas de atención formal para atender el padecimiento.

Fase 4. La reconstrucción y las transformaciones

3.4.1. Cambios corporales

- Performatividad para reconstruir su cuerpo femenino

Con la mastectomía y las transformaciones corporales derivadas del tratamiento, el cuerpo sexuado se modifica y el Ca Ma altera la propia imagen corporal y la noción de ser mujer que se tiene que reconstruir.

La noción de performatividad de género concibe que "el género es la estilización repetida del cuerpo" (Butler, 1990:67) que utiliza la reiteración y la performatividad para constituir la materialidad del cuerpo sexuado. Este proceso fue muy claro en el caso de Montserrat, quien tuvo que rematerializar su noción de cuerpo sexuado a partir de la performatividad, actuando y recreando la feminidad, para alcanzar esa normatividad de lo que tiene que ser un cuerpo "femenino".

Así, comenzó a experimentar, con su apariencia física, "actuando" la feminidad a través de suplir las ausencias con alegorías de su apariencia física, que Montserrat nombraba como "postizas", de manera que a través de esta performatividad se volvió a sentir sexy sin un seno: "tuve que volver a enamorarme de mí".

Utilizó pestañas postizas, se pintó las cejas y usó pelucas, primero una muy similar a su cabello, pero después experimentó con pelucas de diferentes cortes y colores. También utilizó accesorios para la cabeza como turbantes, paliacates o gorras:

"la pérdida del cabello fue la ganancia de experimentar diferentes *looks* [...] fue como cambio, cambio, cambio, diario cambiaba de apariencia [...] a mí me divertía cambiar mucho de *look*"

De manera que Montserrat empleó un recurso propio, como lo era su performatividad, para experimentar con su apariencia y reapropiarse de su cuerpo, recreando su imagen corporal: actuó y formó de nuevo su cuerpo como un cuerpo femenino.

La prótesis jugó un papel importante para re-crear la apariencia de este cuerpo femenino completo, ya que la asimetría le causó dolores de espalda por la diferencia de peso. Además, le permitía llenar ese espacio vacío que miraba en su cuerpo y que le permitía salir al mundo de la "normalidad" para que nadie lo notara. Esto se convirtió en parte de su rutina al vestirse.

Para Montserrat han existido retos y etapas que cumplió para asimilar la mastectomía, como fue el ponerse un traje de baño y nadar, así como desnudarse ante otras personas.

Desde que participó en grupos de apoyo para mujeres con Ca Ma, su forma de vestir se transformó y empezó a vestirse con ropa de color rosa, un color que simboliza socialmente conciencia y lucha contra el Ca Ma.

- La sexualidad después de la mastectomía: el "espanto del espanto"

La mastectomía afectó y limitó el ejercicio de su sexualidad, al conflictuarle el hecho de que su cuerpo fuera diferente por la ausencia de un seno y la existencia de una cicatriz. Así, tuvo un aprendizaje gradual, en el que resignificó su cuerpo y su

identidad, para poder mostrar su cuerpo desnudo con las diferencias corporales en las prácticas sexuales.

El acto de mostrarse ante un Otro que la mirara en una relación sexual le causaba gran angustia: "me espantaba mucho el que la gente se espantara, era así como un espanto del espanto".

La mastectomía provocó en un primer momento que Montserrat se pensara como inhabilitada para relacionarse sexualmente con nuevas personas. Pensaba que sólo su ex novio, su pareja más importante hasta ese momento, sería la única persona que la aceptaría y terminaría junto a él el resto de su vida. Pero este pensamiento coincidió con la noticia de que él se iba a casar, lo cual le ocasionó pensamientos angustiantes como: "¿ahora quién me va a pelar? ¿Quién va a ubicar sin bronca un cuerpo diferente?". Se cuestionó entonces si podía o no retomar el ejercicio de su sexualidad y se convirtió en un reto que decidió afrontar. Un mes después de la mastectomía buscó a un "viejo amante" para tener relaciones sexuales, aunque en ese momento decidió no mostrar su cuerpo y no se quitó la blusa. Luego reencontró a su exnovio y después de reclamarle por haberse casado, tuvo relaciones sexuales con él y pudo desnudarse completamente. Ante esta experiencia le surgieron dos inquietudes principales: conocer la opinión de él y su propia vivencia. Así, le preguntó si extrañaba su seno y si sentía su ausencia, y obtuvo una respuesta negativa. Esto, contrastó con su propia experiencia, en la cual percibía la ausencia de su seno y extrañaba el placer que le causaba mirar su propio cuerpo durante una relación sexual, aunque pudo diferenciar que su seno no significaba su placer sexual.

Montserrat tuvo que aprender a ser más selectiva con sus parejas sexuales al saber que su cuerpo estaba fuera de la "normalidad". Sin embargo, este aprendizaje no la restringió para tener una relación afectiva durante sus tratamientos con un hombre que atravesaba otro proceso de enfermedad, y desde que inició la relación prefirió hablar desde el principio sobre las ausencias de su cuerpo y las "postizas", para saber si él estaba dispuesto a aceptarla en su condición diferente. Después ella decidió terminar la relación al sentir que su pareja se refugiaba en su enfermedad y no buscaba superarla, lo que le dificultaba su propio proceso de recuperación: "no quiero estar con alguien que no quiera volar".

De manera que el Ca Ma, le brindó más claridad sobre las expectativas en sus relaciones de pareja y le permitió saber que no quería "dar todo por amor", y buscaba una relación que le ayudara en su crecimiento personal y la aceptara con su cuerpo transformado después del Ca Ma, alguien que no se "espantara" con la cicatriz.

- La cirugía reconstructiva: intentos y proyectos

Un elemento que Montserrat consideró importante para cerrar el proceso de enfermedad fue la cirugía reconstructiva, ya que le permitiría tener nuevamente un cuerpo dentro de los parámetros de normalidad. Así, resultó clara su agencia y toma de decisiones para planearla y realizársela. La cirugía reconstructiva era un elemento importante para reapropiarse de su cuerpo y llenar la ausencia del seno.

Una gran crisis personal fue cuando le tuvieron que extirpar el expansor seis meses después de la mastectomía para evitar complicaciones en los otros tratamientos,

esta nueva cirugía causó gran impacto al minar sus expectativas de reconstruirse de forma rápida.

Después de terminar los tratamientos, Montserrat tuvo un papel activo para concretar la cirugía reconstructiva, realizó una búsqueda amplia de información y posibilidades. Investigó con diferentes cirujanos plásticos, y se encontró con que el costo era muy alto, por lo que indagó sobre diferentes instituciones hasta que encontró en Guadalajara una institución gubernamental que realizaba cirugías subsidiadas con precios muy accesibles. Realizó los cambios necesarios como trasladar temporalmente su ciudad de residencia para vivir con su hermana, tramitar un permiso de seis meses sin goce de sueldo en su trabajo y conseguir la donación de la prótesis para la cirugía.

4.2. Significados del cáncer y su reincidencia

- La presencia y negación del cáncer

A pesar de que el proceso del tratamiento termine y el cáncer sea erradicado, una de sus características es el riesgo de reincidencia, por lo que la presencia del cáncer permanece vigente como padecimiento para Montserrat, quien vive con el miedo de que regrese y con una vigilancia de cualquier malestar, lo cual contrasta con la negación para hablar nuevamente del Ca Ma en sus redes.

La reincidencia se convirtió en un miedo presente, por lo que la mirada sobre su cuerpo era constante, convirtiéndose en un cuerpo hipervigiliado (Alonso, 2009). Las sensaciones corporales eran interpretadas como síntomas de enfermedad y muerte, de forma que ante la presencia de cualquier síntoma o dolor (como dolor de cabeza o de huesos) aparecía en Montserrat el pensamiento de que el cáncer había regresado. Este

miedo se fortalecía ante la identificación con mujeres con Ca Ma que conoció en la organización civil o en el hospital, cuando se enteraba de casos en que el cáncer había regresado o habían muerto durante el tratamiento, lo cual hacía real el miedo a la reincidencia y a la muerte como un elemento presente de incertidumbre en su vida.

Esta preocupación contrastaba con las actitudes de las personas que le rodeaban, quienes asumían que el cáncer había sido curado, por lo que en esta nueva etapa, en sus redes sociales, se percibía que la enfermedad ya se había cerrado por pertenecer al pasado y era algo de lo que ya no se quería hablar.

Montserrat escuchaba comentarios como “ya estás viva” o “te ves bien” y sentía que había una exigencia de no sentir temor, tanto de parte de su familia como de sí misma, existiendo una negación de la experiencia del cáncer y una exigencia de regresar a lo que Montserrat era antes del Ca Ma. Así, el cabello y las pestañas le crecieron, no se le notaba que no tenía un seno y realizaba sus actividades anteriores como pintarse el cabello y esmerarse en su arreglo personal.

Sin embargo, para Montserrat la experiencia del cáncer seguía presente en lo cotidiano, al sentirla como una vivencia dolorosa e incierta, que recordaba en la conmemoración de las fechas o al mirarse en el espejo. Así, se puede observar que existe un conflicto entre el recuerdo y el olvido, donde por un lado deseaba superar la experiencia pero no olvidar lo sucedido, un deseo de no instalarse en el dolor pero tampoco sentir que ya era parte del pasado ni olvidar su gran complejidad.

Ante la incertidumbre dejada por el Ca Ma, su vida se centró principalmente en atender en lo inmediato su espacio y desarrollo personal, a través de la atención de su cuerpo en la escucha de sensaciones y necesidades corporales, como eran dormir o

comer cuando ella deseaba, realizando sus necesidades en el momento: "ya no dejo las cosas para después" y para sí misma "ando ahorita como en el momento de libertad total", colocando sus redes sociales como su familia, amistades o pareja en un lugar secundario. Sus prioridades eran la reconstrucción mamaria y el vivir sola.

Es importante señalar que fuera de la reconstrucción, en su proyecto de vida no había claridad ni toma de decisiones sino incertidumbre y focalización en el presente, así Montserrat decía:

Lo estoy dejando como a lo que venga, sí, creo que mi vida después de todo lo que pasó ya no pienso tanto a futuro, ya es ahorita lo que haya y lo que pueda disfrutar hoy, no me he preocupado por decir me gustaría tal.

- El sentido del Ca Ma: pérdidas y ganancias

El sentido que Montserrat dio al Ca Ma en su vida fue una visión de pérdidas y ganancias, donde el cáncer le implicó muchas pérdidas, como perder su seno, y a la vez tuvo que pagar muchos costos por vivir, pero que también le brindó experiencia suficiente y determinación en sus decisiones para luchar por la vida que deseaba.

El significado que dio al Ca Ma fue la de una experiencia que derrumbó su vida y lo que era ella y que tuvo que luchar para recuperarse a sí misma:

Creo que he ganado una batalla, me siento victoriosa y no nada más [de] la batalla contra el cáncer, porque creo que esa es la batalla, sino más fácil, la que médicamente te puede ayudar, creo que he ganado la batalla emocional, la batalla social, la gente no entiende y tuve que luchar con eso, tuve que luchar con lo que Montserrat sentía cada vez que se miraba al espejo, cómo desde antes y después y ahora, tuve que volver a enamorarme de mí, o sea, volver a mirar lo que yo soy.

La experiencia del Ca Ma fue significada por Montserrat como una lucha ante la negligencia y violencia médica. El Ca Ma, como enfermedad y padecimiento, destruyó su identidad como persona y como mujer. Se enfrentó al estigma social y personal de un cuerpo enfermo y diferente y tuvo que reconstruir la percepción de sí misma, aceptando su propia experiencia y asumiendo el cáncer como una lucha personal, que después llevó a su ámbito profesional.

3.4.3. Modificaciones y reincorporación a su vida cotidiana: la integración del Ca Ma en el desarrollo profesional

La experiencia del cáncer implicó darle un sentido a su vida, lo cual se reflejó en el desarrollo profesional al integrar el cáncer en sus prioridades y proyectos laborales.

La experiencia del cáncer que inicialmente vivió en secreto, soledad y con poca información, se modificó al participar en el grupo de autoayuda, donde conoció las experiencias de otras mujeres, lo cual le permitió salir de su caso individual y mirar la problemática del cáncer de mama desde una perspectiva social.

Se percató de que su caso, por la edad, era excepcional en el diagnóstico de Ca Ma, lo que después convirtió en una plataforma social para concientizar a otras mujeres sobre el Ca Ma.

A partir del grupo de apoyo, fue invitada a participar en una capacitación para crear redes sociales de lucha y concientización contra el Ca Ma, de tal forma que se empezó a involucrar y conoció a las diferentes actoras sociales que participan en organizaciones civiles y gubernamentales. La invitaron a dar una entrevista en una revista para compartir su testimonio. Tuvo la experiencia de asistir a una reunión de

alianza sobre el cáncer de mamá, en donde conoció a mujeres de la política mexicana y de Estados Unidos. Ahí participó en la presentación de un proyecto: "vi la capacidad que yo podía tener, de exponer ante unas personas que no son cualquier persona en la vida". También la invitaron a una Carrera Internacional en Washington de lucha contra el cáncer, para que compartiera su experiencia con mujeres de otros países.

La concientización sobre el Ca Ma se convirtió en parte de sus proyectos personales y profesionales. Entre sus expectativas a futuro se encontraban el publicar su diario, por lo que estaba revisándolo. En Guadalajara, al encontrarse en su proceso de reconstrucción, apoyaba a la Institución en la que se atendía, participando en un grupo de mujeres con Ca Ma. Quería titularse al realizar su tesis sobre grupos de apoyo en el Ca Ma.

El sentido que tomó el Ca Ma para Montserrat fue adquirir un compromiso social en la prevención y atención de otras mujeres con cáncer "me interesa que las mujeres dejen de morir por esto [...] es donde le encuentro el sentido de mi enfermedad", de forma que le permitió modificar su propia visión del Ca Ma y de su vida.

A modo de recapitulación

Al ser Montserrat una mujer joven que nació en la década de 1980, ha podido generacionalmente vivir una etapa social donde las mujeres tienen mayor autonomía sobre su cuerpo y su sexualidad, aunque se enfrenten a condiciones sociales difíciles tanto económicas como laborales.

En el proceso s/e/a del Ca Ma, afrontó la fase de atención desde este lugar de autonomía corporal, sin embargo se enfrentó con normatividades institucionales en la

relación asimétrica médico/paciente y con mandatos de género que criticaron su identidad de género, de manera que esta relación hegemónica, a través del poder y la violencia en la atención, la recolocaron como paciente y como objeto de atención de la biomedicina.

Esto se conjugó con los efectos de los tratamientos que hicieron que percibiera su cuerpo sexuado como ajeno. Fue a través de los recursos performativos en donde experimentó con su apariencia y su sexualidad, para re-crear su identidad como persona y como mujer.

Ser una mujer joven resultó, en un primer momento, una dificultad en su diagnóstico y atención, pero después, se convirtió en una plataforma que utilizó para integrarla en su desarrollo personal y profesional.

Capítulo 4. Lilitiana: la vulnerabilidad ante el cáncer de mama

Este capítulo presenta el caso de Lilitiana, una mujer de 46 años que fue diagnosticada con Ca Ma a los 44 años, lo cual la llevó a atravesar un proceso de salud/enfermedad/atención.

Su caso ilustra cómo el Ca Ma ocasiona el propio cuestionamiento de la identidad de género, originando que su identidad transite entre distintos modelos, desde lo normativo hasta lo autoafirmativo, que en ocasiones se acerque a las expectativas tradicionales de género y en otras se aleje de éstas. Lilitiana vivió el Ca Ma desde una identidad de mujer en transición, es decir, experimentó el proceso salud/enfermedad/atención al tomar decisiones de forma activa en su detección y atención y, en otros momentos, se colocó como receptora de atención, asumiendo las jerarquías médicas. Su atención hizo que percibiera su cuerpo y su identidad vulnerada, por lo que reflexionó sobre su trayectoria de vida para reubicar sus proyectos.

Primero se presenta la trayectoria de vida de Lilitiana, la forma en que a lo largo de su historia personal ha construido su identidad de género, en modelos tradicionales al nacer y crecer en provincia y, posteriormente, al mudarse a la ciudad de México, experimentando autonomía e independencia. Su momento biográfico antes del Ca Ma se caracterizó por transitar entre distintas normatividades y posiciones de género.

En un segundo momento, se presenta su proceso salud/enfermedad/atención y se analiza la forma en que lo afrontó desde su identidad de género y su papel de paciente.

La trayectoria de vida y el momento biográfico

Liliana nació en 1963 en el estado de Guerrero, su familia de origen fue una familia nuclear, tradicional y católica de clase media que vivía en Iguala. Fue la hija menor de tres hermanas, mayores por 10, 8 y 6 años y un hermano mayor por 3 años. Por la diferencia de edad, Liliana menciona que su relación con sus hermanas y hermano no era estrecha, siendo más cercana a su madre, quien murió hace 5 años. Durante su infancia y adolescencia su padre fue muy estricto y celoso con sus hijas, actualmente es un adulto mayor.

Desde los 15 años, en 1978, ha vivido en la Ciudad de México, ya que sus padres la mandaron a estudiar fuera de su ciudad originaria por un incidente con su novio. Primero vivió con una tía y después con su hermano. Estudió por tres años para formarse como secretaria bilingüe y al terminar, trabajó seis meses en una empresa privada, pero después, a los 17 años, obtuvo una plaza para trabajar de secretaria en una universidad pública, lo que significó después un factor importante en su desarrollo profesional. Pudo combinar varios empleos y seguir su formación profesional en diferentes momentos de su vida.

Se casó a los 25 años. Conoció a su esposo en un empleo alterno en la Secretaría de Salud. Tuvo un hijo a los 27 años en 1990. Se separó cuando tenía 29 años porque descubrió que no era divorciado, como él le había afirmado, por lo que nulificó el matrimonio. Su separación la planeó y compró un departamento con ayuda de su mamá. A partir de entonces fue madre soltera al hacerse responsable de la crianza de su hijo y ser independiente al poder solventar su economía.

Esta etapa muestra cómo la identidad de Liliana, después de haber crecido en una familia tradicional y vivir en la Ciudad de México, pudo escoger en un primer momento casarse y ser madre, asumiendo roles tradicionales, y posteriormente separarse y ser independiente, en roles más autoafirmativos.

Después del matrimonio, tuvo un mayor desarrollo profesional. Estudió la preparatoria abierta y más tarde la licenciatura. Escogió psicología por ser una carrera que le permitía estudiar y cuidar a su hijo de forma simultánea. Cuando terminó la licenciatura buscó otro trabajo como maestra, orientadora o en algún área de recursos humanos pero no lo encontró debido a su edad.

En el año 2002, su hijo, quien tenía alrededor de 12 años, se cambió paulatinamente de residencia con su padre para vivir más cerca de su escuela. A pesar de esto, la relación con su hijo continuó siendo estrecha; desde entonces se hablan por teléfono a diario y salen juntos un día a la semana al cine, a comer o de compras, siendo actividades muy importantes que retroalimentan su relación.

Fue en este lapso cuando Liliana comenzó a vivir sola y volvió a establecer una relación afectiva. Tuvo dos relaciones de forma consecutiva, durante las cuales se embarazó en tres ocasiones. Fueron embarazos que Liliana no planeó pero que deseó, no obstante, por problemas ocasionados por miomas, los perdió. Así, el ejercicio de su sexualidad fue retomado después de 12 años de terminado su matrimonio, aunque no existió planeación en el aspecto reproductivo.

Liliana llevaba prácticas para el cuidado de su salud: se practicaba anualmente el papanicolaou y la mastografía, aunque los miomas aún no los atendía. Para ella el

cuidado de su cuerpo consistía en prácticas como realizar mucho ejercicio, cuidar su alimentación y mantenerse delgada.

Una de sus parejas, fue un exnovio de Iguala, con quien tuvo una relación de seis años antes del Ca Ma. Ambos eran divorciados y con hijos, pero vivían en diferentes lugares, por lo que Liliana siguió viviendo sola y viajaba a Iguala los fines de semana; los principales problemas que tenía con él eran sus celos y sus problemas de alcoholismo.

Después en su trabajo y a partir de un cambio de área, su jefe ofreció apoyarla para estudiar una maestría, sin embargo, su pareja no estaba de acuerdo porque implicaba menos tiempo para la relación, por lo que ella decidió terminarla: "yo no voy a dejar mis estudios por nosotros, por la relación, si puedo quererte mucho, pero si tú no me vas a apoyar, pues ahí nos vemos".

La experiencia de la maestría fue muy estresante para Liliana ya que le exigía muchas tareas y actividades, lo que tuvo como consecuencia reducir el tiempo que dedicaba a su hijo.

Fue en la maestría que Liliana conoció a un compañero seis años menor, con quien tuvo una relación de pareja por un año. Se llevaban muy bien pero existían diferencias importantes entre ambos proyectos de vida: él quería tener un hijo y casarse mientras a ella ya no le interesaba; él era una persona poco expresiva y no era "empalagoso" como Liliana; en lo económico, no era una persona estable, no tenía empleo. Por otro lado, su ex pareja de Iguala nunca se alejó y le insistía en que regresaran.

Recapitulando, Liliana era una mujer que vivió transformaciones en las normatividades de género, lo que impactó su identidad y corporalidad, al experimentar tanto roles tradicionales como roles más autoafirmativos de las mujeres, transitando de unos a otros. De vivir en una familia tradicional en provincia, la trasladaron a estudiar a la ciudad, donde después trabajó y adquirió autonomía económica. De tener estudios técnicos, sin dejar de trabajar continuó su formación hasta tener una maestría. Se casó y tuvo un hijo pero después decidió separarse y vivir con su hijo, quien después mudó su residencia al lado de su papá, modificando las nociones de familia y madre. Pudo, como mujer soltera, tener otras parejas y ejercer su sexualidad aunque no usó anticonceptivos. Cuidaba su salud realizándose estudios de papanicolaou y mastografías, atendía a su vez, su peso y alimentación, lo que contrasta con el hecho de no atender otros problemas reproductivos como los miomas. De manera que podemos caracterizar su identidad como una mujer en transición.

En esta etapa, mientras cursaba la última fase de la maestría, fue cuando le diagnosticaron el Ca Ma en el año 2007.

El proceso salud/enfermedad/atención del Ca Ma en Liliana

Fase 1. Detección y búsqueda de diagnóstico: errores y contactos personales.

La trayectoria de Liliana se caracterizó por la presencia constante de una "bolita" y con el paso del tiempo la aparición de otros malestares. En su búsqueda de un diagnóstico se encontró con errores médicos y estudios con falsos negativos. El diagnóstico certero lo obtuvo principalmente por medio de contactos personales, primero cuando acudió con un oncólogo, quien era el novio de su nutrióloga y después

por medio de su ex esposo accedió al Instituto Nacional de Cancerología (INCaN) para que le realizaran una biopsia.

Antes de cualquier síntoma, Liliana tenía creencias de "inmunidad" que la hacían percibir el Ca Ma como una enfermedad ajena a su vida, al afirmar: "estoy casi segura, que la mayoría de las personas estamos y decimos el clásico que suena por ahí: no, a mí no me va a dar, a mí no me va a pasar".

