



# **El Colegio de la Frontera Sur**

**Estrategias Familiares de Atención Médica en Mujeres con Diagnóstico  
de Cáncer Cervicouterino en Campeche**

**TESIS**

**Presentada como requisito parcial para optar el grado de  
Maestría en Ciencias en Recursos Naturales y Desarrollo Rural**

**Por**

**Luvia del Carmen Padilla Rebolledo**

**2013**

## **Dedicatoria**

Dedico esta tesis a mis padres por el apoyo incondicional que he recibido de ellos a lo largo de los años, porque con su paciencia y dedicación ha forjado en mí los deseos y el ímpetu de seguir mis sueños. A mis hermanos por compartir conmigo mis éxitos y mis tropiezos, además de encontrar en ellos el apoyo incondicional para seguir adelante. A mi esposo por su comprensión y apoyo durante estos años. A mis tres hijas por ser el impulso de vida que me motiva a seguir adelante todos los días: ¡hijas lo logramos, hemos acabado este ciclo!, gracias por su comprensión, ustedes saben que las amo.

## **Agradecimientos**

Hago extenso un sincero agradecimiento a las mujeres y sus familias de los municipios de Campeche, Carmen y Champotón por haber accedido a participar en este estudio. Al Programa de Apoyo para Tesis de Maestría de El Colegio de la Frontera Sur por haber financiado dicho proyecto. Así como al personal médico, de enfermería y administrativo que labora en el Centro Estatal de Oncología del estado de Campeche. En especial al Dr. Carlos E. Cardeña Arredondo y al Dr. José R. Zavala López quienes apoyaron en la detección de las mujeres y familiares que participaron en dicho estudio.

Este documento no hubiera sido posible si no tuviera el apoyo de mi comité tutelar, gracias Dra. Dolores Molina Rosales, Dra. Guadalupe Álvarez Gordillo y Dra. Georgina Sánchez Ramírez, por guiarme durante estos últimos meses para la materialización de dicha obra. Les agradezco enormemente su apoyo durante la elaboración del protocolo, la revisión de los métodos de campo, el análisis de los resultados y la sistematización de los mismos, para llegar a tan preciado momento la presentación de la tesis.

## Índice

	<b>Pág.</b>
<b>Resumen</b>	<b>9</b>
<b>I. Introducción</b>	<b>11</b>
<b>II. Metodología</b>	<b>21</b>
<b>III. Resultados</b>	<b>27</b>
<b>IV. Discusión</b>	<b>37</b>
<b>V. Conclusión</b>	<b>44</b>
<b>VI. Aspectos Éticos de la Investigación</b>	<b>46</b>
<b>VII. Literatura Citada</b>	<b>50</b>
<b>VIII. Anexos</b>	<b>54</b>
Anexo 1. Aceptación del estudio por el Comité de Ética de ECOSUR	<b>54</b>
Anexo 2. Consentimiento Informado de la Mujer Enferma	<b>55</b>
Anexo 3. Consentimiento Informado del Familiar Responsable/ Dadora de Cuidados	<b>57</b>
Anexo 4. Cuestionario Socioeconómico	<b>59</b>

Anexo 5. Cuestionario Ginecoobstétrico	<b>62</b>
Anexo 6. Guía de entrevista semiestructurada a la paciente	<b>64</b>
Anexo 7. Guía de entrevista semiestructurada al familiar responsable o a la dadora de cuidados	<b>66</b>

## **Listado de Figuras y Cuadros**

	<b>Pág.</b>
Figura 1. Localidades con mayor número de casos reportados de Cáncer Cervicouterino, durante el 2009-2010 por el Centro Estatal de Oncología del Estado de Campeche.	<b>21</b>
Figura 2. Modelo de análisis de las estrategias familiares	<b>25</b>
Cuadro 1. Características Generales de las mujeres participantes de los municipios de Campeche, Carmen y Champotón.	<b>23</b>

## **Estrategias Familiares de Atención Médica en Mujeres con Diagnóstico de Cáncer Cervicouterino en Campeche**

### **Resumen:**

**Objetivo:** Identificar las estrategias familiares de atención médica en mujeres con Cáncer Cervicouterino que permitieran la adherencia al tratamiento alopático. **Material y Métodos:** Estudio cualitativo con entrevistas semiestructuradas a 17 mujeres, 17 dadoras de cuidados y 5 esposos. Entrevistados en sus hogares en los municipios de Campeche, Champotón y Carmen, durante los meses de Marzo a Junio del 2012. **Resultados:** Se identificaron dos estrategias. La primera durante la fase de diagnóstico, donde la familia se reorganiza para atender a la enferma e hijos. La segunda en la que se identifican formas de atención a la paciente de acuerdo a los recursos económicos y de apoyo familiar. Una figura clave en este proceso es la: “dadora de cuidados”, que es la responsable de atender a la paciente y coordinar a la familia. **Discusión:** La adherencia al tratamiento resultó más exitosa en los casos en donde la paciente y la dadora de cuidados contaron con el apoyo de diversos integrantes de la familia para la atención de la mujer enferma y de la familia en general.

**Palabras claves:** Género, Salud de las Mujeres, Enfermedades Crónicas, Adherencia, Organización Familiar

## **Family Health Care Strategies in women diagnosed with Cervical Cancer in Campeche.**

### **Abstract:**

**Objective:** Identify family cares strategies in women with cervical cancer that allow allopathic treatment adherence. **Material and Methods:** We intervied 17 patients, 17 caregivers and 17 husband with a semi structured format. The interviews were conducted in their homes in the municipalities of Campeche, Champotón and Carmen, during the months of March to June 2012. **Results:** We discovered two strategies. The first is manifested during the diagnostic phase, when the family reorganizes to help the sick woman and their children. The second one occurs when the family finds specific treatments for the patient, and they identify ways to search out money and the better mechanism of family support. A special rol is play by the “care giver”, who is responsible for caring for the patient and to ensure the family coordination. **Discussion:** The adherence to treatment was more successful in cases where the patient and care giver were supported by divers family members for patient’s care givers and all family.

**Keywords:** Gender, Women´s Health, Chronic Disease, Adherence, Familiar Organization

# **Estrategias Familiares de Atención Médica en Mujeres con Diagnóstico de Cáncer Cervicouterino en Campeche**

## **I. Introducción**

Estimaciones realizadas por el Programa de Atención en Salud (PATH), sugieren que para el año 2030 la mortalidad mundial por Cáncer Cervicouterino (CaCu) ocasionará el fallecimiento anual de 474.000 mujeres. El 95% de éstos casos serán en países pobres, debido a las dificultades a las que se enfrentan las mujeres durante el proceso de atención de la enfermedad (Cervical Cancer Action, 2012). Durante el período de 1998 a 2008 la tasa de mortalidad en México por este padecimiento aumentó en un 7.1 por cada 100,000 mujeres (INEGI, 2011a). El estado de Campeche también presentó un incremento en dicha tasa con un 13.3 por cada 100,00 mujeres, colocándolo entre los 10 estados con mayor mortalidad a nivel nacional (INEGI, 2011b).

Los factores de riesgo asociados al CaCu se clasificaron para fines de este artículo en factores físico-químicos y de tipo social. Dentro de los factores físico-químicos se mencionan a los antecedentes de pareja sexual con virus de papiloma humano (VPH), presentar infecciones de transmisión sexual, o tener secuelas de otras enfermedades que comprometen al sistema inmunológico<sup>1</sup> y contar con deficiencia de ácido fólico. Entre los factores de tipo social se señalan el inicio de la

vida sexual antes de los 18 años, tener múltiples parejas sin protección adecuada, la utilización de anticonceptivos orales, y la falta de control citológico (Papanicolaou) antes de los 30 años (IMSS, 2010), así como la percepción que tiene la mujer y su familiar responsable sobre el origen de la causa de la enfermedad. Lo que la paciente y su familia consideran como elemento desencadenante de la enfermedad se puede transformar en la base para la estigmatización de la paciente, lo que repercuten en la conformación de las estrategias de atención familiares para la atención de este tipo de casos (Padilla, et al., en prensa; Charmaz, 1983). Debido a que la mujer enferma expresa una doble carga moral: la divulgación de un comportamiento socialmente inadecuado (promiscuidad) y lo que se espera de ella como mujer ante la enfermedad -rol de género- (Pelcastre, et al., 2007).

El estudio de las enfermedades no deben analizarse exclusivamente bajo la perspectiva biomédica sino que debe incluir el contexto histórico, y sociocultural en el que se insertan (Sontang, 2003; Aranda, 2010; Kleinman, et al., 1978). Autoras como Pérez & Sánchez (2009) refieren que considerar en el estudio de los procesos de salud al género como categoría de análisis relacional ayudaría en la identificación de las diferencias y riesgos de salud entre los hombres y las mujeres. Siendo éstas últimas quienes han presentado una mayor vulnerabilidad en la atención a la salud debido a la naturalización que se ha hecho del padecer femenino<sup>II</sup> (Martínez, 2005).

De acuerdo con Martínez (2005) el género definido como categoría de relación *“conforma sistemas de pensamiento que limitan las acciones y estrategias personales. Esta ordenación social que se transmite a través de las representaciones sociales, es un artificio de la cultura que, además de operar en la*

*dirección de la reproducción de la especie, actúa para establecer relaciones asimétricas de poder que definen las posibilidades de vida de cada grupo sexual y, en consecuencia, producen efectos psico-sociales y de salud”* (2005: 19). Siendo las mujeres las que se encuentran en un mayor riesgo de salud debido a que son las responsables del cuidado de la salud de los otros integrantes de su familia, creando en ellas pobreza, dependencia, riesgos de contagio y exclusión personal, lo que las lleva a pagar un alto precio personal (Durán, 1999 citado por Martínez, 2005).

En el caso del CaCu y su origen multicausal (factores físico-químicos y sociales) encontramos que dicha clasificación sobre todo la relacionada al origen social está cargada de componentes estigmatizadores, que ocasionan en la paciente y en la familia cargas negativas de vivir y atender dicha enfermedad. Considerar que una mujer está enferma debido a la multiparidad, nuliparidad, o por contar con múltiples parejas sexuales ocasiona reprobaciones sociales, familiares y personales (auto estigmatización), poniendo en riesgo la salud de la mujer, debido a que se naturaliza el padecimiento (Pérez & Sánchez, 2009), o se considera que ella es merecedora del padecimiento que le acontece (Padilla, et al., en prensa; Hidalgo; 2006). Las fallas administrativas, los retrasos en la devolución de los resultados de los estudios, los falsos positivos y negativos, los trámites administrativos y la movilidad de las mujeres en los diferentes niveles de atención médica desde la sospecha del cáncer hasta recibido el tratamiento son prácticas de atención de la salud institucional que ocasionan angustia e incertidumbre entre la mujer enferma y la familia (Padilla , 2004; Hernández y et al., 2006; Hidalgo, 2006).

En este estudio cualitativo se reconstruyó el proceso de atención de la salud que siguieron familiares y las mujeres enfermas de los municipios de Campeche, Carmen y Champotón, desde la sospecha del cáncer hasta su proceso de atención en el Centro Estatal de Oncología. La recuperación de la información se hizo a través de sus vivencias del padecer y la construcción de prácticas de atención familiares que le permitieran a las pacientes mejoras en el bienestar de su salud. Al identificar las estrategias familiares de atención médica en mujeres con Cáncer Cervicouterino se pudo entender que la conformación de éstas se relacionó con la organización familiar y con la disponibilidad de los recursos con los que la familia contaba durante el proceso de atención de la salud. La adherencia al tratamiento médico forma parte de la estrategia que las familias siguen para la recuperación de la salud de las mujeres, pero no son exclusivas de las familias, depende de las gestiones que realizan al interior del propio sistema de salud, con la agilización en los trámites y resultados para la atención al CaCu. Lo que les permitió a las mujeres del estudio contar con un diagnóstico oportuno, recibir atención médica especializada y terminar el tratamiento médico. La relación y la confianza terapéutica que se estableció entre el personal médico y la paciente<sup>III</sup> ayudan a que la mujer enferma tome mejores decisiones, con respecto a la atención de su salud, permitiéndole adherirse al tratamiento médico (Hidalgo, 2006).

El término “estrategia familiar de atención médica” será usado en esta tesis como los ajustes estructurales que se realizan en la familia de la paciente con la finalidad de generar mecanismos de atención para mejorar la salud de la mujer enferma y, que la familia sigue después de la sospecha del diagnóstico de cáncer.

Para que la mujer y la familia generen estas estrategias hacen uso de sus recursos sociales, económicos y culturales con la finalidad de afrontar el padecer de la paciente.<sup>IV</sup> Dicha perspectiva es abordada desde los estudios de género y salud<sup>V</sup>, con la finalidad de aproximarnos socialmente a los estudios sobre el CaCu y su implicación en las inequidades de atención de la salud de las mujeres.

