

COLECCIÓN ESTUDIOS DE MUJERES

Mujeres, instituciones y salud en Aguascalientes. La experiencia del cuidado a la salud.

El caso de tres enfermedades:
cáncer cérvico uterino, cáncer mamario y osteoporosis

Responsable del Proyecto
Mtra. Lourdes Flores López



AGUASCALIENTES
GOBIERNO DEL ESTADO

IAM
INSTITUTO AGUASCALENTENSE
DE LAS MUJERES

Colección Estudios de Mujeres

La experiencia del cuidado a la salud y la atención a la enfermedad en mujeres usuarias de los servicios de salud de Aguascalientes. El caso de tres enfermedades: cáncer cérvico uterino, cáncer mamario y osteoporosis

Responsable de la investigación
Flores López María de Lourdes



Colección Estudios de mujeres

La experiencia del cuidado a la salud y la atención a la enfermedad en mujeres usuarias de los servicios de salud de Aguascalientes

El caso de tres enfermedades: cáncer cérvico uterino, cáncer mamario y osteoporosis

Responsable de la investigación
Flores López María de Lourdes

Equipo de investigación
Sandoval Yinhue Marcelino
Sánchez Bandala María Alejandra
Santos Berrios Lina

2008 Primera edición

© D.R. IAM

Instituto Aguascalentense de las Mujeres
Plaza de la República No. 105 Altos
Zona Centro, CP 2000
iam@aguascalientes.gob.mx

Todos los derechos reservados.

Queda prohibida la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier procedimiento sin la previa autorización por escrito del IAM

ISBN: 978-607-7731-03-0

Impreso en México

Índice

Prólogo

Presentación de la investigación

1. Planteamiento del problema	3
Objetivos	3
Metodología	4
Instituciones en las que se trabajó	7
Actores sociales	8
La perspectiva de género	9
2. Caracterización general de la atención y la demanda de los servicios que atienden el cáncer cérvico uterino el cáncer de mamario y la osteoporosis.	15
Datos cuantitativos sobre la morbilidad de estos padecimientos	15
Los recursos de atención	17
La demanda de atención	20
3. Representaciones sobre la salud y la enfermedad y prácticas relacionadas	23
Nociones de los entrevistados sobre la “salud” y la “enfermedad”	23
Comportamientos de los entrevistados ante episodios concretos de enfermedad	26

4. Algunos aspectos sobre la experiencia de padecer y atender el cáncer cérvicouterino, el cáncer de mamario o la osteoporosis	33
Representaciones técnicas y sociales) sobre la enfermedad	33
Percepciones de los pacientes y personal de salud sobre el “otro” con quién interactúan	40
La experiencia de la enfermedad y la trayectoria de atención	43
Factores que condicionan el apego terapéutico	51
5. El papel de la pareja masculina en el cuidado a la salud de las mujeres y en la atención a su enfermedad	59
Nociones de las parejas masculinas sobre la salud y la enfermedad propias y de sus parejas	59
Representaciones de los hombres sobre la enfermedad de su pareja	62
Formas en que los hombres se involucran en el cuidado a la salud y la atención de sus parejas	65
Apoyo que brindan -o no- a su pareja para el cuidado de su salud y la atención a su enfermedad	66
6. A manera de conclusión...	71
Anexo	
Caracterización socioeconómica de los actores entrevistados	81
Guías de entrevista	81
Bibliografía	93

Presentación

Actualmente tanto la equidad y la pluralidad se constituyen como medios para asegurar el acceso a la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres; es así como los derechos humanos han recobrado un nuevo aspecto basado en el principio de la democracia y, los compromisos internacionales contraídos por el Estado Mexicano para garantizar la participación adecuada y plena de las mujeres ha resultado una punta de lanza para crear las condiciones necesarias para lograr dicho objetivo.

Es así, que el promover y proteger el pleno disfrute de los derechos humanos y las libertades fundamentales de todas las mujeres a lo largo de su vida, a través de la aplicación de medidas concretas por parte del Estado, resulta una acción prioritaria para lograr la plena igualdad jurídica y social de mujeres y hombres.

Advertir sobre el derecho de las mujeres a disfrutar del más alto nivel posible de salud física, mental y social, es reconocer un derecho esencial para su vida, bienestar y su capacidad de participar en todas las esferas de la vida pública y privada.

Bajo este tenor, el Instituto Aguascalentense de las Mujeres (IAM) impulsa la generación de investigación con enfoque de género a fin de contribuir en el conocimiento y la difusión de la situación de mujeres y hombres en la entidad. Una muestra de ello, es la publicación de la presente investigación, la cual viene a dar cuenta de la situación de morbilidad en mujeres, desde un enfoque no sólo biológico, sino social, para poder entender que las condiciones de salud de las mujeres, también depende de su condición de género, su situación socioeconómica, su estado nutricional, la posibilidad de utilizar los servicios de salud, las conductas reproductivas, además y, por supuesto, sus particularidades anatómicas y fisiológicas.

Abordar las investigaciones de salud con perspectiva de género, surge por el interés de conocer las relaciones de desigualdad entre mujeres y hombres, en torno a la distribución de los recursos, las responsabilidades y el poder; la vinculación de estas relaciones desiguales con los perfiles epidemiológicos, la accesibilidad, financiamiento, y gestión del sistema de salud; esta vinculación muestra las diferencias en, el riesgo de mortalidad y morbilidad por diferencias en exposiciones y en vulnerabilidades; la severidad y consecuencias de las enfermedades; el acceso y utilización de los recursos de salud; el comportamiento social con respecto a la enfermedad; la respuestas del sector salud diferencialmente a mujeres y hombres.

Lic. Elsa Carolina Guzmán Martínez
Directora General del Instituto Aguascalentense de las Mujeres

Prólogo

No hay más, sólo mujer.

Cuerpo de piel, de musgo, de leche ávida y firme.
¡Ah los vasos del pecho! ¡Ah los ojos de ausencia!
¡Ah las rosas del pubis! ¡Ah tu voz lenta y triste!
Fragmento de Cuerpo de mujer, Pablo Neruda

Osteoporosis, Cáncer Cérvico Uterino (CCU) y el Cáncer de Mama (CM) son enfermedades prevenibles y tratables. Sin embargo, el poco conocimiento que se tiene de ellas, de las maneras tanto de evitarlas y de cómo atenderlas tiene como resultado la constante en las estadísticas de mujeres que cada año comienzan a padecer sus estragos o que mueren a causa de ellas.

Las circunstancias que conllevan dichas cifras deben verse con otros ojos. No sólo se trata de “enfermarse”. Dichos padecimientos son exclusivos de mujeres, o en el caso de la osteoporosis, son mayoritarios los casos en féminas por cuestiones hormonales. Ante esta situación, dichas enfermedades adquieren nuevos sentidos y percepciones. Son enfermedades que matan a la mujer y no sólo nos estamos refiriendo al físico, sino emocional, psicológica y socialmente.

Lo que no te mata, te hace más fuerte

Todo se explica a partir de lo que es “género”. A partir de los años cincuenta, tras la incorporación de la mujer a espacios que generalmente le habían sido vedados, comenzó una serie de cuestionamientos sobre su función social. Ahí fue que apareció el concepto de género, que explica cómo es que la feminidad y la masculinidad son construcciones socioculturales; en otras palabras, es la sociedad, la tradición, la costumbre y la cultura lo que indica qué es o debe ser un hombre o una mujer. El sexo, es biología, lo cual determina los roles que por género, van a tener en la sociedad.

Ésta es la razón que pocas veces es considerada cuando se habla de la poca prevención que hay por parte de las mujeres, ante tales enfermedades. Esta misma razón explica, porque sienten tan invasivos los exámenes médicos, por lo tanto los evitan lo más que pueden. Son tres los momentos que tienen que ser tomados en cuenta en este proceso: cuando la mujer se siente tan mal que no puede cumplir con las que puedan ser sus obligaciones; cuando se arma de valor y asiste a la examen; y por último, cuando debe comprender que ser mujer es más, que sólo fisiología.

Por años, hombres y mujeres hemos asumido que ciertas partes de nuestro cuerpo privadas, llegando inclusive a darles toques de sacralidad. Son precisamente esas zonas las que al ser revisadas, ponen al descubierto la vulnerabilidad del ser femenino o masculino. Y el miedo al ser examinados, no sólo es el de morir, sino el de dejar de ser.

De los males, el menor.

Ante el cáncer, la primera de las reacciones es el miedo a la muerte. Comienza una batalla para ganarle al tiempo y al cuerpo, en busca de alguna cura, de alguna esperanza para alargar la vida. Médicos, familiares y enfermos plantean todas las alternativas, desde la medicina alópata, hasta la homeópata, naturista o algún milagro.

Como medida para la eliminación o erradicación de varios tipos de cánceres, una de las opciones es la extirpación del órgano enfermo. La frase de consuelo “De los males, el menor”, no sirve de nada ante tal circunstancia, pues la pérdida de cualquier parte del cuerpo humano tiene efectos que no sólo se refieren a la circunstancia física, sino, principalmente, a la psicológica y emocional. Si bien, el mayor de los malos sería la muerte, la extirpación o amputación se vuelve un mal menor, aún así inconsolable.

En el caso de las mujeres que han sido diagnosticadas CCU o CM, la circunstancia se vuelve aún más dolorosa. No se está extirpando un órgano cualquiera, a ellas, así como al varón que se les diagnostica cáncer de próstata, se les está eliminando una de las características básicas que “nos hacen mujeres” o “les hacen hombres”. Peor aún, en el caso de ser mujer, se está extirpando la principal función biológica: ser madres.