Sin embargo, a la edad de 40 años detectó una bolita en su seno que se movía. Este síntoma lo relacionó con la posibilidad de tener Ca Ma, por lo que inicio la búsqueda de un diagnóstico.

Su trayectoria empezó con una ginecóloga de Iguala, la cual le diagnosticó fibrosis quística, un resultado benigno que descartaba el Ca Ma. Sin embargo, la ginecóloga le prescribió una mastografía, que se realizó y confirmó el diagnóstico.

Por cuatro años, Liliana se realizó mastografías y ultrasonidos, que le decían "está bien". No obstante, el síntoma continuó y presentó otros, como dolor e irritación en la "bolita".

Fue hasta que tenía 44 años y llevaba a su hijo con una nutrióloga, que le preguntó "oye ¿qué puedo tomar? porque fijate que tengo una bolita en el seno y me ha dolido, la siento de repente como irritada, y me dijeron que cambiando la alimentación pueda ser que ayude", de forma que buscó una asesoría en la nutrición,⁵⁸ con la intención de autoatenderse a través de su propia alimentación y disminuir los síntomas. La nutrióloga, después de darle recomendaciones nutricionales, le sugirió acudir con su

⁵⁸ Kleinman (1997) al caracterizar a la biomedicina, menciona que dentro de la misma existen clasificaciones y jerarquizaciones que dan a las especialidades un rango de poder diferente. De manera que existen especialidades "duras" que entran en el cuerpo como la cirugía, y especialidades "blandas", que tienen actividades más cognitivas y de cuidado, como puede ser la nutrición.

novio quien era oncólogo, así, por medio de contactos personales, fue cómo Liliana accedió a un especialista en cáncer.

Al revisar los estudios de escrutinio, el oncólogo confirmó el diagnóstico benigno, pero al hacerle el examen clínico de mama, le dijo que parecía un tumor canceroso, por lo que le prescribió una biopsia de manera urgente.

Liliana buscó a su ex esposo, quien trabajó en la Secretaría de Salud y a través de sus contactos pudo conseguir una cita en el INCaN. Ahí le realizaron la biopsia y confirmaron el diagnóstico de Ca Ma, en una etapa avanzada que requirió radioterapia, quimioterapia, mastectomía y terapia hormonal.

El contraste entre su cuidado y las fallas en las mastografías le causó gran enojó, al reconocer que sus acciones de autoatención no obtuvieron una respuesta adecuada por parte de los médicos y los estudios. Una vez más en este caso se confirman las constantes fallas en las mastografías y la falta de capacitación de los médicos de primer contacto en México.

Fase 2. La búsqueda de atención

- La elección del lugar de atención

Después de ser diagnosticada, Liliana buscó una institución médica para atenderse, de manera que para esta elección tuvo tres posibilidades que analizó, tomando en cuenta los saberes de su red y su capital social que le brindaba más posibilidades.

Por un lado, al trabajar en una institución gubernamental, contaba con ISSSTE y seguro de gastos médicos mayores; además su ex esposo, a partir de contactos, le consiguió acceso al INCaN, en donde obtuvo el diagnóstico y fue atendida.

De manera simultánea acudió al ISSSTE y se enfrentó a retrasos en las citas; también observó que le posponían estudios al tener descompuesto un aparato y algunas amistades le comentaron sobre experiencias de personas que se habían atendido ahí por cáncer pero que murieron por negligencia médica: "ay ojalá que no se quede en el ISSSTE, a una tía la mataron porque tenía cáncer, le hicieron una quimio, estaba anémica y se murió, o sea, no se murió de cáncer". Esto hizo que descartara esta opción por miedo a recibir una atención deficiente que le pudiera causar la muerte.

En el seguro de gastos médicos mayores le brindaban un monto de dinero para atenderse en hospitales privados, pero descartó esta opción cuando recibió comentarios sobre el alto costo de los tratamientos que podían exceder su cobertura: "la mamá de mi anterior jefe falleció de cáncer, [...] y me dice "no, sabe qué Liliana, [...] esos 300,000 pesos que nos da el seguro de gastos médicos mayores, se le van a ir en 6 meses".

Entonces decidió atenderse en el INCaN y pudo recibir el Seguro Popular. En esta institución sentía gran seguridad y confianza, al tratarse de una institución que se especializa en la atención del cáncer. Sin embargo, ante la norma institucional que marcaba que no debía contar con seguridad social para ser admitida, tuvo que mentir sobre su trabajo.

- La elección de pareja y de cuidador

A partir del diagnóstico, Lilibiana reflexionó sobre su red social primaria. Consideró sus opciones en cuanto a relaciones de pareja y el apoyo que podían brindarle emocional, operacional y económicamente durante el Ca Ma.

Realizó una valoración de su última relación de pareja, en donde se dio cuenta que él era una persona "seca" y poco expresiva, y que, al ser más joven que ella, tenía proyectos diferentes a los suyos y su estatus económico era inestable; en aspectos operativos como llevarla a las citas en el hospital, él no podría apoyarla porque no sabía manejar.

En contraste, su ex pareja de Iguala la seguía buscando, era cariñoso y la podía "apapachar" durante el tratamiento del cáncer, con él compartía trayectorias y proyectos similares como ser divorciados y tener hijos. Además de que económicamente era más estable y podía apoyarla en los gastos de la enfermedad. Estas razones hicieron que decidiera regresar con su pareja de Iguala, quien le ofreció su apoyo. Así, Lilibiana reestructuró sus principales relaciones ante el diagnóstico de Ca Ma y su pareja se convirtió en su principal cuidador durante la enfermedad.

Fase 3. La atención

4.3.1. Institucionalización de la enfermedad y relación médico/paciente: asumir "los médicos herméticos"

La relación médico/paciente, en el caso de Lilibiana, se construyó de forma asimétrica. Los médicos, con su saber, fueron "herméticos", es decir, excluyeron a Lilibiana del conocimiento sobre su enfermedad, quien a su vez se constituyó como

paciente, asumiéndose como objeto de atención, y desde donde obedecía las indicaciones sin cuestionarlas.

Liliana colocó la curación del Ca Ma en la biomedicina, al ser una forma de atención institucional que es reconocida e identificada como correcta y eficaz (Menéndez, 1994). Ella centró toda su atención en este modelo que es representado por las instituciones y concebía que, principalmente, eran los médicos quienes tenían el saber para atenderla, por lo que se asumió como receptora de atención y objeto del trabajo médico.

Liliana percibía a los médicos como "herméticos", ya que su saber era exclusivo y ella conocía poco a poco la información escuchando lo que decían entre ellos, pero desde un papel de observadora.

En una ocasión en que un residente, al revisarle los ganglios dijo, dirigiéndose a otros médicos: "cómo que ya creció" y ella le preguntó al médico si los ganglios crecían, éste le respondió: "como los niños". Al darse cuenta de que sólo obtuvo una respuesta burlona y déspota, Liliana decidió no volver a preguntar nada.

Esta actitud se combinó con su falta de interés y un franco rechazo en conocer la información médica. Relata que se sentía en "shock" ante la gravedad del Ca Ma, por lo que olvidaba y bloqueaba toda la información biomédica sobre el mismo: "Yo sólo sabía que tenía cáncer y no supe qué tipo de cáncer [...] a lo mejor sí [me lo] dijeron pero nunca presté atención". Así, ella se situó en un papel que consistía sólo en obedecer las indicaciones médicas.

Otra experiencia del dominio del saber biomédico, la vivió con la terapeuta de radioterapia, quien, a pesar de brindarle una atención cálida, no le dio la información

completa. En una ocasión, al recomendarle la aplicación de miel para aliviar los efectos de la radioterapia, no le indicó la cantidad y los riesgos, lo que hizo que Liliana se aplicara demasiada miel y resultara nocivo, al ocasionarle quemaduras en la piel. Pero, este fallo Liliana lo percibió como una responsabilidad propia.

4.3.2. La atención del padecimiento

- En manos de Dios

Desde la autoatención, Liliana encontró un elemento fundamental para la curación del Ca Ma en la religión. Era católica y utilizó a ésta como vía para pedir a Dios su curación a través de oraciones diarias y así poder encarar la enfermedad desde una mirada optimista: “[era rezar] cada día: Dios permíteme un día mas de vida y vámonos para adelante buen ánimo y buena cara a la enfermedad y no pensar en [que] me voy a morir, [sino en que] voy a estar bien”.

Se puede observar que la religión le dio una mirada determinista, en la que sólo Dios podía decidir su curación: “sólo allá arriba va decidir si vivo o si muero”. Desde esta mirada, la vida y la muerte no son decisiones. Lo anterior es una respuesta que ella encontró como válida en la religión, frente a la incertidumbre causada por el Ca Ma.

Para Liliana el medio para curarse del cáncer fue la atención médica, y para atender sus emociones, recurrió a la terapia psicológica.

Recibía información sobre atención alternativa a través de sus redes sociales, la cual no consideraba eficiente, pero tomaba alimentos como el noni y el caldo de zopilote, aunque los veía más como cuidados de sus redes sociales, que como medios de curación.

- La terapia psicológica

Mientras que existía en ella la representación de que la enfermedad, como entidad biológica, sólo podía ser atendida por la biomedicina, el padecimiento emocional fue percibido como una esfera activa en la que Liliana podía intervenir, decidió tomar terapia psicológica para atender sus emociones y poder así restablecerse y recuperarse del cáncer.

La atención psicológica forma parte del modelo hegemónico de la biomedicina, sin embargo, es considerada como un área marginal y secundaria ante la ideología biologizante de lo material como base del ser humano, donde las emociones y la subjetividad son capas superficiales y cuestionables de las personas (Kleinman, 1997).

Este lugar secundario hacia la atención psicológica fue asignado desde la institución, cuando Liliana recibía terapia durante los tiempos de espera de otros tratamientos, de una psicóloga externa que realizaba su servicio social.

- El cuidado de sus redes sociales

Como ya se mencionó, Liliana escogió a su pareja como su principal cuidador, de forma que el cuidado que recibía de su tía y sus hermanas era secundario, mientras que a su hijo lo excluyó de su atención.

Su caso resulta contrastante, al ser su principal cuidador un hombre, ya que la mayoría de los casos el cuidado recae en mujeres. De acuerdo con Esteban: "el trabajo de cuidar es una responsabilidad social absolutamente generizada" (2006:16). El caso de Liliana ilustra cómo el hecho de ser una mujer independiente de su familia y de otras

mujeres durante gran parte de su trayectoria, así como el vivir en una ciudad distinta a la de sus vínculos familiares, ocasionaron que su relación fuera lejana física y emocionalmente. El cuidado de su tía, con quien vivió en su juventud y compartía el lugar de trabajo, fue puesto en un lugar secundario, frente a la elección de su pareja para ser su cuidador primario.

De esta forma, su pareja fue quien la acompañó a las citas médicas y tratamientos, le realizaba las curaciones, le aplicaba las inyecciones, la apoyaba para bañarse y le rasuraba la cabeza. A pesar de que él seguía viviendo en Iguala, viajaba al D.F. para acompañarla los días de consulta, y juntos regresaban, los fines de semana. A un año del diagnóstico de la enfermedad, decidió casarse con su pareja.

Durante el tratamiento Liliana siguió siendo autosuficiente de manera parcial, al trabajar y vivir sola en su departamento algunos días de la semana, durante los que dormía, cocinaba lo que podía y manejaba despacio hacia su trabajo. Descartó la propuesta de vivir con su tía, ya que quería seguir su vida normal y no afectar a nadie; además, el domicilio de su tía le quedaba muy lejos. Cuando no podía acompañarla su esposo a las consultas, iba su tía.

Liliana, a pesar de la gravedad de su enfermedad, conservó su actitud de madre y decidió que su hijo de 17 años, no participara en su cuidado, pidiéndole, no obstante, que no descuidara su escuela. Por otro lado, el hablar con su hijo por teléfono la ayudaba emocionalmente. La actitud de Liliana hacia su hijo era de seguirle otorgando cuidados, y de que él no la viera enferma durante el proceso "él siempre me vio muy bien [...] él me decía mamá te extraño, te necesito".

En Iguala, su hermana mayor la apoyaba, haciéndole la comida para ella y su esposo. Sus otras hermanas y su papá la llamaban por teléfono y la visitaban. Su hermano, a pesar de vivir en la misma ciudad, no estuvo presente en su enfermedad.

En su trabajo recibió apoyo para asistir a sus citas y tratamientos, le daban consejos y le hicieron una comida antes de la cirugía y de su incapacidad.

Le resultó muy difícil terminar la maestría, a pesar de recibir apoyo de los profesores en las inasistencias a clase y dándole más tiempo para la entrega de trabajos. Quedó pendiente la terminación de su tesis.

Además, sus amistades la llamaban y le mandaban mensajes a su celular.

Así, fue importante el apoyo que recibió de sus redes sociales, desde las relaciones familiares, de amistades y laborales, como un elemento para afrontar el Ca Ma.

- Las otras pacientes de Ca Ma

Otra fuente de atención y apoyo para Liliana, fueron las pacientes de cáncer que conoció en el hospital y que se convirtieron en una red social importante, con las que compartía saberes y experiencias.

Liliana mencionó que el hospital era para ella como "estar en provincia" o "estar en familia". En este espacio conoció a las pacientes y a sus familiares, a quienes veía en los tiempos de espera de sus citas y tratamientos. Durante esos lapsos de tiempo se preguntaban sobre su proceso de atención, lo que hizo que se convirtieran en su mayor fuente informativa, al obtener detalles prácticos de los tratamientos y apoyo emocional. Le decían: "te va a doler", "te van a hacer esto", "no te preocupes", "te van a dar tal

quimio". En estas instituciones de salud pública se construye entre las pacientes una red muy importante a través de la cual se comparte información biomédica, experiencias y sentimientos. Se convierten en relaciones horizontales unidas por el hecho de vivir experiencias similares en el Ca Ma. Como ejemplo, cabe señalar aquí que fue una paciente quien le recomendó la terapia física externa al hospital para su rehabilitación después de la mastectomía.

4.3.3. La experiencia de los tratamientos

- Cuidados y complicaciones durante los tratamientos: su cuerpo "hecho añicos"

Los tratamientos le implicaron cuidados y complicaciones que significaron cambios en la percepción y rutinas de su cuerpo. Los tratamientos ocasionaron una percepción negativa de su cuerpo en su apariencia y sensaciones continuas de malestar. Transformó sus rutinas, su cotidianeidad y tuvo nuevos aprendizajes corporales que le provocaban tensión.

Liliana recibió quimioterapia, radioterapia, mastectomía y terapia hormonal. Estos tratamientos le provocaron efectos adversos para su salud, así como complicaciones que le requerían cuidados específicos.

Antes de la quimioterapia le diagnosticaron anemia, por lo que retrasaron el tratamiento durante un mes y tuvo que ingerir hierro a través de medicamentos y alimentación.

Después, al colocarle el catéter para la aplicación de la quimioterapia, debía seguir cuidados específicos como curaciones semanales en el hospital y cubrirlo con un parche al bañarse. Dos meses tuvo trombosis y los cuidados se incrementaron y

modificaron: su esposo debía inyectarle anticoagulante que iba directo al corazón, tomaba medicamento a diario, le realizaban exámenes para supervisar sus niveles de coagulación y su régimen alimenticio se modificó nuevamente. De esta forma, cambió la relación con su cuerpo, en medio de rutinas de gran tensión y asistencias frecuentes al hospital.

Por otra parte, los tratamientos implicaron la combinación de la atención biomédica institucional, con la autoatención llevada a cabo por la paciente y su cuidador principal.

A estos cuidados e indicaciones que complicaban el tratamiento, se sumaban los efectos adversos de los mismos, los cuales le causaron un deterioro corporal que Liliana define como acabar "hecha añicos".

Los tratamientos, de manera general, le ocasionaron cansancio, náuseas e incremento en su peso. Debido a la quimioterapia, experimentó la caída del cabello y un gran dolor en el cuero cabelludo cuando éste crecía "haz de cuenta que me enterraban agujas, eso es un dolor espantoso" por lo que prefería raparse. Con la radioterapia tuvo quemaduras en la piel.

Todos estos efectos fueron percibidos como un deterioro conjunto, en donde perdió la noción de si las molestias eran causadas por uno u otro tratamiento, al mezclarse entre sí y ocasionándole una sensación general de malestar.

Esta percepción propia de la enfermedad, también la experimentó en la visión social, de manera que el hecho de estar "pelona" y con un semblante enfermo, era un signo casi inequívoco de cáncer y causaba que la gente se le quedara viendo, lo que le provocaba molestias y ocasionaba que fuera susceptible de ser estigmatizada, al tener

un signo o marca corporal que salía de la normalidad (Goffman, 2003). De manera que ella menciona: “andaba enferma, pelona, no me gustaba andar en la calle, porque la gente se te queda mirando como si no hubiera gente enferma de cáncer, entonces [es] medio molesto”

Este signo corporal podía ser encubierto, de manera que Liliana buscaba eliminar el estigma a través de la performatividad de lo femenino, arreglándose para verse normal ante personas desconocidas y también para sus familiares, especialmente para su hijo: “me arreglaba, me ponía así muy bonita, una mascada, un gorro, me pintaba lo poquito que podía pintarme porque no tenía ni cejas ni pestañas, entonces me pintaba, me arreglaba y entonces ya lo veía”.

Después de la quimioterapia y la radioterapia, le realizaron la mastectomía.

- La mastectomía: la mutilación y el brazo espantoso

Esta cirugía provocó que la imagen corporal de Liliana se distorsionara, mientras que, de manera conjunta, experimentó las sensaciones de malestar provocadas por el linfedema.

Desde que recibió la noticia de que le realizarían la mastectomía, tenía pensamientos recurrentes, pensaba en cómo se vería sin un seno, preguntándose si se vería “fea”.

Después de la cirugía, se sintió mutilada al mirar la ausencia de su seno y en su lugar una “supercicatriz horrible”; la cual le resultaba muy grande y desagradable. Este malestar se añadió al de la piel quemada por las radiaciones. Escuchaba comentarios de gente que le decía “es sólo un seno”, pero para ella había implicado una gran

pérdida en su imagen corporal. Inclusive ha pensado que le hubiera gustado tener otro tipo de cáncer, como el cervicouterino y no el Ca Ma en el que se extirpa un seno.

Liliana tuvo problemas en el brazo derecho debido a las alteraciones del sistema linfático y el riesgo del linfedema. Recuerda mucho dolor en el brazo después de la cirugía, una sensación que nombra como indescriptible, muy extraña y desagradable "como que se entume [...] como que te da calambre", la cual ocasionaba inmovilidad.

No recibió información ni indicaciones sobre el linfedema por parte de médicos, la obtuvo por medio de otra paciente quien le recomendó acudir inmediatamente con una fisioterapeuta externa con la que estuvo en un proceso de rehabilitación por un año, con sesiones cada quince días. La fisioterapeuta le brindó información sobre el linfedema y le indicó la importancia de realizar ejercicios.

Su incapacidad fue de cuatro meses. La mastectomía fue el último tratamiento institucional, y desde entonces comenzó con la hormonoterapia, que consiste en tomar una pastilla todos los días durante un período de cinco años.

Fase 4. Reconstrucción y transformaciones

4.4.2. Modificaciones y reconstrucciones corporales

- Un cuerpo incapacitante y los "detallitos" del brazo

Los efectos provocados por la alteración del sistema linfático en el brazo le ocasionaron efectos y malestares moderados, pero en su conjunto le causaron el sentimiento de sentir una gran discapacidad corporal.

Liliana no presentaba la hinchazón del brazo característica del linfedema, aunque tuvo otros efectos severos y discapacitantes debidos a la alteración del sistema

linfático, entre los que se encontraban dificultades para mover el brazo y sensaciones molestas como entumecimiento, comezón, piquetes y dolor ante el frío o el calor. Las restricciones e impedimentos que le resultaban molestos consistían en que no debía inyectarse o picarse con una aguja, tampoco la podía picar un mosquito, no podía asimismo cargar o hacer fuerza con el brazo, tampoco estar cerca del fuego o la lumbre más de 20 minutos; mientras baila le duele el brazo al levantarlo. Tenía que realizar ejercicios diariamente y utilizar una manga ortopédica mientras viajaba o hacia ejercicio.

Después del Ca Ma sentía que su condición física era menor y presentaba mayor cansancio. Se enfermaba con mayor frecuencia y su recuperación era más lenta.

Para Liliana eran "detallitos" que obstaculizaban su regreso a las actividades cotidianas antes del cáncer, convirtiéndose éstos en un recordatorio constante de la experiencia.

- Transformaciones del cuerpo sexuado

La imagen de sí misma sin seno y con una cicatriz se convirtió en un recordatorio constante del Ca Ma y también en un estigma, que podía ser encubierto ante otras personas con el uso de la prótesis, pero su ausencia causaba la mirada que la calificaba como "rara". La mirada propia hacia su cuerpo era la mirada de la ausencia. A partir de la mastectomía, el uso de la prótesis se volvió importante para poder transitar en su vida pública sin ningún tipo de estigma social y que las personas no se dieran cuenta:

Físicamente, te pones la prótesis y ni se te nota, de hecho mucha gente me ha dicho: si no me dices, si yo no me entero que tienes cáncer yo ni te lo creo, se te ve súper bien. Si, físicamente por fuera, pero bueno obvio que llegas a tu casa y te tienes que desnudar y entonces te quitas y dices: oh oh, algo te falta.

En su espacio privado, a la hora de quitarse la ropa y el brassier, cuando se desnudaba, esta aparente normalidad proporcionada por la prótesis, se desvanecía al encontrarse ante sí misma sin un seno y con una gran cicatriz, lo que distorsionaba y afectaba su propia imagen corporal y era un recordatorio constante de la experiencia del cáncer.

Además, al ser la prótesis un aditamento externo, le implicó un proceso de aprendizaje sobre su cuerpo, el hecho de tener nuevas rutinas le parecía molesto, tales como usar un corpiño para que se atorara la prótesis, o tener que cambiar su forma de vestir; pues dejó de usar ropa escotada o "bras muy coquetos" de media copa y de muchos colores.

Tuvo que cambiar hábitos anteriores como andar por su casa en ropa interior o sin brassier. Al estar en su casa y quitarse el brassier y la prótesis, no podía salir rápido pues se notaba la ausencia del seno y la gente la miraba de forma rara:

Luego pasa la basura y ¡chin! yo me siento mal de salir sin eso [la prótesis], porque además la gente es como... no sé si es morbosa, sí es babosa o qué, pero se te quedan mirando [...] como que te ven rara, te digo yo voy sin brassier y con la ropa, y una sin seno y el otro se ve completamente nada, pues se te quedan viendo, entonces: ¡ay la prótesis!

Liliana fue consciente del proceso de reconstrucción por el que atravesaba y asumía que debía recuperar la confianza en su apariencia física.