Es mediante esta perspectiva que podemos explorar el por qué el 40% de las pacientes que iniciaron algún tipo de tratamiento para el Cáncer en el estado de Campeche lo abandonaron, a pesar de los esfuerzos institucionales en diversas esferas de gobierno para mejorar los programas de diagnóstico y tratamiento (SSA, 2006). Cifras similares fueron reportadas en los resultados de un estudio realizado por Hernández, et al. (2006) en dos hospitales de tercer nivel en la ciudad de México, quienes encontraron que del 20.6% de las pacientes que abandonaron el tratamiento oncológico, un 47% de ellas buscaron una segunda opción en la práctica privada (mujeres menores de 40 años, con mejor nivel académico). A diferencia del otro 53% de mujeres que no continuaron con ningún tipo de atención médica - mujeres con bajos ingresos económicos, desventajas familiares y falta de acceso a la seguridad social- (Hernández, et al., 2006). En el caso del Centro Estatal de Oncología del estado de Campeche (CEO)<sup>VI</sup> el porcentaje de mujeres que participaron en la investigación y que abandonaron el tratamiento durante el 2009-2010, fue de 45%, quienes tenían una escolaridad menor a seis años de instrucción, contaban con acceso a la seguridad social a través del Seguro Popular de Salud (SPS)<sup>VII</sup> y, el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), con un ingreso mensual promedio de \$4,782 pesos mexicanos.

En el caso de la adherencia al tratamiento médico en el CEO, se presentó un porcentaje del 55%, en pacientes con escolaridad inferior a los seis años, y la mayoría afiliadas al SPS (82%). En un porcentaje menor (18%) se encuentran las mujeres adscritas al ISSSTE y al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), con ingreso mensual promedio \$2,601 pesos mexicanos. Los datos nos refirieron que el 55% de las pacientes que continuaron con el tratamiento médico no era lo esperado de acuerdo a Hernández, et al., (2006). Razón por la que se consideró que la adherencia al tratamiento estaba relacionada con la estrategia familiar de atención médica con la que la paciente disponía durante la atención del cáncer.

Las investigaciones bajo este enfoque pueden ser abordadas desde las interacciones que surgen entre médico(a) y paciente (Bransen, 1992; Castro, 2002). O desde el “enfoque de género” a partir del análisis de la “violencia intrafamiliar”, la “falta de redes de apoyo”, el ser “mujer-madre-esposa-cuidadora”, “las relaciones inequitativas entre el médico-paciente” (Fernández, en Prensa; Pérez & Sánchez, 2009; Aranda, 2010). Las experiencias de salud evaluadas por las pacientes como negativas, en contextos hospitalarios, pueden ocasionar la falta de búsqueda oportuna de atención médica en este tipo de enfermedades (Valdes, 1988; Hidalgo, 2006). El miedo, la desidia y la vergüenza forman parte de los “elementos socioculturales” que también inhiben la participación de la atención en el Cáncer Cervicouterino (Aranda, 2010).

La importancia de los estudios sociales en la salud permite al investigador entender los significados que las familias tienen sobre la salud y la enfermedad. La experiencia de la enfermedad se construye mediante la interacción entre los

individuos y las instituciones (Alves & Ravelo, 1995). Es a partir de ésta en donde se identifica la ruta de atención a la salud que la paciente y la familia eligen para la atención del padecer. La elección de la ruta depende de la disponibilidad y uso de los recursos con los que cuentan, y de la valoración de la salud de la mujer por parte de la familia. En un estudio de caso realizado por Popay (1992) en hombres y mujeres con dependientes económicos en Londres, se identificó que la percepción que tienen hombres y mujeres sobre la enfermedad es vivida de manera diferente. En el caso de las mujeres son las que presentan una mayor sensibilidad hacia las experiencias propias de salud y la de los otros, pero que el proceso de definirse a sí misma como enferma (identidad) y la decisión de a dónde acudir a atenderse depende de la construcción social de la enfermedad y, cómo es representada en su contexto mediante las relaciones sociales, la estructura y el rol de género. La autora menciona que en el caso de las mujeres que lograron asumirse como enfermas contaron con la aprobación social del esposo (Popay, 1992). Resultados similares reporta Miller (1978) cuando encontró que la identidad de la mujer embarazada se construía no mediante la sintomatología del embarazo, sino a través de la aprobación social de los síntomas por parte de los otros. Dicha identidad de acuerdo con Molina-Rosales (2002) puede poner en riesgo la salud de la mujer debido a que son los esposos y las suegras quienes deciden sobre el tipo de atención que la mujer debe recibir. Para Pérez & Sánchez *“son los hombres quienes deciden sobre los bienes materiales, simbólicos y sobre los cuerpos de las mujeres de la familia - incluido el de la madre-“* (2009: 195).

Para entender las estrategias familiares de atención en esta tesis se retomaron a autores como Martínez (2005), Pérez & Sánchez (2009) y Molina-Rosales (2002) quienes refieren que la naturalización de la salud femenina, surge a partir de las percepciones y representaciones sociales que se tengan sobre la mujer enferma. Y que es a partir de la aprobación de la identidad de la mujer enferma cuando se da por iniciada la búsqueda de la atención de la salud. Es a partir de éste momento cuando se hacen uso de los recursos sociales, económicos entre otros tipos de capitales de los que la mujer y la familia disponen para hacer frente al padecimiento que los acontece (Kleinman et al., 1978; Vargas et al., 2010). Algunos de los determinantes culturales posicionan a la mujer enferma en una situación social subordinada donde existen pocas oportunidades para el cuidado y la prevención de las enfermedades, mismas que se propagan a todas las mujeres sin importar el nivel socioeconómico al que pertenezcan. Debido a que por su condición de género “el ser mujer” conlleva la naturalización del cuidado de los otros, anteponiendo la salud y las necesidades de los demás, ante la propia, por lo que debe existir una renuncia a la atención de su salud, a su vida profesional y de pareja, e inclusive a las actividades recreativas (Pérez & Sánchez, 2009; Pelcastre et al., 2007).

En la búsqueda de atención de la salud se reconocen dos tipos de cuidadores o cuidadoras que intervienen en el proceso social de atención del padecer. En el primer grupo se encuentra “el personal biomédico” y en segundo los llamados “sectores populares culturales” (Kleinman et al., 1978)<sup>VIII</sup>. La atención a la salud en el primer grupo se encuentra institucionalizada. El personal médico sigue el

procedimiento establecido en la Norma Oficial Mexicana NOM-014-SSA2-1994, misma que incluye las fases de diagnóstico, tratamiento, vigilancia y/o control de dicha enfermedad. El tipo de atención en este grupo considera la inclusión de la participación social y el involucramiento de las parejas de las mujeres enfermas dentro de los programas de atención a la salud de la paciente (Secretaría de Salud, 1998). De acuerdo con Hidalgo (2006) éstos programas no han tenido la efectividad que se esperaba (reducción de números de casos) debido a que las acciones no van dirigidas al grupo de mujeres que se encuentran en riesgo (mujeres fuera de la etapa materno-infantil). Y por el costo económico que las familias asumen durante los exámenes y tratamientos de la enfermedad, a pesar de que algunas pacientes se encuentren afiliadas a algún programa de salud (con la salvedad del SPS).

Dentro de los sectores populares<sup>IX</sup> es la mujer la que generalmente se le atribuyen el rol de “dadora de cuidados” en la atención a la salud. Dicha encomienda ocasiona de acuerdo con García et al (2004) una sobrecarga en las labores cotidianas, en su salud física y emocional, originando en algunos casos un impacto negativo sobre las personas que se benefician de sus cuidados.<sup>X</sup>

Las estrategias que adoptan las familias, después del diagnóstico de cáncer, afecta el tiempo de supervivencia de la paciente y la recuperación del grupo familiar, e inclusive permiten sobrellevar la fase crónica de la enfermedad o afrontar la muerte de la paciente (Campos & Bomfin, 2010). Si la familia no tiene un pronóstico claro sobre el estado de salud de la paciente, las mujeres que cuidan de otras<sup>XI</sup> pueden tomar decisiones que comprometan su vida familiar y de pareja, ingresos

económicos y disminución en el tiempo de ocio (García, et al., 2004; Pérez & Sánchez, 2009; Pelcastre et al., 2007).

Para entender la adherencia terapéutica de las pacientes en el Centro Estatal de Oncología del estado de Campeche fue necesario identificar las estrategias que construyeron las familias durante el proceso de atención de la salud. A partir de la disponibilidad y uso de los recursos sociales, económicos y culturales con los que la paciente y la familia disponían durante el padecimiento. La institucionalización de la enfermedad se identificó a través del acceso y disposición que las mujeres y la familia tenían hacia los servicios de salud y la relación médico-paciente (Bransen, 1992; Fernández, en prensa; Vargas, et al., 2010).<sup>xii</sup>

## II. Metodología

El presente estudio fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética de El Colegio de la Frontera Sur, y por el Departamento de Enseñanza e Investigación del Centro Estatal de Oncología del Estado de Campeche (anexo 1). El proyecto se llevó a cabo en dos fases. En la primera se solicitó el permiso al CEO para la revisión de expedientes clínicos de mujeres con la finalidad de identificar la adherencia y el abandono de las pacientes que serían invitadas para la participación en el estudio y que cumplieran con los criterios de inclusión siguientes, a) Haber asistido en el CEO en los años 2009-2010, b) ser originaria del estado de Campeche, y c) quisieran participar de manera voluntaria en la investigación. Las mujeres de los municipios de Campeche, Carmen y Champotón fueron las que cumplieron con los criterios de

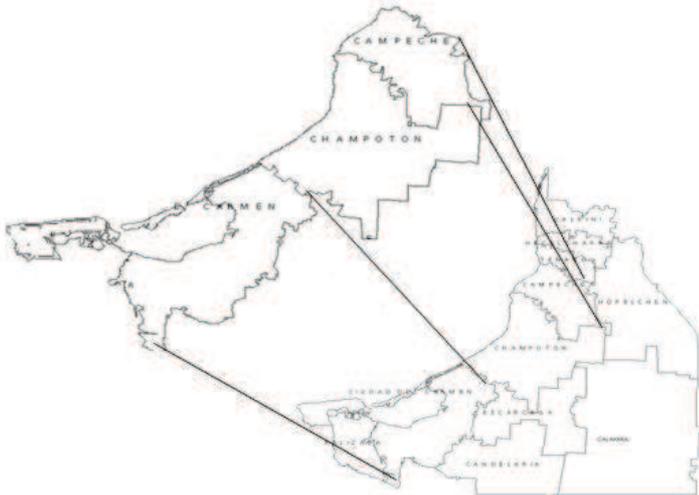


Figura 1. Localidades con mayor número de casos reportados de Cáncer Cervicouterino, durante el 2009-2010 por el Centro Estatal de Oncología del estado de Campeche

estudio antes mencionados (figura 1).

La adherencia médica fue definida por la asistencia de las pacientes a las consultas, o a los estudios de gabinete. Sin que falten a más de dos citas continuas en un período no mayor a tres meses, de acuerdo a lo reportado en el expediente médico. Se consideró abandono cuando la mujer no acudió a tres citas continuas, o a sus estudios de gabinete en un período no mayor a tres meses. Esta temporalidad para determinar el abandono en el proceso de atención médica, es un factor importante debido a que la enfermedad puede evolucionar de un estadio a otro en un promedio de cinco a diez años (Hernández, et al., 2006).

Una vez divididas a las mujeres en dos grupos: abandono y adherencia. Inició la segunda fase del estudio visitando, en sus hogares, a las mujeres y familiares responsables. Se les invitó a formar parte del estudio y se les dieron a conocer los objetivos de investigación. Las pacientes y familiares que accedieron a formar parte de la investigación firmaron el consentimiento informado, de acuerdo a lo establecido en la Ley de General de Salud en México. (Anexo 2 y 3)

El trabajo de campo con las pacientes identificadas en el Oncológico fue complicado: algunas mujeres ya no residían en las direcciones que dieron de alta cuando ingresaron al CEO. Otras habían fallecido a consecuencia de la enfermedad y otras vivían en localidades de difícil acceso. Una limitante adicional se dio en la localización del familiar responsable, quien generalmente era la pareja de la mujer, pero no conocía el proceso de atención de la paciente. Ellos sugirieron que se entrevistara a sus hijas, quienes fueron las encargadas del cuidado de la paciente.<sup>XIII</sup>

La recolección de datos en las localidades con un mejor acceso a carreteras estatales, se hicieron en dos visitas. A diferencia de las localidades de difícil acceso. Los instrumentos que se recolectaron durante las visitas a las mujeres fueron el cuestionario sociodemográfico y gineco-obstétricos (anexo 4 y 5). Los resultados fueron analizados a través de medidas de frecuencias, con la finalidad de tener una caracterización socioeconómica de las pacientes del estudio, que pudiéramos constatar con los resultados obtenidos en las entrevistas semiestructuradas (cuadro 1).