Si bien, tras el tratamiento las mujeres con dichos padecimientos logran asumir una posición de pelea contra el enemigo interno; la mayoría tiene que pasar por un periodo de duelo y de reflexión de lo que es ser mujer, después de perder lo que culturalmente las representaba. La resignificación del ser femenino.

No hay más, sólo mujer (Jaime Sabines)

Este texto va más allá de las cifras. Par las autoras no es necesario conocer cuántas mujeres en Aguascalientes han padecido estas tres enfer-

medades. Lo que es importa es, como ellas, viven estos padecimientos de mujeres. Es el análisis cualitativo de lo que casi siempre conocemos por estadísticas.

Las autoras tienen dos grandes aportaciones: la primera y, a mi parecer, más importante, comprender las implicaciones sociales y culturales que las mujeres ven tanto con los dos cánceres como con la osteoporosis. El comprender a las mujeres en su circunstancia desde el examen, que las desnuda y las invade, hasta la tristeza de perder sus senos o su matriz, lo cual significa dejar de lado la maternidad, asociado muchas veces con dejar de ser mujer.

La comprensión desde la perspectiva de género de estas circunstancias, permite tanto al público en general como al personal del sector salud quienes lo lean, entiendan toda la resignificación que adquiere una enfermedad que afecta directamente a la fisiología que nos define. Sin tocar el tema, la explicación de las mujeres entrevistadas permite comprender también por qué es tan difícil que los varones asistan a revisiones de próstata, cómo los miedos van mucho más allá que perder la vida.

La segunda aportación de este texto es la motivación que se hace hacia la prevención. A mi parecer, el interés principal de las autoras es que se comprenda la importancia de estas enfermedades de mujeres, no sólo por cubrir una estadística importante de mortandad, sino también, para poder atender más adecuadamente a las usuarias, reconociéndolas más como seres humanos que como pacientes comunes. Si el sector salud comienza a aplicar estas explicaciones que se dan desde la perspectiva de género, se lograría un gran avance a la dignidad de la mujer y el reconocimiento a los derechos humanos de todos y de todas.

Rescato también el apartado sobre cómo las parejas de estas mujeres enfrentan junto con ellas, a dichas enfermedades. El rol que se le ha asignado al hombre como protector y al a mujer como cuidadora, se deshace ante sus ojos; le toca a él cuidarla, sin poder protegerla. La nueva concepción que ellos hacen de lo que es una mujer y de cómo ellos pueden asumir nuevos roles, es una gran aportación que hace este texto y que permite reconocer cómo las construcciones socioculturales no son estáticas y mucho menos, obligatorias.

Es un gusto que el Instituto Aguascalentense de las Mujeres, así como el Instituto de Salud del Estado de Aguascalientes promuevan este tipo de análisis, las cuales son ampliamente reveladoras de las construcciones sociales en nuestra entidad. De igual forma, también hay que agradecer que las instituciones médicas como el IMSS, el Hospital Hidalgo y el ISSSTE permitieran que a las investigadoras tuvieran el acceso necesario tanto a sus instalaciones como a sus pacientes.

Enhorabuena a las autoras por la calidad del escrito. Sin embargo, mi mayor agradecimiento y felicitación va a las mujeres que fueron entrevistadas, tanto por su valor moral, físico y espiritual ante su enfermedad, pero sobre todo, por demostrar que a pesar de todo, no hay más, sólo mujeres.

Evelia Reyes Díaz

Introducción

La salud de la mujer es un tema de discusión relevante. Es común hablar de enfermedades que pueden prevenirse, sin embargo en la práctica esto es cuestionable pues a pesar de que se destinan presupuestos para disminuir y prevenir enfermedades en las mujeres, actualmente es evidente la mortalidad y morbilidad por enfermedades “prevenibles” que afecta a este sector de la población, por ejemplo, el cáncer cérvico uterino o el cáncer de mama, que si bien no podemos hablar de erradicarlas sí podrían aminorar los daños a la salud si éstos fuesen detectados a tiempo.

Por otro lado, existen enfermedades que no se consideran o se minimizan como son aquellas que se presentan en mujeres que superan la edad reproductiva, como es el caso de la osteoporosis. Más sin embargo, dichas enfermedades afectan la salud de las mujeres en una etapa donde la situación de la mujer suele presentarse con mayor vulnerabilidad por el contexto y la forma en la que se percibe la tercera edad.

El trabajo realizado en la presente investigación muestra una de tantas facetas que nos toca vivir a las mujeres. A las mujeres nos toca ser madres, esposas, compañeras, hijas, trabajadoras, amigas. En esta diversidad de facetas por las que transitamos a lo largo de nuestra vida también nos toca enfrentarnos a padecimientos que merman nuestra salud. Surgen las siguientes interrogantes: ¿por qué tenemos que padecer de estas enfermedades?, ¿podrían evitarse?, ¿cómo evitar estos daños o cómo minimizarlos?, ¿cómo enfrentar estas circunstancias?, ¿cuál es el papel de las instituciones?, ¿qué hacer para mejorar los servicios de atención?, ¿cómo disminuir la morbilidad de estos padecimientos?, ¿qué nos toca hacer a nosotras como mujeres y cuál es el papel de la sociedad ante estos problemas de salud?

Ante este panorama, el Instituto Aguascalentense de la Mujer (IAM) promovió y otorgó los recursos para la realización del presente estudio, a través del Fondo para la Transversalidad de la Perspectiva de Género, en

un intento por contribuir al desarrollo del conocimiento sobre las condiciones en que las mujeres cuidan su salud, enferman y atiende su padecer en tres entidades médicas del estado de Aguascalientes.

A continuación presentamos la manera en que está integrado el documento. Iniciamos con el planteamiento de cómo abordamos el problema, la metodología, las instituciones donde se trabajó, los actores sociales que participaron e incorporamos la visión de la perspectiva de género aplicada a esta investigación.

En el segundo capítulo presentamos los resultados y reflexiones sobre “la atención a la salud en ámbitos institucionales”, donde se esboza de manera general y contextual la dinámica de morbilidad del cáncer cérvico uterino, el cáncer mamario y la osteoporosis en las tres unidades médicas: el Hospital Hidalgo, el hospital del Instituto Mexicano del Seguro Social -de aquí en adelante IMSS- y el Hospital General del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado -de aquí en adelante ISSSTE-. Se incorpora información sobre los recursos de atención y la demanda que se tiene en estas tres instancias médicas para afrontar estos padecimientos.

La parte medular de esta investigación se encuentra en los siguientes tres capítulos, donde abordamos “las nociones sobre la salud y la enfermedad que manejan las pacientes”, para lo cual analizamos y reflexionamos sobre las nociones de salud y enfermedad así como los comportamientos que se tienen ante este proceso. La importancia de conocer la “experiencia del padecer y atender los padecimientos” es central porque nos ofrece una visión no sólo de las mujeres con estos padecimientos sino también del personal de salud involucrado. En el último capítulo reflexionamos sobre la mirada masculina ante la enfermedad propia y de su pareja, así como cuál es “el papel de la pareja masculina en el cuidado a la salud de las mujeres y en la atención a su enfermedad”. Finalmente presentamos las conclusiones de este trabajo de investigación.

Antes de iniciar la exposición de la investigación y sus resultados, queremos agradecer a todos los actores involucrados en el desarrollo de la misma, sobre todo a aquellos que compartieron sus experiencias de vida, sin quienes no hubiese sido posible la realización del presente trabajo.

1. Planteamiento del problema

1. Planteamiento del problema

Objetivos

La salud de la mujer es un tema complejo que presenta diversas aristas. Para el desarrollo de este trabajo de investigación acotamos nuestro interés a los siguientes objetivos:

- Identificar la morbi-mortalidad que se presenta en el IMSS, el ISSSTE y el Hospital Miguel Hidalgo, de la ciudad de Aguascalientes, respecto al cáncer cérvico uterino (CCU), al cáncer de mama (CaMa) y a padecimientos relacionados con la osteoporosis.
- Explorar los recursos de atención con que cuentan las instituciones de salud estudiadas respecto a los padecimientos mencionados, así como la demanda de la población usuaria de estos servicios.
- Describir y analizar las representaciones que las mujeres entrevistadas tienen sobre la salud y la enfermedad, así como su experiencia de padecer y atender alguno de los padecimientos mencionados, poniendo especial atención en la manera en que éstos afectan su vida cotidiana.
- Describir y analizar algunos aspectos de la experiencia de las mujeres entrevistadas en cuanto a padecer y atender cáncer cérvico uterino, cáncer de mama u osteoporosis. Sobre este punto se realizó un abordaje cualitativo que se enfocó en recuperar el punto de vista de estas mujeres sobre la manera en que la enfermedad impacta en su identidad, su autoestima y su vida cotidiana. .
- Describir y analizar la manera en que las mujeres entrevistadas utilizan los servicios de salud así como sus posibilidades y limitaciones para seguir las indicaciones del personal médico.
- Describir y analizar algunos aspectos de la manera en que los varones entrevistados se involucran en el cuidado a la salud y la atención a la enfermedad de sus parejas.

En el análisis de cada uno de los aspectos mencionados buscamos dilucidar cómo las personas con las que trabajamos, condicionadas por la manera en que han sido construidas socialmente como mujeres o varones, se representan la salud y la enfermedad y llevan a cabo sus prácticas de

cuidado y atención, aunque siempre retomando la importancia de otros factores como el contexto sociocultural, el nivel socioeconómico de estas personas, su edad, su composición familiar y sus redes de apoyo, entre otros.