- La Sexualidad después de la mastectomía

A partir del deterioro en su imagen corporal, manifestado por el disgusto de la cicatriz y la renuencia a desnudarse, Liliana experimentó problemas en el ejercicio de su sexualidad, pues disminuyó su deseo sexual. Durante las relaciones sexuales tenía dificultad para relajarse y disfrutar, ya que conservaba la ropa que le cubría el pecho y sólo mostraba el seno sano y ocultaba la cicatriz, sin embargo, cuando miraba la cicatriz o miraba la ropa recordaba el porqué y sentía "un bloqueo impresionante".

Esto provocó problemas con su esposo, quien, como ya se señaló, durante el proceso de la enfermedad la acompañó y apoyó, al observar y comprender sus cambios corporales tales como no tener cabello, subir de peso y su cicatriz, en síntesis, vivir su recuperación. A pesar de lo anterior, él se molestaba ante sus negativas de tener relaciones sexuales y no podía comprender que Liliana aún se encontrara en un proceso de recuperación; le cuestionaba su falta de deseo sexual. Por ser una persona muy celosa, inclusive sugirió que su negativa se debiera a que ella pudiera serle infiel. Sin embargo, para ella tener relaciones sexuales con otra persona era inconcebible después de la mastectomía: "¿En qué cabeza cabe pensar que yo como estoy, voy a poder estar con otra persona? [...] ¿Que alguien más me viera desnuda? Ni al caso, no, no, no".

De tal manera, podemos concluir que para Liliana la mastectomía tuvo efectos en su propia noción de atractivo físico y sexual, el cual fue alterado por la mastectomía.

- La cirugía reconstructiva

Después de los tratamientos, Liliana tenía el deseo de realizarse la cirugía reconstructiva, pero obtuvo una respuesta poco favorable de la biomedicina. Entonces, para mejorar su piel, optó por abrirse a otras opciones como la medicina alternativa, colocando en ésta su confianza, lo que no sucedió durante su proceso de atención.

Así, cuando acudió a su primera cita con la cirujana plástica, la médica le indicó que tenía pocas posibilidades debido a que tenía la piel quemada y sin elasticidad para el implante:

Yo le dije [a la cirujana]: "¿Oiga y no hay nada para que yo ayude?" "No, no, -me dijo- es que eso es algo natural, del cuerpo, y tu piel está quemada" [...] a mí me consiguieron, caléndula homeopática, la estoy tomando, para ver si [ocurre] algún milagro"

4.4.3. Significados del Ca Ma y la reincidencia

- Odiar el cáncer por la vulnerabilidad

El cáncer significó para Liliana modificaciones en su cuerpo y en su vida, así como el hecho de percibir la muerte como una posibilidad factible. Por lo anterior, el sentimiento hacia el cáncer fue de odio por provocar estas transformaciones.

Mientras que antes del cáncer tenía la sensación de seguridad en su vida, a partir del diagnóstico y el tratamiento sintió una gran vulnerabilidad y miedo. Era consciente de que podía tener una reincidencia del cáncer y también se percibía expuesta a cualquier situación de enfermedad o accidente; sentía que le podían suceder cosas feas, malas o peligrosas:

Ahora pienso que así como me dio cáncer, me pueden asaltar, puedo chocar muy feo, [...] ahora sí sé que estamos expuestos al cáncer, a la diabetes, a un robo, a una violación, a todo lo que es malo y peligroso, [...] ahora sí yo no creo estar exenta de nada"

Al realizar la pregunta clásica "¿por qué yo?" para encontrar la causa del cáncer, examinó sus propias acciones: se cuidó, al detectarse la bolita acudió al médico y se realizó cada año las mastografías, no fumaba, no bebía, se consideraba buena madre y buena esposa y era trabajadora. De tal forma que consideraba en la etiología de las enfermedades no sólo aspectos médicos y biológicos, sino también conductas morales; interpretó el cáncer como un castigo: "hay tanta gente mala, ladrones, gente fea que a lo mejor merecería estar enferma o morirse". Es decir, no encontró razones o causas para que le haya dado este padecimiento.

- Las sensaciones presentes ante el cáncer: "sonreír por fuera pero sufrir por dentro"

Para ella el cáncer no se resumía en que le quitaron el seno y después sentirse bien, sino que el padecimiento siguió presente en su cotidianeidad: desde mirar su cicatriz, usar la prótesis, el utilizar la manga ortopédica, las sensaciones del brazo y su falta de movilidad; hasta dejar de hacer actividades que antes realizaba y disfrutaba como correr o asolearse.

Al llevar a cabo sus actividades e intentar concentrarse, los malestares aparecían y recordaba la experiencia del cáncer, lo cual le impedía concretar sus proyectos, como el de terminar su tesis:

Físicamente estoy bien pero te juro, yo llego a la casa, [...] empiezo a leer mi tesis, [...] me empieza a dar frío, me dan piquetes en el brazo, me

empiezo a acordar y ya no me concentro, y ya no estudio, y ya no leo y es horrible.

Así, los malestares se convirtieron en recordatorios constantes del cáncer que la hacían percibir un gran cambio en su cuerpo y en su vida.

Sin embargo, desde la mirada de sus redes sociales el cáncer se había curado, su imagen corporal no tenía cambios cuando usaba la prótesis y se reincorporó a sus actividades. No obstante, para ella regresar a sus dinámicas cotidianas fue problemático, debido a que el cáncer era recordado constantemente en sus sensaciones y malestares. Esto la hacía sufrir y sentirse triste, pero aparentaba estar bien ante las otras personas: "estoy como esa canción del payasito "tienes que sonreír payasito" sonríe aunque por dentro tú estés triste y sufriendo porque algo te falta". Inclusive su esposo, quien la acompañó en su proceso de atención, no podía entender que aún no se recuperara emocionalmente.

4.4.3. Modificaciones y reincorporación a su vida cotidiana: vínculos y proyectos

El cáncer fue un padecimiento que le abrió la posibilidad de morir y que le ha ocasionado echar una mirada retrospectiva sobre su vida, así como elaborar un cuestionamiento acerca de sus propios valores. Después del Ca Ma, pareciera que se acercó a valores más tradicionales. Así, miraba su trayectoria de vida y logros antes del Ca Ma:

Yo ya hice muchas cosas en la vida, afortunadamente me está pasando ahora cuando yo ya tuve la posibilidad, de ser como dice la canción: novia, esposa y amante, ya disfruté mi juventud, bailé mucho, viajé, disfruté ser madre, tener a mi hijo, poder amamantarlo, poder hacer cosas que ahorita no podría hacer.

Los cuestionamientos que ocasionó el Ca Ma se dirigieron hacia su estilo de vida, en donde antes de la enfermedad priorizaba sus proyectos personales, como su trabajo y formación, a los que les destinaba demasiado esfuerzo y tiempo. Después del cáncer, modificó éstas prioridades para darle mayor importancia a los vínculos afectivos con su esposo e hijo, dedicándoles mayor tiempo.

Desde este nuevo lugar decidió casarse para obtener estabilidad. Planeaba jubilarse o buscar una opción de trabajo que le permitiera vivir con su esposo en Iguala, a mediano plazo y tener una vida más tranquila con él. Asumía que la relación con su hijo se modificaría cuando entrara a la universidad y sus salidas juntos disminuirían.

A pesar del gran peso que daba a la relación con su esposo e hijo, el trabajo continuaba siendo parte de sus proyectos "no sabría estar sin trabajar", ya que esta actividad ha sido parte fundamental en su trayectoria de vida y en su identidad. Proyectaba terminar su tesis de maestría y cerrar los ciclos le parecía importante.

Al imaginarse su vida en Iguala, proyectaba buscar actividades que le gustaran como trabajar o estudiar leyes, algo que siempre le atrajo, aunque deseaba hacerlo sin presión y sin descuidar a su familia. Le gustaba ser activa y trabajar para poder solventar sus propios gastos.

Liliana tenía la expectativa de recuperarse psicológicamente para disfrutar la vida, a su esposo, su hijo y su trabajo, sin estrés.

A modo de recapitulación

Las distintas transiciones y posiciones que ha ocupado Liliana respecto a las normatividades de género, también se expresaron en el proceso del Ca Ma, viviéndolo de una forma autoafirmativa y al mismo tiempo desde un lugar de atención receptivo.

En la detección de síntomas, fue capaz de acudir a un profesional y realizarse exámenes médicos, teniendo un papel activo en la autoatención de su salud, ya que fueron los errores en las mastografías los que ocasionaron el diagnóstico tardío.

Después, al detectar el cáncer, Liliana tomó decisiones importantes para su atención. En lo institucional decidió sobre el hospital en el que deseaba atenderse y buscó los medios para conseguirlo y, por otro lado, dentro de su autoatención, eligió a su cuidador principal entre una pareja afectiva frente a otra pareja que no le ofrecía el apoyo emocional y económico que ella necesitaba; colocó en un lugar periférico el cuidado de su familia de origen y afirmó su rol de madre cuidadora con su hijo.

Sin embargo, en su atención biomédica, ella se ubicó en un lugar de recepción y pasividad, asumió como válido el poder y la jerarquía médica que la excluía del conocimiento sobre su enfermedad; y sólo a través de otras pacientes pudo obtener información. Así, colocó su cuerpo a disposición de la biomedicina, mientras que en el aspecto emocional sintió mayor capacidad de autoatención, cuando decidió tomar atención psicológica.

Después de los tratamientos y sus efectos, percibía su cuerpo como mutilado y "hecho añicos", en donde la seguridad que sentía antes en su cuerpo y en su vida fue vulnerada. Ante esta vulnerabilidad, colocó sus relaciones familiares con su esposo e

hijo en un lugar prioritario. Decidió casarse nuevamente, y dejar sus proyectos profesionales en un segundo plano.

La biomedicina erradicó el cáncer de su cuerpo, pero para ella la recuperación aún no terminaba, debido a las modificaciones que sufrió su vida a partir de la enfermedad y que se convirtieron en recordatorios constantes de su experiencia. Para sus redes sociales, lucía muy bien y no se notaba que hubiera tenido cáncer. Pero para ella, el hecho de usar la prótesis y la cicatriz que dejó la mastectomía, hacían que percibiera su cuerpo con una ausencia, la cual afectaba el ejercicio de su sexualidad. Por otra parte, los malestares y cuidados del brazo no le permitían continuar sus proyectos personales.

Así, en el proceso del cáncer, Liliana transitó por identidades de género tradicionales y afirmativas en diferentes momentos. Después del Ca Ma, cuando la entrevisté, ella decidía posicionarse en roles tradicionales de género y priorizar sus relaciones afectivas frente a sus proyectos individuales, buscando con esto mayor estabilidad y seguridad en su vida.

Capítulo 5. Raquel: ser soltera y adulta mayor con cáncer de mama

Raquel es una mujer de 77 años. Fue diagnosticada de Ca Ma a la edad de 49 años en 1980 y, en ese momento recibió atención y tratamientos. Su vida continuó, hasta que el año 2009, le diagnosticaron reincidencia de cáncer en el otro seno. Por lo que se encontraba en tratamiento en el momento en que se realizó esta entrevista.

Su trayectoria de vida se caracterizó por tratarse de una mujer soltera que construyó su identidad a partir de su desarrollo profesional.

El proceso del Ca Ma fue experimentado, en un primer momento desde la identidad de soltera, marginal ante la heterosexualidad, lo que ocasionó en ella la resignificación de la mastectomía con un menor énfasis sexual al compararse con otras mujeres.

En la reincidencia, Raquel resignifica el Ca Ma como mujer adulta mayor, una identidad caracterizada por la atención simultánea de varias enfermedades. El proceso s/e/a del Ca Ma lo vivía con gran tensión. En ambos procesos, Raquel asumía y afirmaba el poder médico en su atención.

Este capítulo inicia con la narración de la trayectoria de vida de Raquel antes del primer diagnóstico de Ca Ma y el proceso s/e/a, bajo el precepto, de que lo vivió hace 30 años y se trata, por tanto, de un recuerdo.

En una segunda parte, analizo el momento biográfico anterior al diagnóstico de reincidencia y el proceso que vivió Raquel a partir de este nuevo diagnóstico, al presentar las distintas fases y llegar hasta la atención.

Antecedentes

La identidad de Raquel se ha construido a partir de su desarrollo profesional, al tratarse de un aspecto central a lo largo de su trayectoria de vida. Fue una mujer soltera que se bordeó en las fronteras del matrimonio y la reproducción.

Raquel nació en 1932 en el estado de Hidalgo, proveniente de una familia que vivía en el campo. Sus padres tuvieron cinco hijas y un hijo, Raquel era la hermana menor. En 1940, cuando tenía 8 años, su hermana Alejandra, mayor por 20 años, se casó y llevó a toda su familia de origen a vivir al Distrito Federal.

Cuando Raquel tenía 13 años murió su mamá. Su papá trabajó vendiendo chicharrón y fue representante de una asociación de trabajadores. Por la diferencia de edad, su hermana mayor jugó un papel importante en su crianza y educación. Así, vivió toda su vida con su familia de origen, junto con la familia de su hermana.

El cambio de localidad le permitió a Raquel tener acceso a recursos educativos: después de la primaria, estudió en una escuela durante tres años para ser Auxiliar de Contabilidad. Al salir comenzó a trabajar en un despacho contable. Para ella, comenzar a trabajar fue un cambio importante en la construcción de su identidad de género: "yo me sentía una niña [...] que ya iba a cambiar, ya no iba a ir de tobilleras, ni nada, iba a ir de medias y otra formita de arreglo al ir a un despacho".

Desde la adolescencia, su desarrollo laboral modificó su estatus de niña a adulta, al convertirse este ámbito en un elemento crucial de su vida.

Raquel tuvo varios trabajos en la década de 1950, pues buscaba mejores oportunidades en cuanto a horario y sueldo. En ese lapso, estudió la preparatoria en la UNAM e inició la licenciatura en Contaduría, pero decidió dejar de estudiar para apoyar

económicamente a su hermana Alejandra, por sus sobrinos que eran pequeños y estaban en la escuela.

En este lapso trabajaba y estudiaba; y cuando tenía 25 años, tuvo una relación de noviazgo con un compañero escolar. Ella estaba muy enamorada y salían juntos al cine, al teatro y a fiestas, a pesar de que su hermana era muy exigente en los horarios de salidas y tenía que cumplir con las obligaciones en su casa. Ambos trabajaban. Sin embargo, esta relación terminó debido a que él dejó de contestar sus llamadas. Cuando tiempo después habló con él y le preguntó los motivos de su ausencia, él le dijo: "Me voy a casar con una fulana, porque ella no tiene quien la vea y tú si tienes". Es importante voltear al contexto y recordar que esta situación se presentó en la década de 1950: Raquel era una mujer que trabajaba, estudiaba y tenía una red familiar estable, por lo que una interpretación del motivo de esta ruptura puede ser la descalificación a su autonomía frente a valores sociales que privilegiaban la dependencia y sumisión en las mujeres.

A partir de esta ruptura, Raquel vivió una decepción muy grande, pero no lo comentó con nadie y se deprimió. No quiso tener otra relación, ya que ella consideraba que la que había tenido era muy buena y no quiso tener "otro fracaso [...] en el aspecto de perder el tiempo". Raquel se describía a sí misma como soltera y señorita, al mencionar no haber tenido relaciones sexuales ni embarazos.

Con la decisión de no tener otra relación, se construyó como una mujer diferente, con una identidad de soltera, una identidad marginal ante el matrimonio heterosexual y reproductivo. Para Tuñón (1998) una representación de la mujer en la primera parte del

siglo XX era el vínculo de su identidad con el amor y cuando la mujer no accedía al matrimonio se le colocaba como "solterona" en un lugar marginal.

Como ya se mencionó toda su vida vivió con su hermana, dentro de una familia en la que jugó un rol principalmente de proveedora, al trabajar y enfocar su vida en su desarrollo profesional y en el trabajo remunerado.

Raquel se interesó en trabajar en empresas grandes y lo consiguió: estuvo en Mercedes Benz por siete años y después en Ford por 40 años.

En esta última empezó como auxiliar contable y más tarde fue jefa de compras. Se concebía a sí misma como muy responsable, organizada y disciplinada: "tomé mi papel muy en serio", se apropió del trabajo y mostró gran compromiso con sus responsabilidades. Raquel disfrutaba su trabajo y se sentía satisfecha.

En el trabajo seguía un rol marcadamente masculino, inclusive quien la conoció decía que era como una "generala". Así, se enfocó en el trabajo y decidió mantenerse distante en las relaciones personales. La relación con el dueño de la empresa era buena, pero tenía conflictos con otros empleados porque se "saltaban" su autoridad. Era muy reservada e introvertida, participaba en ciertos eventos y se relacionaba para fines laborales, pero no para socializar o comentar chismes en relación con otros compañeros de la empresa.

Su primera experiencia de cáncer de mama: recuerdos del proceso s/e/a

Fase 1. Detección y búsqueda de diagnóstico

- Antecedentes familiares: hermanas

Raquel presentaba varios de los factores de riesgo del Ca Ma según la biomedicina, tales como la edad, el hecho de no tener hijos y factores hereditarios. Tenía antecedentes de Ca Ma en su familia: dos de sus hermanas lo padecieron antes que ella. Su hermana Alejandra, con quien vivía, fue diagnosticada y tratada en 1972, le realizaron la mastectomía y se curó, sin presentarlo de nuevo. En cambio otra de sus hermanas ocultó la enfermedad, no quiso dejar las labores de su casa y no se atendió de forma oportuna, lo que ocasionó su muerte en 1981. La percepción de Raquel era que si el cáncer se detectaba a tiempo y se atendía, podía curarse; pero a pesar de que dos de sus hermanas lo tuvieron, afirmó que en ese tiempo no tenía mucha información.

La existencia de familiares cercanas con Ca Ma puede ser una alarma en las mujeres ante la presencia de algún síntoma. Así, Raquel, a través de sus hermanas, tenía un conocimiento empírico sobre el Ca Ma y las consecuencias de atenderse o no hacerlo. Sin embargo, este conocimiento al parecer también se contrarrestaba con la poca información social que existía sobre el Ca Ma.

- El retraso del diagnóstico por decisión propia

En el mes de enero de 1981, a la edad de 49 años y ya pasada la menopausia, Raquel detectó una "bolita" en su seno derecho, pero, a pesar de las experiencias de sus hermanas, retrasó la asistencia a un médico para poder así obtener un diagnóstico;

al considerar inoportuno atenderse en ese momento debido a que su cuñado se encontraba enfermo y murió en el mes de marzo. Este caso ilustra la forma en que la búsqueda de un diagnóstico compite con otras situaciones y circunstancias en la vida de la mujer, lo que puede ocasionar un retraso en la atención.

Sin embargo, después de la muerte de su familiar, Raquel esperó seis meses más para buscar el diagnóstico a esta "bolita", haciéndolo de manera circunstancial a través de la atención de otra enfermedad. Acudió en el mes de septiembre a su clínica para tratar una gripa y utilizó esta cita para consultar al médico sobre la "bolita" que había detectado meses antes: "entonces dije como ya pasó eso [la muerte de su cuñado], ahora sí me voy a atender, pero dije y no, hasta el día en que me dio la gripe en septiembre, fue cuando se me ocurrió decirle al médico familiar que tenía yo una bolita y todo y él muy amable me dio un pase para el Centro Médico".

Fase 2. Búsqueda de atención: el médico "amable"

Al trabajar en una empresa, Raquel contaba con los servicios del IMSS. Acudió con su médico familiar, quien la canalizó a una institución de tercer nivel.

Para ella, la atención del médico fue "amable", pues la revisó, le hizo el examen clínico y le dio una canalización de forma inmediata. Esta respuesta oportuna del médico contrastaba para Raquel con otras actitudes médicas en las que no había recibido la atención requerida. Sin embargo, esa respuesta oportuna la percibió más como un acto de amabilidad que como un derecho en su atención.

Fase 3. La atención

5.3.1. Institucionalización de la enfermedad y relación médico/paciente: asumir las decisiones médicas

Para Raquel, las decisiones médicas debían asumirse al pie de la letra por las pacientes. En su caso, cuando le realizaron la cirugía, le indicaron que le harían una biopsia y, en caso de que resultara un tumor maligno, le harían la mastectomía. Raquel se colocó como paciente, al asumir de manera total las decisiones tomadas por los médicos, pues no existía espacio para negarse o cuestionarlas: "por más que tú digas que no, tiene que hacerse".

Los tratamientos que recibió sólo fueron la mastectomía y la radioterapia; recordaba pocas complicaciones y malestares.

5.3.2. Tratamientos y atención del padecimiento

- La mastectomía: la mujer "incompleta" y las solteras que "sienten diferente"

De la mastectomía tuvo una recuperación física rápida, recuerda que no presentó ningún dolor o complicaciones.

Un elemento importante en su experiencia después de la mastectomía fue su asistencia a un grupo de atención psicológica con otras mujeres mastectomizadas, lo que le permitió escuchar otras experiencias y mirar el significado sexual que tenía el cuerpo femenino desde una mirada masculina, ya fuera del esposo o novio de las otras mujeres, en donde algunos llamaban a la mujer "incompleta"; lo que ocasionaba que a veces las abandonaran o terminaran la relación. La visión que Raquel tenía de las mujeres era que tenían pensamientos y emociones, y no son sólo un cuerpo. Para ella,

el hecho de tener un solo seno, no le afectó tanto por no tener relaciones con hombres. Por esto, ella significó su pronta recuperación al mirarse diferente de las otras mujeres: "la primera vez que tienes ese problema pues se te cae el mundo y más que las personas no son como yo: solteras, las solteras tienen a lo mejor otra forma de sentir".

De este modo Raquel, desde su propia identidad de ser una mujer soltera, sin pareja ni hijos, concebía otro sentir y un cuerpo diferente, marginal al plano heterosexual y reproductivo, por lo que su respuesta a la mastectomía fue distinta, con un menor énfasis en su dimensión sexuada.

- Red familiar y trabajo

Raquel formaba parte de una red familiar extensa que le brindó el apoyo en su atención. Sus hermanas, hermano y sobrinos estuvieron presentes en su cirugía, cuya costumbre consistía en que si alguien se encontraba enfermo, todos acudían.

En su trabajo recibió apoyo de los directivos pero no de sus compañeros de trabajo. Raquel habló con el dueño de la empresa y éste le brindó toda la ayuda posible, recomendándole que nunca faltara a sus citas. Debido a su incapacidad laboral sólo le correspondía el 60% de su sueldo, pero la empresa se lo dio íntegro. Raquel recuerda con mucho agradecimiento que un día la llamó el director para saber cómo estaba.

En su trabajo no quiso decirles nada a sus compañeros sobre su enfermedad. Supone que se enteraron, pero no por parte de ella. No recibió visitas de ellos y sólo algunas personas le hacían llamadas telefónicas. De esta manera, se puede observar

que la experiencia del cáncer afirmó la relación distante que tenía con sus compañeros y compañeras de trabajo.