<b>Cuadro 1</b> <b>Características Generales de las Mujeres participantes de los municipios de Campeche, Carmen y Champotón, Campeche.</b>							
Municipio	Localización (frecuencia)	Edad promedio en años	Número de Hijos (frecuencia)	Ocupación (frecuencia)	Escolaridad (frecuencia)	Mujeres con pareja	Mujeres que abandonaron en el CEO
Campeche	Urbana (15)	57.5	< de 2: (1) De 2 a 4: (6) + de 4: (8)	Ama de Casa: (13) Comerciante: (1) Profesionista: (1)	Ninguna: (2) < De 6 años: (7) 6 o + años: (6)	14*	6**
	Rural (2)	49.5	< de 2: (0) De 2 a 4: (1) + de 4: (1)	Ama de Casa: (2)	Ninguna: (0) < de 6 años: (0) <De 6 años: (2)	2	2
Carmen	Urbana (4)	54.7	< de 2: (0) De 2 a 4: (1) + de 4: (0)	Ama de Casa: (3) Trabajadora doméstica: (1)	Ninguna: (1) < de 6 años: (0) 6 o + años: (3)	2*	2**
	Rural (4)	51.5	< de 2: (0) De 2 a 4: (2) + de 4: (2)	Ama de Casa: (3)	Ninguna: (2) < de 6 años: (1) 6 o + años: (1)	1*	2**
Champotón	Urbana (2)	41.5	Ninguno: (1) < de 2: (0) De 2 a 4: (1) + de 4: (0)	Ninguna: (1) Secretaria: (1)	Ninguna: (0) < de 6 años: (0) 6 o + años: (2)	1*	1**
	Rural (4)	55.2	< de 2: (0) De 2 a 4: (1) + de 4: (3)	Urdía hamacas: (1) Ama de Casa: (2) Empresaria: (1)	Ninguna: (4) < de 6 años: (0) 6 o + años: (0)	4	2**

\*Sólo se consideraron a las mujeres que tenían una pareja durante el momento de la entrevista, por tal motivo el número de frecuencias es menor al de pacientes detectadas.  
\*\*Para la frecuencia del abandono sólo se incluyeron a las mujeres que no habían acudido a tres citas continuas en un período no mayor a tres meses de acuerdo a la revisión de los expedientes clínicos.

Se entrevistaron a 17 mujeres, 17 dadoras de cuidados y 5 hombres.<sup>XIV</sup>  
Durante la visita domiciliaria a las pacientes se encontró que catorce mujeres habían fallecido. El número total de entrevistadas(os) cumplió con el objetivo del muestreo teórico propuesto por Patton (1990).<sup>XV</sup>

Las entrevistas semi-estructuradas tuvieron como finalidad reconstruir el proceso de atención del CaCu desde la identificación de los síntomas del CaCu, la valoración diagnóstica a distintos niveles de atención médica y la relación médico-paciente. En caso de que la mujer hubiera abandonado el tratamiento médico se le preguntó si estaba recibiendo atención médica en otra institución. La finalidad de conocer la percepción de la enfermedad y el tipo de proceso de atención que siguieron las pacientes y la dadora de cuidados ayudó a entender cómo se iba construyendo la identidad de mujeres enfermas con CaCu. Y como ésta repercutió en la conformación de las estrategias familiares de atención médica que permitieron la continuidad del tratamiento en el CEO. Sin embargo para este artículo sólo se presenta los resultados referidos a las estrategias familiares de atención médica. Las percepciones del CaCu fueron publicadas en un capítulo de libro arbitrado titulado: El Cáncer Cervical y el Estigma Social de Padecerlo.

Las entrevistas fueron grabadas con el permiso previo de las y los participantes y, se transcribieron en Word 2007 para posteriormente ser analizadas

en el programa Nvivo 8 (anexo 6 y 7). En el caso de las mujeres que fallecieron se reconstruyó el proceso de atención médica mediante la entrevista de la dadora de cuidados.

El modelo de análisis para la identificación de las estrategias familiares se describe en la siguiente figura 2.

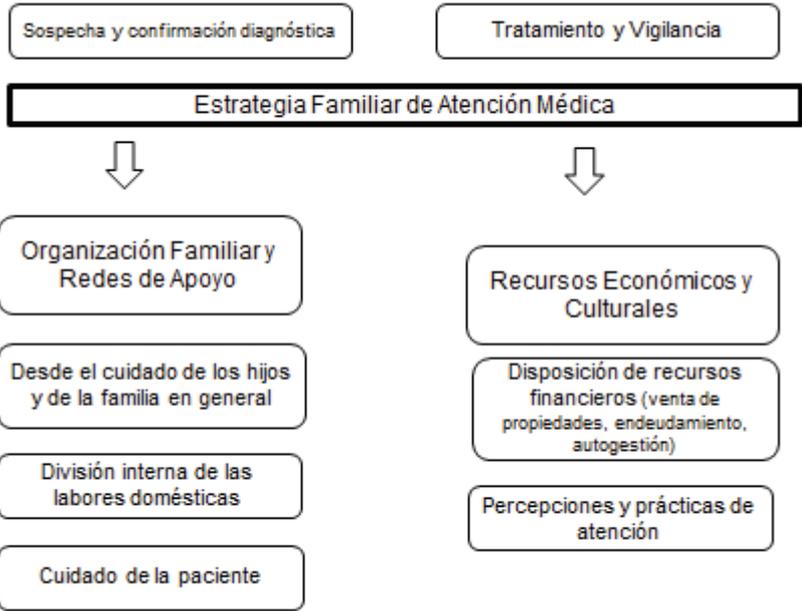


Figura 2. Modelo de análisis de las estrategias familiares

En donde la estrategia familiar de atención médica surge en un primer momento durante la sospecha y confirmación diagnóstica del CaCu. En esta fase del proceso de atención la familia se organiza y hace uso de los recursos familiares y de las redes sociales de apoyo con los que cuenta para apoyar a la paciente en las actividades que van desde el cuidado de los hijos y de la familia en general hasta el cuidado de la paciente. En un segundo momento que se da entre el tratamiento médico y la vigilancia, la paciente y la familia utilizan los recursos económicos y

culturales como parte de la estrategia para afrontar esta parte del proceso de atención del CaCu y en la relación entre el médico y la paciente.

### **III. Resultados**

El rango de edades de las mujeres enfermas que participaron en el estudio fue de 25 a 82 años, 62% provienen de localidades urbanas, el 38% restante de zonas rurales. La mayoría de ellas se dedican a las labores del hogar (77%), otras trabajan en actividades remuneradas de diversa índole (19%) y, 3% no refiere actividad alguna (económica o dentro del hogar). El 69% de ellas se encontraba en la fase de vigilancia del cáncer durante la aplicación de la entrevista y, las demás estaban recibiendo tratamiento médico (31%). El 52% de las participantes eran miembros de una familia extensa, otras pertenecían a la familia nuclear (36%) y las demás usuarias refirieron formar parte de una familia reconstituida (12%).

#### ***Estrategia de organización familiar y redes de apoyo ante la sospecha y confirmación diagnóstica***

La organización familiar permite a las pacientes y los familiares subsistir ante los diferentes estímulos negativos o de estrés que provienen del exterior. En el caso de las pacientes con Cáncer, es la enfermedad la que se convierte en un elemento estresante para la familia, por lo que cada integrante de ella tiene que reestructurarse para hacer frente a la enfermedad y dividirse internamente las actividades de las que la mujer era responsable antes de enfermarse: el cuidado de los hijos, del esposo o de la familia en general, así como las labores domésticas. En los resultados de la investigación se encontraron que las principales responsables de asumir dichos cargos son las hijas (52%), en caso de que la mujer enferma no tenga hijas o que

éstas sean menores de edad es la familia de origen (mamá, hermana) quien asume dichos labores (19%). Sólo en aquellos casos en que no existe una buena relación con la familia de procreación o de origen, el apoyo a dichas actividades, es otorgada por la red inmediata de apoyo social de las mujeres enfermas ya sea la cuñada, la nuera, la suegra, las vecinas, el grupo religioso, las amigas o las compañeras de trabajo (19%). En un porcentaje menor están las parejas de las pacientes (7%), seguidas de aquellos casos donde las pacientes refirieron que no contaron con nadie que las cuidara durante dicho proceso de atención (4%).

Las familias de las mujeres con cáncer durante el proceso de atención médica se especializan en dos funciones: a) dar cuidados a la mujer enferma y b) realizar las labores domésticas y el cuidado de la familia en general. Es la figura femenina la que asume dichas funciones. En el primer caso aparece el rol de la “Dadora de Cuidados” quien es la encargada de brindar atenciones a la mujer enferma, y de gestionar las estrategias de atención médica que la familia debe asumir para lograr la pronta recuperación de la paciente. Son las hijas quienes generalmente asumen dicho rol, debido a la naturalización que se asigna a la mujer como responsable de la salud de los otros. La participación masculina (pareja e hijos varones) durante la asignación de roles de cuidado es inexistente, por lo que su participación se ve limitada a la obtención de recursos económicos que permitieron el funcionamiento familiar ante el costo de la salud de la mujer (esposa, madre, hermana).

**Esposo:** Cuando dijo la doctora que la iban a atender, al día siguiente fue ella, [mi hija...] yo hay veces que yo vengo a trabajar acá [En Champotón] y ella se queda allá [En Campeche]. La llevan mis hijas, tengo dos hijas, allá en Campeche, así que no sé me hizo muy difícil a mí.

(Esposo de mujer de 47 años, casada, 7 hijos, municipio de Champotón)

**Esposo:** ¡No!, ¡no!, mi hija la lleva porque yo no, yo estoy acá (en Champotón), entonces por parte mía ella [mi esposa] ya no seguiría yendo porque yo no, no me dan los recursos y tengo que ir al campamento a trabajar [...] soy del campo, siembro un poquito del maíz, este pues atiendo unos borreguitos de nosotros [...] no alcanza para llegar, entre la comida y los pasajes, ¡qué sé yo!, pues no, ya no, nos alcanza [...]

**Paciente:** ¡Mi pobre hijita!, para llevarme y traerme y todo eso, fue pura vuelta para mi ¡pobre hija!, ha estado muy pendiente.

(Esposo y Mujer de 69 años, 10 hijos, Municipio de Champotón)

**Paciente:** Yo tengo mucho apoyo de mi familia, de mis hermanas, porque mayormente tuve hermanas, el apoyo que tuve de ellas es que me traían una manzana, media papaya. Mis sobrinitas me venían a visitar, gracias a Dios salimos adelante, y venían mis hijos y uno me da treinta pesos, otro me da treinta y cinco, porque llegó el día que teníamos que pagar tres pasajes, uno mío, uno de mi hija que me acompaña y, pues dos para mí, porque yo ya no podía venir sentada.

(Mujer de 56 años, 9 hijos, Municipio de Campeche)

Las otras mujeres de la familia (de procreación o de origen) se encargan de las actividades que la paciente deja de realizar durante el proceso de la enfermedad: “labores domésticas” y el “cuidado de los hijos y de la familia en general”. Actividades que son importantes para el mantenimiento del hogar y que han sido asignadas primordialmente a las mujeres. El principal problema que surge durante el CaCu con las actividades antes mencionadas es la creencia que el apoyo a la mujer enferma se debe otorgar durante la manifestación física de la enfermedad, misma que sólo es atribuible dentro de las instituciones de salud y no en el hogar. Por lo que en muchos de los casos y ante lo prolongado del proceso de atención del CaCu existe una disminución en el apoyo otorgado por parte de las otras mujeres, misma que se va diluyendo durante el periodo de tratamiento y vigilancia de la enfermedad. En donde al no haber presencia de datos clínicos inmediatos de la enfermedad o no existir referencia de dolor por parte de la paciente, se asume que “la enfermedad ha

desaparecido” y la mujer enferma puede y tiene que volver a asumir los roles tradicionales de género esperados para ella. La mujer que no asume esta condición de género puede ser estigmatizada. En otros casos es la paciente quien decide reincorporarse a sus labores cotidianas, a pesar del costo que esto implique a su salud debido a la naturalización del padecer femenino.