Metodología

La presente investigación parte de un estudio de corte cualitativo² donde se aborda desde la antropología médica³ y la perspectiva de género el estudio de las representaciones y acciones de las mujeres ante padecimientos como el cáncer de mamá, el cáncer cérvico-uterino y la osteoporosis. Se incorporan a manera descriptiva datos cuantitativos que nos dan un panorama general de la situación de la atención de estos padecimientos en tres instituciones médicas en Aguascalientes: el IMSS, el ISSSTE y el Hospital Miguel Hidalgo.

Para la obtener la información cualitativa se diseñaron guías de entrevista semiestructurada⁴ donde se puntualizan los temas de interés para el estudio. Se diseñó una guía de entrevista para cada uno de los diferentes actores involucrados: mujeres que padecen cáncer cérvico uterino, cáncer de mama u osteoporosis, mujeres sin estos padecimientos pero que son usuarias de algún otro servicio, personal de salud -médicos, enfermeras, trabajadoras sociales y técnicos- y parejas de las mujeres que utilizan los servicios de salud.

En el caso de las mujeres con los padecimientos mencionados, así como con sus parejas, se trabajó con ejes temáticos para abordar e indagar la historia personal relativa a los procesos salud/enfermedad/atención, los

¹ Nos referimos a “hombres” porque asumimos que la mayoría de las parejas de las usuarias será una pareja masculina, pero no nos cerramos a la posibilidad de trabajar con parejas femeninas en caso de uniones lésbicas.

² La metodología cualitativa se refiere, en su más amplio sentido, a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable. Como señala Ray Rist (1997), la metodología cualitativa, a semejanza de la metodología cuantitativa, consiste en más que un conjunto de técnicas para recoger datos “es un modo de encarar el mundo empírico”.

La investigación cualitativa es inductiva, se desarrollan conceptos, intelecciones y comprensiones partiendo de pautas de los datos y no recogiendo datos para evaluar modelos, hipótesis o teorías preconcebidas. Se sigue por tanto un diseño de investigación flexible. Es así que un elemento central es el guión de entrevista, que incorpora los conceptos que queremos indagar.

En la metodología cualitativa el investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística: las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo. El investigador cualitativo estudia a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se hallan. Es así que nuestros criterios de selección no están vinculados a variables.

En la investigación cualitativa se subraya la validez, los cuantitativos hacen hincapié en la confiabilidad y reproducibilidad de la investigación, estandarizando instrumentos de medición, a diferencia de la investigación cualitativa donde no se podría estandarizar un instrumento ya que este se modifica según la información que se va proporcionando, nos centramos en la coherencia más que en la estandarización de instrumentos de medición.

³ La antropología médica considera que el proceso salud-enfermedad-atención constituye una de las dimensiones básicas de la cultura. Dicho proceso es fundamental para comprender las dinámicas de producción y reproducción de toda sociedad y en él pueden analizarse las condiciones de desigualdad y diferencia social de los conjuntos sociales. La desigualdad y la diferencia referidas a relaciones de estratificación social, de género, de grupos de edad, entre otras, son pensadas en términos transaccionales, dentro de relaciones de hegemonía y subalternidad.

Metodológicamente se asume la perspectiva de los actores sociales incluyendo, necesariamente, el punto de vista del investigador. La Antropología de la Salud y la Enfermedad ha demostrado su capacidad para proponer interpretaciones y acciones no sólo diferentes sino estratégicas respecto de problemas para los cuales los puntos de vista biomédicos han evidenciado limitaciones y carencias.

roles y actividades que impactan dicho proceso, aspectos relacionados con el padecimiento actual, la posición de la pareja ante este padecimiento y la evaluación de la respuesta de pacientes y sus parejas ante los servicios de salud estudiados. En el caso de las mujeres usuarias de otros servicios se incorporó como eje temático el uso de servicios de salud para prevención o detección oportuna de los padecimientos analizados.

Los ejes temáticos que se abordaron para el personal de salud incluyeron la percepción sobre los estilos de vida de las usuarias, incluyendo el cuidado de su salud; la relación entre ellos y las usuarias; y la respuesta de las usuarias ante las indicaciones terapéuticas.

En la parte cuantitativa se obtuvo información estadística que fue proporcionada en cada una de las instituciones médicas. Se recabó información relacionada con los recursos materiales la cada institución para atender a los padecimientos mencionados. Se recolectó información relacionada con los registros de incidencia y morbilidad, así como la asistencia y demanda de atención de los servicios de salud dirigidos a la población femenina (tanto los servicios que ofrecen como la capacidad real de atención, es decir, el número de usuarias que pueden atender con eficiencia).

Se inició el trabajo en el Hospital Hidalgo, posteriormente se trabajó en el ISSSTE y finalmente en la clínica del IMSS. La logística de campo consistió en hacer una invitación a las mujeres usuarias de los servicios de oncología del hospital, aquellas mujeres que tuvieran un diagnóstico de cáncer cérvico uterino, de mama u osteoporosis.

Se contactó primero con el personal médico y a través de ellos con las mujeres que presentan estos padecimientos, una vez contactadas se les invitó a participar en la entrevista. En el caso del IMSS, a solicitud de las autoridades, se firmó una carta de consentimiento informado. En el caso de las otras dos instituciones el consentimiento fue de palabra. Las mujeres usuarias de otros servicios fueron captadas en el servicio de consulta externa. En el Hospital Hidalgo las entrevistas fueron realizadas en el espacio físico proporcionado por las autoridades del Hospital. En el IMSS e ISSSTE algunas entrevistas fueron realizadas en las mismas instalaciones, se ubicó un espacio donde no hubiera demasiado ruido y con un poco de privacidad dentro de las mismas unidades, en otros casos las mujeres prefirieron que realizáramos las entrevistas en sus domicilios por tanto acudimos en los tiempos y lugares donde nos indicaron.

Una de las dificultades que se presentó fue captar a mujeres con diagnós-

⁴ La entrevista semiestructurada se entiende como aquella en la que el entrevistador maneja un determinado guión, sin embargo, no se limita al mismo, no sigue necesariamente un orden, sino que se espera que vaya proponiendo los temas al entrevistado, vaya guiando la conversación, incorpore interrogantes que en cada momento de la entrevista considere pertinentes, y en general, que permita hasta cierto punto la libre expresión del entrevistado, aunque siempre enfocándose en el tema. Se distingue de las entrevistas estructuradas en que éstas consisten esencialmente en la aplicación de un cuestionario, y de las entrevistas a profundidad en que éstas requieren trabajarse en varias sesiones e implican mayor tiempo, no sólo por la aplicación, sino porque es necesario establecer cierta empatía y confianza entre el entrevistador y el entrevistado.

tico de osteoporosis, esto debido a que en las tres instituciones médicas no se tenían ubicadas a las mujeres con este padecimiento. En el IMSS e ISSSTE se entrevistó a las mujeres que fueron referidas del área de traumatología, algunas de ellas padecían artritis reumatoide, no precisamente osteoporosis, en el caso del ISSSTE se realizaron entrevistas a mujeres que no tenían el padecimiento, sin embargo, se abordó la temática relacionada con la prevención de osteoporosis.

Se invitó a participar al personal de salud que tiene contacto directo con las mujeres usuarias de los diferentes servicios, las entrevistas se realizaron en las instalaciones de las unidades médicas con aquellos que quisieron participar en el proyecto.

Las entrevistas a las parejas de las mujeres se hicieron a través de una invitación directa a estos actores cuando acudían al hospital acompañando a sus esposas. En los casos en que las mujeres fueron solas o en compañía de otras personas, se realizó una invitación a través de las mismas pero la respuesta no fue favorable. La invitación se realizó, sin embargo cancelaron la participación abiertamente o posponiendo las citas sin acudir a ellas.

Para la selección de casos se utilizó la estrategia de muestro teórico, definida por Glaser y Strauss como “el proceso de la recolección de datos para generar una teoría por la cual el analista conjuntamente selecciona, codifica y analiza su información y decide qué información escoger luego y dónde encontrarla para desarrollar su teoría tal como surge” (citado por Soneira 2006:159). En el muestreo teórico el número de “casos” estudiados carece relativamente de importancia. Lo importante es el potencial de cada “caso” para ayudar al investigador en el desarrollo de comprensión teórica sobre el área estudiada de la vida social.

Se realizaron un total de 50 entrevistas semiestructuradas, de las cuales 23 correspondieron a mujeres usuarias de los servicios de salud de las diferentes instituciones médicas, 12 a mujeres que no padecen las enfermedades que estamos estudiando y 4 a las parejas y compañeros de las usuarias que aceptaron participar. Se realizaron 11 entrevistas con personal de salud. El desglose se presenta en la Tabla 1.

El diseño de las guías de entrevista y la información cuantitativa fue realizado por las investigadoras responsables del estudio. La recolección de la información fue obtenida por las investigadoras y personal capacitado y con experiencia en obtención de información cualitativa. Se transcribió la totalidad de las entrevistas en archivos de texto, se diseñó una guía y matriz de codificación de datos y con base en ella se realizó el análisis por parte de las investigadoras del estudio.

Entrevistas realizadas a diversos actores en las Instituciones Médicas de Aguascalientes

Tabla 1

Actores	Instituciones			
	Hospital Hidalgo	IMSS	ISSSTE	Total
Mujeres con cáncer de mama	2	3	3	8
Mujeres con cáncer cervicouterino	3	3	1	7
Mujeres con osteoporosis	2	3	3	8
Mujeres usuarias de otros servicios de salud	6	3	3	12
Personal de salud	3	4	4	11
Compañeros de las mujeres	4	-	-	4
Total	20	16	14	50

Fuente: Datos recabados en la investigación. Septiembre 2008.