Fase 4. Recuperación y transformaciones

5.4.1. Modificaciones y reconstrucción del cuerpo

- **Cuerpo sexuado: la performatividad desde un cuerpo de mujer soltera**

Desde que le realizaron la mastectomía hace casi 30 años, Raquel no conocía ninguna información sobre la cirugía reconstructiva ni tuvo interés en realizársela. Para ella no fue necesario utilizar una prótesis, sólo ha cubierto su piel en la zona con una especie de gasa o tela muy fina y delgada para no lastimarla. No cambió su indumentaria y mientras trabajaba usaba la misma ropa: sacos que le cubrían el pecho, en los que no se notaba la diferencia.

Esta actitud y el poco interés por reconstruirse el seno, se relaciona con la concepción de su propio cuerpo como marginal a la heterosexualidad, desde la que elaboraba una performatividad de una mujer soltera y madura que trabajaba en una empresa.

- **El linfedema: apariencia y cuidados**

Años después de la mastectomía, Raquel presentó linfedema; tenía el brazo hinchado permanentemente, lo cual le provocaba molestias y complicaciones y le daba una apariencia que le desagradaba.

El médico internista particular que la atendía de forma regular, le propuso operarla, ella decidió no hacerlo por sentir inseguridad y miedo, aunque reconoce que tiempo después se arrepintió de no haberse realizado la cirugía.

Desde entonces, ha tenido restricciones para hacer actividades como cargar o acercarse al fuego. También debe realizar ejercicios y cuidar su brazo. En varias ocasiones presentó una infección dermatológica llamada erisipela, caracterizada porque el brazo presenta fiebre y salpullido, por lo que en estas situaciones ha tenido que ser internada.

Podemos concluir que Raquel tuvo un aprendizaje sobre su cuerpo, en específico en su brazo, con cuidados y limitaciones del linfedema, lo cual significó una transformación en su corporalidad como consecuencia del Ca Ma.

5.4.4. Significados del Ca Ma y la reincidencia: la vigilancia médica

A partir del Ca Ma, Raquel continuó con su atención médica constante en el IMSS. Pero cuando el seguimiento del Ca Ma se suspendió y fue dada de alta, ella confió en este dictamen, lo cual hizo que dejara de preocuparse por una nueva reincidencia.

Raquel asumió que tenía que cuidar su salud a través de chequeos constantes en el Seguro Social, pues durante la atención del Ca Ma le detectaron hipertensión, por lo que inició un tratamiento permanente para atenderlo.

Estuvo en observación durante 13 años por el Ca Ma. Se realizaba una mastografía cada año, hasta que un médico la dio de alta. Al confiar en el conocimiento y decisión de ese médico, Raquel se despreocupó y no volvió a realizarse ningún seguimiento médico ni mastografía. Aunque seguía asistiendo a su clínica familiar,

tampoco ahí le realizaban ninguna valoración. Pensó que el Ca Ma se había curado y no creyó que pudiera regresar. Como paciente, asumió esta decisión médica sin cuestionarla o indagar sobre su veracidad en otros espacios. Raquel pensaba que el Ca Ma no regresaría.

5.4.5. Modificaciones y reincorporación a su vida cotidiana

Después del Ca Ma, Raquel regresó a trabajar y se jubiló a la edad de 65 años. Al ser un suceso que vivió hace cerca de 30 años, resaltan en la narración de sus recuerdos la búsqueda de diagnóstico que fue demorada por ella misma, la atención pronta y eficaz por parte del médico y las instituciones, los tratamientos sin efectos graves y la terapia psicológica como una experiencia que le permitió contrastar su propia identidad con las de otras mujeres con mastectomía, posicionándose ante la misma de forma distinta; como una operación sin el énfasis sexual que le daban otras mujeres.

Momento biográfico antes de la reincidencia del Ca Ma

A partir de su jubilación, Raquel empezó a situarse en un lugar de adulta mayor en el que cambiaron sus rutinas; dejó su trabajo y se relacionó más con su familia.

- La muerte de su hermana y la vida con su sobrina

Raquel vivió con su hermana Alejandra hasta que ésta tuvo un derrame cerebral en 2001, cuando Raquel tenía 68 años. Su hermana tuvo un proceso de enfermedad de dos meses al cabo de los cuales murió. Raquel la apoyó cuidándola y pagando los gastos de su atención. Fue un evento que impactó negativamente en su estado de

ánimo pues le ocasionó una depresión que duró cinco años. La relación con sus otros hermanos se volvió conflictiva por cuestiones de la herencia de su hermana.

Desde entonces, la relación con su sobrina Olga se ha convertido en su principal vínculo afectivo. Su sobrina, de 61 años, es casada y con hijos independientes. Esta relación hizo que la forma distante que tenía de relacionarse se modificara y se combinara con la sociabilidad de su sobrina, permitiéndole ampliar sus relaciones sociales.

En el momento biográfico en que apareció nuevamente el Ca Ma, vivía con su sobrina y su esposo, como copropietarias de una casa dividida en dos departamentos independientes; cada una vive en un departamento pero comparten los gastos. Su relación ha sido muy estrecha, inclusive su sobrina mencionaba: "para mí, mi tía es como mi mamá". Suelen acompañarse para ir de compras, a desayunar, a visitar amistades y familiares y acuden a rezar rosarios a casas de vecinas.

En ocasiones, el excesivo cuidado que brindaba Olga hacia Raquel, le resultaba agobiante. Para la sobrina, un temor importante era que su tía pudiera tener un accidente o muriera.

- Problemas del corazón y marcapasos

A la edad de 73 años Raquel presentó malestares intensos que causaron su hospitalización, por lo que se realizó estudios médicos de manera simultánea con su médico internista particular y en el IMSS. Le detectaron problemas de arritmia y requirió de un marcapasos: porque la frecuencia de su corazón era irregular y se paraba. La operaron en el Centro Médico Siglo XXI del IMSS.

Desde entonces, ha tenido una alimentación específica y toma medicamentos para la presión arterial, para no retener líquidos y un esquema de anticoagulantes, que regula con un examen médico que le indica su nivel de coagulación cada 15 días, éste se lo ha realizado en el Seguro Social o en laboratorios particulares.

A partir de ese momento, Raquel se ha hecho cargo de su propia atención y es muy disciplinada con la toma de sus medicamentos y con la asistencia a sus citas.

- El significado de ser una persona adulta mayor

Para Raquel, el tener una identidad de mujer adulta mayor le implica realizar determinadas actividades tales como: leer, hacer crucigramas y sopas de letras para la coordinación mental; caminar todos los días media hora para tener salud, así como llevar a cabo otras actividades para cuidarse. Piensa que a su edad, su cuerpo puede tener malestares de manera repentina y su salud puede deteriorarse súbitamente.

Después de su jubilación y sus problemas de salud, las nociones sobre lo que es un adulto mayor ejercen gran peso en su concepción de sí misma. En su familia es considerada una tía abuela más que una mujer soltera.

Proceso salud/enfermedad/atención de la reincidencia del Ca Ma en Raquel

Fase 1. Detección y búsqueda de diagnóstico: los síntomas "leves"

Después de ser dada de alta, Raquel no pensó que el cáncer pudiera regresar. Tampoco solía mirarse o tocar su seno izquierdo con frecuencia: "Olga me dice: cómo voy a creer que no te diste cuenta ahora de este nuevo [tumor], pues ¿qué no te ves en el espejo? Pues no, no me veo".

En la demora del nuevo diagnóstico, se combinaron factores como la expectativa de que el cáncer no regresaría, una mirada limitada sobre su cuerpo, así como la nula información médica sobre el riesgo de la reincidencia que le dieron al ser dada de alta.

Raquel empezó a percibir que la piel de su seno estaba "ceñida", al acudir con el médico internista que atiende a su familia, le ordenó un ultrasonido sin encontrar nada. Aunque cabe resaltar, que por el antecedente del Ca Ma debió enviarla de forma directa con un médico oncólogo, aunque el ultrasonido fuera normal.

Sin embargo, cinco meses después, empezó a presentar "punzaditas" que describe como: "un piquetito, como dice uno vulgarmente y te digo que cuando me acostaba [...] como que te molestaba, como que te oprimía [...] pero no eran dolores así de excesos, no, eran unas cosas leves".

Se puede observar que los síntomas eran percibidos como "leves" por Raquel. Un día le comentó a su sobrina que no se puso el brassier por molestias en el seno, que tenía el pezón "bajado" y la piel agrietada, se lo enseñó y al siguiente día acudieron nuevamente al médico.

Una vez que el médico internista le realizó un ultrasonido y una mastografía, la canalizó con un oncólogo particular en el Hospital Ángeles. Éste le realizó una biopsia, que estuvo muy controlada por la presencia del marcapasos y el uso de anticoagulantes. A partir de la biopsia le dio el diagnóstico positivo de cáncer y le propuso un tratamiento hormonal para reducir los tumores y después una cirugía para retirarlos.

Fase 2. La búsqueda de atención: costos y opciones

La decisión del lugar de atención fue permeada en un primer momento por la evaluación de la capacidad económica y después por el capital social de su red familiar que le abrió otras opciones de atención.

Cuando valoraron la atención en un hospital privado, Raquel y su familia descartaron la posibilidad de acceder a este sector debido a los altos costos del tratamiento, los cuales rebasaban sus posibilidades económicas, por lo que comenzaron a buscar otro lugar de atención.

Ante este nuevo panorama, Raquel tuvo que tomar decisiones en lo individual junto con las opiniones de su sobrina y otros familiares.

Por ser pensionada contaba con seguridad social en el IMSS y pidió una cita. Sin embargo, un sobrino médico, le ofreció la opción de atenderse en el INCAN pues él podía ayudarla a acceder a la institución a través de médicos conocidos; ella aceptó esta propuesta.

Su interés de atenderse en el INCAN se debió a la especialización de la institución en cáncer y a la recomendación de su sobrino médico. Ahí empezó su tratamiento, con costos más moderados que corrieron por su cuenta. Mientras, en el IMSS dejó de acudir a las citas de especialización y sólo continuó asistiendo a su clínica familiar para sus seguimientos, le dijo a su médico que se estaba atendiendo en un hospital privado, ocultando así su verdadero lugar de atención, por temor a perder su pensión.

Vemos así que en el caso de Raquel la decisión del lugar de atención fue mediada tanto por los recursos económicos como por su capital social, representado en sus

relaciones familiares, así como en la percepción que tenía de la institución de salud, que al ser especializada en cáncer brindó a Raquel una mayor confianza.

Fase 3. La atención

5.3.2. Relación médico/paciente e institucionalización de la enfermedad: asumir la identidad de paciente

Para Raquel, la entrada a una institución pública de salud implica asumir las dinámicas institucionales y convertirse en paciente.

Un ejemplo de esto eran las citas, para acceder a ellas, debía esperar varias horas; dinámica que percibía como una de las características propias de las instituciones: "no te debes desesperar porque vas a una consulta y ni modo, porque si vas al Seguro también te pasan cosas similares".

Estas relaciones jerárquicas construyeron en Raquel una identidad de paciente donde su experiencia de padecimiento se reduce a un diagnóstico biomédico que se caracteriza por un lenguaje técnico y muy especializado. Así, por ejemplo en los resultados de la mastografía de Raquel se leía:

Presencia de tres nódulos mal delimitados, estelares con calcificaciones en su interior, ultrasonográficamente ecoicos con bordes irregulares con refuerzo vascular [...] Así se documentan adenomegalias de aspecto primario auxiliares y hasta 11 mm de diámetro [...] los hallazgos radiológicos y ultrasonográficos sugieren neoplasia multicéntrica metacrónica de efecto invasor sin poder descartar zonas de in situ por la presencia de calcificaciones, engrosamiento y retracción en la piel de manera secundaria. Adenomegalias de aspectos laterales ipsilaterales.

Como se puede observar, se trata de un lenguaje con un código excesivamente técnico y especializado que imposibilitaba la comprensión del propio padecimiento por parte de la paciente.

Esta exclusión del saber biomédico difería a la autoatención que Raquel había tenido por el marcapasos y la toma anticoagulantes, donde había aprendido a monitorear sus propios niveles. Pero en el Ca Ma, al estar adentro de una institución de salud pública, los resultados de los estudios se encontraban en archivos electrónicos, los cuales eran de acceso exclusivo para los médicos. Esto ocasionó que se sintiera excluida de su propio autocuidado cuando no le daban la información, por lo que tampoco podía hacer una evaluación del desempeño médico:

Lo que no me gusto es que no me dijo a qué nivel estaba mi coagulación [...] me dijo: para mi está bien y yo por educada no le dije, pero la paciente soy yo, pero bueno, la próxima vez. [...] pero yo le iba a decir doctora ¿qué es para usted bien?

5.3.3. La experiencia de los tratamientos: la tensa espera

Al tratarse de un proceso de atención en curso cuando se realizó esta investigación, se observó solo la primera parte de éste, el cual era vivido con tensión ante la incertidumbre y desconocimiento de los tratamientos que recibiría y los tiempos de aplicación.

A pesar de tener un diagnóstico médico del hospital privado, volvieron a realizarle nuevamente estudios. Le prescribieron como tratamientos la terapia hormonal y una cirugía. La terapia hormonal consistía en la administración oral de medicamento y no había tenido ningún efecto colateral. Las modificaciones en su rutina habían sido sólo para asistir a las citas médicas.

Desde el aspecto emocional, esta primera parte del proceso de atención ha causado preocupación y angustia en Raquel y sus familiares, ya que cada paso causa expectativas particulares: en un primer momento durante el diagnóstico, la

preocupación radicó en descartar que existiera metástasis y en determinar la gravedad del cáncer; cuando le prescribieron el tratamiento hormonal, les preocupaba que pudiera tener efectos secundarios, desconocían con exactitud por cuánto tiempo tomaría el medicamento y que tratamiento seguiría. En un tercer momento, ante la prescripción de la cirugía, su preocupación se relacionó con la delicada situación del marcapasos, así como con los problemas de trombosis y la toma de anticoagulantes, ya que la cirugía era especial pues necesitaría muchos preparativos y médicos especializados en cáncer y en enfermedades cardíacas.

Este proceso ha sido vivido día a día, tratamiento por tratamiento. Raquel desconoce de manera global cómo será su atención, lo que ha ocasionado distintos períodos de ansiedad tanto en ella como en su familia, pues tienen que esperar lo que los médicos determinan, elaborando de forma continua especulaciones e hipótesis sobre el proceso de los tratamientos y su eficacia.

5.3.4. La atención del padecimiento: “yo no me preocupo”

Ante la tensión y angustia del tratamiento, Raquel ha utilizado distintos recursos, desde la negación de la enfermedad, la religión y el hecho de asumir la atención y las indicaciones médicas:

Yo ni me preocupo, pues para qué, [...] bueno yo quisiera que el día que fuera eso [la cirugía], desapareciera como arte de magia, que dijera ya no tiene nada, no va a hacer nada de cirugía, pero pues sólo un milagro, yo que soy creyente, [...] sería lo ideal, ¿no? pero pues sí soy creyente, pues lo que dios diga, ¿pero así que yo este preocupada? no, porque, qué ¿me niego a que no me lo hagan? pues no, digo, yo creo que no es correcto, no es lógico.

Para ella, ha sido importante pensar que está bien y sana. Además, hace una relación entre salud y actividad, de manera que realizar sus tareas cotidianas en la casa, entretenerse con sus pasatiempos y no estar cansada o con sueño, las mira como expresiones de bienestar.

Así, sus principales actividades se enfocan a las tareas cotidianas y al cuidado simultáneo de su salud y enfermedades. Sin embargo, convivían en ella distintos miedos: por la complejidad y dificultad de la cirugía, por los malestares que pudiera provocarle la enfermedad y por la posibilidad de que terminara "en cama".

Desde su posición de adulta mayor, reflexiona sobre la fragilidad de la salud y la posibilidad de perderla de un momento a otro, independientemente de los cuidados que lleve a cabo para mantenerla. Su momento biográfico y su edad avanzada, hacían que visualizara la enfermedad y la muerte como eventos próximos e inevitables, por lo que buscaba disfrutar sus actividades presentes sin afligirse por la enfermedad:

Yo entiendo las cosas, que si te mueres te moriste y ya y si vives pues qué bueno, pero llorando no te vas a aliviar, ni vas a resolver nada [...]. Uno tiene un día y por más que te cuides, [...] ahorita razones, ahorita caminas, como en mi caso, pero de la noche a la mañana te falla equis y ya: pues sí ayer estaba rebien, ¿cómo que ahora ya no? en las personas adultas eso pasa, ayer estaba rebien y ahorita ya no, pues así es, ¿no? por eso aprovechar el tiempo a gusto, ahorita tienes ganas de irte a tomarte una nieve pues hazlo, porque mañana no sabes.

- Cuidadora y paciente: apoyo y tensiones

El caso de Raquel ilustró la gran complejidad que se encuentra entre la mujer con Ca Ma y su red de atención, al existir tensiones entre Raquel y su sobrina, fue posible corroborar como afecta el Ca Ma a la cuidadora.

La principal cuidadora de Raquel ha sido su sobrina Olga, quien asumió este lugar. Para Olga este rol implicaba renunciar a ofertas de trabajo, a pesar del interés en la remuneración económica. Decidió no regresar a ningún empleo para acompañar a su tía desde que ésta empezó a tener problemas de salud con el marcapasos. Los doctores le piden a Raquel que asista acompañada a las consultas.

Olga asume su rol de cuidadora ante los médicos al opinar, preguntar y poner límites para el bienestar de su tía, en este último caso ante la situación especial de Raquel respecto al marcapasos.

Pero el cuidado se ha encontrado principalmente en la atención cotidiana de la enfermedad: ayudarla a bañarse después de la biopsia, llevarla a consulta y procurarle comida mientras esperaba las consultas así como comprar los medicamentos. Existe en la cuidadora preocupación por los gastos económicos de la enfermedad, quien ha considerado inclusive vender su coche si fuera necesario.

La reincidencia del Ca Ma ha sido vivida por Raquel desde una posición distinta, en la que a partir de la cercanía y sociabilidad de su sobrina Olga, habla sobre su proceso de atención con su familia extensa y con vecinas, con quienes comparte información de la enfermedad y su atención.

Como cuidadora, Olga también se encontró en crisis, la enfermedad de su tía le provocó depresión, enojo y culpa, buscando explicaciones acerca del cáncer. También presentó problemas de salud como colon irritable y un pequeño accidente en su coche. Estas situaciones ilustran la forma en que el Ca Ma afecta también a las redes sociales de la mujer que lo padece.

Además, Olga utilizó la asistencia con su tía al hospital para realizarse pruebas de escrutinio ante la posibilidad de también tener ella Ca Ma, debido a sus antecedentes familiares.

A pesar de sostener una relación muy estrecha y compartir muchos tiempos y espacios, ésta no estuvo exenta de conflictos ante las diferencias en los intereses y emociones que tenían cada una acerca y durante la enfermedad, lo que les implicó negociaciones cotidianas.

Así, se puede observar que el cuidado en su relación no fue en una sola; el suyo es un vínculo de interdependencia en donde son atendidas necesidades afectivas mutuas y en el que Olga procura a Raquel una atención y cuidado particular frente al diagnóstico de cáncer, lo cual no elimina intereses y conflictos en cada una, sino que añade complejidad a su relación.

Para Raquel resulta doloroso que sus dos hermanos que aún viven no la llamen o visiten para saber cómo está; pues aunque físicamente se vea bien y estable, ella considera a su enfermedad como grave.⁵⁹

A modo de recapitulación

En el caso de Raquel se distinguen, en la construcción de su identidad de género, dos momentos importantes de su trayectoria de vida, que hicieron que afrontara el Ca Ma de dos formas distintas: como mujer soltera y como mujer adulta mayor.

⁵⁹ La última fase, recuperación y transformaciones no se presenta debido a que las entrevistas fueron realizadas sólo hasta la fase de atención.

La primera forma en que asumió el Ca Ma y construyó su identidad fue basada en el ámbito laboral, en el que su cuerpo fue significado desde un lugar marginal a la heteronormatividad, acercándose a roles masculinos, de manera que en sus relaciones laborales su propia valoración la hizo a partir de la disciplina en sus actividades, cancelando su cuerpo desde un lugar sexualizado. Desde esta identidad genérica y después de atravesar la menopausia, fue diagnosticada y atendida de Ca Ma. Se pueden identificar dos elementos importantes en este proceso de atención: asumir la jerarquía médica y el significado particular que dio a la mastectomía.

En cuanto a la atención del primer caso de Ca Ma, Raquel asumió la jerarquía de la institución médica en las decisiones sobre la atención de la enfermedad, lo que concordaba con su perspectiva disciplinada y jerárquica en su propio espacio laboral, donde existían papeles diferentes entre director y empleados así como también entre médico y paciente.

La significación que hizo del Ca Ma y de la mastectomía, desde su propia comparación con otras mujeres, hizo que experimentara el padecimiento con un énfasis sexual distinto al que le colocaban otras mujeres, al denominarse como una mujer "soltera", con un cuerpo y un sentir diferente, donde la pérdida del seno impactaba sólo si se tenía pareja, relaciones sexuales o se encontrara amamantando. Al estar fuera de estas circunstancias, la mastectomía la vivió como una operación y sin tener el interés por usar una prótesis o reconstruirse.

El segundo momento en que se presentó el Ca Ma fue a la edad de 77 años, cuando se ubicaba a sí misma como una mujer adulta mayor. Consideraba que a su cuerpo debía cuidarlo en lo intelectual y en lo físico, ya que concebía a la vejez como

una etapa en la que existe un deterioro corporal y en su salud, al acercarla a las enfermedades y a la muerte. Esto lo experimentaba en sus problemas cardiacos, en la colocación del marcapasos y se agravó con la reincidencia del Ca Ma.

Ante esta situación, Raquel presentaba ambivalencia; por un lado, aceptaba el inevitable deterioro que se expresaba en las enfermedades y en la cercanía de la muerte, pero también negaba este deterioro en la búsqueda de su curación en la atención médica, en la disciplina de su autocuidado y al continuar con sus rutinas diarias.

Raquel minimizó el significado sexual del Ca Ma en su primera aparición, reforzándose con la identidad de mujer soltera y durante la reincidencia se apoyó en la noción de vejez, dentro de la cual la sexualidad es anulada socialmente, dejando este significado para otras mujeres.

En síntesis: Raquel significó los procesos del Ca Ma en su primer diagnóstico desde su identidad de "soltera" y en la reincidencia como una adulta mayor.

Capítulo 6. Montserrat, Liliana y Raquel: un análisis comparativo

En este capítulo exploro las similitudes y diferencias que existen entre los casos de Montserrat, Liliana y Raquel respecto a su identidad de género y cuerpo sexuado, para acercarme a posibles respuestas acerca de cómo influyeron éstos en su experiencia frente al Ca Ma; y, en un segundo momento, ver las distintas formas en que experimentaron las etapas que caractericé del proceso salud/enfermedad/atención.