**Hermana:** Como dijo mi hermanita “Yo no voy a venir a lavar ropa”, dice porque “(mi hermana enferma) tiene puros varones”, cuatro varones tiene y una linda niña nada más. [Mi mamá y mis otras hermanas] no apoyan, no quisieron apoyar a mi hermana, que “porque lavan tanto de ropa”, “pues sí”, yo le digo “díganle a los muchachos”, yo la verdad mis sobrinos lavan su ropa solos, si llegan y no han hecho la comida, son muchachos que cortan lo que vas a hacer, te ayudan a prepararlo, ellos no esperan a que uno lo haga [... Ellas] “no lo van a volver a lavar”. [Mis hermanas] menos agarran [la ropa] de mi cuñado. Pues la verdad, aunque sí duele, ¡pues es que no, no es fácil olvidarlo!, pero siento que una persona así no se le debe de hacer, al contrario, hay que estar más cerca de la persona, porque esa persona pues no se debe de abandonar por su mal que tiene.

(Hermana de mujer de 41 años, Casada, 5 hijos, Municipio de Campeche)

**Entrevistadora:** ¿Usted cree que el problema de salud que tuvo su esposa influyó en las actividades que hace ella aquí en su casa?

**Esposo:** Pues no creo que le afectó tanto, pues ella está acostumbrada a hacer los trabajos acá [en la casa], ¡Claro que cuando estuvo en tratamiento!, estuvo unos días de reposo, pero ya después [que terminó su tratamiento] agarró su trabajo normal.

**Entrevistadora:** [...] ¿usted ha visto más complicaciones del asma [que padece su esposa] que del cáncer que tuvo?

**Esposo:** ¡Ah, no sí, era más duro pues!, porque se agitaba, se le acaba a la respiración, y la tenía que llevar al hospital en Champotón.

(Esposo de mujer de 47 años, casada, 7 hijos, municipio de Champotón)

**Paciente:** “*Así sin ninguna tristeza*”, yo decía [cuando me dijeron que probablemente tenía Cáncer] “¡si lloró y me dejó, voy a dominar a mis hijos!”, y me dije ¡No!, y [como aún no me confirmaban mi enfermedad] ya con la cita que tenía del Hospital Manuel Campos me esperé y le pregunte al doctor “*si me puede operar*”, como el otro doctor [que me dijo de la sospecha del cáncer] me comentó que me podía operar, [le pregunté a este otro doctor], pero me dijo “*si usted padece del corazón*”. Pero como ¡yo, nunca he ido al doctor!, pues yo la verdad me había sentido bien. Pero ya me empezaba a sentir muy mal sobre todo porque veía yo la casa muy sucia y empezaba yo a trapear. Y yo me decía porque mojé todo [el suelo] si no podía [trapear], iba y me acostaba, y cuando me levantaba y veía ese pedazo limpio del suelo y estaba bonito ya lo terminaba de trapear.

(Mujer de 56 años, 9 hijos, Municipio de Campeche)

***Estrategia de uso y disposición de recursos económicos y culturales durante el tratamiento y la vigilancia del CaCu.***

Una vez diagnosticada la enfermedad, ya sea mediante la seguridad social o medicina privada, la mujer enferma y la dadora de cuidados, inician con el proceso de atención médica en los diferentes niveles (casa de salud, hospital, centro de oncología). Durante este primer nivel la mujer y su familia deciden en ocasiones cubrir el costo de los exámenes de diagnóstico con la finalidad de que los resultados sean entregados de forma oportuna, y apresurar los trámites para la implementación del tratamiento médico. Sin embargo, se encontró que no todas las mujeres al ser detectadas con el cáncer inician el proceso de atención de manera inmediata, debido al desconocimiento que tienen sobre las gestiones y trámites que ella la dadora de cuidados deben implementar para ser atendidas en otra institución de salud. Las mujeres que no cubren el costo de los diagnósticos en ocasiones pueden prolongar la búsqueda de la atención, ante la espera de sus resultados, o por el extravío de documentación o los resultados llamados falsos negativos que ocurren durante las pruebas de detección.

**Paciente:** Hay una señora que vive por acá en el cerro, la llevaron a Hecelchakán, creo un mes estuvo, que le ponían hielo hasta por dentro (crioterapia)

**Entrevistadora:** ¿Y por qué hasta Hecelchakán, no está más cerca Campeche?

**Paciente:** Pero como decían que allá tenían que pagar y ahí dicen que no vas a pagar, pero yo nunca pagué nada, yo nunca la verdad de veras pagué nada [...] el IMSS nos manda a Carrillo Puerto, no nos manda a Champotón, ni nos manda a Campeche, nos manda a Hecelchakán, ahí es donde debemos de ir, entonces te llaman (del municipio), que va a salir el camión que va a llevar a la gente, ahí te vas a Carrillo, y de ahí te llevan hasta (Hecelchakán) [...] si hasta ahí te llevan no vas a pagar ningún peso, pero ellos te van a llevar hasta allá, en cambio nosotros no, pagamos el pasaje.

(Mujer de 47 años, Casada, 7 hijos, Municipio de Champotón)

**Familiar:** Le hicieron el procedimiento [del Pap aquí en la comunidad] después que se lo hicieron lleva cada cuatro o cinco meses en que le den los resultados, porque creo lo llevan a [analizar a] Campeche. Después vinieron a hablar [a mi mamá], y yo no estaba aquí cuando a ella le informaron [lo que tenía]. Mi mamá se vio obligada a hacerse el Pap por el programa Oportunidades. Cuando le dijeron sus resultados

tardó tres días en decirme y de ahí la llevamos a la Clínica de Especialidades del Carmen, ahí le volvieron a practicar los estudios. Le dijeron que había sido positivo, ¡Yo no quedé conforme! y se lo practicamos otra vez y volvió a salir positivo. ¡Yo no aceptaba que ella tuviera cáncer! [...] nos tuvieron como ocho meses pero no avanzaban [en darle el tratamiento] le seguían haciendo estudios o cuando íbamos el doctor no estaba. Yo nada más veía que gastábamos. Nos llevamos como ocho meses [en el diagnóstico] y no, nos decían si la iban a operar y ya [finalmente] pedí el pase [de consulta] a Campeche.

(Familiar Responsable de Mujer, viuda de 73 años, 11 hijos, municipio de Carmen).

Al ser referidas, las mujeres ya cuentan con un diagnóstico de sospecha de cáncer. En las primeras consultas el CEO corrobora el diagnóstico, por lo que a la mujer enferma se le pide que lleve las “laminillas” donde se les obtuvo la muestra para la realización del Papanicolaou, o bien que se repitan la “biopsia” para que puedan dar un tratamiento adecuado a la patología de la mujer. Un sólo caso, de la muestra, fue diagnosticado por el oncológico, de una mujer que acudió por otro problema de salud y al hacerle el examen de detección de rutina le diagnosticaron el cáncer.

El 31% de las mujeres cuando iniciaron su tratamiento en el CEO no estaban afiliadas a ninguna institución de salud. Por lo que el CEO las afilió al SPS. El otro 69% de ellas fueron referidas al CEO de otras instituciones de salud (Seguro Popular, IMSS, ISSSTE). Las mujeres que se encontraban en fase de afiliación al Seguro Popular y las que estaban tramitando su subrogación del ISSSTE o del IMSS, en un inicio tuvieron que solventar los gastos de consulta, los estudios de corroboración diagnóstica y medicamentos. A diferencia de las mujeres con Seguro Popular que no cubrieron éstos gastos ya que todos eran absorbidos por su Seguridad Social. Entre las principales estrategias económicas que implementaron

para el pago inicial del proceso de atención de salud fue la venta de propiedades familiares o el endeudamiento.

**Hija:** Tuve que ir al hospital a que me dieran un papel donde diga que mi mamá está enferma, para que pudiera vender un terreno que me dio el Ayuntamiento, con ese dinero reparé un cochecito que está aquí en la puerta, porque mi mamá quería salir de paseo, y la llevábamos cuando ella ya se veía muy mala, con el resto del dinero fue para la compra de su morfina, ya que esa medicina no me la daban que porque no había o no la cubría el seguro popular.

(Hija de mujer fallecida a los 46 años, 5 hijos, Municipio de Campeche)

**Esposo:** Tantos pasajes y tanto todo esto (.) pues allá debemos un chingo de dinero, pero si le digo, ahorita hay donde tengo así, prestado en cuanto cae un poco así lo vendemos, abonamos a la cuenta [...]

**Entrevistadora:** ¿Y cuánto dinero debe?

**Esposo:** Uhhh saqué veinte mil pesos

**Entrevistadora:** ¿Lo sacó en dónde? [...]

**Esposo:** Prestado allá en Carrillo Puerto, como me conoce un señor, fui allá, lo presté lo fui abonando, lo buscó, le mandó lo que vendó (en hamacas), y así lo voy abonando [...]

**Entrevistadora:** ¿No tenía seguro popular?

**Esposo:** sí [lo tuvo] pero cuando murió, el día 11 de agosto [lo autorizaron], el 16 de agosto se murió ella [...] (tuve que pagar flete, de todo, pasaje, allá se fue todo...allá se fue y no la salvé, "*estamos haciendo la lucha*" dijo el doctor. Estábamos en su mano del doctor, estábamos haciendo la lucha, pero no sé pudo [mi esposa murió].

(Esposo de mujer fallecida a los 57 años, 3 hijos, Municipio de Champotón)

Otro tipo de estrategias implementadas en las mujeres que aún no se encontraban afiliadas al Seguro Popular o que aún no se había concretado la subrogación fue gestionar en dependencias gubernamentales y/o asociaciones civiles, el pago del costo del tratamiento, así como solicitar dinero en bares, iglesias para continuar con el tratamiento.

**Hija:** La trabajadora social fue muy amable con nosotros, nos dijo que fuéramos a la Beneficencia Pública a gestionar que nos den el tratamiento, ya que el tumor que tenía mi mamá no la pagaba el seguro popular, ella [la trabajadora social] me dio unos papeles y de ahí nos fuimos a la beneficencia a pedir el apoyo, pero en lo que nos lo daban tuvimos que pagar el primer tratamiento. Dios me ayudó a que me den los papeles.

(Hija de mujer fallecida a los 65 años, Viuda, 3 hijos, Municipio de Campeche)

**Mamá:** Para comprar medicinas y pagar el tratamiento yo y mi nieta íbamos a los bares a pedir limosna para mi hija, íbamos a la iglesia a pedir ayuda, porque yo vendo panuchos de dónde voy a tener.

(Mamá de mujer fallecida a los 45 años, Casada, 5 hijos, Municipio del Carmen)

Dentro de la gama de recursos que la paciente y la dadora de cuidados utilizan para conseguir la pronta recuperación de la mujer enferma es la “medicina alternativa”. El uso de este tipo de atención se da con la finalidad de evitar o aminorar las consecuencias del tratamiento médico alopático. El manejo y preparado de las hierbas como la “coralillo”, “nonis”, “el pomochen”, “la zábila” y el “maguey” que generalmente lo elaboran como tés, infusiones o pomadas son utilizados fines terapéuticos para aminorar las consecuencias que la medicina alopática les pudo haber producido en el cuerpo. Otras mujeres y dadoras de cuidado decidieron utilizar medicamentos anunciados en medios de comunicación como “Omniplus” o “Flores Essence”, pues la publicidad mencionada de estos productos hace alusión que a partir de la ingesta de los mismos se minimizan los efectos del tratamiento oncológico (sobre todo los estragos producidos por la quimioterapia). Una sola mujer y su pareja manifestaron que antes de acudir al médico asistieron con un curandero para que la sanara espiritualmente. Ellos atribuían que el origen de su enfermedad era consecuencia del daño que una persona en la comunidad le había enviado a su mujer. Una vez curada de manera espiritual y a solicitud del médico tradicional la mujer enferma acudió a recibir tratamiento médico alopático. De igual manera el acto de fe en una divinidad superior (Dios o Jehová) o en algunos de sus intercesores (Virgen de Guadalupe o Divino Niño) o en el personal médico, también contribuyó en

las mujeres enfermas y en las dadoras de cuidados a aceptar la enfermedad y continuar con el tipo de tratamiento médico alopático sugerido.

**Entrevistadora:** ¿Ha tomado usted así como hierbitas, tecitos, así para el cáncer?

**Paciente:** He tomado mucha hierba no sé si por eso es que no me dio así fuerte el cáncer, he tomado ese “nonis” que dicen [...] Creo que lo tomé más de...dos meses lo estuve tomando, así licuado. He tomado el cogorio de las Zábila. He tomado unas hierbas que dicen que, como el “Che” hay unas matas que dicen por acá [...] Una hojona grande así para la infección de la matriz, lo he tardado de tomar

**Entrevistadora:** Pero lo empezó a tomar después...

**Paciente:** Antes, antes de que me empiecen a atender lo tomaba mucho, ya cuando me internaron allá ya no volví a tomar nada ...tome mucho pero el “nonis” tumba los dientes y los deja amarillos...pero dicen que es muy bueno para la infección, pero tiene un olorcito que no lo quiere tomar uno, pero si es por medicina, lo compraba por kilo yo aquí, a quince pesos el kilo, lo guardaba yo entre mi ropa [...] Lo licuo en la licuadora, lo cuelo bien, lo dejo asentado, lo meto en el refri y así lo tomo. Igual esa hierba el maguey es muy bueno , ese cogollo de la zábila, lo sancochaba yo, diario tenía que sancocharlo...lo tomaba cuando tenía lo del herpes, pero este cuerpo no estaba blanco, estaba negro, desde que me lo quemaron quedo blanco.