Instituciones en las que se trabajó

Al inicio de la puesta en marcha del proyecto se llevó a cabo una reunión en las instalaciones del Instituto de Salud del Estado de Aguascalientes (ISEA) con el grupo interinstitucional de Salud Reproductiva, con la finalidad de presentar el proyecto de investigación y otras actividades que se estarían llevando a cabo como parte de iniciativas que promueve el IAM. Una vez presentado el proyecto, se inició con la gestión de permisos para realizar el trabajo en las instituciones de salud por parte de los colaboradores del IAM.

La decisión de trabajar en las tres instituciones antes mencionadas obedeció al hecho de que Aguascalientes no cuenta con hospital de tercer nivel de atención. Sin embargo el hospital Hidalgo el IMSS y el ISSSTE, considerados como hospitales de segundo nivel de atención, cuentan con la especialidad de oncología.

Las autoridades del hospital Miguel Hidalgo recibieron con apertura el proyecto y nos proporcionaron un espacio físico para realizar las entrevistas. Se obtuvo el apoyo y consentimiento por parte del personal de hospital y se nos proporciono una credencial para identificarnos dentro de las instalaciones.

En el caso del ISSSTE se contactó con las autoridades por mediación del IAM. El proyecto fue recibido con apertura y se nos proporcionó el apoyo necesario para la realización de las entrevistas y la obtención de la información cuantitativa.

En el IMSS se trabajó en la clínica correspondiente a la zona 1, en coordinación directa con el área de trabajo social. Se elaboró una carta de consentimiento informado para las mujeres y diferentes actores que participaron en este proyecto a solicitud del personal del IMSS.

Actores sociales

Se consideraron cuatro tipos de actores sociales: mujeres usuarias de las instituciones de salud que tenían los padecimientos a estudiar, mujeres usuarias de otros servicios de salud sin que presentaran los padecimientos de interés en el estudio, sus compañeros (parejas o esposos), y el personal de salud que las atiende directamente. Se consideraron a las usuarias como el actor principal y a los otros como secundarios (la diferencia entre actores principales y secundarios

Los actores sociales principales cumplían con las siguientes características:

- Mujeres que padecían cáncer de mama, cáncer cérvico uterino u osteoporosis, y que acudían a los servicios de salud, específicamente a las clínicas de displasia o a los servicios de especialidad para tratar estos padecimientos.

Considerando una perspectiva relacional, se incorporaron actores secundarios relacionados directamente con las mujeres que tienen estos padecimientos. Entre ellos:

- Personal de salud (médicos, enfermeras, técnicos...) que están relacionados tanto con los padecimientos como con las enfermas.
- Parejas de las usuarias. Consideramos conveniente involucrar estos actores porque se pretende abordar el tema dentro de la perspectiva de género, la cual implica intentar una aproximación relacional, esto es, analizar los puntos de vista tanto de las usuarias como sus parejas sobre las relaciones y roles de género, que en ocasiones no necesariamente corresponden a las representaciones ideales de las personas.
- Mujeres derechohabientes o que asisten a la institución de salud pero que no padecen las enfermedades que estamos estudiando. La pertinencia de trabajar con estos actores consiste en que estas mujeres son usuarias potenciales de los servicios preventivos y/o de detección temprana. El incluirlas en la investigación nos brindó información de cuáles son los motivos por los cuáles ellas hacen -o no- uso de estos servicios y de qué manera intervienen cuestiones de género en estas conductas.

La perspectiva de género

El término “papel de género” empezó a utilizarse en los años 50 para describir las conductas atribuidas a los varones y a las mujeres. En términos muy generales, puede decirse que “género” se distingue de “sexo” en que éste último se refiere a la diferencia sexual inscrita en el cuerpo mientras que “género” hace referencia a los significados que cada sociedad le atribuye a esta diferencia sexual.

Mabel Burin señala que los estudios de género, de manera amplia, se interesan por las significaciones atribuidas al ser varón o mujer en determinada cultura, considerando que dichas significaciones son una construcción social e histórica más que resultado de una base natural e invariable. De esta manera, siguiendo un criterio meramente descriptivo, el género puede entenderse como la “red de creencias, rasgos de personalidad, actitudes, valores, conductas y actividades que diferencian a mujeres y a hombres” (Burin, 2001: 20).

Las significaciones sobre lo que es ser hombre o mujer se van interiorizando en los sujetos a través de lo que se denomina “socialización de género”. El concepto de socialización se refiere al proceso mediante el cual los individuos se adaptan a los requerimientos de la sociedad en que viven a través de aceptar el mundo que se le presenta, sus roles, normas, rituales y códigos para lograr una “posesión subjetiva de un yo y un mundo” (Berger, 2001: 174). La socialización se lleva a cabo con la participación de los llamados “agentes de socialización”, los cuales pueden ser agentes personales o impersonales. Los primeros son las personas con las que el individuo se relaciona, como la familia, y de las que aprende normas de conducta y valores. Los agentes impersonales se refieren a las instituciones y los medios de comunicación. Un aspecto central de este aprendizaje lo constituyen las normas, atributos, valores y códigos relacionados con la manera en que una persona se identifica a sí misma y frente a los otros como hombre o como mujer de una determinada sociedad.

Además del análisis de estas significaciones diferenciales, un aspecto central de la perspectiva de género es identificar las maneras en que estas diferencias pueden (y suelen) implicar desigualdades y jerarquías. Para Gómez, estas desigualdades se institucionalizan, produciendo asimetrías entre hombres y mujeres en el acceso a los recursos y en el poder sobre ellos. Así, según esta autora, “el objeto de interés en materia de género no son la mujer o el hombre, per se, sino las relaciones de desigualdad social entre ellos y el impacto que esta desigualdad ejerce sobre la vida de las personas.” (Gómez, 2002: 328).

Aplicada a la salud, la perspectiva de género puede contribuir -entre otros aspectos- a identificar las necesidades diferenciales en salud de hombres y mujeres, las diferencias en sus representaciones sobre la salud y la enfermedad, así como en sus expectativas frente a la atención médica, los riesgos para la salud que conllevan las actividades asignadas por la división sexual del trabajo, los recursos de que disponen unos y otras para cuidar su salud y/o enfrentar un episodio de enfermedad y las maneras en que las instituciones de salud desafían o reproducen las creencias y actitudes respecto a hombres y mujeres que predominan en la sociedad en general. Todos estos factores impactan en la forma en que hombres y mujeres intentan preservar su salud, enferman, buscan ayuda médica, reciben e interpretan un diagnóstico y las indicaciones terapéuticas y deciden -o pueden- cumplir o no dichas indicaciones.

Así, también aplicado al área de la salud, el concepto de equidad de género se traduce no en la búsqueda de tasas iguales de mortalidad y morbilidad, sino en “la eliminación de diferencias remediabiles en las oportunidades de disfrutar de la salud y de no enfermar, discapacitarse o morir por causas prevenibles” (Gómez, 2002: 328). En este sentido, Gómez señala que es preciso entender a la equidad de género no como igualdad en la distribución de recursos sino que los recursos “se asignen y reciban diferencialmente según las necesidades particulares de cada sexo y que los servicios se paguen según la capacidad económica de las personas, y no su nivel de riesgo.” (Ibíd.: 327).

Cabe aclarar que la perspectiva de género, al menos como nosotras la concebimos, no parte de asumir que, como resultado de las desigualdades entre los géneros, las mujeres son siempre las más afectadas en su salud y en los demás ámbitos de su vida. Consideramos que, como menciona Szasz, la subordinación de las mujeres puede tener efectos negativos, pero también positivos sobre su salud, y que no implica una mejor posición de los varones frente a los riesgos. De esta manera, un estudio con perspectiva de género debería tratar de identificar “la forma en que la construcción de las identidades, las desigualdades y las relaciones de género pueden poner en riesgo el bienestar de hombres y mujeres” (Szasz, 1999: 109).

En este sentido, en nuestro estudio nos proponemos analizar la experiencia de las mujeres retomando las relaciones que mantienen con otras mujeres y con los varones en las instituciones de salud y en su propia familia, para lo cual incorporamos los puntos de vista de algunos de los actores con los que interactúan (personal médico y sus parejas masculinas). De tal forma podemos aproximarnos a la manera en que las condiciones de vida de las mujeres entrevistadas -producto en parte de su condición

de género, pero también de otros factores socioeconómicos, políticos y culturales- configuran determinadas maneras de enfermar y de atender estos padecimientos.

2. Caracterización general de la atención y la demanda de los servicios que atienden el cáncer cérvico uterino, el cáncer mamario y la osteoporosis

2. Caracterización general de la atención y la demanda de los servicios que atienden el cáncer cérvico uterino, el cáncer mamario y la osteoporosis.

Datos cuantitativos sobre la morbilidad de estos padecimientos

La información que recabamos en las tres instituciones médicas corresponde a diferente periodo de tiempo. Esto se debe a la forma en que cada institución maneja y concentra los datos de los servicios que ofrece.

En el Hospital Hidalgo los datos fueron proporcionados por el Departamento de Archivo Clínico y Estadística. Los datos corresponden a los últimos siete meses del presente año (enero - julio) y nos presentan el total de ingresos registrados y el número de casos en tratamiento. En este periodo de tiempo se registraron un mayor número de casos atendidos de cáncer mamario (938 casos) en comparación con el cáncer cérvico uterino (458) (ver tabla 2). En relación con la osteoporosis el Departamento no cuenta con información para este padecimiento.

Casos de cáncer cérvico uterino y Mamario del Hospital Miguel Hidalgo en el periodo de enero a julio del 2008.