6.1. Similitudes y diferencias en la identidad de género y el cuerpo sexuado

Cada uno de los tres casos ilustra formas distintas en que cada mujer afrontó el Ca Ma, en donde su identidad de género y momento en su trayectoria de vida, jugaron un papel importante en las significaciones de su experiencia.

Para responder una pregunta que planteé al inicio de esta investigación sobre las diversas maneras en que se construyeron las distintas identidades de género y cuerpos sexuados; podemos decir que las tres mujeres desde sus distintas edades: Montserrat que era una mujer joven de 30 años, Liliana, una mujer adulta de 46 años y Raquel una adulta mayor de 77 años, vivieron condiciones sociales e históricas diferentes a partir de la generación en que nacieron del siglo XX: la década del 30, del 60 y del 80.

En México han coexistido distintos marcos normativos de género. Se han gestado cambios socioculturales importantes para las mujeres como el de que haya mayor participación en los ámbitos educativos, laborales y políticos, transformaciones en la organización familiar, cambios en la reproducción y la sexualidad así como mayor autonomía en las decisiones sobre el propio cuerpo. Han surgido nuevos modelos y

esquemas de mujeres "en transición" que conviven con modelos y elaboraciones culturales más tradicionales sobre el ser mujer, que ligan el matrimonio con la vida sexual y reproductiva de las mujeres, en una secuencia "ideal": pareja-vida sexual-hijos/as (Sánchez Bringas, Espinosa, Ezcurdia y Torres, 2004)

Podemos suponer en relación con las entrevistadas, que estos modelos y normatividades, colocaron a cada mujer en conflictos y tensiones, que supieron resolver en la reelaboración, negociación, marginalidad, interpretación, modificación y rebelión de estas normas a lo largo de su vida.

Así, Raquel se enfrentó a un rígido modelo tradicional de género en el que se esperaba que las mujeres de clase media, después de estudiar la primaria o secundaria, se casaran y formaran una familia. Por el contrario, Raquel salió de este patrón, no se casó y, después de estudiar, entró a trabajar y realizó una carrera laboral. De manera que se colocó en un lugar considerado como marginal desde la heterosexualidad obligatoria, pero que ella reinterpretó a partir de su desarrollo laboral, al considerar su trabajo como uno de los rasgos más importantes de su identidad.

Por su parte, Liliana inició su transición a la vida adulta al primero estudiar, luego trabajar y, una vez que tuvo pareja, se casó y tuvo un hijo. Sin embargo, después también transgredió el esquema del matrimonio, al anularlo y tiempo después ejercer su sexualidad con otra pareja; además de que fue madre sin necesidad de vivir con su hijo.

Por otro lado Montserrat, durante su infancia y adolescencia, vivió en una familia con jefatura femenina ante la ausencia de su padre. Cabe recordar que durante su juventud, su madre le exige normas tradicionales de género, a las que ella se rebela a partir del ejercicio de su sexualidad.

En las tres mujeres entrevistadas el desarrollo profesional y laboral jugó un papel importante para construir su identidad de género, lo cual fortaleció su respuesta ante el Ca Ma.

Acercas de cuáles fueron los cambios y transformaciones que el Ca Ma ocasionó en la identidad de género y cuerpo sexuado de cada una, se pudo observar que el cáncer confrontó y regresó a las tres mujeres al modelo tradicional de mujer, donde el cuerpo y, en específico, los senos, son significantes sexuales dentro de una normatividad de género heterosexual. Así, Liliana y Montserrat se cuestionaron después de la mastectomía su entrada a este marco, mientras que Raquel afirmó su lugar marginal.

En cuanto a la sexualidad, cada una mostró distintas formas de ejercerla —o no—. Por un lado, Raquel era una mujer que al ser soltera, se consideraba "señorita", y creó una identidad al margen de la reproducción y de la vida sexual. Tenía poco contacto con su cuerpo y no lo miraba, situación que se observó en la segunda detección. Relacionó la pérdida del seno con el ejercicio de la sexualidad y la reproducción, pero al sentirse fuera de esas significaciones y prácticas, lo situó en un lugar menos importante.

Por otro lado, Liliana ejerció su sexualidad en distintos ámbitos, primero en el matrimonio y poco después en la maternidad. Al divorciarse, reanudó un ejercicio activo de su sexualidad años después. Experimentó con varias parejas y tuvo embarazos fallidos. Fue a partir del Ca Ma y de la mastectomía, que su propia noción de atractivo sexual se vio afectada y deterioró su deseo sexual.

Montserrat experimentó de forma abierta con su sexualidad y su cuerpo, de manera que la mastectomía afectó su imagen corporal de manera negativa en un inicio, pero después retomó su práctica sexual y resignificó el atractivo de su cuerpo.

El Ca Ma afectó la autopercepción del cuerpo sexuado en cada una en la asimetría y la ausencia de un seno. Al haber una distorsión de su cuerpo sexuado, lo percibían como ajeno y mutilado, esto se apreció principalmente en los casos de Montserrat y Liliana. Sin embargo, ante esta distorsión de su cuerpo sexuado, las tres hicieron una performatividad de este cuerpo femenino, cada una desde su identidad y edad. Montserrat y Liliana utilizaron una prótesis, pelucas o mascaradas, Raquel, por su lado, encubrió la ausencia del seno con ropa holgada. Las tres utilizaron la performatividad del cuerpo sexuado en su apariencia de género, actuando en lo visible desde su físico.

La experiencia sexual fue otro ámbito afectado por la distorsión del cuerpo sexuado en Liliana y Montserrat, las dos mujeres más jóvenes. Ambas se cuestionaron su atractivo sexual después de la mastectomía y utilizaron los recursos que cada una tenía para afrontarlo. En el caso de Raquel, este cuestionamiento no existió, ya que su identidad de mujer soltera y madura, así como las normas culturales, la situaron fuera de este ámbito.

Su percepción corporal también se modificó a partir de los síntomas del linfedema relacionados con la hinchazón y las sensaciones en el brazo de entumecimiento en Raquel y Liliana; con los malestares y sensación de "estar enferma" en Liliana y Montserrat. De manera que el Ca Ma transformó toda la corporalidad de las mujeres creando un cuerpo enfermo.

Respecto a sus posiciones en el ámbito familiar, Montserrat era soltera y conservaba su lugar de hija en su familia de origen, y después del Ca Ma, su padre se reincorporó al núcleo familiar. Liliana era una mujer divorciada con un hijo, tuvo varias parejas y a partir del Ca Ma formalizó su relación de pareja y se casó. Raquel era una mujer soltera que vivía con su sobrina, dentro de su familia es tía y tía abuela. En las tres, la autoatención del Ca Ma se centró principalmente en la familia, y en los casos de Montserrat y Liliana el núcleo familiar se reestructuró para brindar la atención. Esto nos habla de la importancia que tiene en México la red de parentesco y familiar para el cuidado de la enfermedad, en los casos analizados: la madre, el cónyuge y la sobrina.

6.2. Similitudes y diferencias del proceso salud/enfermedad/atención

Fase 1. Detección y diagnóstico

En esta fase se buscó analizar las diversas maneras en que las entrevistadas experimentaron la detección y el diagnóstico; así como también conocer los elementos que ocasionaron que su diagnóstico fuera oportuno o demorado.

Los factores de riesgo buscan identificar las múltiples causas asociadas al Ca Ma. Así, en los casos podemos observar si cada una cumple o no estos factores. El caso de Raquel es el más próximo a los factores de riesgo según la biomedicina, por no tener hijos, ser una mujer madura y contar con antecedentes familiares de Ca Ma. Liliana, por su parte, en el momento del diagnóstico se encontraba en el grupo de edad (40 a 59 años) más afectado por Ca Ma en México, sin cubrir otro factor de riesgo. Mientras que Montserrat, por su corta edad, se encontraba fuera de los factores de riesgo. Las tres vivían en el Distrito Federal, una de las entidades con mayor índice de morbilidad del

Ca Ma y considero importante identificar cómo estos factores de riesgo pueden facilitar u obstaculizar la detección del Ca Ma.

Desde la epidemiología, el Ca Ma se caracteriza por uno de sus principales síntomas, que es un nódulo o "bolita", generalmente indoloro en etapas iniciales y por tanto se presenta de manera sutil, con pequeñas molestias como sucedió en el caso de Liliana y Raquel. Sin embargo, Liliana acudió rápidamente con un profesional médico y Raquel retardó la atención en su primer diagnóstico; aunque en la reincidencia su acercamiento a la atención fue rápido. En el caso de Montserrat, además de presentar este nódulo, tuvo otros síntomas como hinchazón, dolor y sangrado a través del pezón, lo que la obligó a buscar un diagnóstico de manera inmediata y recurrente.

Se puede observar así que en la búsqueda de diagnóstico se combinan varios elementos: la manera en que cada mujer interpreta este síntoma, ya sea con sensaciones sutiles o intensas, y que se asocian a representaciones del Ca Ma. Esta interpretación, y la búsqueda de un diagnóstico biomédico que confirme o modifique el diagnóstico, compiten con otros aspectos de la vida de cada mujer.

A través de estos casos, es posible mirar la importancia de la propia detección y la búsqueda de atención, como el primer paso fundamental para el diagnóstico y la atención.

Sin embargo, en los tres casos se puede ver la demora para obtener un diagnóstico, debido a factores institucionales. Resalta el hecho de que después de que cada mujer detectó ciertos síntomas y acudió a realizarse estudios médicos para obtener un diagnóstico, hubo errores que retrasaron este proceso. Lo anterior ilustra las

múltiples ineficiencias que existen y se conjugan en el país para obtener un diagnóstico oportuno y de calidad.

Las entrevistadas se enfrentaron con negligencias y errores en sus diagnósticos que retrasaron gravemente su atención. Estos errores en las pruebas diagnósticas (ultrasonido y mastografía), revelan una falta de regulación y calidad en la elaboración e interpretación de estos estudios, por lo que sólo obtuvieron un diagnóstico certero de Ca Ma al asistir con médicos subespecialistas. En Raquel, se puede observar en el primer diagnóstico, el retraso como decisión propia al priorizar otras problemáticas, pero se compensó con una atención oportuna por parte del médico de primer contacto y de la institución de salud pública. No obstante, fue dada de alta sin información sobre la posibilidad de reincidencia, lo cual es un error para el oportuno seguimiento de su salud.

Estas fallas en la biomedicina ocasionaron enojo en las tres, aunque tanto Liliana como Raquel continuaron su atención y aceptaron estas fallas como un elemento del sistema de atención; Montserrat, por otro lado, decidió interponer una queja en la CONAMED, y así situarse en un lugar diferente, al cuestionar de frente al modelo hegemónico de la biomedicina, al mirarlo como un servicio y sintiéndose con todo el derecho a recibir atención para su salud, posición que se diferencia de las de Liliana y Raquel, quienes asumen las características asimétricas de la biomedicina como un sistema jerárquico e inequitativo.

Fase 2. La búsqueda de atención

En esta segunda etapa, se buscó conocer las estrategias y decisiones que cada mujer tuvo para buscar su atención ante el Ca Ma. Un aspecto interesante fue que todas recurrieron en un primer momento a médicos e instituciones conocidas y en las que confiaban para diagnosticar y atender el Ca Ma y cuando su capital social se agotó, recurrieron en un segundo momento a las instituciones públicas.

Las tres decidieron atenderse de manera definitiva en instituciones de salud pública. Esta decisión fue mediada por su posición social, en donde influyeron sus recursos económicos y su capital social. De manera que Montserrat acudió a la institución médica asignada por la seguridad social que le brindaba su trabajo; los casos de Liliana y Raquel coinciden en esta fase en que ambas, a pesar de contar con seguridad social por parte de su trabajo o jubilación, decidieron atenderse en el INCaN, una institución del sector salud que se especializa en cáncer y que se dirige a población que no cuenta con seguridad social. Esta decisión se apoyó en contactos personales que les permitieron acceder a una institución que les brindaba más confianza al centrar su atención en el cáncer, mientras que en sus instituciones de aseguramiento percibían una atención más lenta y en apariencia más deficiente. En las experiencias analizadas en esta investigación destaca el lugar que ocupan las recomendaciones de personas conocidas por las entrevistadas, ya que juegan un papel importante en el proceso s/e/a.

Además, el caso de Liliana resulta relevante al mostrar cómo ante el Ca Ma, visto como una enfermedad grave, ocasiona una reflexión sobre las redes apoyo, familiares y no familiares, así como su posición en el grupo familiar. Por lo anterior, Liliana analizó y

modificó sus redes para afrontar el Ca Ma con el autocuidado necesario para la enfermedad.

Fase 3. Atención

En esta etapa se buscó conocer el proceso de atención que cada mujer tuvo, por lo que me pregunté acerca: del tipo de identidad que cada mujer construyó como paciente, de cuál fue la dinámica que se creó en la relación médico-paciente, de qué otros tipos de atención recibió, de cómo fue su autoatención y cómo intervinieron sus redes familiares y sociales. Finalmente, también se tuvo el propósito de conocer la forma en que los tratamientos y los cambios corporales afectaron su identidad de género y cuerpo sexuado, así como de la manera en que se dio su resignificación.

La institucionalización de la enfermedad y la relación médico-paciente

La atención se caracterizó en los tres casos por su institucionalización biomédica y por la relación médico-paciente jerarquizada.

En los tres casos coincidió la urgencia que sintieron por ser atendidas al percibir el cáncer como una grave enfermedad progresiva, lo que contrastó con los procesos institucionales largos.

Si bien el vínculo médico-paciente se dio de forma jerarquizada, la actitud que cada mujer tuvo ante ésta fue distinta, pero siempre se expresó el impacto del género y de la generación en dicha relación.

Por un lado, Montserrat se rebeló ante la relación asimétrica médico/paciente, y se colocó en un lugar de igualdad ante el médico, pero como consecuencia de su osadía,

fue violentada por éste durante el tratamiento, lo que la hizo someterse a la jerarquía impuesta.

Liliana, en cambio, asumió la relación médico/paciente como asimétrica, donde el saber médico fue "hermético" y cerrado, situación que ella aceptó a través de la obediencia a las indicaciones.

Raquel reconoció y delimitó la atención médica, de aquella que ella podía brindarse a través de su autoatención, al reiterar esta división y la jerarquía en la relación médico/paciente. Una atención adecuada por parte de los médicos fue percibida por ella como "amabilidad", más que como un servicio o un derecho.

El saber biomédico de la enfermedad que las tres mujeres obtuvieron por parte de los médicos fue dosificado, negado e insuficiente para su propia autoatención, lo que provocó en los casos de Liliana, Montserrat y Raquel, efectos adversos.

Resalta también la actitud de Liliana de no desear conocer la información biomédica del Ca Ma, al sentirse en *shock* y al depositar su confianza en el saber de otro para curarse.

Estas diferentes actitudes ante la relación médico/paciente, pueden analizarse de varias formas. Desde una perspectiva social, ha habido un cambio en la percepción de las instituciones y se ha incorporado un discurso que habla de los derechos de los pacientes en las instituciones. Se ha dado un cambio social en la percepción de las estructuras de poder, ya que a finales del siglo XX, el respeto por las instituciones se resquebrajó ante sus ineficiencias y como consecuencia, se ha venido dando ingreso a una ideología ciudadana que mira a las instituciones como espacios de servicio y de derechos. Montserrat tuvo mayor contacto con este discurso de derechos en su

trayectoria y desarrollo profesional, en particular en su trabajo, una institución gubernamental que promovía los derechos de las mujeres. Asimismo, a partir de su experiencia del Ca Ma participó en organizaciones civiles de lucha contra el cáncer, por lo que trabajó en procesos de afirmación del derecho a la salud y a una atención de calidad en el Ca Ma.

Liliana quien a lo largo de su trayectoria de vida ha tenido roles y posiciones de género distintos, que van desde lo tradicional a lo autoafirmativo, en la búsqueda de atención tuvo un papel proactivo al elegir el espacio institucional y sus cuidadores. No obstante, al entrar en la institución asumió la atención médica como un ámbito asimétrico.

Raquel, a pesar de ser una mujer que tuvo un desarrollo laboral importante caracterizado por la disciplina y la responsabilidad, trabajó en una empresa en la que respetaba y validaba las relaciones jerárquicas. Así, estas actitudes se observan también en su autoatención, que fue disciplinada pero al mismo tiempo reitera las relaciones jerárquicas en la institución

Estas distintas actitudes ocasionan, a su vez diversas reacciones en los médicos. El asumir o reiterar el poder médico no ocasiona ninguna disputa, pero es importante señalar que esta actitud obediente coloca las decisiones sólo en los servidores de la salud, y las mujeres se vuelven totalmente susceptibles a los errores y negligencias médicas. El atrevimiento de colocarse en un lugar de igualdad y cuestionamiento a la autoridad médica, puede tener como consecuencia una revancha por parte del médico para reubicar a la paciente en un lugar de subordinación, utilizando para ello actos de violencia.

El poder que se genera en la relación médico/paciente tal vez sea ineludible, ya que dicho poder se relaciona con el saber de los conocimientos biomédicos y tecnológicos, propios de la biomedicina para atender el Ca Ma y poder así salvar la vida de las pacientes.

Sin embargo, las formas en que se ejerce ese poder son muy cuestionables, ya que colocan a las pacientes en un lugar de subordinación que entorpece la atención, y devalúa la capacidad intelectual, emocional y moral de la paciente, al ejercer una violencia sutil y/o directa, que atenta de forma directa contra su dignidad como seres humanas.

El uso de la violencia en la atención médica resulta injustificable y totalmente reprobable, ya que ocasiona daños a la paciente en su proceso de atención, así como también obstaculiza la difícil atención del Ca Ma y deteriora la calidad de vida de la paciente.

Acercas de la atención del Ca Ma, se debe transformar la relación médico/paciente, en donde los médicos utilicen su saber para el beneficio y curación de las pacientes y se vuelva una relación complementaria en la que se enseñe adecuada y respetuosamente el cuidado y la autoatención a la paciente y a sus redes sociales.

La atención del padecimiento

Un aspecto común en los casos, fue la percepción de las emociones como un ámbito en el que las mujeres tuvieron más agencia y pudieron participar de forma directa. Esta atención se depositó también en la psicología, una disciplina que ha sido colocada en un lugar subalterno a la biomedicina.

Como Goffman (2003) expone, los grupos de iguales ocupan un lugar importante cuando se comparte un estigma. De esta manera, las pacientes que se conocieron en el hospital o en grupos de mujeres con Ca Ma, posibilitaron en los tres casos empatía y comprensión de las propias necesidades y se convirtieron en una red de apoyo y autoatención importante en el proceso de atención de la enfermedad.

Montserrat utilizó diferentes elementos para atender su padecimiento: la autoatención así como el apoyo tanto psicológico individual como grupal. Además escribió un diario, fue a un grupo de mujeres con Ca Ma de una organización civil, lo que le permitió asimilar su experiencia. Liliana acudió también con una psicóloga y Raquel, en su primer diagnóstico, asistió a terapia psicológica grupal con otras mujeres con cáncer. Además, las dos últimas utilizaron la religión como un elemento importante para aceptar y entender el Ca Ma.

En la atención del padecimiento, la familia jugó un importante papel dentro de los casos analizados. Montserrat y Raquel hicieron de sus principales cuidadoras a mujeres de su familia, tales como su madre y su sobrina. Liliana hizo una reestructuración de sus vínculos, en específico en la pareja, para elegir como cuidador principal al hombre con el que después se casó, quien poseía proyectos similares a los suyos.

Respecto al apoyo emocional, para Raquel, el lugar que ocupó el grupo familiar fue primordial. En Liliana, el cuidado de su pareja y su familia, se combinó con la de sus amistades. Para Montserrat el soporte afectivo fue brindado por su familia nuclear y por sus amistades, quienes eran de su misma edad y generación, mientras que el apoyo de su familia extensa a través de consejos y "remedios" le resultaban molestos.

La experiencia de los tratamientos

Las diferencias en los tratamientos radican en la etapa en que se detecte el Ca Ma, ya que entre más avanzado sea el cáncer, mayores tratamientos se necesitarán.

En este sentido, cabe señalar que en la experiencia de Raquel de su primer diagnóstico, requirió sólo la mastectomía y la radioterapia, con pocos efectos nocivos, esto último con seguridad se encuentra matizado por el paso del tiempo plasmado en un recuerdo. En su reincidencia, al realizarle las entrevistas en el proceso inicial de atención, sólo se observó el primer tratamiento, la terapia hormonal, la cual no le ocasionó transformaciones ni efectos severos en el cuerpo, su imagen corporal no se alteró. Por su parte, las reacciones emocionales se enfocaron más en la angustia y la tensión causadas por la espera de los siguientes tratamientos.

En contraste, Liliana y Montserrat recibieron la mastectomía, la radioterapia y la quimioterapia, tratamientos que tuvieron efectos nocivos en su cuerpo y transformaron su imagen corporal, cambios que tuvieron un mayor impacto debido a la edad que ambas atravesaban. Estas modificaciones incluyeron el hecho de sentirse enferma, "pelona", incompleta y mutilada, factores que ocasionaron que su cotidianeidad se modificara y la relación con su cuerpo requiriera cuidados constantes. De manera que, a pesar de que todas tenían un diagnóstico de Ca Ma, sólo Montserrat y Liliana experimentaron un cuerpo enfermo, mientras que Raquel, a pesar de cuidar sus múltiples enfermedades, se vivía con bienestar al poder continuar con sus actividades cotidianas.

Respecto a la mastectomía, al extirpar el seno, quedó una cicatriz que percibían como "horrible" y que ocasionaba el rechazo hacia su cuerpo. Su propia concepción de

atractivo sexual, principalmente ante una mirada masculina, fue mermada al no cumplir con los parámetros de belleza social y mirarse feas a sí mismas. Esta noción se reafirma debido al estigma social que representa el hecho de estar "pelona" o mostrar públicamente la falta de un seno.

Ante esto, ellas usaron estrategias como la performatividad para actuar y recuperar su cuerpo femenino a través del uso de pelucas, maquillaje y la prótesis. Raquel, ante su mastectomía, y al escuchar las historias de otras mujeres que eran percibidas como "incompletas", se situó a sí misma fuera de este atractivo sexual y de las nociones de belleza, al significarse como una mujer soltera sin relaciones afectivas y sexuales con hombres, lo que disminuía el énfasis sexual en los senos que sí le dieron Liliana y Montserrat. Esta separación permitió a Raquel vivir la mastectomía con un menor impacto en su subjetividad.

Fase 4. Recuperación y transformaciones

En esta fase se observaron las modificaciones corporales y la sexualidad después del Ca Ma. También se analizaron los significados que le dieron a la cirugía reconstructiva, y la forma en que cada una significó el Ca Ma y la reincidencia así como los cambios que se dieron en su vida de acuerdo al momento en su trayectoria vital.

Transformaciones corporales

Liliana y Raquel tuvieron efectos en el sistema linfático por la mastectomía, ya que presentaron linfedema, lo cual requirió cuidados y ejercicios específicos en su brazo. Pero los efectos en ambas no fueron similares: en Liliana se relacionaron con

sensaciones corporales como entumecimiento y dolor; en Raquel el efecto fue una hinchazón permanente en el brazo, lo cual ocasionó molestias en su apariencia física, sin tener sensaciones molestas.