(Mujer de 47 años, 7 hijos, Municipio de Champotón)

**Hermana:** Cuando me doy cuenta mi hermana cambio de pensamiento cuando veo mi hermana que es una mujer que se puso valiente *¡No, yo voy a seguir adelante!, ¡yo voy a salir adelante sola!*, dice (mi hermana) y *¡yo voy a conseguir lo que me digan que yo tome!, ¡yo lo tomo!*, Mi hermana hace remedios, toma Omniplus y hierbas que le han dicho “la Cancerina” [...] Agarra lo lava bien lo pone a hervir con un litro de agua, y si le tiene que añadir más todavía, lo hace. Eso toma todos los días mi hermana eso toma, su agua de Cancerina. Hace también el maguey con miel [...] También toma la hierba que le dicen “Lengua de vaca” [...] Y todos los días todos los días mi hermana no se ha quedado un día sin que mi hermana no tome su líquido...

(Hermana de Mujer de 45 años, Casada, 5 hijos, Municipio de Campeche)

**Paciente:** Si, para mí no había nada, nada más que mis consultas en el Centro de Oncología. Nunca abandone mis consultas [ni con los médicos, ni psicólogos, ni con la nutrióloga]. Ahora que pasé con la Psicóloga [...] aunque ya sé que siento bien, que ya acepte mi enfermedad, gracias a Dios con la ayuda de mi virgencita [...] de mi divino niño, la ayuda de mi psicóloga con la ayuda de los doctores, de oncología, con la ayuda de las enfermeras de oncología. Quienes me explicaron [...] cuando me iban a poner el medicamento, y para qué sirve para esto [cada parte del proceso del tratamiento]. [El trato que me daban pues] a cada rato se acercan a ti, y te preguntan “*te duele algo*” [...] Es un trato lindísimo, con amor, con cariño, con paciencia. Una tranquilidad sobre todo cuando yo llegaba, con vómitos por la quimio.

(Mujer, casada de 36 años, dos hijas, Municipio de Campeche).

Las mujeres que implementaron estas estrategias tuvieron una adherencia al tratamiento médico alopático en el Centro Estatal de Oncología, a diferencia de las mujeres que no contaron con el apoyo en la organización familiar ni con los recursos económicos y culturales que le permitieran continuar con la atención médica en el CEO. Un solo caso de abandono reportado entre las pacientes que utilizaron las estrategias familiares de atención médica antes mencionadas<sup>XVI</sup>. Se dio en el caso de la paciente que no continuó con su vigilancia médica en el CEO debido a que la pareja percibió que el personal médico “ya no le hacía nada y no le daba medicamentos” porque su esposa presentaba comorbilidades como diabetes e hipertensión descontrolada. A pesar que el esposo refirió que el personal médico le mencionó que su esposa debía ser controlada en colaboración con otra institución de salud (centro de salud, hospital), para que pudieran continuar con el proceso de atención médico en el CEO.

## IV. Discusión

Campos & Bomfin (2010) refieren que las estrategias que siguen las familias de pacientes con cáncer, dependen del tipo de familia (origen o de procreación) que se hace responsable de su atención. La familia de origen recurre a las estrategias que se centran en la solución de problemas de la mujer enferma, a diferencia de la estrategia seguida por la familia de procreación que se dirigen en la inhibición de pensamientos y acciones que se consideran perjudiciales para la mujer enferma. En el caso de las familias del estudio se encontró que las estrategias familiares que permitían la adherencia terapéutica no dependía del tipo de familia a la que pertenecían (origen o procreación), debido a que se encontró un mayor abandono (60%) en la mujer que provenía de la familia extensa, seguida de la familia nuclear (33%), y un porcentaje menor del 7% en las pacientes que habían formado una nueva familia (reconstituida).

La adherencia terapéutica en las pacientes de este estudio dependió de las estrategias de organización familiar y de las redes de apoyo social, con los que la paciente y la dadora de cuidados disponían, y de los recursos económicos y culturales con los que contaban para hacer frente al proceso de atención de la enfermedad. La participación masculina se limitó a la construcción de la identidad de la paciente de CaCu como enferma y a la aprobación del tratamiento en los diferentes niveles institucionales de salud. La falta de participación del varón en el proceso de atención del CaCu limitó a las mujeres en un primer momento a la búsqueda de la atención oportuna del padecimiento debido a que de acuerdo a lo

mencionado por las autoras Popay (1992), Miller (1978), Molina-Rosales (2002) y Pérez & Sánchez (2009) son ellos quienes deciden sobre éstos recursos.

La primera estrategia surge durante el proceso de sospecha y confirmación diagnóstica de la enfermedad. La familia (de procreación o de origen) se organiza para apoyar al cuidado de la mujer enferma, y al de la familia en general. Se dividen las labores domésticas de las cuales la paciente era responsable hasta antes de la confirmación de la enfermedad. Durante el inicio del tratamiento y posteriormente durante la vigilancia del CaCu, la participación familiar se va limitando a la dadora de cuidados la que es responsable de disponer sobre los recursos económicos y culturales de la familia en un primer momento<sup>XVII</sup>. A medida que se avanza en el proceso de atención de la paciente es la dadora de cuidados la encargada de gestionar los recursos antes señalados para continuar con el proceso de atención de la paciente. La complejidad de la historia natural del CaCu provoca en las familias tensiones debido a que se rompe con la homeóstasis familiar y con sus estructuras culturales, sobre lo que es la salud y lo que debiera ser la enfermedad en la mujer de la familia.

Por lo que la adherencia y la generación de estrategias durante el tratamiento y vigilancia médica de la mujer con CaCu implican costos de salud no sólo en la paciente sino en la dadora de cuidados, mientras que los varones involucrados tienen otro papel. Aunque ellos no se involucren en las acciones concretas de cuidados hacia la paciente son figuras clave en la toma de decisiones en la continuidad del tratamiento oncológico. En las dadoras de cuidado y las pacientes el CaCu las expone y las hace vulnerables ante las exigencias del deber ser mujer ante

los familiares y redes de apoyo sociales. La pareja, la suegra y los hijos varones son los que deciden sobre el proceso de atención (Popay, 1992; Miller, 1978; Molina-Rosales, 2002; Pérez & Sánchez, 2009).

En esta investigación no se profundizó sobre el papel del esposo o hijo en el proceso de atención médica pero durante el trabajo de campo se pudo constatar que a pesar de que el esposo o el hijo, o hermano fungieran ante la institución de salud como familiar responsable, son las mujeres (hija-madre) las que se encargan del cuidado de la paciente en el hogar y conforme se avanza en el proceso de atención de la salud, son las que se responsabilizan de la atención médica institucional, quedando la figura masculina relegada a un segundo término o siendo inexistente, y que en caso de asumir el papel de responsable ante la institución de salud, no realiza el rol de dador de cuidados. Debido a que relega dicha responsabilidad a la mujer que se encuentra dentro de su núcleo familiar.

La enfermedad del CaCu inmoviliza a las pacientes ocasionando en ellas falta de independencia y en la satisfacción de las necesidades básicas (comer, bañarse o la capacidad para trasladarse), se convierten en mujeres que dependen de otras mujeres para poder continuar en el tratamiento.<sup>xviii</sup> Lo anterior fue reportado por Charmaz (1983) en pacientes con enfermedades crónicas quienes refirieron pérdidas en las imágenes de sí mismos (identidad), ante la disfunción de la capacidad productiva, por las crisis financiera y tensiones familiares, originando en la paciente la estigmatización social e individual de la enfermedad, generándose en

ella la pérdida de identidad por el hecho de vivir una vida restringida (Charmaz, 1983; Padilla et al, en Prensa).

Al presentar la paciente mejoría o cese de las manifestaciones clínicas de la enfermedad<sup>xix</sup>, se espera que se reincorporara a la realización de las actividades domésticas, de las que sólo ella es la responsable. Es a lo que Pérez & Sánchez (2009) han llamado como la idealización de la salud femenina (Popay, 1992; Miller, 1978; Molina-Rosales, 2002).<sup>xx</sup> El prolongar la búsqueda de la atención en la paciente la hace vulnerable ante una progresión clínica de la enfermedad, ya que ella no es la responsable sobre la atención de su propia salud. Y el tiempo en que ella reciba atención médica puede prolongarse por tiempo indefinido.

Se encontró que las estrategias familiares de atención médica que permitieron la adherencia terapéutica en el CEO, correspondían a pacientes con familias que se estructuraron al interior de las mismas, para dar cuidados a la paciente y atender a la familia en general. Las pacientes y las dadoras de cuidados que pudieron disponer de los recursos familiares (económicos), que contaron con apoyos sociales. Y accedieron a los recursos institucionales acudieron a recibir tratamiento médico en un tiempo menor en comparación con las pacientes y las dadoras de cuidados quienes no tienen injerencia en dichos recursos.

Si el proceso de atención médica de la paciente con CaCu es iniciado por la dadora de cuidados, sin la participación de la pareja, suegra o hijo varón, ella es la responsable de solventar los gastos iniciales de exámenes privados de corroboración diagnóstica que tienen como finalidad apresurar los trámites

administrativos ante la Institución de Salud donde se iniciara el tratamiento oncológico de la paciente.

La falta de rotación de la dadora de cuidados en la atención de la paciente con cáncer, ocasiona que se vaya mermando la atención en el tratamiento oncológico. La falta de participación masculina (pareja e hijos) en el proceso de atención a la enfermedad puede atribuirse además de la naturalización del padecer, a la poca valoración que se tiene sobre la salud femenina en los programas de atención de salud. De acuerdo con Pérez & Sánchez (2009) en estos programas no se considera al esposo, a la suegra o a los hijos como colaboradores en la atención de la salud femenina (Molina-Rosales, 2002). O bien en caso de haber mención no existe la claridad en la participación masculina como colaborador institucional en la atención de la salud de la mujer (Secretaría de Salud, 1998). La colaboración masculina (al igual que las suegras) debe apoyar a la creación de una identidad que permita a la mujer con cáncer acudir de manera oportuna al tratamiento oncológico (Popay, 1992; Miller, 1978; Molina-Rosales, 2002; Pérez & Sánchez, 2009).

Los recursos institucionales de salud forman parte de las complejidades culturales en la valoración de la salud femenina. En este estudio se encontraron semejanzas con los resultados de un trabajo previo con mujeres con CaCu en Calakmul, Campeche (Padilla, 2004) y con lo reportado por Hernández y et al (2006), cuando se encontró que los retrasos en la búsqueda de atención médica se dan a partir de la incertidumbre que se genera por los resultados de los exámenes (falsos positivos o negativos), o ante lo prolongado que se hace de la entrega de los resultados de confirmación diagnóstica. La falta de confidencialidad en la entrega de

los mismos, y al desconocimiento sobre el proceso de atención médica a seguir una vez que existe la sospecha de cáncer.

La relación que se estableció con el personal médico del CEO contribuyó a que las pacientes percibieran un clima de confianza en sus consultas en dicha Institución. Bransen (1992) y Castro (2002) mencionan a esta relación médico-paciente como uno de los indicadores de éxito en el tratamiento médico. Sin embargo, en las pacientes del CEO, la relación terapéutica entre el médico y paciente no fue la única causa para la continuación del tratamiento oncológico. El acceso y uso de los recursos antes mencionados por la dadora de cuidados permitió la adherencia terapéutica en el oncológico. Las pacientes que no contaron con dichos recursos abandonaron el tratamiento médico para no sentirse una carga en la familia (Padilla et al, en Prensa).

El uso de recursos culturales como la fe en Dios o en un intercesor celestial contribuyó en la aceptación de la enfermedad de la paciente (construcción de su identidad) y en el tipo de tratamiento oncológico propuesto por el personal médico. Sin embargo la falta de claridad institucional sobre el diagnóstico y pronóstico de vida de la paciente ocasionó en las dadoras de cuidados, ante la muerte de la mujer con cáncer, un malestar generalizado debido a que renunciaron a su vida familiar, de pareja y profesional para involucrarse de tiempo completo en la atención de la mujer enferma. Es a lo las autoras Pérez & Sánchez (2009), Popay (1992), Fernández (en Prensa) mencionan como resultados de los cuidados naturales de atención sanitaria que de manera institucional se han establecido y jerarquizado para la atención de la salud, sin considerarse la sobrecarga a la que se les expone,

a las dadoras de cuidados, y a los riesgos que dicha sobrecarga conlleva en la salud física y emocional. Este malestar generalizado es percibido por la paciente y puede propiciar el abandono del tratamiento médico con la finalidad de mantener la homeostasis familiar.