Tabla 2

Cáncer	Cérvico Uterino	Mamario	Total
Ingresos	24	76	100
Reingresos	1	3	4
Casos en tratamiento	345	626	971
Casos en control	304	586	870
Bajas	8	17	25
Braquiterapia	5	0	5
Referencias	0	0	0
Tratamiento			
Radiación	23	45	68
Quirúrgico	22	34	56
Quimioterapia	30	137	167
Total general	458	938	1,396

Fuente: Departamento de Archivo Clínico y Estadística. Hospital de Especialidades Miguel Hidalgo, 2008.

El IMSS a través del Informe Mensual de los Servicios Médicos y del Sistema de Información Médica (SIMO) durante el mes de julio del presente año, proporcionó información relacionada con las causas de egreso hospitalario en los diferentes servicios: oncología quirúrgica, ginecología y oncología médica, tanto de pacientes con tumores de mama, cuello de útero y artritis reumatoide. No se cuenta con información de pacientes con diagnóstico de osteoporosis.

En el mes de julio se registraron en los servicios de oncología quirúrgica un mayor número de egresos de tumores de mama que de cuello de útero. No manejan información sobre diagnóstico de osteoporosis solamente cuentan con datos de egresos por artritis reumatoide, este fue de 55% del total de pacientes que se atienden en el servicio de reumatología (ver Tabla 3).

Causas de egresos hospitalarios por tipo de servicios del Hospital del IMSS Zona 1 Tabla 3

Causas	Servicios						
	Oncología quirúrgica		Ginecología		Reumatología	Oncología Médica	
	Total	%	Total	%	%	Total	%
Tumor maligno de la mama parte no especificada.	8	27.59					
Tumor maligno del cuello del útero. Sin otra especificación.	2	6.90	1	1.10		1	8.33
						1	33.33*
Tumor de comportamiento incierto o desconocido de la mama.	1	3.45					
Masa especificada de la mama. Carcinoma in situ del cuello del útero. Parte no especificada.	1	3.45					
Artritis reumatoide. No especificada.			1	1.10			
					55.56		

Fuente: Trabajo Social. SIMO: Sistema de Informática Médica Operativa. Informe mensual de los servicios médicos, julio 2008.

*Causa de egreso por defunción

El ISSSTE, a través del Departamento de Programación y Desarrollo, nos proporcionó información sobre el número de casos positivos de cáncer cérvico uterino y de mama que han atendido en los últimos tres años. En este periodo de tiempo, podemos observar que se incrementó el número de casos de cáncer cérvico uterino. En el 2006 se presentaron sólo 12 casos y para el 2007 se incrementó a 18 casos. En el caso de cáncer mamario, para el 2008 se presentaron 11 casos mientras que en el 2006 se habían presentado 17 casos (ver Tabla 4).

Casos registrados como positivos de cáncer en el Hospital General del ISSSTE

Tabla 4

Casos positivos	Periodo de tiempo		
	2006	2007	2008
Cáncer cérvico uterino	12	18	11
Cáncer mamario	17	16	9

Fuente: Departamento de Archivo Clínico y Estadística. Hospital de Especialidades Miguel Hidalgo, 2008.

Cabe mencionar que muchos de los pacientes no mueren en los hospitales. En el caso del Hospital Miguel Hidalgo, que atiende pacientes foráneos, no se registran las muertes porque muchos de ellos fallecen en sus casas y en sus lugares de origen. Por tanto no presentamos información de mortalidad de los padecimientos estudiados.

Los recursos de atención

Existe una diferencia clara en los recursos de atención por institución de salud. El Hospital Miguel Hidalgo tiene la especialidad para tratar pacientes oncológicos. Además de que la cobertura es mayor que en las otras instituciones, recibe pacientes no sólo de Aguascalientes sino también de estados circunvecinos y otros que son canalizados tanto del hospital del IMSS como del Hospital General del ISSSTE. El Hospital Hidalgo cuenta con recursos materiales para realizar mastografías y pruebas de osteoporosis. Además, tiene un área de especialización en radiología e imagen (ver Tabla 5, pág. sig.).

El IMSS tiene designados recursos para la atención de pacientes con cáncer y cáncer mamario. Las instalaciones son utilizadas en ambos turnos. Cuenta con equipo de rayos X y ultrasonido. Cuentan con 4 especialistas en oncología que atienden todo tipo de cánceres. El hospital del IMSS se considera como una unidad de segundo nivel de atención. Dentro del equipo cuenta con mamógrafo, tomógrafo y rayos X. El IMSS no cuenta con equipo médico para detección de osteoporosis, los pacientes son subrogados al Hospital Siglo XXI o al Hospital Miguel Hidalgo (ver Tabla 6, pág. sig.).

Recursos materiales y humanos del Hospital Miguel Hidalgo para la atención de pacientes oncológicos.

Tabla 5

Consultorios	2 destinados para todo tipo de pacientes oncológicos
Equipo médico existente	Coloscopio Bomba de cobalto (terapia profunda) Sistema Flecher (braquiterapia) Rayos X para terapia superficial
Personal asignado	Médicos 6, turno vespertino 3 Enfermeras 4, turno vespertino 2 2 técnicos radiólogos Otro personal Físico Secretaria Trabajadores sociales Recepcionista Afanadora
Áreas especiales de tratamiento	Área de encamado con 4 camas 2 reposet donde se pone la quimioterapia y la braquiterapia Espacio para radiación una sala

Fuente: Secretaria del Jefe de Oncología, Hospital Hidalgo, junio 2008.

Recursos materiales y humanos designados para la atención de pacientes con cáncer cérvico uterino, cáncer mamario y osteoporosis en el IMSS.

Tabla 6

Recursos Materiales:	Características	Observaciones
Cáncer cérvico uterino		
• Consultorio de ginecología	2 fijos	2 en la mañana y dos en la tarde, es el mismo consultorio.
• Consultorio de Displasia	1	Se atiende en la mañana y tarde.
Equipo medico existente:		
• Rayos X	Utilizado las 24 hrs.	Hay 3 salas de rayos x.
• Ultrasonidos		Hay 3 salas de ultrasonidos.
Personal asignado:		
• Médicos	10 en ginecología 11 en obstetricia 2 oncólogos quirúrgicos. 2 oncólogos médicos.	Los oncólogos atienden en la mañana y en la tarde. Atienden todo tipo de cánceres. Cáncer mamario y cérvico uterino.
• Enfermeras	No hay especializadas.	Son enfermeras generales y se rolan en quimioterapia y orientación parenteral.
Cáncer Mamario		
Consultorios de Ginecología	2 fijos	Los mismos para paciente oncológico
Equipo medico existente:		
• Mamógrafo, Tomógrafo	(un equipo) y Rayos X (3 equipos)	
Osteoporosis*		
Consultorios	2	1 en mañana y otro en la tarde.
Personal asignado:		
• Médicos	2 reumatólogos	Uno en la mañana y otro en la tarde.
• Enfermeras	Enfermeras generales	Generalmente asiste una enfermera. 4 en la mañana y 4 en la tarde
• Otro tipo de personal:	Medicina física y rehabilitación: Terapistas	

Fuente: Trabajo social IMSS, julio 2008. *No hay equipo médico existente para osteoporosis. Los pacientes son subrogados al Hospital Siglo XXI o al Hospital Hidalgo.

En el hospital general del ISSSTE, considerado de segundo nivel de atención, se cuentan con recursos enfocados a la detección oportuna del cáncer cérvico uterino y del cáncer de mama. Los recursos humanos son escasos, sólo se reportó a un médico especialista en ginecología. Cuenta con equipo de mastografía para la detección de cáncer de mamario. Sin embargo, al igual que el IMSS, no cuenta con equipo médico para la detección de osteoporosis y tampoco con médicos especialistas. Se cuenta con un consultorio para toma de citologías dentro de la clínica de medicina familiar, con un área de patología para citologías que esta coordinado por una patóloga. Se cuenta con diez unidades de medicina familiar dentro de los municipios de Aguascalientes, que también toman muestras citológicas que se procesan en el laboratorio de la clínica familiar (ver Tabla 7).

Recursos materiales y humanos para la detección oportuna de cáncer cérvico uterino y cáncer de mama en el ISSSTE

Tabla 7

Recursos materiales:	Características	Observaciones
Cáncer cérvico uterino		
• Consultorios	1	Realización de Papanicolaou Lectura de laminillas
• Laboratorio de citologías	1	
Equipo medico existente:		
• Laminillas y espejos para detección. Utilizan 6,500 al año		
• Microscopio óptico	1	
Personal asignado:		
• Médicos	1	
Encargado de ginecología		
• Enfermeras	2	Matutino - vespertino
• Técnicos citó tecnólogo	1	Matutino- vespertino
• Patóloga	1	Matutino- vespertino
Cáncer mamario		
Consultorios	1	Para pruebas de cáncer
Equipo medico existente:		
• Mastografo	1	
Personal asignado:		
• Médicos	1	Encargado de ginecología
• Enfermeras	2	Matutino - vespertino
• Técnicos	1	Matutino- vespertino

Fuente: Coordinador de Servicios Auxiliares y de Diagnostico. Dr. Víctor Zaragoza.

*En el hospital general del ISSSTE, no se cuenta con equipo y personal para la detección y atención de osteoporosis como programa.

Para detectar casos de osteoporosis, tanto el IMSS como el ISSSTE subrogan a los pacientes al Hospital Hidalgo, por consecuencia existe en éste último una sobre utilización del recurso e implica que los recursos humanos no sean suficientes para la atención de la demanda de los usuarios regulares y de los pacientes subrogados. La Jefa del Departamento de Radiología e Imagen del Hospital Hidalgo comentaba que existe una sobresaturación del servicio y que no se dan abasto porque atienden a población abierta más los pacientes subrogados.