Un año después de la mastectomía, a Liliana aún le era difícil asimilar las molestias y los cuidados. Raquel, como mujer adulta mayor, asimiló el linfedema como una consecuencia de la mastectomía y aprendió a vivir con ella muchos años, al convertirse en parte de la historia de sus enfermedades.

Transformaciones del cuerpo sexuado

La reconstrucción de la noción propia del cuerpo sexuado fue diferente en los tres casos.

Montserrat y Liliana usaban la prótesis para transitar en la vida pública y evitar que se les notara la mastectomía; esta normalización les permitía no ser estigmatizadas socialmente. Para Raquel, no fue necesario el uso de la prótesis y cubrió la falta del seno al performarse con ropa que ocultaba el pecho; cuando trabajaba utilizó ropa formal masculina y después de su jubilación vestía ropa holgada.

La performatividad de Montserrat fue un recurso propio que le permitió experimentar con su cuerpo y "reconstruirlo"; no sólo actuó un cuerpo femenino, sino que, además experimentó con diversas apariencias. El hecho de ser una mujer joven le favoreció jugar con su apariencia, al ser la juventud un periodo en donde se exalta la imagen del cuerpo.

Liliana usó la performatividad para actuar su propio cuerpo como femenino, ya que la apariencia física era un elemento importante en su identidad. Pero no experimentó

fuera de su propia imagen corporal, tal vez porque en la edad mediana hay una estabilización de la misma.

Raquel actuó una performatividad acorde a su edad e identidad de mujer madura y adulta mayor, respectivamente, en donde al cuerpo femenino se le excluye de la sexualidad.

La sexualidad después del Ca Ma

El ejercicio de la sexualidad implicó mirar el propio cuerpo y ser vista por otros desde un nuevo lugar, de forma que la mastectomía hacía que su propia mirada se transformara y se percibieran a sí mismas sin un seno y con una gran cicatriz. Esta mirada propia era la de un cuerpo abyecto, consciente de su abyección, que les implicaba dificultades para aceptarse a sí mismas. Ante esta transformación, Montserrat y Liliana sintieron que su imagen corporal era desvalorizada, por lo que hicieron un cuestionamiento a su propia imagen y atractivo sexual al pensar ¿Quién me va a querer con mastectomía? Se respondieron, en un momento inicial, que sólo podrían aceptarlas parejas conocidas antes de la operación.

Ante este trastocamiento de su imagen corporal, una medida por la que optaron tanto Montserrat como Liliana, fue cubrirse el tórax al tener relaciones sexuales, una forma de escapar a la mirada propia y ajena.

Una diferencia entre Liliana y Montserrat fue que ésta última retomó el ejercicio de su sexualidad de manera rápida, un mes después de la mastectomía y, posteriormente, tomó como un reto el desnudarse durante una relación sexual con su ex pareja más importante hasta ese momento, donde examinó sus propios sentimientos y los de su

pareja sexual. Así Montserrat pudo realizar la diferenciación de la imagen de su cuerpo con la de su placer sexual. En cambio, para Liliana su autoimagen corporal seguía siendo un impedimento para el ejercicio de su sexualidad un año después de haberse realizado la mastectomía.

Las diferencias entre Montserrat y Liliana en la forma y el tiempo en que afrontaron el ejercicio de su sexualidad pueden relacionarse con diferentes factores. A pesar de que ambas tomaron terapia psicológica para asumir la mastectomía, Montserrat además participó en un grupo de mujeres con Ca Ma en una organización civil, lo que le permitió elaborar su propia experiencia en contraste con el conocimiento de otras y así poder afrontar las problemáticas del Ca Ma, al ampliar su panorama y elaborar el padecimiento de una manera más pronta.

Por otro lado, la edad y la generación pudieron brindarles una socialización y educación distinta sobre el cuerpo. Montserrat nació en la década de 1980 en una ciudad y Liliana nació en la década de 1960 en provincia. Estos aprendizajes sobre el cuerpo son distintos generacionalmente, pues después del movimiento feminista en la década de 1970 se ha pugnado por una mayor autonomía sobre el cuerpo, en la que las mujeres puedan disfrutar de su sexualidad, al transformarse poco a poco las normatividades que dan ahora un énfasis significativo al placer y diferenciándola de la reproducción (Espinoza, 2009).

Además, el momento biográfico en que sucedió el Ca Ma impactó de una forma diferente el hecho de ser una mujer joven o el de tratarse de una mujer madura. La normatividad del ejercicio de la sexualidad es distinta. Como mujer joven y soltera, existe un doble discurso al no reconocerse como una práctica válida socialmente pero

al mismo tiempo su ejercicio es común en las jóvenes, sobre todo en aquellas mujeres como Montserrat influenciadas por el movimiento feminista que abogan por el libre ejercicio y decisión de las mujeres sobre su cuerpo y su sexualidad, ya que ambos eran un elemento crucial en la identidad de Montserrat.

Liliana, por otro lado, vivió etapas de transformaciones sociales que le permitieron, en un principio, ejercer su sexualidad dentro del matrimonio y después, como mujer madura y divorciada, experimentar con varias parejas. Sin embargo, para una mujer madura la normatividad enmarca a la sexualidad dentro del matrimonio, posición a la que decidió regresar por la seguridad que le brindaba esta institución social.

Para Raquel, la sexualidad es un ámbito fuera de su vida, que conjugó su estado de soltera con sus dos momentos biográficos en los que experimentó el Ca Ma: ser una mujer después de la menopausia y ser una mujer adulta mayor, etapas en donde la normatividad anula la sexualidad en las mujeres.

La cirugía reconstructiva

Las instituciones médicas ponen el énfasis en la "curación" biológica del cáncer, mientras que la reconstrucción queda en un lugar secundario, al observarse sólo como un proceso estético, por lo que la información que brindaron en los casos fue poca o nula.

Para Raquel, no fue importante la cirugía reconstructiva en su primer diagnóstico, al considerar que la ausencia de su seno no trastornaba su vida. Sin embargo, para Liliana y Montserrat sí era importante ya que impactaba en su vida, ésta ocupaba un lugar prioritario al ser una oportunidad para mirarse sin el "vacío" ocasionado por la

mastectomía y así lograr reconstruir su cuerpo, aunque la forma en que enfrentaron esta necesidad fue distinta en cada una.

Al considerar la reconstrucción un elemento de cierre de la enfermedad y padecimiento, Montserrat investigó de forma activa las diferentes opciones de cirujanos e instituciones; realizó una valoración de sus posibilidades e hizo los cambios necesarios en su cotidianidad y en su vida para conseguirla.

Para Liliana también era importante la cirugía reconstructiva, pero sus opciones fueron obtenidas a través de la institución donde se atendió; no buscó otra opción u opinión de la biomedicina. Sin embargo, si ha recurrido a la medicina alternativa como otra opción para "ayudar" a la biomedicina y poder así realizarse la cirugía.

En estas dos actitudes, es importante mirar que, por un lado, Montserrat adquirió un capital social al participar en grupos de apoyo para mujeres con Ca Ma dentro de organizaciones civiles, lo que amplió su panorama sobre las opciones de la cirugía reconstructiva.

Los significados del Ca Ma y la reincidencia

El Ca Ma se encontraba presente en la vida de cada una de las mujeres pero, al mismo tiempo, había una exigencia en sus redes de negar la enfermedad y el padecimiento.

El Ca Ma es una enfermedad complicada desde la biomedicina, ya que después de que se eliminan las células cancerígenas y la mujer es dada de "alta", debe continuar en vigilancia médica al existir la posibilidad de reincidencia. Desde esta

premisa, para las mujeres el Ca Ma se convierte en un miedo latente, al ser parte del propio padecimiento.

Así, para Liliana y Montserrat este temor seguía presente. El Ca Ma hizo que Liliana percibiera la muerte como una posibilidad real para sí misma; lo que le ocasionó un sentimiento de vulnerabilidad. Además, el Ca Ma se encontraba presente en sus experiencias cotidianas por los cuidados y rutinas que modificaban su vida, al igual que la presencia de sensaciones molestas, que en conjunto le provocaban un padecimiento emocional fuerte y permanente.

Montserrat llevaba a cabo una hipervigilancia de su cuerpo y sus molestias. El Ca Ma se convirtió en una vivencia dolorosa e incierta que recordaba a través de fechas o al mirar su cuerpo. Existía una ambivalencia, donde por un lado deseaba recordar la vivencia y, por el otro, no quedarse anclada en el dolor. Pero a diferencia de Liliana que sólo habló sobre las transformaciones de su vida, la forma de aliviar el padecimiento para Montserrat fue mirar el Ca Ma desde una visión de pérdidas y ganancias, en donde dio su seno para vivir; mientras que el cáncer le dio experiencia y decisiones para luchar por la vida que ella quería, centrándose en sí misma y en su cuerpo, aunque sus proyectos futuros eran inciertos. Se puede deducir entonces que para ambas, después de la atención institucional, el padecimiento continuaba.

Sin embargo, en sus redes sociales existía una negación del Ca Ma, al tener la percepción de que ya estaban curadas y se veían como "antes", aunque ellas no compartieran dicha percepción. Esto provocó un conflicto en sus relaciones, ya que las entrevistadas sentían al Ca Ma como un padecimiento presente.

En el caso de Raquel, al haber pasado por el primer Ca Ma hace cerca de 30 años, lo dejó de percibir como amenazador al haber sido dada de alta en su vigilancia médica y haber tenido un seguimiento mínimo. Pensó que se había curado y ya no regresaría la enfermedad. Sin embargo, por negligencia médica no se le brindó ninguna información sobre el riesgo latente de la reincidencia. Tampoco le dieron los médicos ninguna herramienta para su autocuidado, por lo que el nuevo diagnóstico le resultó sorpresivo. De manera que en el nuevo Ca Ma que se conjuntaba con su historia de enfermedades, también existió una negación de la enfermedad por parte de algunos miembros de su familia extensa, ya que al mirarla físicamente bien, no recibía apoyo emocional por parte de sus hermanos.

La reincorporación a su vida cotidiana

Un elemento común en los casos, fue que las mujeres realizaron una evaluación sobre su trayectoria de vida ante la experiencia del Ca Ma, al saber que se trata de una enfermedad grave que puede ocasionar la muerte. Durante dicha evaluación observaban sus experiencias pasadas para reafirmar o modificar su vida.

Montserrat incorporó su vivencia en su desarrollo profesional, a través de la participación en organizaciones civiles, lo que le permitió trascender su experiencia personal y ver el Ca Ma como una problemática social. Su lucha por salvar su vida se convirtió en un compromiso social para concientizar a otras mujeres sobre el Ca Ma. Antes, en su desarrollo profesional, Montserrat buscó promover los derechos de las mujeres; a partir del Ca Ma dio sentido a su vivencia al llevarlo a un ámbito social.

Para Liliana el Ca Ma implicó el cuestionamiento de su estilo de vida, e hizo un reacomodo de sus prioridades al colocar en primer término los vínculos familiares con su esposo e hijo ante su desarrollo profesional.

En Raquel el primer Ca Ma le hizo reafirmar su soltería como una elección de vida. En la reincidencia, miraba la enfermedad y la muerte como parte de la vejez, su etapa de vida actual.

Para terminar este capítulo, quisiera remarcar la forma en que los casos nos permiten observar cómo cada mujer experimentó el proceso salud/enfermedad/atención del Ca Ma de una manera similar y a la vez distinta. Su experiencia fue semejante al enfrentarse a un sistema de salud con deficiencias en la detección y diagnóstico del Ca Ma, con una atención vertical enfocada a lo biológico. En este proceso, cada una utilizó sus particulares y distintos recursos personales, sociales y culturales para afrontar el padecimiento, con significados y acciones acordes a su identidad de género y al momento en su trayectoria de vida. Las modificaciones corporales del Ca Ma hicieron que cada una resignificara su cuerpo sexuado y performara su particular identidad de género, en el que su edad jugó un papel determinante así como el significado que cada una tenía previamente sobre su cuerpo y su sexualidad.

Conclusiones

En las conclusiones presento los principales hallazgos de la investigación, las contribuciones y limitaciones teórico-metodológicas así como las líneas de investigación que quedan abiertas.

En esta investigación mi pregunta principal fue conocer los cambios y transformaciones que existieron en la identidad de género y en el cuerpo sexuado de tres mujeres de diferente edad, cuando atravesaron un proceso de salud/enfermedad/atención del Ca Ma en instituciones de salud pública de la Ciudad de México. Se encontró, de forma general, que el Ca Ma es una enfermedad y padecimiento grave, que trastoca y desorganiza la particular identidad de género de cada mujer, modifica su cuerpo sexuado y las coloca en una identidad de pacientes y de subordinación. Por lo anterior, cada mujer tuvo que reconstruir y resignificar su identidad de género y cuerpo sexuado a partir de sus recursos personales y sociales, de acuerdo a su momento biográfico y trayectoria de vida.

Una de las categorías teórico-metodológicas que utilicé para observar y analizar el Ca Ma en la experiencia de las mujeres fue la identidad, una categoría compleja debido a las connotaciones que puede tener de unidad e inmutabilidad. Sin embargo, separarme de estas características me permitió vislumbrarla como la construcción y materialización de otras categorías, tales como el género, el cuerpo sexuado y el momento biográfico, las cuales configuran identidades particulares en las mujeres. Además, la identidad no es sólo una característica individual, sino que se articula con condiciones micro y macro socioculturales, políticas, económicas e históricas. De

manera que las mujeres construyeron su identidad a partir de dos ejes: el sociocultural y el subjetivo.

En el eje sociocultural, se enfrentaron a modelos de feminidad en contextos socioculturales, particulares y cambiantes, que se conjugaron con el momento biográfico que cada mujer atravesaba, en el que la edad jugó un papel importante al brindar distintos códigos que definieron una identidad de mujer joven, madura o adulta mayor.

Este eje sociocultural es interpretado por el eje subjetivo, en el que cada mujer hizo su propia interpretación de los modelos socioculturales y dio significados a su experiencia, para dar sentido a su trayectoria de vida.

Fue posible observar cómo la identidad de género se construyó en la materialización del cuerpo sexuado, en un proceso cotidiano de construirse "mujer" a partir de la performatividad.

Se vio también que, al centrarse los tratamientos biomédicos en los senos, en específico, la mastectomía, el Ca Ma produce una modificación del cuerpo sexuado de las mujeres y distorsiona así su propia imagen corporal. Por tanto, en los casos estudiados, se trastocó y desorganizó la identidad de género de las mujeres.

Así, en los casos se observó cómo a partir de la performatividad cada una reinscribió el género en su cuerpo. Ésta se observó en dos niveles, primero, en su apariencia de género, en lo que es visible desde lo social, donde cada una performaba su particular identidad de mujer. Y un segundo nivel fue la experiencia sexual, cuando en los casos estudiados se observó el vínculo del cuerpo sexuado con la sexualidad heterosexual y confirmó una unidad de cuerpo sexuado-género-deseo (Butler, 1990).

De manera que cada una tuvo una performatividad de género y resignificó su identidad a partir de su momento biográfico y de su capital social y cultural, por lo que fue posible mirar una diversidad de feminidades.

El proceso salud-enfermedad-atención fue una categoría que me permitió caracterizar la experiencia personal del Ca Ma como un continuo similar, al organizar sus experiencias y su relación con circunstancias micro y macro sociales. Las trayectorias similares, mas no iguales, me permitieron caracterizar la experiencia en cuatro fases: la detección y el diagnóstico, la búsqueda de atención, la atención y la reconstrucción y las transformaciones. En estas fases confluyeron semejanzas en las situaciones institucionales, en las problemáticas y transformaciones. Aunque también fueron notables las diferencias que existieron en su identidad y, por lo tanto, en la interpretación de la experiencia particular del Ca Ma como enfermedad y padecimiento.

Dentro de los hallazgos, fue posible identificar que todas se enfrentaron a un sistema de salud afectado por la deficiente organización política-económica que ocasionó problemas en su diagnóstico y demoras en su atención.

Los casos ilustraron la importancia de un adecuado diagnóstico biomédico en el Ca Ma y las grandes deficiencias que existen en nuestro país en esta etapa.

Las políticas públicas se realizan a partir de factores de riesgo, como si éstos fueran determinantes y estáticos, en muchas ocasiones esto puede obstaculizar el diagnóstico a mujeres que están fuera de tales parámetros.

En el diagnóstico, muchas veces se da el énfasis a "la promoción de la responsabilidad individual o personal" de la detección oportuna (Simpson, 2000:136) y

las políticas de salud enfatizan la autodetección que promueve que las mujeres aprendan a realizarse el autoexamen de senos y deban realizarse la mastografía a partir de los 40 años. Pero explicar la detección tardía en México debido a que las mujeres no se realizan el autoexamen o las mastografías, es una falacia. Además de las campañas masivas de comunicación en las que se promueva un mayor conocimiento y cuidado del cuerpo de las mujeres, el énfasis también debe darse hacia la infraestructura estatal de salud en el diagnóstico, ya que, aunque existe una gama amplia y diversificada de ofertas de diagnóstico⁶⁰ desde instituciones de salud pública de primer a tercer nivel caracterizadas por su burocratización, sectores privados con médicos particulares con costos bajos y elevados, asociaciones civiles y laboratorios particulares, existe una calidad deficiente para diagnosticar el Ca Ma, al no existir el suficiente personal calificado así como tampoco una infraestructura tecnológica de calidad. (Knaut, López Carrillo y cols., 2009; Brandan y Villaseñor, 2006).

Sin restar importancia a las campañas educativas que existen con el objetivo de concientizar a las mujeres, para que realicen el autoexamen de senos y la mastografía, resulta fundamental mirar las políticas estatales de salud, que también deben enfatizar la responsabilidad y eficiencia de la atención profesional y tecnológica, a través de la regulación y certificación tanto de las instituciones como de los profesionistas que participan en el diagnóstico.

En la segunda fase fue posible observar cómo las mujeres deciden el lugar de atención con base en su posición y clase social, que le permiten acceder o no a ciertas instituciones, siendo un factor determinante sus recursos económicos. Por otro lado,

⁶⁰ Eduardo Menéndez (1984) considera esta gran diversificación como una de las principales características que tiene la biomedicina hegemónica.

también influye en esta decisión su capital social, en el que las relaciones familiares y sociales pueden abrir el acceso a determinadas instituciones de salud. Por ello, la morbi-mortalidad asociada al Ca Ma es un problema de justicia social y de derechos humanos, pues no todas las mujeres tienen acceso a los mismos recursos.

En la fase de la atención, los hallazgos fueron, por un lado sobre la atención institucional y por el otro, acerca de la atención del padecimiento y la autoatención.

En la atención institucional del Ca Ma se observó que las mujeres fueron colocadas en relaciones de poder asimétricas al asignarles una identidad de pacientes y en un lugar de subordinación, con decisiones limitadas sobre su cuerpo y con información deficiente para su autoatención. Esta identidad de paciente, fue asignada en una relación vertical y jerárquica con los médicos, donde estos detentaron el poder mencionado.

Así, un punto importante que hizo de la relación médico-paciente una relación de poder, fue el saber biomédico, que se caracteriza por su eficiencia en la curación del Ca Ma, pero que se presentó como un saber exclusivo de los médicos. Por lo anterior, las mujeres tuvieron un acceso restringido y limitado a la información biomédica, inclusive a aquella necesaria para su autocuidado fuera de la institución hospitalaria.

En esta investigación se encontró que algunos médicos reafirmaron su lugar de dominio en el control y decisión de sus prácticas médicas, y confirmó lo encontrado por Castro Vásquez (2006) sobre el vínculo médico/paciente en el Ca Ma, visto como vertical y que puede convertirse en una relación de subyugación, dominio y violencia, que considera a la mujer sólo como objeto de atención.

La identidad de paciente homogenizó y estereotipó a las mujeres, sin atender sus diferentes identidades e ignoró sus necesidades. Esta identidad se caracterizó por la subordinación y obediencia, en la que debían aceptar las esperas y los maltratos sin ninguna queja.

Sin embargo, cada mujer tuvo distintas formas de resistir ante esto: desde la resistencia en la confrontación directa en la relación con el médico o con la institución a partir de la exigencia de un servicio y/o un derecho; hasta la negociación, en la que aceptaban la relación vertical y violenta por parte del médico a cambio de recibir el tratamiento; así como la queja formal con las autoridades y/o informal con las redes sociales. También la aceptación, la sumisión e inclusive la afirmación de la relación jerárquica con los médicos. Estas estrategias, no fueron de victimización, sino aquellas formas que cada mujer encontró para lidiar con el abuso del poder médico. Ante esto será importante continuar con investigaciones que aborden esta relación, para entender las dinámicas que las mantienen y explorar las formas de resistencia.

Aún así, es importante mencionar que no todas las relaciones entre médico-paciente fueron violentas y de sumisión. Se encontraron también algunas en donde el poder del personal médico no las trasladó a un lugar de subordinación, muy al contrario, el médico realizó un acompañamiento a las mujeres en su proceso *s/e/a*, al crear un vínculo complementario de saberes y poderes, por lo que también se deben investigar los elementos que confluyen para crear estas experiencias distintas en la relación médico/paciente.

Finalmente, la relación jerárquica médico-paciente debe transformarse y reconocer a la mujer como un sujeto de atención activo y responsable de sí, la cual participa en su

atención biomédica al conjuntarla con su autoatención. La atención debe incorporar el papel que tienen las mujeres en su curación y sanación, sus necesidades y preocupaciones acordes a su identidad, que hacen que cada mujer tenga características, posiciones e intereses distintos.

Además no basta con concientizar a las mujeres sobre sus derechos, si antes no se trabaja y concientiza al personal de salud.

Otras categorías importantes para entender la experiencia de las mujeres con Ca Ma fueron el padecimiento y la autoatención. El padecimiento fue entendido como las percepciones y significados dados a la atención y tratamientos del Ca Ma, sin embargo, la atención biomédica fue hegemónica, al subyugar e invisibilizar a otros modelos, incluida la autoatención. A pesar de esto, las mujeres la ejercieron a través de decisiones en la elección de sus cuidadoras/es y redes sociales así como en la atención de sus emociones.

Otro hallazgo sobre la atención del padecimiento fue cómo las mujeres tomaron todo su capital sociocultural disponible para afrontar el Ca Ma: recursos personales, sociales y culturales. De manera que utilizaron todas sus redes de apoyo: familiares, amistades y laborales, y se apoyaron de sus creencias personales y socioculturales.

Sin embargo, resaltó el hecho de que la autoatención se centró fundamentalmente en la familia, al ser ésta un tejido social básico para sobrellevar el Ca Ma. Esta autoatención de la red familiar se caracterizó por ser dado por mujeres, aunque se encontró que algunos hombres también entraron en la red de cuidado. Un factor importante para el cuidado fue el valor que cada mujer dio a la cercanía del vínculo familiar, que en ocasiones podía ser ascendente o descendente directo o colateral por

consanguinidad; o bien, un parentesco por afinidad, que realizaba de acuerdo a su momento biográfico y edad.