## **V. Conclusión**

Los resultados nos invitan a reflexionar que las mejores estrategias que permiten la adherencia al tratamiento oncológico son aquellas en donde se valora la salud de la paciente y se construye la identidad de la mujer enferma de CaCu. En dicha construcción es necesario que las familias (sobre todo los tomadores de decisión al interior de las familias) entiendan que la enfermedad afecta el estado general de la salud de la paciente, lo que ocasionará un detrimento en las funciones básicas y una disminución de los roles esperados para ellas.

La información sobre el CaCu desde la sospecha diagnóstica debe ser clara y debe ir acompañada de una explicación sobre el proceso de atención de salud que la mujer y la familia deben seguir. Y señalar que el origen de la enfermedad no se debe a consecuencia de un castigo divino o por conductas morales inadecuadas. En los diferentes niveles de atención médica es necesario contar con la participación del personal de salud que pueda brindar a las pacientes este tipo de información, así como el de instituciones de salud que brindan apoyo emocional, financiero y de hospedaje para pacientes con esta afectación. La información sobre la enfermedad debe fluir libremente en un lenguaje adecuado entre el paciente, la dadora de cuidados, los esposos y el personal médico, donde se respete la decisión a los derechos de la salud de la mujer enferma. Además de concientizar a las familias en los cambios que este tipo de enfermedad ocasionará en la estructura familiar, la identidad de la mujer enferma y los roles domésticos de las mismas, así como la inserción y sensibilización del varón sobre el cuidado de salud de la mujer enferma y la disponibilidad y uso de los recursos económicos, sociales y culturales con los que

la familia cuenta para hacer frente a este padecer. El Sector Salud debe incorporarse en el cuidado de las mujeres con CaCu fuera del contexto hospitalario, a través de visitas domiciliarias, pláticas en las comunidades y creación de grupos focales con pacientes con Cáncer que han terminado con éxito el tratamiento oncológico.

## **VI. Aspectos éticos en la investigación**

El presente estudio es clasificado dentro de los parámetros de la Ley General de Salud como una investigación sin riesgo, debido a que no se emplearon métodos que realicen o modifiquen variables fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participaron en el estudio, sino que se utilizaron técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos en los que se incluyeron los cuestionarios, las entrevistas y la revisión de los expedientes clínicos.

De acuerdo al artículo 23 de la Ley General de Salud, los estudios sin riesgo mínimo pueden no incluir la firma del consentimiento informado por escrito, en caso de que la Comisión de Ética así lo considere. Con la finalidad de garantizar la libertad de derecho de participación voluntaria y de garantizar el anonimato de las mujeres y de los familiares participantes, se les invitó a firmar el consentimiento informado, mismo que se elaboró considerando los artículos 24, 25 y 26 de La Ley General de Salud, en donde se establece los lineamientos para el trabajo con sujetos con dependencia institucional, o que se encuentren con una discapacidad mental de un participante del estudio, o que exista una variación de dicha capacidad en el tiempo.

Las mujeres y los familiares fueron libres de rescindir su participación en el estudio, en el momento en que ellos así lo manifestaron, sin existir una obligación por partes de ellos hacía el personal de investigación del estudio aunque se haya firmado consentimiento informado.

---

<sup>I</sup> Mujeres con Lupus eritematoso, Diabetes mellitus tipo 2, insuficiencia renal, y SIDA.

<sup>II</sup> Por naturalización se entiende el proceso que las mujeres, desde su condición de género, utilizan como una justificante ante proezas que no se quieren o no pueden cambiar, con la finalidad de desculpabilizarse (Martínez , 2005).

<sup>III</sup> basada en la no autoridad.

<sup>IV</sup> La estrategia familiar de atención médica puede ser comparada con las estrategias familiares de vida, definidas por Torrado (1998:17) como aquellos comportamientos de los agentes sociales de una sociedad dada que estando condicionados por su posición social (o sea por su pertenencia a determinada clase o estrato social)- se relacionan con la constitución y mantenimiento de unidades familiares en el seno de la cuales pueden asegurar su reproducción biológica, preservar la vida y desarrollar todas aquellas prácticas económicas y no económicas, indispensables para la optimización de las condiciones materiales y no materiales de existencia de la unidad y de cada uno de sus miembros” ( citado por Krause, 2009).

<sup>V</sup> La perspectiva de género esclarece las vulnerabilidades y los riesgos diferenciales entre la salud de hombres y mujeres y permite la construcción de estrategias que permitan preservar y mejorar la salud entre las mujeres (Rubin & Denman, 2006).

<sup>VI</sup> El CEO fue inaugurado en la ciudad de San Francisco de Campeche, en el mes de septiembre de 2009.

<sup>VII</sup> El SPS se crea en México por decreto presidencial en el año de 2003 y tiene como finalidad cubrir a los y las ciudadanas que se encuentran excluidas de la seguridad social convencional social, como es el caso de los trabajadores de cuenta propia, desempleados, trabajadores del sector informal de la economía y, personas que están fuera del mercado laboral (Gómez & Ortiz, 2004).

<sup>VIII</sup> Ambos grupos influyen en la atención del tratamiento, cada uno con su propia contextualización de la enfermedad, su propia explicación, su sistema, sus roles sociales, y sus propias interacciones entre médico-paciente.

<sup>IX</sup> En el sector popular se incluyen los grupos de autoayuda, religiosos, curanderos, y la auto atención.

<sup>X</sup> En caso de no considerar dicha encomienda como elemento de análisis dentro de la atención institucional de la salud podría ocasionar un sesgo en la práctica de la atención femenina, debido a que la salud de la mujer no se da de manera natural, si no es el *“resultado de sus condiciones de vida, de la satisfacción de sus necesidades vitales, de la calidad de los recursos utilizados con ese fin y del ambiente en que transcurre su existencia”* (Pérez & Sánchez, 2009: 195).

<sup>XI</sup> A lo largo de la tesis a éste tipo de mujeres las hemos denominadas como “dadora de cuidado”.

<sup>XII</sup> Los recursos de los que la familia y la paciente hacen uso para la creación de las estrategias son de tipo “económicos”, “culturales”, “sociales” y “simbólicos” Por “recursos económicos” se entiende a todo aquello que se pueda transformar en dinero o en su equivalente y que pueden ser invertidos para la conservación, restauración u obtención de la salud. Se incluyen desde los bienes materiales, hasta la pertenencia a los sistemas de seguridad social o la adquisición de seguros médicos. En los “recursos culturales” se hacen mención a los conjuntos de conocimientos, valores, actitudes y creencias en torno a la salud, la enfermedad y la terapéutica que son productos de la vivencia de la persona. Por “recursos sociales” se entiende a los cuidados materiales y emocionales que las redes familiares, amigos o conocidos, brindan a los o las pacientes. En los “recursos simbólicos” se considera la forma que asumen los demás recursos cuando las mujeres, o la sociedad los perciben reconocen y le otorgan la legitimidad subjetiva (Vargas, et al., 2010).

<sup>XIII</sup> Los hombres que participaron lo hicieron porque en el momento de la entrevista no se encontraba presente la dadora de cuidados, pero si aparecieron como familiares responsables en el listado del CEO.

<sup>XIV</sup> Todos los varones eran las parejas de las mujeres y aparecían como familiares responsables en el CEO, pero sólo dos de ellos mencionaron haberse involucrado parcialmente en el cuidado de la atención de la esposa. Los demás refirieron que fueron sus hijas quienes se encargaron de la atención de la madre.

---

<sup>xv</sup> En el muestreo teórico se reúnen a todos los casos que comparten un mismo criterio o características que son identificados a través de las listas o de encuestas y en donde cada caso se trabaja a profundidad. (Patton, 1990)

<sup>xvi</sup> Que habían permitido la adherencia médica a las otras mujeres.

<sup>xvii</sup> Es a lo que Vargas et al (2010) han mencionado como recursos de utilidad con los que disponen los pacientes para mejorar la atención de la salud

<sup>xviii</sup> Lo que de acuerdo al modelo médico alopático ha permitido la adherencia médica a las pacientes.

Pero dicha adherencia ha sido vulnerado la salud emocional y física de las dadoras de cuidado.

<sup>xix</sup> Sobre todo si se encuentran en estadios avanzados de la enfermedad

<sup>xx</sup> Aunque el CaCu se encuentre en recesión.

---

## VII. Literatura Citada

- Action, C.C., 2012. Progreso en la Prevención del Cáncer Cervicouterino: Informe de Cervical Cancer Action. , pp.1–28. Available at: [www.cervicalcanceraction.org/pubs/CCA\\_reportcard\\_sp\\_med-res.pdf](http://www.cervicalcanceraction.org/pubs/CCA_reportcard_sp_med-res.pdf). [Accessed 7 de Octubre de 2012]
- Alves, P.C. & Rabelo, M.C., 1995. Significaçado e metáforas: aspectos situacionais no discurso da enfermidade. In: A.M.R. organizadora. Saúde e comunicação. Sao Paulo: Huicitec; 1995.p. 217-235
- Aranda, G.P., 2010. Los motivos de la “desidia”: estudio sociocultural de los saberes legos sobre el Papanicolaou y el Cáncer Cervicouterino, México: El Colegio de Sonora.
- Bransen, E., 1992. Has menstruation been medicalised ? Or will it never happen... *Sociology of Health & Illness*, 14(1), pp.98–100.
- Campos T., J. S. Saskya & Bomfin T., L.A., 2010. Estratégias de enfrentamento do câncer de mama: um estudo de caso com famílias de mulheres mastectomizadas Coping with breast cancer: a case study on families of mastectomized women. *Ciencia & Saúde Coletiva*, (15(Supl.1)), pp.1349–1358.
- Castro P., R. 2002. La vida en la adversidad: El Significado de la Salud y la Reproducción en la Pobreza. México: UNAM-Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias.
- Charmaz, K., 1983. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illnes*, 5, pp.168–195.
- Fernández S., A.R.G., (En Prensa) El Cáncer de Cérnix como evidencia de Violencia de Género. Universidad de Colima.
- García C., M.M., Mateo M. R., I. & Maroto N.G., 2004. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl 2), pp.83–92.
- Gómez, D. A. & Ortiz, M., 2004. Seguro Popular de Salud Siete perspectivas. *Salud Pública de México*, 46(6), pp.585–588.
- Hernández A., F.R. et al., 2006. Motivos de abandono en el proceso de atención médica de lesiones precursoras de Cáncer Cervicouterino. *Rev. Inv. Clín.*, 58(3), pp.217–227.

- 
- Hidalgo M., A.C., 2006. El Cáncer cervicouterino, su impacto en México y el por qué no funciona el programa nacional de detección oportuna. *Rev Biomed*, 17(5), pp.81–84.
- Hunt, L.M., 1998. Moral reasoning and the meaning of cancer: causal explanations of oncologists and patients in southern Mexico. *Medical anthropology quarterly*, 12(3), pp.298–318. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9746896>. [Accessed 9 de Octubre de 2012]
- INEGI, 2011a. Comunicación Social 4 de Febrero, Día Mundial contra el Cáncer.P.7. Available at: <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/contenidos/estadisticas/2011/cancer11.asp?s=inegi&c=2781&ep=51>. [Accessed 9 de Octubre de 2012]
- INEGI, 2011b. Geografía del Cáncer femenino, como causa de muerte. Pp.1–8. Available at: [www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Boletines/Boletin/Comunicados/Especiales/2011/Julio/comunica.pdf](http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Boletines/Boletin/Comunicados/Especiales/2011/Julio/comunica.pdf).
- IMSS, 2010. Guía de Práctica Clínica Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer Cervicouterino. México. P.58.
- Kleinman, A., 1988. *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*, New York: Basic Books, INC, Publisher.
- Kleinman, A.; Eisenberg, L. & G.B., 1978. Culture, Illness, and Care. *Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research. Annals of internal Medicina*, 88, pp.251–258.
- Krause, M. 2009. Salud y educación para los hijos: una estrategia familiar integrada. En: Universidad de Buenos Aires .V Jornadas de Jóvenes Investigadores. Buenos Aires 4-6 de Noviembre de 2009.
- Martínez B., I., 2005. Actualización de conceptos en perspectiva de género y salud. Universidad de Valencia [Online] Available at: [http://www.msps.es/en/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/03modulo\\_02.pdf](http://www.msps.es/en/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/03modulo_02.pdf). [Accessed 9 de Octubre de 2012]
- Miller, R.S., 1978. The Social Construction and Reconstruction of Physiological Events: Acquiring the Pregnancy Identity. *Studies in Symbolic Interaction*, 1, pp.181–204.
- Molina-Rosales, D. O. 2002. Percepción del Riesgo durante el parto en los Altos de Chiapas. *Revista Ecofronteras*. 15. p.6-9.