La demanda de atención

En el Hospital Miguel Hidalgo, en el periodo de enero a julio del 2008, se atendieron 25 pacientes con cáncer cérvico uterino y 79 pacientes con cáncer mamario. Al solicitar la información de los casos de internamiento se nos notificó que sólo se contaba con los datos de cáncer pediátrico. La unidad oncológica no tiene área de internamiento, sólo reciben pacientes en consulta y para la toma de quimioterapias, radioterapias y estudios de laboratorio. La unidad oncológica reporto que se realizaron 94 biopsias de todo tipo, 31 colposcopías y 528 mastografías.

Los pacientes son referidos de cualquier institución y los costos son variables dependiendo de los resultados del estudio socioeconómico que se hace a los usuarios. Para consulta externa el costo es de 64 pesos. Para estudios de laboratorio se realiza un análisis socioeconómico. Los pacientes referidos pagan aproximadamente 190 pesos por quimioterapia, para la braquiterapia, 2,865 pesos, un ultrasonido cuesta 160 pesos. Se captan pacientes que cuentan con seguro popular, de 50 pacientes 20 cuentan con este seguro. El Hospital Hidalgo capta pacientes también del IMSS y del ISSSTE, las consultas de primera vez normalmente son referidas. Los pacientes foráneos de Jalisco y Zacatecas, se les realiza un descuento de hasta 50% en rayos X y laboratorio.

En el Hospital General del ISSSTE, según lo reportado en el último año a la fecha, se han atendido 6,486 pacientes en consulta externa con problemas de cáncer, este dato no diferencia por tipo de padecimiento. Los estudios realizados para la detección de cáncer cérvico uterino y de cáncer mamario fueron de 19,458. No se realizan detecciones para osteoporosis. Los casos positivos de cáncer cérvico uterino fueron en el 2006 de 12, en el 2007 de 18 casos y en el 2008 11 casos. Para el cáncer mamario, en el 2006 los casos positivos fueron 17, para 2007 de 16 y para 2008 se registraron hasta julio, nueve casos.

En el hospital del IMSS, según el reporte del correspondiente al mes de julio, el servicio de oncología quirúrgica tuvo un total de 13 ingresos. El servicio de oncología médica un total de 15 y en el servicio de reumatología un total de 17 ingresos. En el mes de julio se presentaron 6 casos de tumor maligno en el cuello del útero, y 10 casos de tumor maligno de la mama en los diferentes servicios de oncología quirúrgica, ginecología y oncología médica. Se registran los casos de artritis reumatoide pero no de osteoporosis.

3 Representaciones sobre la salud y la enfermedad y prácticas relacionadas

3 Representaciones sobre la salud y la enfermedad y prácticas relacionadas

Nociones de los entrevistados sobre la “salud” y la “enfermedad”

El concepto de “salud” y “enfermedad” son términos que hoy en día generan controversia pues al mismo tiempo que son palabras que se utilizan cotidianamente en los espacios sociales, son conceptos que se complejizan al llevarnos a cuestionamientos tales como ¿qué es la salud?, ¿qué es la enfermedad?, ¿desde quién se entiende?, ¿qué relación tienen estos conceptos con el “bienestar” y la “calidad de vida”?, o ¿cómo se viven desde la individualidad y desde la colectividad?

De ahí la importancia de comprender estos términos partiendo de lo que representan y significan para diferentes actores sociales, y para ello, la teoría de las representaciones sociales ofrece un marco teórico importante. El concepto de representación social propuesto por Durkheim, recuperado por Moscovici y desarrollado por Jodelet, alude al conocimiento socialmente elaborado, utilizado y compartido que incluye contenidos cognitivos, afectivos y simbólicos. La teoría de las representaciones sociales supone una relación entre el sujeto y el objeto de la representación, así la representación social se refiere al proceso a través del cual el individuo elabora una estructuración, de manera lógica, de los contenidos que posee en relación a determinada persona y objeto. En este sentido, la representación constituye un proceso de construcción de la realidad en la medida en que el sujeto aprehende una parte de esta realidad, organiza la información, la estructura y crea su propia visión que de alguna forma va a condicionar su acción.

Esta teoría nos brinda elementos para aproximarnos a los conceptos y explicaciones sobre la salud y la enfermedad que un grupo de mujeres aguascalentenses han construido a través de sus procesos de socialización. Al entender algunos de estos conceptos y explicaciones, podremos ser capaces de entender cómo las mujeres piensan y organizan su vida cotidiana y orientan sus conductas.

La teoría de las representaciones sociales es una aproximación psico-sociológica que ha estudiado muy de cerca los procesos de salud-enfermedad y, específicamente en el plano de la salud mental, ha tenido importantes contribuciones al recuperar los saberes populares y el conocimiento del sentido común en diferentes sectores de nuestra sociedad como médicos, enfermeras y maestros, entre otros.

Retomando algunos elementos de esta teoría, los términos “salud” y “enfermedad” se consideran en este estudio como un objeto social representado que se comparte colectivamente por un grupo de sujetos, que en este caso son las mujeres usuarias de los servicios de salud estudiados. Al indagar sobre las representaciones de estas mujeres sobre la salud y la enfermedad nos damos cuenta que son construcciones complejas y polisémicas, por lo que se derivan múltiples definiciones.

Entre las definiciones presentadas en la literatura científica se acepta con mucha frecuencia la expuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Carta Constitucional (1946) que definió a la salud como: “un estado de bienestar completo (físico, psíquico y social) y no sólo la simple ausencia de enfermedad”. Esta definición, a pesar de ser una de las más aceptadas y utilizadas, ha resultado muy polémica. Varios autores han indicado que la salud no puede verse como algo estático, y que no siempre es sinónimo de bienestar. Tal es el caso de Barriga y León quienes la definen de la siguiente manera: “La salud de un individuo, como realidad psicosocial que es, no puede desentenderse del contexto social en que se disfruta. Necesariamente estamos ligados a la salud de los demás. Su salud nos repercute y nuestra salud les atañe” (citado en Mora, 2004).

Dentro de esta perspectiva, para este estudio retomamos el planteamiento de Berruecos (Citado en Mora, 2004) quien señala que es necesario entender la enfermedad, no únicamente en relación con su incidencia y prevalencia, sino entender también cómo sus manifestaciones son conceptualizadas y resueltas dentro del contexto local, esto es, intentar entender la enfermedad a través de los ojos de los enfermos que la sufren. Veamos algunas de las definiciones y explicaciones que los actores entrevistados nos ofrecen:

“...la enfermedad la definiría yo como alguna, algún impedimento, verdad, algún impedimento físico, intelectual que no te dejara, este, laborar, trabajar, esa sería para mi la enfermedad, porque, por ejemplo como te digo alguna infección de garganta, alguna dolor de muela, no son enfermedades, son síntomas que son curables, verdad y que se pueden solucio-

nar, inclusive el cáncer, bueno, dice que es una enfermedad crónica como lo estoy tratando, yo no lo veo como una enfermedad, enfermedad cuando me vi tirada que estuve ahí, que no me podía mover, ni salir, ni trabajar y decía yo estoy muy enferma, pero así lo definiría pero ahora sí como que ya, que me sienta enferma, que yo estoy enferma, no yo no estoy enferma, ya no tengo nada, yo estoy bien...”

“...La salud es lo mas importante aunque no tengas dinero pero tengas salud ya es ganancia en tu vida, en tu cuerpo, para mí es lo mas importante la salud...”

“...Salud....no sentir nada, sentirse siempre activo y con gusto y todo eso... no pos la enfermedad si ya se siente uno diferente... yo a veces, yo siempre he padecido como nervios, nerviosismo y de eso siente uno muchas cosas muy tristes, como mucha tristeza y sin ganas de vivir y así todo eso, y como que se cae uno poquito para abajo...”

“...que significa para usted salud... sentirse uno bien, pues normal, que hace uno su quehacer a gusto, de que no le duele, de que así, sentirse uno bien... ¿enfermedad?, para mí como que va perdiendo uno, ya el desgaste físico y también mental, que ya no siente uno también la misma energía”

“¿cómo definiría usted la salud?... es algo muy importante para nosotros, es importante para poder seguir adelante, por eso se lucha en la vida y a veces es muy cara, y es que he luchando mucho, desde hace cinco años, no he parado de luchar y yo no me he dejado de que hora no voy a ir a la quimio, se llega el día y voy hay que luchar, como allá por mi casa había una señora que nomás le dijeron que tenía malo su cerebro, cómo cree se hizo loca, le detectaron bolas y se quiso matar, cómo, eso no se hace”

En estas definiciones encontramos como la salud y la enfermedad son construcciones sociales que se expresan y se distinguen entre ellas en término de tres elementos: la experiencia física, la conductual y la subjetiva. En cuanto a la experiencia física, el dolor y su intensidad juegan un papel central en la identificación de la enfermedad. Respecto a la esfera de la subjetividad, encontramos que la salud se relaciona con estar “con gusto, físico y mental”, “con ganas de vivir”, mientras que la enfermedad es estar “triste” y “sin ganas de hacer nada”. Por último, respecto al nivel conductual, encontramos que la salud está asociada con la posibilidad de desempeñar las actividades cotidianas, “sentirse

activo”, “hacer el quehacer”, “poder trabajar”, mientras que la enfermedad se identifica con la imposibilidad de llevar a cabo normalmente estas actividades. Otras manifestaciones de anormalidad (dolor de cabeza, de garganta) aunque se reconocen como tales, no suelen considerarse “enfermedad” en tanto que no interfieren en las actividades cotidianas. Incluso el cáncer fue considerado por una de las entrevistadas como “enfermedad” sólo cuando “estuvo tirada” por causa de padecerlo, pero ya no tanto cuando, a pesar de seguir en tratamiento, le permitía desempeñar sus labores de manera casi normal. La naturaleza de las actividades depende del género de los entrevistados, sin embargo, llama la atención que tanto en hombres como en mujeres, éste sea uno de los criterios fundamentales que mencionan para hacer la distinción entre salud y enfermedad, lo cual puede entenderse si tomamos en cuenta que la mayoría de los entrevistados son personas de nivel socioeconómico medio o bajo, que dependen de su trabajo cotidiano para poder vivir.