Otro hallazgo fue la importancia que tuvo en la atención del padecimiento para las mujeres, lo afectivo y lo emocional, por lo que buscaron atender estos aspectos. Sin embargo, esta importancia contrastó con el lugar marginal que tienen en la biomedicina. Así, la psicología y los grupos de apoyo, son retomados por la sociedad civil y el sector privado, lo que impacta en un acceso limitado para todas las mujeres con Ca Ma. De manera que será substancial que las políticas de salud valoren lo afectivo y emocional como parte de la atención del Ca Ma, tanto de las mujeres afectadas directamente como de sus cuidadoras/es.

También fue posible observar en esta investigación que en las mujeres con Ca Ma existe una identidad de poseer un cuerpo enfermo, un cuerpo que es afectado en los tratamientos con efectos temporales de la quimioterapia y radioterapia así como también con transformaciones permanentes por la mastectomía y el linfedema. Además de afectar su cuerpo sexuado, el cuerpo de las mujeres es percibido de manera general como enfermo, con malestares constantes y recurrentes, tanto en la atención como en la recuperación, al obstaculizar la realización de sus actividades cotidianas. Un cuerpo que socialmente es poco reconocido y atendido, por lo que además de performativizar una identidad de género, deben actuar un cuerpo sano para entrar a la "normalidad" social que excluye y estigmatiza las diferencias, al negar la enfermedad y los cuerpos diferentes.

En la fase de recuperación y transformaciones, fue posible observar que la curación de la enfermedad y la sanación del padecimiento en el Ca Ma fueron dos conceptos que en ocasiones se traslapaban, pero que en realidad, eran dos visiones distintas por parte de los profesionales médicos y de las mujeres, que se conjugaban sólo en ciertos puntos. Si los tratamientos eran exitosos, la biomedicina había cumplido el objetivo de curar la enfermedad, el padecimiento se colocaba en un lugar secundario y dejaba sola a la mujer en la recuperación, con el padecimiento que continuaba y que debía enfrentar.

Después de la curación biomédica del cáncer, no existió un enfoque de sanación que integrara las problemáticas, preocupaciones y malestares de las mujeres con Ca Ma. Existió una negación del cáncer en sus redes sociales, cuando para ellas, era importante reconocer que el padecimiento aún no había terminado.

Por esto, resulta importante que en las políticas públicas además del énfasis en la curación del Ca Ma, se visibilice a la sanación como el regreso a la salud, contemplando el bienestar físico, psíquico y social después del Ca Ma.

En los casos analizados, se pudo observar que esta sanación comenzó cuando el Ca Ma hacía que sus vidas cobraran sentido al darle significado en su proceso vital y resignificar su trayectoria para hacer las transformaciones que consideraron importantes.

Respecto al proceso metodológico, considero importante mencionar algunos puntos sobre el estudio del Ca Ma.

Por un lado, resulta difícil estudiar el Ca Ma, ya que se trata de un padecimiento grave que nos acerca a la enfermedad y la muerte como experiencias, de las cuales no somos conscientes y contamos con pocos elementos sociales para afrontarla. Pero aprender de la muerte es también aprender sobre la vida, de su finitud, del presente como espacio vital para aceptar la propia historia. El estudiar el Ca Ma me ha permitido observar la vida, la enfermedad y la muerte como procesos continuos. Además, me acercó a experiencias de dolor físico y emocional, así como a severas transformaciones corporales, que estremecen la vida de las mujeres que lo padecen. Asimismo, muestra la realidad sociocultural y política de las instituciones de atención de la salud en nuestro país; y expone las deficiencias y violaciones de los derechos de las mujeres. Ante esto, es importante acercarse al Ca Ma con el respeto necesario para entender las experiencias de cada mujer y así no incurrir en relaciones abusivas de poder o de victimización.

Por lo anterior, considero importante que la persona que decide investigar Ca Ma, tenga una comprensión y un análisis ético de su propia mirada respecto a temas como la enfermedad, la muerte, el cuerpo y la sexualidad. En este proceso procuré explicitar mi propio lugar de conocimientos y experiencias, para tener claridad respecto a mi propia identidad, así como también de mis intereses y emociones ante el Ca Ma, para lograr una mirada situada.

Por esto considero que la investigación tuvo una perspectiva feminista, en donde también un propósito importante fue desesencializar la identidad femenina, para comprender las múltiples identidades de las mujeres, a través de la experiencia

personal y su articulación con otros ejes como su estatus etario, social, cultural e histórico.

La importancia de la transversalidad del género en el Ca Ma, se expresa en el lema del feminismo "lo personal es político", ya que las experiencias subjetivas y particulares de las distintas mujeres con Ca Ma muestran la contraparte de la organización de las instituciones de salud y brindan una mirada vivida desde la propia identidad y el cuerpo, al proporcionar una crítica importante a sus fallas.

Dentro de las limitantes de la investigación se encuentra el sesgo en la selección de los casos, así como la importancia de incorporar las voces de los diferentes actores que aparecen en la atención del Ca Ma; desde profesionales de la biomedicina en las distintas etapas de detección, diagnóstico, atención y recuperación, como las redes sociales formadas por los familiares, organizaciones y otras formas de atención.

Incorporar los diversos ámbitos del Ca Ma como el personal, el social, el institucional, el político y el económico, permiten ampliar la comprensión del cáncer mamario como un fenómeno que tiene un gran impacto en la vida personal y social de las mujeres y sus familias.

Acerca de las líneas de investigación que quedan abiertas y que es necesario profundizar, se encuentra, por un lado, el énfasis individualista que existe en las políticas de salud, que promueven prácticas de autoatención como el autoexamen y la realización de la mastografía, por lo que será importante investigar cómo se han

incorporado estas prácticas de detección en las mujeres, identificar los contextos en que se dan, en qué mujeres se han incorporado estas prácticas y cómo las practican.

Resulta imprescindible continuar el análisis de la manera en que funciona el sistema de detección y diagnóstico en las políticas públicas, pues aún cuando las mujeres se autoexploran, no son ellas quienes validan o descartan el diagnóstico, por lo que las fallas técnico-humanas ya mencionadas son una gran problemática del sistema de salud al ocasionar diagnósticos tardíos. Modificar estas condiciones servirá para cambiar el hecho de que las políticas de salud se enfoquen en lo urgente (mujeres diagnosticadas en etapas avanzadas del Ca Ma), para comenzar a construir una política real de prevención y seguimiento.

La forma en que se da la atención es otro aspecto relevante en la investigación del Ca Ma en nuestro país, para indagar sobre la forma en que se da la inserción de las mujeres a las instituciones de salud. Resulta importante analizar la forma en que interfiere la atención burocrática, lenta y deficiente en los pronósticos de supervivencia de las mujeres; así como identificar la manera en que las autoridades de las instituciones supervisan la atención de los médicos en un marco de calidad y de derechos e indagar las maneras en que las autoridades responden ante las quejas de las pacientes.

Otro ámbito en el que es necesario profundizar, es la manera en que opera la medicina social en el Ca Ma, para poder analizar la manera en que la atención psicológica y la cirugía reconstructiva se encuentran en las políticas públicas, y qué lugar ocupan en el sistema de salud y si es que se han vuelto espacios marginales que son cubiertos por el modelo médico privado y por las organizaciones de la sociedad

civil, con consecuencias en el incremento de sus costos que limitan un acceso igualitario y masivo.

Para finalizar, quisiera subrayar que el cáncer de mama es un fenómeno que recientemente ha cobrado importancia social y política como una problemática de salud en nuestro país; y las investigaciones epidemiológicas indican que su incidencia aumentará, por lo que resulta fundamental continuar su investigación en áreas sociales, para no perder de vista que la dimensión biológica, no está aislada de las dimensiones sociales, políticas, históricas, económicas y sobre todo, de dimensiones personales y subjetivas que son parte de la vida de las mujeres.

Considero que esta investigación permitió mirar distintas subjetividades de mujeres frente a situaciones sociales y políticas del Ca Ma en nuestro país.

Profundizar en estas dimensiones, permitirá seguir conociendo las condiciones que atraviesan las mujeres con Ca Ma, y garantizar que exista una repercusión positiva en el proceso s/e/a dentro de un marco de derechos.

ANEXO 1. Entrevista semi-estructurada

Fecha:

Lugar de aplicación:

Nombre de la informante:

A. Datos personales

1. Lugar y fecha de nacimiento
2. Edad
3. Lugar de residencia
4. ¿En qué tipo de casa-habitación vive usted?
 cuarto en vecindad cuarto en casa
 departamento otro
 casa sola NR
 casa en condominio horizontal
5. Su casa es:
 propia otro
 rentada NS
 hipotecada NR
6. ¿Cuántos de los siguientes objetos tiene la vivienda?
 número de cuartos estufa
 baño(s) gas
 cocina wc
 sala regadera
 comedor comedor
 número de focos en sala
 número de focos en recamara
 televisión
 computadora
 automóvil
7. ¿Qué estudios educativos ha realizado?
 no sabe leer ni escribir
 primaria completa incompleta
 secundaria completa incompleta
 preparatoria completa incompleta
 carrera técnica completa incompleta
 licenciatura completa incompleta
 posgrado completa incompleta
 NR

8. ¿Cuál es su ocupación actualmente?

- ama de casa
- obrera
- empleada
- estudiante
- comerciante
- trabajadora doméstica
- profesionista
- trabaja por su cuenta
- desempleada
- rentista
- empresaria
- otra:
- ninguna
- NR

9. ¿Cuáles han sido sus principales ocupaciones?

Ocupación	Lugar	Período	Motivo de salida

10. ¿Realiza trabajo doméstico? ¿Qué actividades?

- sí
- no
- cocinar
- limpieza de la vivienda
- lavado de ropa
- planchado de ropa
- otros:
- compras
- pagos y trámites de servicios
- reparaciones de casa

11. ¿Qué otras personas realizan el trabajo doméstico?

- esposo
- hijas
- hijos
- trabajadora del hogar
- madre
- hermanas
- hermanos
- nadie más
- otros:
- NR

B. Ámbito relacional: familia, pareja, sexualidad, reproducción

Familia actual

12. ¿Es usted soltera, casada, unida, separada, divorciada, viuda o tiene otra condición civil?

- | | |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Soltera | <input type="checkbox"/> Separada |
| <input type="checkbox"/> Casada | <input type="checkbox"/> Divorciada |
| <input type="checkbox"/> Unida | <input type="checkbox"/> Viuda |
| <input type="checkbox"/> Otro: | <input type="checkbox"/> NR |

13. ¿Cuántas personas viven en su hogar?

14. ¿Con quién vive actualmente?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> pareja/esposo/compañero | <input type="checkbox"/> abuela |
| <input type="checkbox"/> todos los hijos | <input type="checkbox"/> abuelo |
| <input type="checkbox"/> algunos de los hijos | <input type="checkbox"/> otros familiares: |
| <input type="checkbox"/> padre | <input type="checkbox"/> trabajadora del hogar |
| <input type="checkbox"/> madre | <input type="checkbox"/> patrones |
| <input type="checkbox"/> hermana (s) | <input type="checkbox"/> no parientes |
| <input type="checkbox"/> hermano (s) | <input type="checkbox"/> NR |
| <input type="checkbox"/> amigas | |

15. ¿Quiénes contribuyen económicamente en la manutención de la familia?

16. ¿Quién(es) toman las decisiones en la familia?

Reproducción

17. ¿Tiene hijos? ¿cuántos?

Sexo	Año de nacimiento	Edad	Lactancia/duración	Edad actual de hijo/a	Ocupación actual

18. ¿Tuvo el mismo de número de embarazos? ¿Algún aborto?

Edad entrevistada	Año	Hasta qué mes tuvo el embarazo

Familia de origen

19. ¿Quiénes forman su familia de origen? (madre/padre/hermanos/as...)

Relación de parentesco	Edad	Sexo

20. ¿Quiénes considera son los miembros más cercanos de su familia?

Pareja y Sexualidad

21. ¿Vive con pareja actualmente?

() sí

() no

22. ¿Cuánto tiempo llevan viviendo juntos?

23. ¿Cuántas parejas ha tenido?

Edad entrevistada	Edad de la pareja	Fecha Inicio de relación	Fecha final de relación	Duración de la relación	¿Vivió con la pareja?	Tuvieron hijos/as, número	Motivo de la separación

24. ¿Ha tenido relaciones sexuales? En caso positivo, ¿a qué edad inicio su vida sexual?

() sí

Edad:

() no

D. Atención a la salud/enfermedad: el cáncer de mama

35. ¿Cuenta con algún tipo de seguro médico? ¿Cuál?

- IMSS Gastos médicos mayores
 ISSSTE Ninguno
 Seguro Popular (SSA) NR

36. Cuando se enferma ¿a dónde suele acudir?

- Clínica IMSS Consultorio médico particular
 Clínica ISSSTE Otro:
 Clínica del SSA

37. ¿Ha tenido alguna enfermedad importante o crónica además del cáncer de mama?

- sí no

Enfermedad	Edad de inicio	Duración	Formas de atención

38. ¿Qué edad tenía cuando le diagnosticaron el cáncer de mama?

39. ¿En qué institución(es) de salud se atendió?

40. Tuvo alguna señal de alerta como:

- Una masa o bolita en el seno o axila
 Cambio en la forma o tamaño del seno, hoyuelos o arrugas en la piel
 Hinchazón, enrojecimiento o calor en la mama
 Dolor en la mama
 Retracción en el pezón o en otra parte de la mama
 Secreción del pezón
 Picazón, llaga o área escamosa en uno de los pezones
 Ninguna
 Otro _____

41. La detección del cáncer fue por autoexploración o mediante examen del médico?

- Autoexploración Examen médico

42. ¿Qué pruebas le realizaron antes del diagnóstico?

- Mastografía Biopsia
 Ecografía o Ultrasonido Otras:

43. ¿Qué estudios le realizaron una vez confirmado el diagnóstico?

- Mastografía
- Ecografía o ultrasonido
- Resonancia magnética
- Tomografía
- Radiografía
- Biopsia
- Aspiración de aguja fina
- Quirúrgica
- Escisional (todo el tumor)
- Prueba HER2
- Marcadores tumorales
- Otro:
- Aspiración aguja gruesa
- Asistida por vacío
- Incisional (una parte del tumor)

44. ¿Qué tipo de cáncer le diagnosticaron?

- Carcinoma lobulillar
- Carcinoma ductal
- Carcinoma medular
- Carcinoma coloide
- Carcinoma tubular
- Cáncer inflamatorio de mama
- Enfermedad de Paget
- Otro:
- NS
- in situ*
- infiltrante

45. ¿Qué estadio o etapa clínica del cáncer tuvo?

- Etapa 0
- Etapa I
- Etapa II
- Etapa III
- Etapa IV
- NS

46. ¿De qué tamaño era el tumor?

47. ¿Afectó a ganglios de las axilas? ¿A cuántos?

- sí
 - no
- Número de ganglios afectados:

48. ¿El cáncer llegó a otras partes del cuerpo (metástasis)? De ser así ¿a cuáles?

- sí
 - no
- Partes del cuerpo con metástasis:

59. ¿Cuáles eran los principales síntomas y/o efectos que tuvo?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> cansancio | <input type="checkbox"/> pérdida del cabello |
| <input type="checkbox"/> cambios en la piel | <input type="checkbox"/> otros: |
| <input type="checkbox"/> pérdida del apetito | <input type="checkbox"/> ninguno |

60. Si recibió **Quimioterapia**, ¿por cuánto tiempo?

Número: _____ Frecuencia: _____
Tipos: _____
Período de/a: _____

61. ¿La quimioterapia fue oral o intravenosa?

- oral intravenosa

62. ¿Conoce el tipo medicamentos que le administraban?

63. ¿Cuáles eran los principales síntomas y/o efectos que tuvo?

- | | |
|---|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> náusea y vómito | <input type="checkbox"/> cansancio |
| <input type="checkbox"/> pérdida temporal del cabello | <input type="checkbox"/> otros: |
| <input type="checkbox"/> infecciones | <input type="checkbox"/> ninguno |

64. Si recibió **Terapia Hormonal**, ¿por cuánto tiempo?

65. ¿Conoce los medicamento(s) que le administraban?

66. ¿Cuáles eran los principales síntomas y/o efectos que tuvo?

67. ¿Le realizaron **cirugía de reconstrucción**?

68. ¿Cuáles fueron los costos de los tratamientos?

Pruebas de diagnóstico: _____
Cirugía: _____
Radioterapia: _____
Quimioterapia: _____
Terapia Hormonal: _____
Cirugía de reconstrucción: _____

69. ¿Qué otros gastos tuvo durante el cáncer?

70. ¿Buscó otro tipo de atención médica?

- Sí, ¿Cuál? No

71. ¿Cuáles fueron las principales emociones que vivió durante el cáncer?

- | | |
|---------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Asombro | <input type="checkbox"/> Indignación |
| <input type="checkbox"/> Incredulidad | <input type="checkbox"/> Resentimiento |
| <input type="checkbox"/> Tristeza | <input type="checkbox"/> Reproche |
| <input type="checkbox"/> Miedo | <input type="checkbox"/> Culpabilidad |

72. ¿Recibió atención psicológica?

- | | |
|--|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |
| Fue: <input type="checkbox"/> Individual | <input type="checkbox"/> Grupal |
| Duración: | Frecuencia |
| Periodo de/a: | |

73. ¿Acudió a algún grupo de apoyo?

- | | |
|-----------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |
| Duración: | Frecuencia |
| Periodo de/a: | |

74. ¿Tuvo contacto con alguna organización civil?

- | | |
|-----------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sí | <input type="checkbox"/> No |
| ¿Cuál? | |

75. ¿Qué personas y/o familiares le brindaron su apoyo? ¿De qué tipo de apoyo se trató?

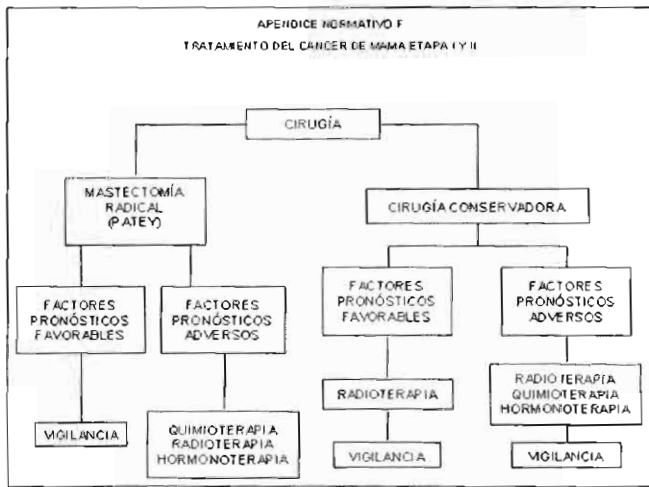
Anexo 2. Formas de detección para el Ca Ma

De acuerdo a la Norma Oficial, las recomendaciones para la detección oportuna del cáncer de mama son:

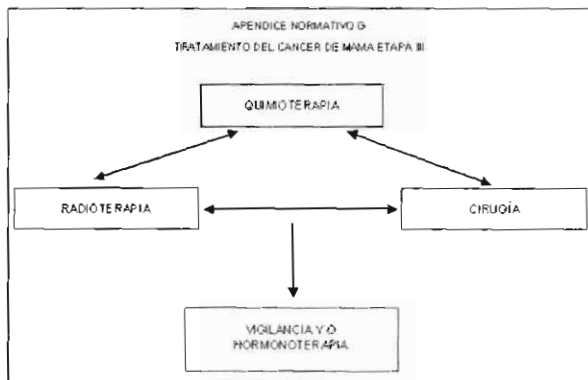
- a) el autoexamen de mama se debe practicar en forma mensual a partir de la menarquía, entre el séptimo y el décimo día de que se inicio el sangrado del ciclo menstrual y en la posmenopausia se debe realizar un día fijo. La técnica debe ser enseñada por los prestadores de salud.
- b) el examen clínico de mama debe realizarlo el/la médico o enfermeros/as capacitados/as de manera anual a todas las mujeres mayores de 25 años, previa autorización de la usuaria.
- c) la mamografía se debe realizar cada año o cada dos, a las mujeres de 40 a 45 años con dos o más factores de riesgo, mientras que a las mujeres de 50 años o más de forma anual.

Anexo 3. Tratamientos para el Ca Ma.

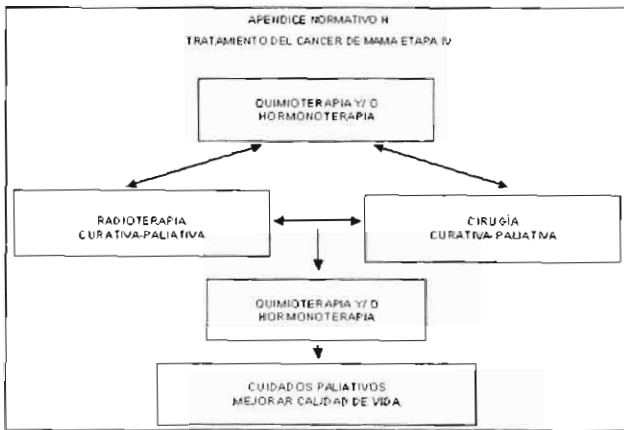
Esquemas de tratamiento para las Etapas I y II (Cuadro 1), la etapa III (cuadro 2) y la etapa IV (cuadro 3) de acuerdo a la Norma Oficial Mexicana.



Cuadro 1



Cuadro 2



Cuadro 3

Bibliografía

- Alcoff, Linda (1988). "Cultural feminism versus Poststructuralism: The Identity Crisis in Feminist Theory" en *Signs Journal Women Culture Soc.*, vol. 13, núm.3, Chicago, The University of Chicago Press, pp. 405-436.
- Alonso, Juan Pedro (2009). El cuerpo hipervigilado: incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en Cuidados Paliativos" en *Cuadernos de Antropología Social*, núm. 29, Buenos Aires, Universidad de Buenos Aires, pp. 103-120.
- American Joint Committee on Cancer (s/f). *News and Events*, <http://www.cancerstaging.org/>, fecha de consulta: 18/06/2011.
- Arango, Carlos (2003). "Los vínculos afectivos y la estructura social. Una reflexión sobre la convivencia desde la red de promoción del buen trato" en *Investigación y Desarrollo*, vol. 11, núm. 1, Barranquilla, Colombia, Universidad del Norte, pp. 70-103.
- Baider, Lea (2003). "Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos" en *International Journal of Clinical and Health Psychology*, vol. 3, núm. 3, pp. 505-520.
- Barrón González, Arturo, Joel Arias Martínez e Ivone Castro Romero (2001). "Antiestrógenos: mecanismos de acción y aplicaciones clínicas" en *Salud Pública de México*, vol. 43, no. 6, Cuernavaca, Instituto Nacional de Salud Pública, pp. 577-584.
- Beltran Ortega, Arturo (1988). "Instituto Nacional de Cancerología" en Guillermo Soberón, Jesús Kumate, José Laguna (comp.) *Desarrollo Institucional Vol. 3, Institutos nacionales de salud, La salud en México: Testimonios 1988. Tomo III*, México, SSA/INSP/El Colegio Nacional/Fondo de Cultura Económica, pp. 91-113.
- Brandan, María Esther y Yolanda Villaseñor Navarro (2006). "Detección del cáncer de mama: estado de la mamografía en México", en *Cancerología*, Vol. 1, México, Instituto Nacional de Cancerología, pp.147-162.
- Butler, Judith (1990). *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*, México, Paidós/UNAM/PUEG, 2001.