- 
- Padilla R., L. C., 2004. Percepción, Actitudes y Cuerpo: Historias de Vida en un Municipio con Cáncer Cervicouterino (el caso de la zona sur de Calakmul, Campeche). Universidad Autónoma de Campeche.
- Padilla R., L. C., Molina-Rosales, D.O., Álvarez G., G & Sánchez, R. G. (En Prensa) Cáncer Cervical y el Estigma Social de Padecerlo. El Colegio de la Frontera Sur.
- Patton, M. Q. 1990. Qualitative Analysis and Interpretation. Qualitative evaluation and research methods. SAGE. Estados Unidos pp.371-428.
- Pelcastre, V. B. E., Tirado, G.L.L., Mohar, B. A. & López, C.M. 2007. Cervical Cancer: a qualitative study of subjectivity, family, gender and health services. Reproductive Health. Available at: <http://www.reproductive-health-journal.com/content/4/1/2#B18>. [Accessed 9 de Octubre de 2012]
- Popay, J., 1992. My Health is all Right, but I'm just Tired all the Time. Women's Experience of Ill Health. In H. Roberts, ed. Women's Health Matters. Londres.
- Pérez, L. N. V. & Sánchez, R.G., 2009. Evaluación de materiales didácticos para el cuidado de la salud y de la sexualidad en el climaterio desde el enfoque de género. In Nazar, B. A. & Cruz, B. J. L.; ed. Sociedad y Desigualdad en Chiapas Una Mirada Reciente. pp. 192–214.
- Rubin K., J & Denman C., C.A., 2006. Género, Salud y Ambiente en América Latina : Una Propuesta de Análisis y su Pertinencia Para la Red. On-line Working Paper Series, California Center for Population Research, UC Los Angeles.
- SSA, 2006. Gráficos en Salud. Available at: <http://www.salud.gob.mx/unidades/evaluacion/indicadores/> [Accessed 9 de Octubre de 2012]
- Secretaría de Salud, 1998. Norma oficial mexicana NOM-014-SSA2-1994, para la Prevención, Detección, Diagnóstico, Tratamiento, Control y Vigilancia epidemiológica del Cáncer Cervicouterino. Available at: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/m014ssa24.html>. [Accessed 9 de Octubre de 2012]
- Sontang, S., 2003. La enfermedad y sus Metáforas. In Taurus, ed. La Enfermedad y sus Metáforas. El Sida y sus Metáforas. Argentina, pp. 1–51.
- Valdes, T., 1988. Venid, Benditas de mi Padre. Las Pobladoras, sus rutinas y sus sueños 1era edici., Chile.

---

Vargas, L.A.; Navarro C., R. & Casillas, L.E., 2010. La atención a los pacientes en los servicios de salud para poblaciones indígenas. Bol Mex His Fil Med, 13(13 (1), pp.21–26.

## VIII. Anexos

### Anexo 1. Aceptación del Estudio por el Comité de Ética de ECOSUR

 <b>ECOSUR</b>	<b>COMITÉ DE ÉTICA PARA LA INVESTIGACIÓN</b>
	San Cristóbal de Las Casas, Chiapas, 9 de abril 2012 DG-CEI-O-030912
Luvia del C. Padilla Rebolledo Estudiante de Maestría ECOSUR PRESENTE	
Posterior a la revisión por parte del Comité de Ética para la Investigación (CEI) de su protocolo de investigación: "Estrategias familiares de atención oportuna en mujeres con cáncer cervicouterino que acuden al Centro Estatal de Oncología del Estado de Campeche", con base en el capítulo VI, artículo 20 del Reglamento del CEI de El Colegio de la Frontera Sur, el Comité en pleno dictaminó lo siguiente:	
<u>APROBARLO</u>	
Atendiendo las siguientes observaciones	
<ol style="list-style-type: none"><li>1 Reconocemos el esfuerzo para integrar las observaciones del CEI, pero No debió avanzar en la investigación, sin la aprobación del CEI por escrito</li><li>2 La estrategia de identificación y reclutamiento de las informantes para el estudio sigue siendo violatoria de las normas oficiales mexicanas sobre el manejo de la información de los expedientes clínicos. Le recordamos que la Ley General de Salud no avala que una autoridad entregue datos del expediente sin la autorización de la paciente. Se le recomienda no continuar con estas estrategias para futuras investigaciones</li><li>3 Para solventar el anterior aspecto la estudiante deberá ir acompañada con una trabajadora social o personal del Centro Estatal de Oncología del Estado de Campeche para el reclutamiento de las mujeres que abandonaron tratamiento.</li><li>4 En el CI deberá incluir la información de los contactos institucionales de la estudiante y de la investigadora responsable para que las participantes puedan aclarar dudas, hacer quejas etc.</li><li>5 En el CI también deberá incluir lo siguiente: Proyecto aprobado por el Comité de Ética para la Investigación de ECOSUR el 9 de abril del 2012. Cualquier duda sobre los aspectos éticos favor de contactar a: MC Rolando Tinoco Ojanguren, Secretario Técnico CEI Tel: 01 967 6749000 ext: 1514 de 8 a 16 horas. Email: cei@ecosur.mx</li></ol>	
Se extiende la presente para los fines académicos que requiera la solicitante.	
Atentamente	Luvia Padilla 24/Abril/2012 
 Dra. Esperanza Tuñón Pablos Presidenta del CEI	
cop: Gerald Alexander Islebe (Director del posgrado) cop: Comité de Ética para la Investigación cop: Archivo	
<b>EL COLEGIO DE LA FRONTERA SUR</b> San Cristóbal ° Tapachula ° Chetumal ° Villahermosa ° Campeche Carretera Panamericana y Periférico Sur s/n. CP 29290 San Cristóbal de las Casas Chiapas Apartado Postal 63. TEL: (967) 678 45 58 Fax: (967) 678 45 57 <a href="http://www.ecosur.mx">http://www.ecosur.mx</a>	
<b>ECOSUR</b> CFS-941020-BZ25 Carretera Panamericana y Periférico Sur S/N San Cristóbal de Las Casas, Chiapas	

## **Anexo 2.- Consentimiento informado Mujer Enferma**

A quien corresponda:

Yo \_\_\_\_\_ declaro libre y voluntariamente que acepto participar en el estudio **“Estrategias Familiares de Atención Oportuna en mujeres con Cáncer Cervicouterino que acuden al Centro Estatal de Oncología del Estado de Campeche”** que se realizará en la Institución “Centro Estatal de Oncología del Estado de Campeche (CEO)” cuyos objetivos consisten en:

- Conocer las relaciones familiares que permiten que las mujeres acudan a tratamiento de Cáncer Cervicouterino en el CEO.
- Describir las relaciones que se presentan en la consulta entre médico y la mujer que acude a tratamiento en el CEO.
- Entender el motivo por el cual algunas mujeres ya no acuden a consulta en el CEO.
- Crear guías de atención médica que incluyan las experiencias de las mujeres y sus familias durante la atención del tratamiento.

Sé que mi participación en el estudio consiste en contar mi experiencia sobre el tratamiento de éste padecimiento, y cómo mi familia o amigos me han apoyado para seguir en la consulta. En la investigación contaré la historia de mi padecimiento y resolveré unos cuestionarios relacionados al tema, que la estudiante me aplicará. También sé que mi participación es libre y anónima y, que en el momento en que yo lo desee puedo decidir no participar más. La estudiante me ha explicado y yo he entendido que esta investigación no presenta riesgos a mi persona y que podré contribuir con mi experiencia en las mejoras de la atención médica y en la elaboración de guías de atención para el Cáncer Cervicouterino, las cuales podré revisar y contaré con un ejemplar, además de los que se le entregarán al CEO.

También se me ha informado que durante las visitas del estudiante a mi casa, ella me leerá la información que ella escriba, para que yo pueda aceptar que lo que se encuentra escrito es algo que realmente he dicho. La estudiante podrá grabar las entrevistas siempre y cuando yo lo autorice. La información que genere la estudiante la clasificará utilizando una clave especial, edad, y diagnóstico, por lo que mi nombre no aparecerá en los resultados de la investigación.

Las entrevistas grabadas y el material escrito serán guardadas por la estudiante por al menos cinco años y se clasificará como información confidencial, de acuerdo a lo que se menciona en la leyes de la Función Pública y el manejo de las historias clínicas, lo que me garantiza que todo lo que nosotros platiquemos no se conocerá, a menos que yo lo autorice.

Sé que mi participación es libre y voluntaria y, que no recibiré ningún pago por colaborar en el estudio. También sé que esta investigación y la estudiante son independientes de las consultas que tengo en el CEO, por lo que en caso de que decidiera retirarme, la atención que como paciente recibo en el Centro Estatal de Oncología no se verá afectada.

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

Dirección: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

Testigo(a): \_\_\_\_\_ Dirección: \_\_\_\_\_

Testigo(a): \_\_\_\_\_ Dirección: \_\_\_\_\_

### **Anexo 3. Consentimiento Informado Familiar Responsable/Dadora de Cuidados**

A quien corresponda:

Yo \_\_\_\_\_ declaro libre y voluntariamente que acepto participar en el estudio **“Estrategias Familiares de Atención Oportuna en mujeres con Cáncer Cervicouterino que acuden al Centro Estatal de Oncología del Estado de Campeche”** que se realizará en la Institución “Centro Estatal de Oncología del Estado de Campeche (CEO)” cuyos objetivos consisten en:

- Conocer las relaciones familiares que permiten que las mujeres acudan a tratamiento de Cáncer Cervicouterino en el CEO.
- Describir las relaciones que se presentan en la consulta entre médico y la mujer que acude a tratamiento en el CEO.
- Entender el motivo por el cual algunas mujeres ya no acuden a consulta en el CEO.
- Crear guías de atención médica que incluyan las experiencias de las mujeres y sus familias durante la atención del tratamiento.

Sé que mi participación en el estudio consiste en contar mi experiencia sobre el tratamiento del padecimiento de mi familiar y cómo le he apoyado para seguir en la consulta. En la investigación contaré como he participado apoyando a mi familiar con su padecimiento y resolveré unos cuestionarios relacionados al tema. También sé que mi participación es libre y anónima y, que en el momento en que yo lo desee puedo decidir no participar más. La estudiante me ha explicado y yo he entendido que esta investigación no presenta riesgos a mi persona y que podré contribuir con mi experiencia en las mejoras de la atención médica y en la elaboración de guías de atención para el Cáncer Cervicouterino, las cuales podré revisar y contaré con un ejemplar, además de los que se le entregarán al CEO.

También se me ha informado que durante las visitas del estudiante a mi casa, ella me leerá la información que ella escriba, para que yo pueda aceptar que lo que se encuentra escrito es algo que realmente he dicho. La estudiante podrá grabar las entrevistas siempre y cuando yo lo autorice. La información que genere la estudiante la clasificará utilizando una clave especial, edad, y diagnóstico, por lo que mi nombre no aparecerá en los resultados de la investigación.

Las entrevistas grabadas y el material escrito serán guardadas por la estudiante por al menos cinco años y se clasificará como información confidencial, de acuerdo a lo que se menciona en la leyes de la Función Pública y el manejo de las historias clínicas, lo que me garantiza que todo lo que nosotros platiquemos no se conocerá, a menos que yo lo autorice.

Sé que mi participación es libre y voluntaria y, que no recibiré ningún pago por colaborar en el estudio. También sé que esta investigación y la estudiante son independientes de las consultas que tiene mi familiar con el CEO, por lo que en caso de que decidiera retirarme, la atención que como paciente recibe mi pareja/amiga/hermana en el Centro Estatal de Oncología no se verá afectada.