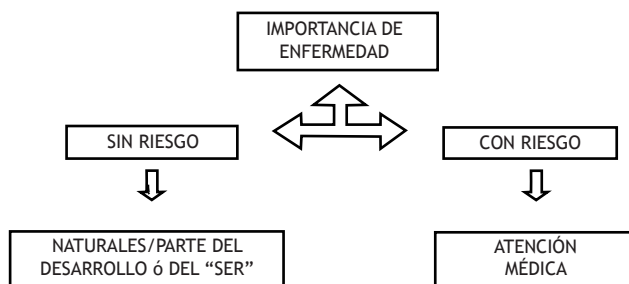
Como vemos, la salud y la enfermedad se han construido en objetos sociales en tanto son expresión de realidades que no pueden desvincularse del contexto social y de las condiciones socioeconómicas en las cuales tienen lugar y se desarrollan.

Comportamientos de los entrevistados ante episodios concretos de enfermedad

El abordaje de las representaciones sociales posibilita entender la dinámica de las interacciones y aclarar los determinantes de las prácticas sociales, pues la representación, el discurso y la práctica se generan mutuamente. Así, la representación social que poseen las mujeres sobre la salud es importante porque condiciona sus comportamientos de cuidado a su salud y la de otros. Aunque estos comportamientos están condicionados también por la situación socioeconómica de los sujetos, su género, edad, y otras características sociales.

Tenemos así que lo sociocultural impregna las relaciones entre todos e influye de muchas formas, por ejemplo, construyendo un significado para cada enfermedad o la importancia de ésta, mediante un consenso implícito o sobreentendido a nivel familiar pero también a nivel colectivo. Por ejemplo, en nuestros días la tuberculosis se toma como índice de subdesarrollo y el SIDA como una enfermedad de marginación social, es decir, hay una categorización social de la enfermedad.

Dentro de la investigación realizada con las mujeres aguascalentenses, sus discursos se dirigieron en dos sentidos, por un lado la representación de a) Enfermedades no graves que no requieren atención médica, y b) Graves que por las características de las mismas requieren ser atendidas



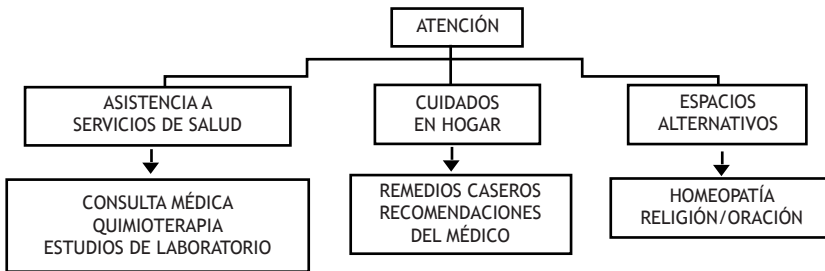
en los servicios de salud.

Cabe aclarar que las evaluaciones sobre la gravedad de una situación, las cuales condicionan la conducta de atención que se despliega, no resultan siempre acertadas y producen daños a la salud. O bien, aunque se haga una evaluación de alguna enfermedad como grave, en ocasiones no existen los medios para atenderla. Pero por lo general, cuando se evalúa una condición como grave, la actitud de los sujetos hacia la búsqueda de recuperar su salud es activa.

Esto puede apreciarse en las entrevistas realizadas, en las que detectamos cómo los sujetos conocen y diferencian las conductas saludables de las que no lo son, así como las conductas que les permitirán recuperar la salud perdida, de ahí que se responsabilicen de sus propios procesos de salud/enfermedad. Un ejemplo es lo que nos dice una de las entrevistadas:

“Yo estaba viniendo cada 21 días a las quimios, cada 21 días me las estaban poniendo, pero antes venía hacerme los análisis que me pedían, me pedían hasta 2 o 3 y venía a hacerme los, ya los tenía que tener pal día que me iban a hacer la quimio y orita ya tengo viniendo... la otra semana toda la semana vine, no más el miércoles no, ni sábado, ni domingo, ¿verdad? naturalmente, y el otro viernes también vine, y ora vine ora voy a venir mañana...”

Aún cuando las personas no acudan a un servicio médico, no significa que no estén desplegando una conducta activa frente a su enfermedad, pues pueden haber decidido recurrir a formas alternativas de atención. Esto se evidencia en las entrevistas realizadas, a partir de las cuáles podemos decir que la atención que llevan a cabo las mujeres puede desarrollarse en alguno o varios de los siguientes ámbitos:



Otro aspecto que se manifestó como central en el estudio es el rol que desempeña la familia en las acciones relacionadas con el cuidado a la salud y la prevención y atención a la enfermedad. Esta cuestión constituye un tema que amerita mayor atención en el marco de un sistema de salud sustentado en la práctica de la medicina familiar.

La familia es para el individuo un valor de alto significado, compromiso personal y social, fuente de amor, satisfacción, bienestar y apoyo, pero también constituye fuente de insatisfacción, malestar, estrés y enfermedad. Las alteraciones de la vida familiar son capaces de provocar alteración emocional, desequilibrio y descompensación del estado de salud. La vivencia de problemas familiares precipita respuestas de estrés, entre las cuales se encuentra el descontrol de la enfermedad crónica o su inicio.

Musitu (2007) plantea que la familia constituye la primera red de apoyo social que posee el individuo a través de toda su vida, y por lo tanto se reconoce que esta instancia ejerce función protectora ante las tensiones que genera la vida cotidiana. El apoyo que ofrece la familia es el principal recurso de promoción de la salud y prevención de la enfermedad y sus daños, así como el más eficaz que siente y percibe el individuo frente a todos los cambios y contingencias a lo largo del ciclo vital en el contexto social. De esta manera, contar con el apoyo familiar o no puede marcar la diferencia entre enfermar o no, o una vez que se presenta la enfermedad, minimizar o contrarrestar los daños resultantes. Esto lo podemos apreciar, por ejemplo, en uno de los testimonios de las entrevistadas:

“¿Algunas enfermedades específicas que hayan sufrido en su familia como muy, muy concretas?... pues nada más las amígdalas, bueno el tercero de mis hermanos, a él le dieron paperas, mi mamá trabajaba en una comunidad y a raíz de eso no había servicio médico cercano y a mi hermano se le reventaron las paperas y, por lógica, se le reventaron los oídos y lo perdió, mi hermano es sordo, sí, pero vuelvo con lo mismo, búscale y

lo llevo a México y lo llevo a donde lo tenía que llevar y que le hicieran todo lo que tenían que hacerle para prepararlo hacia la vida y pues mi hermano ahorita está casado, tiene 2 niñas vive en Mexicali y nada se le atora...”

Así, se acepta que el sistema social puede ayudar a los individuos a resistir los efectos psicológicos adversos de la severa tensión causada por la enfermedad, puede promover una mejor recuperación física y mental. Inversamente, cuando tal apoyo no está disponible, la situación del paciente se deteriora visiblemente.

Hay enfermedades que imponen estrictas e inmediatas demandas en la totalidad del sistema familiar, el cáncer es una de ellas. La naturaleza exacta de estas demandas varía básicamente dependiendo del tipo de diagnóstico, de la severidad del proceso de la enfermedad y del pronóstico de calidad de vida. Como retomaremos más adelante, el cáncer afecta profundamente no sólo al sistema familiar por largos períodos de tiempo, sino que la respuesta de la familia a este desafío tiene un efecto profundo en el desarrollo y la calidad de vida de la persona enferma y, en muchos casos, a nivel estructural y dinámico del núcleo familiar en su totalidad.

4. Algunos aspectos sobre la experiencia de padecer y atender el cáncer cérvico uterino, el cáncer mamario o la osteoporosis

4. Algunos aspectos sobre la experiencia de padecer y atender CCU, CaMa u osteoporosis

Desde la antropología médica, el proceso de enfermar y de atender un padecimiento se concibe como un hecho social en el que intervienen diversos aspectos. En este apartado describimos y analizamos la manera en que algunos de estos aspectos se presentan en los casos de las mujeres entrevistadas, como dicho proceso se conforma a través de la interacción de múltiples actores sociales, para profundizar en su comprensión nos parece importante retomar el punto de vista de dos de los actores que intervienen en él: las pacientes y el personal de salud encargado de ofrecerles la atención médica institucionalizada.

Así, comenzamos por describir y analizar algunas representaciones que tienen sobre la enfermedad específica tanto el personal de salud como las pacientes. A continuación recuperamos algunos aspectos de las percepciones que tiene el personal de salud sobre las pacientes que atienden, así como la forma en que las pacientes perciben al personal de salud con quien tienen contacto en los diversos espacios donde atienden a su enfermedad.