- (1993). *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del «sexo»*, Buenos Aires, Paidós, 2002.
- (1998). "Actos performativos y constitución del género: un ensayo sobre la fenomenología y teoría feminista" en *Debate feminista*, vol.18, año 9, México, pp. 296-314.
- Cabrera Gaytán, David A. (2007). *Panorama epidemiológico del cáncer de mama en México, 1998-2006: Una perspectiva desde los sistemas de información y vigilancia*, Tesis de Especialidad (inédita), México, Especialidad de Epidemiología, UNAM, Facultad de Medicina.
- Cancer Quest (s/f). "History of Cancer", Atlanta Georgia, Emory University. <http://www.cancerquest.org/cancer-timeline-introduction>, fecha de consulta: 12/01/2011.
- Cardaci, Dora y Ángeles Sánchez Bringas (2005). "La salud reproductiva en la arena política: alcances y retos del feminismo frente a la política demográfica del Estado", en Alberto Aziz y Jorge Alonso (coord.), *Sociedad civil y diversidad III*, México, CIESAS/Porrúa/Cámara de Diputados, pp. 167-195.
- Castro, Roberto (1996). "En busca del significado: supuestos, alcances y limitaciones del análisis cualitativo", en Ivonne Szasz y Susana Lerner (coords.), *Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad*, México, El Colegio de México, pp. 57-85.
- Castro, Roberto e Irene Casique (2008). "El carácter social de la indignación y la impotencia frente a la violencia contra las mujeres" en *Estudios sobre cultura, género y violencia contra las mujeres*, México, UNAM-CRIM, pp.19-39.
- Castro Vásquez, María del Carmen (2006). *Aunque uno conozca sus derechos, pero si no sabe luchar... el derecho a una atención de calidad de las mujeres con problemas mamarios desde una perspectiva sociológica*, Tesis doctoral (inédita), México, Doctorado en Ciencias Políticas y Sociales, UNAM, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales.
- Connell, Raewyn (2009). "Gender in personal lyfe" en *Gender. Short Introductions*, Cambridge, Polity Press, pp. 94-114.

- CIMAC (2008) "La lucha contra el cáncer, trabajo de aliados", México, 31 de enero 2008, <http://www.cimacnoticias.com/site/08013105-La-lucha-contr-el.31923.0.html>, fecha de consulta: 16/11/08.
- Cruz Jaimes, Guadalupe (2008). "Aumenta cáncer de mama y no hay suficientes radiólogos: SS" en CIMAC, México, 17 Abril 2008, <http://www.cimacnoticias.com/site/08041703-Aumenta-cancer-de-m.32823.0.html>, fecha de consulta: 16/11/08.
- Cruz Jaimes, Guadalupe (2011). "Mastografía será cada dos años, no anual: SS" en *Veracruzanos info*, México, CIMAC, <http://www.veracruzanos.info/2011/06/mastografia-sera-cada-dos-anos-no-anual-ss/>, fecha de consulta: 18/06/2011.
- Díaz Perches, Rodolfo (1989). "Oncología" en Guillermo Soberón, Jesús Kumate, José Laguna (comp.) *Especialidades médicas en México, vol 2, La salud en México: Testimonios 1988.Tomo IV*, México, SSA/INSP/El Colegio Nacional/Fondo de Cultura Económica, pp. 25-47.
- Dietz, Mary (2005). "Las discusiones actuales de la teoría feminista" en *Debate feminista*, México, vol. 32, Octubre, pp. 179-224.
- Esteban, Mari Luz (2006). "El estudio de la salud y el género: las ventajas de un enfoque antropológico y feminista" en *Salud Colectiva*, vol. 2, no. 1, Buenos Aires, pp. 9-20.
- Espinoza Damián, Gisela (2009). *Cuatro vertientes del feminismo en México*. México, UAM Xochimilco.
- Fosket, Jennifer (2000). "Problematizing Biomedicine: Women's Constructions of Breast Cancer Knowledge" en Laura K. Potts, *Ideologies of Breast Cancer, Feminist Perspectives*, London, MacMillan Press LTD, pp.15-36.
- Franco Marina, Francisco, Eduardo Lazcano Ponce y Lizbeth López Carrillo (2009). "Breast cancer mortality in Mexico. Ana ge-period-cohort analysis" en *Salud Pública de México*, vol. 51, suplemento 2, Cuernavaca, Instituto Nacional de Salud Pública, pp. 157-164.
- García Martínez, Anayeli (2011). "Incumple Salud metas para enfrentar cáncer de mama" en CIMAC, México, 28 de Febrero 2011. <http://www.cimacnoticias.com/site/11022801-reportaje-Incumple.46300.0.html>, fecha de consulta: 01/03/2011.

- Garza Elizondo, María Eugenia, Ana María Salinas Martínez, Enrique Villarreal Ríos y Georgina Mayela Nuñez Rocha (2000). "Autoexamen mamario. Educación e impacto" en *Revista de Enfermería del IMSS*, vol. 8, no. 1, México, Instituto Mexicano del Seguro Social, pp. 5-10.
- Gil Montes, Verónica (2004). *Éthos médico. Las significaciones imaginarias de la profesión médica en México*. México, Universidad Autónoma Metropolitana.
- Godínez Leal, Lourdes (2008). "Cáncer de mama, 1ª causa de muerte en mujeres de 25 años y más" en CIMAC, México, 30 de Junio 2008. <http://www.cimacnoticias.com/site/08063007-Cancer-de-mama-1a.33760.0.html>, fecha de consulta: 16/11/08.
- Goffman, Erving (2003). *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu.
- Goldsmith, Mary (2002). "Feminismo e investigación social. Nadando en aguas revueltas", en Eli Bartra (comp.), *Debates en torno a una metodología feminista*, México, PUEG/UNAM/UAM-X, pp. 35-62.
- González de la Rocha, Mercedes (1999) "Hogares de jefatura femenina en México: patrones y formas de vida", en *Divergencias del modelo tradicional: hogares de jefatura femenina en América Latina*, México, CIESAS, pp. 125-154.
- Haraway, Donna J. (1995). "Conocimientos situados: la cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial" en *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reivindicación de la naturaleza*. Cátedra, Madrid, (Feminismos), pp. 313-346.
- Harding, Sandra (2001). "El feminismo, la ciencia y las críticas anti-iluministas" en Marysa Navarro y Catherine R. Stimpson (comp.), *Nuevas direcciones*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica, pp.107-139.
- (2002). "¿Existe un método feminista?" en Eli Bartra (comp.) *Debates en torno a una metodología feminista*, México, PUEG-UNAM/UAM-X, 2ª. ed., pp. 9-34.
- Hockey, Jenny y Allison James (2003). *Social Identities across the Life Course*, Nueva York, Palgrave Macmillan.
- INEGI/INMUJERES (2009). *Mujeres y hombres en México 2008*. México, 12ª edición, pp. 79-81.

- INFOCANCER (2007). *Sistema de información sobre cáncer del INCan*, México, Instituto Nacional de Cancerología, <http://www.infocancer.org.mx/cancer-de-mama>, fecha de consulta: 05/12/08
- Instituto Nacional de Cancerología (INCaN) (2010). "Historia", México, Instituto Nacional de Cancerología, <http://www.incan.salud.gob.mx/contenido/acercade/historia.html>, fecha de consulta: 12/01/2011.
- INCaN (2005). *Segunda revisión del consenso nacional sobre el diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario*. Colima, <http://www.incan.edu.mx/>, fecha de consulta: 15/10/2008.
- Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) (2009). "El IMSS a través del tiempo", México, IMSS, <http://www.imss.gob.mx/instituto/historia/index.htm>, fecha de consulta: 13/02/2011.
- ISSSTE Centro Médico Nacional "20 de Noviembre (s/f). "Historia", México, ISSSTE, <http://www.issste-cmn20n.gob.mx/quienes.html>, fecha de consulta: 13/02/2011.
- Izquierdo, María Jesús (2003). "Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado", en *Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado*, Donostia, Emakunde, 12 y 13 de Octubre de 2003, http://www.sare-emakunde.com/media/anual/archivosAsociados/03IZQUIERDO,M. pon_Cast_1.pdf, fecha de consulta: 14/07/10.
- Knaul, Felicia Marie, Lizbeth López Carrillo, Eduardo Lazcano Ponce, Héctor Gómez Dantés, Isabelle Romieu y Gabriela Torres. (2009). "Cáncer de mama: un reto para la sociedad y los sistemas de salud" en *Salud Pública de México*, vol. 51, suplemento 2, Cuernavaca, Instituto Nacional de Salud Pública, pp. 138-140.
- Knaul, Felicia Marie, Gustavo Nigenda, Rafael Lozano, Héctor Arreola Ornelas, Ana Langer y Julio Frenk (2009). "Cáncer de mama en México: una prioridad apremiante" en *Salud Pública de México*, vol. 51, suplemento 2, Cuernavaca, Instituto Nacional de Salud Pública, pp. 335-344.
- Knaul Felicia Marie, Lizbeth López-Carillo y cols. (2009). *México Reporte Rosa 2009-2010: Cáncer de mama a con-ciencia. Informe final*. México, Fundación Mexicana para la Salud, 2009.

- Kaufert, Patricia, A. (1998). "Women, resistance, and the breast cancer movement" en: Lock, M. y Kaufert, P.A. (eds.) *Pragmatic Women and Body Politics*, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 287-309.
- Kleinman, Arthur (1988). *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*, New York, Basic Books.
- (1981). *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*, Berkeley, University of California Press.
- (1997). *Writing at the margin: discourse between anthropology and medicine*, Berkeley, University of California.
- Lantz, Paula M. y Karen M. Booth (1998). "The Social construction of the breast cancer epidemic" en *Social Science & Medicine*, vol. 46, no. 7, Elsevier Science, pp. 907-918.
- Lau, Ana (2002). "Cuando hablan las mujeres" en Eli Bartra, (comp.) *Debates en torno a una metodología feminista*, México, PUEG-UNAM/UAM-X, 2ª. ed., pp.185-197.
- Lazcano Ponce, Eduardo César, Víctor Tovar Guzmán, Patricia Alonso de Ruiz, Isabel Romieu y Lizbeth López Carrillo (1996). "Cáncer de mama. Un hilo conductor histórico, presente y futuro" en *Salud Pública de México*, vol. 38, no. 2, Cuernavaca, Instituto Nacional de Salud Pública, pp. 139-152.
- López Ríos, Olga, Eduardo César Lazcano Ponce, Víctor Tovar Guzmán y Mauricio Hernández Ávila (1997). "La epidemia de cáncer de mama en México. ¿Consecuencia de la transición demográfica?" en *Salud Pública de México*, vol. 39, no. 4, Cuernavaca, Instituto Nacional de Salud Pública, pp. 259-265.
- Lozano Ascencio, Rafael, Hector Gómez Dantés, Sarah Lewis, Luisa Torres Sánchez y Lizbeth López Carrillo (2009). "Tendencias del cáncer de mama en América Latina y el Caribe" en *Salud Pública de México*, vol. 51, suplemento 2, Cuernavaca, Instituto Nacional de Salud Pública, pp. 147-156.
- Margossian, Astrid (2011). *Enfermedad de Paget de la mama*, Buenos Aires, Sociedad Argentina de Mastología, <http://www.google.com/search?q=enfermedad+de+>

paget&ie=utf-8&oe=utf-8&aq=t&rls=org.mozilla:es-ES:official&client=firefox-a, fecha de consulta: 19/09/2011.

- Martínez Covarrubias, Sara (2003). *Estudios de casos. Crónica de un proceso de investigación con perspectiva de género*, Colima, Universidad de Colima.
- Martínez Montañez, Olga Georgina, Patricia Uribe Zuñiga y Mauricio Hernández Avila (2009). "Políticas públicas para la detección del cáncer de mama en México" en *Salud Pública de México*, vol. 51, suplemento 2, México, Instituto Nacional de Salud Pública, pp. S350-S360.
- Martínez Tlahuel, Jorge L., Claudia Arce y Fernando U. Lara (2006). "Cáncer de mama en el hombre" en *Cancerología, Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, vol. 1, México, Instituto Nacional de Cancerología, pp. 201-210.
- Martín Criado, Enrique (2009) "Generaciones/Clases de edad" en Román Reyes (dir.) *Diccionario crítico de ciencias sociales. Terminología científico-social*, Madrid-México, Plaza y Valdez, <http://www.ucm.es/info/eurotheo/diccionario/G/index.html>, fecha de consulta: 10/08/2010.
- Matuschka (1993). *Beaty Out of Damage*, <http://www.matuschka.net/homepage.html>, fecha de consulta: 28/03/09
- Maza Fernández, María Elena (2009). "El cáncer de mama en México: evolución, panorama actual y retos de la sociedad civil" en *Salud Pública de México*, vol. 51, suplemento 2, México, Instituto Nacional de Salud Pública, pp. S329-S334.
- Menéndez, Eduardo (1990). *La antropología médica: Orientaciones, desigualdades y transacciones*. México, CIESAS, Cuadernos de la Casa Chata, no. 179, pp. 3-49.
- (1994). "La enfermedad y la curación ¿Qué es medicina tradicional?" en *Alteridades*, vol. 4, no. 7, México, CIESAS, pp.71-83.
- (2005). "Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos" en *Revista de Antropología social*, vol. 14, Madrid, Universidad Complutense de Madrid, pp. 33-69.
- Mohanty, Chandra Talpade (1984). "Bajo los ojos de Occidente: academia feminista y discursos coloniales", en Liliana Suárez Navaz y Rosalva Aída Hernández Castillo

- (eds.) *Descolonizando el feminismo. Teorías y prácticas desde los márgenes*, Madrid, Cátedra, Universitat de Valencia, Instituto de la Mujer, 2008, pp. 117-163.
- Mohar, Alejandro, Enrique Bargalló, María Teresa Ramírez, Fernando Lara y Arturo Beltrán Ortega (2009). "Recursos disponibles para el tratamiento del cáncer de mama en México" en *Salud Pública de México*, vol. 51, suplemento 2, Cuernavaca, Instituto Nacional de Salud Pública, pp. 263-269.
- National Cancer Institute (NCI) (s/f), *Diccionario de cáncer*, Estados Unidos de América, National Institutes of Health of the United States Department of Health and Human Services, <http://www.cancer.gov/diccionario/>, fecha de consulta: 15/05/2009.
- National Cancer Institute (NCI) (2008). *Lo que usted necesita saber sobre el cáncer de seno*, Estados Unidos de América, National Institutes of Health of the United States Department of Health and Human Services, <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/necesita-saber/seno/page1>, fecha de consulta 15/05/2009.
- National Comprehensive Cancer Network (NCCN), (s/f) *Making Treatment Decisions. Breast Cancer- Stage I, II and III.*, <http://www.nccn.com/Making-Treatment-Decisions/Default.aspx?id=458>, fecha de consulta: 15/05/2009.
- Nigenda, Gustavo, Marta Caballero y Luz María González Robledo (2009). "Barreras de acceso al diagnóstico temprano del cáncer de mama en el Distrito Federal y en Oaxaca" en *Salud Pública de México*, vol. 51, suplemento 2, Cuernavaca, Instituto Nacional de Salud Pública, pp. 254-262.
- Ortega Altamirano, Doris, Lizbeth López Carrillo y Malaquías López Cervantes (2000). "Estrategias para la enseñanza del autoexamen del seno a mujeres en edad reproductiva" en *Salud Pública de México*, vol. 42, no. 1, Cuernavaca, Instituto Nacional de Salud Pública, pp. 17-25.
- Pérez Orozco, Amaia (2006). "Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico", en *Revistas de Economía Crítica*, no. 5, Valladolid, España, pp. 7-37.
- Preciado, Beatriz (2002). *Manifiesto contra-sexual*. Madrid, Opera Prima.
- Poblano Verástegui, Ofelia, Juan Guillermo Figueroa Perea y Lizbeth López Carrillo (2004). "Condicionantes institucionales que influyen en la utilización del examen

- clínico de mama" en *Salud Pública de México*, vol. 46, no. 4, Cuernavaca, Instituto Nacional de Salud Pública, pp.294-305.
- Porter, Peggy L. (2009). "Global trends in breast cancer incidence and mortality" en *Salud Pública de México*, vol. 51, suplemento 2, Cuernavaca, Instituto Nacional de Salud Pública, pp. 141-146.
- Pott, Laura, K. (2000). "Introduction: Why Ideologies of Breast Cancer? Why Feminist Perspectives?" en *Ideologies of Breast Cancer, Feminist Perspectives*, London, MacMillan Press LTD, pp. 37-62.
- (2001). "Lies, Damn Lies and Public Protection: Corporate Responsibility and Breast Cancer Activism" en *Journal of International Women's Studies*, vol. 2, no. 3, pp. 1-11.<http://www.bridgew.edu/soas/jiws/June01/lpotts.pdf>. Fecha de consulta: 23/02/09
- (2004). "An epidemiology of women's lives: the environmental risk of breast cancer" en *Critical Public Health*, vol. 14, no. 2, Taylor & Francis, pp. 133-147.
- Sánchez Bringas, Ángeles (2003). *Mujeres, maternidad y cambio*. México, PUEG/UAM.
- Sánchez Bringas, Ángeles, Sara Espinosa, Claudia Ezcurdia y Edna Torres (2004). "Nuevas maternidades o la desconstrucción de la maternidad en México" en *Debate Feminista*, vol. 30, año 15, México, pp. 55-86.
- Sanz, Fina (2002). *Los laberintos de la vida cotidiana. La enfermedad como autoconocimiento, cambio y transformación*. Barcelona, Kairós.
- Saywell, Cherise, Lisa Beattie y Lesley Henderson (2000). "Sexualized Illness: the Newsworthy Body in Media Representations of Breast Cancer" en Laura K. Potts, *Ideologies of Breast Cancer, Feminist Perspectives*, London, MacMillan Press LTD, pp. 37-62.
- Secretaría de Salud (2002). *Programa de acción: Cáncer de mama*, México.
- Secretaría de Salud (SSA) (2003). *Norma Oficial Mexicana NOM-041-SSA2-2002, Para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama*, México, Diario Oficial de la Federación, 17 de Septiembre de 2003.

- Seoane González, Beatriz (s/f). *TNM. Escala de estadiaje del cáncer*, Coruña, Chu Canalejo, <http://www.meiga.info/escalas/TNM.pdf>, fecha de consulta: 18/06/2011.
- Shutz, Alfred (1974). *El problema de la realidad social*, Buenos Aires, Amorrortu.
- Simpson, Christy (2000). "Controversies in Breast Cancer Prevention: the Discourse of Risk" en Laura K. Potts, *Ideologies of Breast Cancer, Feminist Perspectives*, London, MacMillan Press LTD, pp.131-152.
- Soberón, Guillermo, Jesús Kumate y José Laguna (comp.) (1988). *Problemas y Programas de Salud, La salud en México: Testimonios 1988. Tomo II*, México, SSA/INSP/El Colegio Nacional/Fondo de Cultura Económica.
- Sociedad Mexicana de Oncología A.C. (SMeO) (s/f). "Historia", México, <http://www.smeo.org.mx/quienessomos/historia.php>, fecha de consulta: 13/02/2011.
- Sontag, Susan (2003). *La enfermedad y sus metáforas*. Buenos Aires, Argentina, Tauros.
- Stake, Robert E. (1998) *Investigación con estudio de casos*, Madrid, Morata, 4ª. Edición, 2007.
- Tavares, Jeane Saskya y Leny Bomfim (2005). "Metáforas e significados do cancer de mama na perspective de cinco famílias afetadas" en *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 21, no. 2, Rio de Janeiro, Instituto de Saúde Coletiva, http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0102-311X2005000200009&script=sci_arttext&tlng=pt, fecha de consulta: 17/02/2011.
- Thomas MacLean, Roanne (2005). "Beyond dichotomies of health and illness: life after breast cancer" en *Nursing Inquiry*, Vol. 12, No. 3, Fredericton, N.B. Canada, pp.200-209
- Thomas MacLean, Roanne, Baukje Miedema, y Sue Tatemichi (2005). "Breast cancer-related lymphedema" en *Canadian Family Physician*, vol. 51, no. 2, College of Family Physicians of Canada. <http://www.cfp.ca/cqi/reprint/51/2/246> Fecha de consulta: 26/09/2009.
- Thorne, Sally y Carol Murray (2000). "Social Constructions of Breast Cancer" en *Health Care for Women International*, vol. 21, Taylor & Francis, pp.141-159.

- Torres López, Teresa M. y Acosta García, Daniel A., Aguilar Aldrete, Ma. Elena. "Entre médicos y pacientes buenos y malos: puntos de vista de los actores de la relación médico-paciente" en *Investigación en Salud*, Vol. VI, No. 1, Guadalajara, Centro Universitario de Ciencias de la Salud, Universidad de Guadalajara, México, Abril 2004, pp. 14-21.
- Tuñón, Julia (1998). *Mujeres en México. Recordando una historia*, México, CONACULTA.
- Unger Saldaña, Karla y Claudia Infante Castañeda (2009). "Delay of medical care for symptomatic breast cancer: A literatura review" en *Salud Pública de México*, vol. 51, suplemento 2, Cuernavaca, Instituto Nacional de Salud Pública, pp. 270-285.
- Vidal Millán, Silvia (2008). "Cáncer de mama hereditario: identificación y elección de pacientes para estudio molecular de los genes BRCA" en *Cancerología, Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, vol. 3, no. 1, México, Instituto Nacional de Cancerología, pp. 51-61.
- Wilkinson, Sue (2000). "Breast cáncer: A feminist perspective" en Jane M. Ussher (ed.) *Women's health: contemporary international perspectives*, British Psychological Society, Wiley-Blackwell, pp. 230-236.
- Wittig, Monique (1981) "No se nace mujer" en *El pensamiento heterosexual y otros ensayos*, Barcelona, Egales, 2006, pp. 31-43.
- Zeichner, Isabel y Candelaria, Myrna. "Cáncer de mama: un problema de salud" en *Cancerología*, No. 1, México, Instituto Nacional de Cancerología, 2006, pp. 143-145.
- Zuckermann, Conrado (1963). "La lucha contra el cáncer en México" en *Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, vol. 3, núm. 14, México, Instituto Nacional de Cancerología, <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1241145221.pdf>, fecha de consulta: 13/02/2011.