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

Dirección: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

Testigo(a): \_\_\_\_\_ Dirección: \_\_\_\_\_

Testigo(a): \_\_\_\_\_ Dirección: \_\_\_\_\_

## Anexo 4. Cuestionario Socioeconómico

**EL COLEGIO DE LA FRONTERA SUR**  
**División de Sociedad, Cultura y Salud**  
**Cuestionario Socio demográfico**

**Proyecto:**  
**“Estrategias Familiares de Médica en Mujeres con diagnóstico de Cáncer Cervicouterino en Campeche”**

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

\_\_\_\_\_  
 Lugar de la  
 Entrevista: \_\_\_\_\_

Diagnóstico: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

Clave: \_\_\_\_\_

Aplicó: \_\_\_\_\_

**Presentación y Encuadre del Cuestionario:**

El día de hoy la estamos visitando para invitarla a compartir su experiencia sobre la atención al Cáncer Cervicouterino. Esto forma parte de un proyecto de investigación que estamos realizando por parte del Colegio de la Frontera Sur, donde yo estudio y el CEO. En caso de que usted acepte a participar con nosotros le pediríamos contestar algunas preguntas sobre su vivencia personal con respecto a este proceso. Le aclaramos que toda la información que usted nos proporcione es confidencial y los datos serán usados para proponer estrategias de atención que incluyan la participación de las familias en pacientes con CaCu.

**I. Características de la vivienda y la Localidad**

1.1 Material con que están hechas las paredes :	1)	Block	2)
	3)	Cartón	Otros:
1.2 Material con que está hecho el techo	1)	Asbesto	2) Zinc
			3) Cartón

	4) Cielo razo/cemento	Otros:	
1.3 ¿Cuántos cuartos tiene?			
1.4 ¿Cuenta con baño?			
1.5 ¿Cuántas personas viven con usted contando hasta los niños pequeños y los ancianos?			
1.6 ¿Cuántos cuartos utilizan para dormir?			
1.7 ¿Con qué cocina?			
1.8 ¿Hablan otro idioma aparte del español?			
1.9 ¿Qué tipo de religión tiene?			
1.10 ¿Cuánto tiempo tienen de vivir en la localidad?			
1.11 ¿Cuentan con los servicios de ____?	1) Luz	2) Agua entubada	3) Drenaje
	4) Alumbrado Público	5) Recolección de basura	6) Cisterna
<b>II. Características socio demográfica de la familia:</b>			
2.1 ¿Dónde nació usted?			
2.2 ¿Cuántos años tiene?			
2.3 ¿Hasta qué grado termino de estudiar?	1) Ninguno y no sabe leer ni escribir	2) Ninguno pero sabe leer y escribir	3) Primaria :_____
	4) Secundaria:____	5) Preparatoria:____	6) Carrera Técnica:____
	7) Licenciatura:____	Otros:	
2.4 ¿Es usted _____?	1) Casada	2) Vive en unión libre	3) Está separada de su esposo
	4) Es divorciada	5) Viuda	6) Soltera

2.5 ¿Cuántas personas en la casa hacen algo para ganar dinero?
2.6 ¿Quién da la mayor parte de los gastos de la familia?
2.7 ¿Más o menos cuánto ganan entre todos (al mes)? _____
2.8 ¿Quién es el jefe o la jefa de familia?

## **Anexo 5. Cuestionario Ginecoobstétrico**

**EL COLEGIO DE LA FRONTERA SUR  
División de Sociedad, Cultura y Salud  
Cuestionario Ginecoobstétrico**

**Proyecto:**

**“Estrategias Familiares de Atención Médica en Mujeres con diagnóstico de  
Cáncer Cervicouterino en Campeche”**

1. ¿A qué edad empezó a reglar? \_\_\_\_\_
2. ¿Cuándo inicio a tener relaciones sexuales? \_\_\_\_\_
3. ¿Cómo se cuidaba entre cada hijo para no embarazarse? \_\_\_\_\_
4. ¿Quién decidió el método para no tener más hijos? \_\_\_\_\_
5. ¿Cuándo se hizo su último Pap? \_\_\_\_\_
6. ¿Cómo salió? \_\_\_\_\_
7. ¿Se ha hecho otros estudios como la Colposcopia? \_\_\_\_\_
8. Ahora me gustaría que platicáramos acerca de cada uno de sus embarazos (pasar a la siguiente hoja).



## **Anexo 6. Guía de Entrevista Semiestructurada a la Paciente.**

**EL COLEGIO DE LA FRONTERA SUR**  
**División de Sociedad, Cultura y Salud**  
**GUÍA DE ENTREVISTA ABIERTA SOBRE EL CACU PARA MUJERES DE LA MUESTRA**

**Proyecto:**  
**“Estrategias Familiares de Atención Médica en Mujeres con diagnóstico de Cáncer Cervicouterino en Campeche”**

### **1. Encuadre de la entrevista y presentación del entrevistador**

### **2. Percepción de la Enfermedad y Tratamiento Inicial**

- ✓ ¿Platíqueme de qué está usted enferma? ¿Cuándo se enteró?
- ✓ ¿Cómo se enteró de la enfermedad?
- ✓ ¿Usted qué piensa que tiene?
- ✓ ¿Por qué cree que se enfermó?
- ✓ ¿Qué tan grave es lo que tiene?
- ✓ ¿Qué hizo para atenderse?
- ✓ ¿Cómo cree que ese problema que usted tiene influye en la salud de su cuerpo?
- ✓ ¿Podría dibujarme en esta hoja en que parte de su cuerpo se encuentra enferma?
- ✓ ¿Qué hizo para curarse?

### **3. Información sobre las Redes Familiares y Sociales de Apoyo durante la detección y tratamiento del CaCu.**

- ✓ ¿Después de que se enteró a quién se lo dijo primero?
- ✓ ¿Qué apoyo recibió por parte de esta persona?
- ✓ ¿Ha llevado algún tratamiento especial? , ¿Cuál? ¿En dónde?
- ✓ ¿Quién la acompañaba? ¿Por qué cambiaba de tratamiento?
- ✓ ¿Regresando al tratamiento que recibe en el CEO que piensa sobre él?
- ✓ ¿cómo le hace con los gastos para ir al hospital?
- ✓ ¿y para los laboratorios? ¿y medicinas? ¿quién le ayuda?
- ✓ ¿tiene seguro popular/ISSSTE/ IMSS? ¿Cómo funciona el seguro popular/ IMSS,/ISSSTE con su enfermedad le ayuda con los gastos?
- ✓ ¿Cada cuánto tiempo tiene cita?
- ✓ ¿cómo se organiza su familia para apoyarla cuando usted va a su consulta? ¿quién la acompaña?

- ✓ ¿Ha notado diferencias en su vida después de que le diagnosticaran CaCu?  
¿Cuáles? ¿cómo se siente por eso?
- ✓ ¿Conoce usted a alguna persona que este enferma de Cáncer? ¿qué le ha dicho sobre cómo vive ella su enfermedad?
- ✓ ¿Le ha platicado usted a algún vecino, a alguien de la comunidad, grupo religioso sobre su enfermedad? ¿qué le dicen? ¿Ha recibido apoyo por parte de ellos?

#### **4. Identificación de la Relación Médico-Paciente**

- ✓ ¿Quién es su médico tratante?
- ✓ ¿cómo son las consultas con él? ¿le explica con claridad los resultados de los estudios y el tratamiento que va a seguir?
- ✓ ¿cómo se siente usted cuando está en el consultorio? ¿y cuando la revisa el Doctor?
- ✓ ¿Se ha negado alguna vez que la revise? ¿Por qué?
- ✓ ¿Ha estado internada por esta enfermedad? ¿en dónde? ¿por cuánto tiempo? ¿qué le hicieron? ¿cómo se sintió?
- ✓ ¿qué pensaba sobre lo que le hacían?
- ✓ ¿quién la trató? ¿Le explicaron lo que le iban a hacer?
- ✓ ¿quién de sus familiares estuvo al pendiente de usted cuando estuvo internada? ¿Cómo se organizó su familia para atender la casa cuando usted estaba en el hospital?
- ✓ ¿En algún momento durante la atención de su enfermedad dejó de ir a algunas consultas en el CEO? ¿Por qué? ¿Qué cree que el CEO pueden hacer para mejorar su atención?

#### **5. Atención Alterna del CaCu**

- ✓ ¿Cuándo no iba a sus consultas en el CEO a dónde iba a curarse? ¿Quién se lo recomendó? ¿Cada cuánto tiempo iba?
- ✓ ¿Qué le hacían en ese lugar?
- ✓ ¿Quién la acompañaba? ¿Por qué dejó este tratamiento y regreso al CEO?
- ✓ ¿Algo más que quiera platicarnos?

#### **6. Despedida y cierre de la entrevista.**

## **Anexo 7 . Guía de Entrevista al familiar responsable o a la dadora de cuidados**

**EL COLEGIO DE LA FRONTERA SUR  
División de Sociedad, Cultura y Salud**

### **GUÍA DE ENTREVISTA ABIERTA SOBRE EL CACU PARA EL O LA DADORA DE CUIDADOS**

**Proyecto:**

**“Estrategias Familiares de Atención Médica en Mujeres con diagnóstico de Cáncer Cervicouterino en Campeche”**

#### **1. Encuadre de la entrevista y presentación del entrevistador**

#### **2. Información sobre el Padecimiento actual de la esposa/mamá/amiga**

- ✓ ¿Platíqueme de qué está enferma su esposa/mamá/amiga?
- ✓ ¿Cómo se enteró ella de la enfermedad?
- ✓ ¿Usted qué piensa que ella tiene?
- ✓ ¿Por qué cree que se enfermó?
- ✓ ¿Qué tan grave es lo que tiene?
- ✓ ¿Cómo cree que ese problema de salud que ella tiene influye en las actividades de la casa?
- ✓ ¿Qué hizo su esposa/mamá/amiga para curarse?

#### **3. Información sobre las Redes Familiares y Sociales de Apoyo durante la detección y tratamiento del CaCu.**

- ✓ ¿Cuándo ella le dijo que estaba enferma usted qué hizo?
- ✓ ¿Ella ha llevado algún tratamiento especial? ¿Cuál? ¿En dónde?
- ✓ ¿Quién la acompañaba?, ¿Por qué cambiaba de tratamiento?
- ✓ ¿Qué piensa del tratamiento que recibía ahí?
- ✓ ¿Y qué piensa del tratamiento que recibe en el CEO?
- ✓ ¿cómo le hace con los gastos para ir al hospital?
- ✓ ¿y para los laboratorios? ¿y medicinas? ¿quién les ayuda?
- ✓ ¿tiene seguro popular/ISSSTE/ IMSS? ¿Cómo funciona el seguro popular/ IMSS,/ISSTE con la enfermedad de su esposa/mamá/amiga le ayuda con los gastos?
- ✓ ¿Cada cuánto tiempo tiene cita?
- ✓ ¿cómo se organiza su familia para apoyarla cuando ella tiene que ir a su consulta? ¿quién la acompaña?

- ✓ ¿Ha notado diferencias en su vida familiar después de que le diagnosticaran a su esposa/mamá/amiga CaCu? ¿Cuáles? ¿cómo se siente por eso?
- ✓ ¿Conoce usted a alguna persona que este enferma de Cáncer? ¿qué le ha dicho sobre cómo vive ella su enfermedad?
- ✓ ¿Le ha platicado usted a algún vecino, a alguien de la comunidad, grupo religioso sobre la enfermedad de su esposa/mamá/amiga?, ¿qué le dicen? ¿Han recibido apoyo por parte de ellos?

#### **4. Identificación de la Relación Médico-Paciente**

- ✓ ¿Cuál es el nombre de su médico tratante?
- ✓ ¿El médico le explica a usted con claridad los resultados de los estudios y el tratamiento que va a seguir?
- ✓ ¿Cómo se siente usted cuando va a su esposa/mamá/amiga en el consultorio? ¿Cómo se siente cuando la revisa el Doctor?
- ✓ ¿Se ha usted negado alguna vez a que la revise el doctor? ¿Por qué?
- ✓ ¿Su esposa/mamá/amiga ha estado internada por esta enfermedad? ¿en dónde? ¿por cuánto tiempo? ¿qué le hicieron? ¿cómo se sintió usted por eso?
- ✓ ¿qué pensaba sobre lo que le hacían?
- ✓ ¿quién le dio el tratamiento? ¿Le explicaron a usted lo que le iban a hacer?
- ✓ ¿Cómo se organizó su familia para atender la casa cuando ella estaba en el hospital?
- ✓ En algún momento durante la atención de la enfermedad ¿su esposa/mamá/amiga dejó de ir a algunas consultas en el CEO? ¿Por qué? ¿Qué cree que el CEO pueden hacer para mejorar su atención?

#### **5. Atención Alterna del CaCu**

- ✓ ¿Cuándo no iba a sus consultas en el CEO a dónde iba ella a curarse? ¿Quién se lo recomendó? ¿Cada cuánto tiempo iba?
- ✓ ¿Qué le hacían en ese lugar?
- ✓ ¿Quién la acompañaba? ¿Por qué dejó ese tratamiento y regresó al CEO?
- ✓ ¿Algo más que quiera platicarnos?

#### **6. Despedida y cierre de la entrevista**