De parte de las pacientes, retomamos elementos de su trayectoria de atención al padecimiento específico por el que -de manera única o principal- acude actualmente a la institución de salud (CCU, CaMa u osteoporosis), así como la manera en que este padecimiento afecta diversos aspectos de su vida cotidiana, tanto en lo que se refiere a consecuencias para su organismo, su economía, sus relaciones sociales o elementos subjetivos como su identidad y autoestima,

Finalmente, tratamos de identificar algunos de los factores que inciden en la disponibilidad -y posibilidad- de las pacientes para seguir las indicaciones del personal de salud y aplicarlas en su vida cotidiana.

Representaciones (técnicas y sociales) sobre la enfermedad

Las Representaciones sociales se refieren a “una forma de conocimiento social” al que denominamos de sentido común y que está compuesto por

el conjunto de imágenes, concepciones, ideas y creencias que las personas elaboran sobre un objeto, una persona, un acontecimiento, una categoría, etc., así como las teorías o explicaciones que ayudan a establecer hechos sobre lo ya mencionado. Las representaciones son socialmente elaboradas y compartidas, se construyen por nuestras experiencias “pero también de las informaciones [...] y modelos de pensamiento que recibimos y transmitimos a través de la tradición, la educación y la comunicación social” (Jodelet, 1986: 473). En este sentido, ayudan al establecimiento de una visión de la realidad común a un conjunto social o cultural y orientan sus conductas y sus comunicaciones.

En este trabajo llamamos “representaciones sociales” a las ideas y creencias que forman parte del sentido común de una sociedad y que los sujetos adquieren mediante el proceso de socialización por el solo hecho de ser parte de ella; mientras que denominamos “representaciones técnicas” a las ideas y creencias que se adquieren a través de una formación profesional. Cabría esperar que el personal de salud manejara representaciones técnicas mientras que los pacientes manejaran representaciones sociales (a menos que fueran también personas relacionadas con el campo de la salud). Sin embargo, aunque sí sucede así de manera mayoritaria, en realidad ambos actores manejan representaciones de los dos tipos, o dicho de otra manera, las representaciones que manejan están construidas por la interacción de ambos tipos de conocimiento: el técnico-profesional y el socio-cultural. La importancia de analizar ambos tipos de conocimientos y cómo interactúan entre ellos radica en que nos permite detectar algunos aspectos en los que los estereotipos de género pudieran estar impactando en las representaciones que manejan ambos tipos de actores analizados, las cuales pueden funcionar como obstáculos para satisfacer las necesidades en salud de las pacientes.

De aquí la importancia de aproximarnos al análisis de estas representaciones -tanto del personal médico como de las propias pacientes- desde una perspectiva de género que recupere cómo la naturalización de cierta forma de representarse a las mujeres, de atribuirles un conjunto de características por el sólo hecho de serlo, de asumir ciertas ideas y creencias sobre lo que debe ser su función social y sus comportamientos, puede tener efectos importantes en las actividades de prevención y atención a la enfermedad.

Cabe aclarar que sólo retomamos algunos aspectos que desde la perspectiva de género nos parecen significativos, ya que exponer todas las ideas, creencias y conocimientos relacionados con cada padecimiento excede los objetivos de este trabajo.

Respecto al CaMa, el personal de salud suele señalar como factores de riesgo la herencia, la obesidad, la edad de la primera menstruación, el

número de hijos y de abortos, la edad de la última regla y el tiempo que se amamantó a los hijos. Independientemente de la veracidad o falsedad de estas aseveraciones, cabe destacar que algunos de estos factores se suelen considerarse dependientes de la voluntad de la mujer (la obesidad, el número de hijos y de abortos, el tiempo de amamantamiento) y en este sentido, aunque no llega a calificárseles a las mujeres como responsables o culpables de su padecimiento, sí se les señala negativamente por no controlar estos factores que, desde el punto de vista de la mayoría del personal médico entrevistado, dependen de su voluntad. Un ejemplo de ello es la decisión de amamantar o no a los hijos y por cuánto tiempo hacerlo. Un elemento del personal de salud calificó como una conducta de riesgo el no amamantar o hacerlo por menos de 6 meses. Al respecto nos dice:

“todo el funcionamiento que nosotros tenemos es por algo, y le tenemos que dar todo el funcionamiento, ¿qué es eso? [de no amamantar] ¡No!, tiene que amamantar...”.

Algo similar sucede con el CCU. El personal de salud señala como uno de los principales factores de riesgo que la mujer presente una infección por uno de los tipos del virus del papiloma humano. Pero al mismo tiempo señalan que esta infección no necesariamente se transformará en un cáncer:

“si las personas llevan las reglas que se deben de seguir, o sea, la alimentación, ejercicio, la higiene adecuada, no consumir drogas ni bebidas embriagantes, que no haya promiscuidad [...] dormir suficiente, no estrés, uso del condón en todas las relaciones sexuales y evitar sexo oral y anal”

También aquí encontramos afirmaciones en las que subyace la idea de que las mujeres deben y pueden tener el control sobre una serie de factores que afectan su salud tales como tener una buena alimentación, hacer ejercicio, evitar el estrés o el uso del condón en todas las relaciones sexuales. Sin embargo, analizando la experiencia de las mujeres entrevistadas, encontramos que la mayoría de ellas no tiene el control total de estos factores. Por ejemplo, una buena alimentación depende en gran medida de los recursos económicos y del tiempo disponible para dedicarlo a la preparación de los alimentos. Pero muchas de las mujeres con las que hablamos refieren no tener el dinero suficiente para preparar lo que consideran una comida saludable. O si lo tienen debido a que trabajan, no tienen el tiempo suficiente para la preparación de los alimentos y deben comer fuera de casa o recurrir a alimentos enlatados de rápida preparación. Sin embargo, el personal de salud suele mencionar estos factores como “estilos de vida”, entendiéndolos como patrones de com-

portamiento producto de la elección de los sujetos.

Otro ejemplo que hace patente que las mujeres no están en pleno control de estas “conductas de riesgo” es el uso de condón en “todas” las relaciones sexuales. La mayoría de las mujeres entrevistadas mantienen una relación estable con una sola pareja, quién generalmente espera tener la exclusividad del disfrute sexual de “su” mujer. En estas condiciones, la petición de la mujer de usar condón suele despertar sospechas de infidelidad en su pareja. Consideramos que existen otros factores que influyen en esta decisión sobre el uso del condón pero aquí no los examinamos. Sin embargo, sólo refiriéndonos a la cuestión de la confianza que hemos mencionado podemos darnos cuenta que la propuesta de una mujer a su pareja estable de usar el condón, sobre todo cuando no tiene el fin de evitar un embarazo (como es el caso de la mayoría de las mujeres entrevistadas), no es cuestión sencilla sino que se ponen en marcha una serie de negociaciones, generalmente conflictivas, en donde las mujeres suelen tener menos recursos que los hombres para defender su postura y terminan cediendo ante la presión del varón, quién generalmente prefiere no usar condón.

Como vemos, algunas de las llamadas “conductas de riesgo” consideradas por el personal de salud como dependientes de la voluntad de las mujeres, en realidad se encuentran condicionadas por una serie de factores económicos, culturales y de relaciones de poder al interior de la pareja que constriñen las decisiones de las mujeres.

A este respecto es interesante reflexionar como los conceptos de “conducta de riesgo” y “estilos de vida” generalmente se prestan a confusión. Menéndez (1998) señala que las ciencias médicas se han apropiado de este concepto surgido en las ciencias sociales, pero restringiendo su capacidad explicativa. El autor menciona que el concepto “estilo de vida” intentaba la articulación entre sectores macro (estructura social) y de los grupos intermedios, expresados en sujetos cuyo comportamiento se caracterizaba por un determinado estilo ejercitado en la vida cotidiana personal y colectiva (Menéndez, 1998: 48). Sin embargo, al ser apropiado por las ciencias médicas, se extrajo el padecimiento de los procesos culturales y sociales en que se desarrolla, describió rasgos aislados entendidos como “conducta de riesgo”, y no incluyó la articulación entre las condiciones materiales e ideológicas. De esta manera, cuando se utiliza el concepto, se asume que el sujeto puede elegir libremente y se ignora que para algunos sujetos/grupos les es difícil modificar sus comportamientos debido a condiciones estructurales de orden económico y cultural que limitan su capacidad de elección. Este uso del concepto puede resultar eficaz para intentar intervenir en las conductas individuales pero limita la comprensión del comportamiento y es posible que realmente no sirva para reducir el riesgo.

Para nuestro tema, vemos que esta forma de utilizar el concepto dificulta ver que, tras la “negativa” a hacer ejercicio, puede estar un tiempo

demasiado limitado debido a la distribución del tiempo en múltiples roles que la mujer debe desempeñar; o que tras la decisión de no amamantar o no hacerlo por un tiempo prolongado no está sólo la voluntad individual, sino la necesidad de muchas mujeres de reincorporarse a un trabajo remunerado.

Pero las decisiones de las mujeres deben considerarse no sólo en función de las constricciones económicas. Como vimos, también las relaciones efectivas de poder al interior de la familia, en específico con la pareja, dificultan o impiden ciertos comportamientos preventivos, por ejemplo, cuando el cónyuge no aprueba el uso del condón y la mujer, desde una posición subordinada, no tiene los elementos para negociar esta decisión.

Además de estas consideraciones respecto a la manera de evaluar los factores y/o conductas de riesgo señalados por el personal, cabe destacar que otro de los factores señalados, la “promiscuidad”, refleja una ideología en el discurso médico-institucional que reproduce otro estereotipo de género: el de una identidad femenina valorada asociada a una cierta moral sexual, caracterizada por la contención del erotismo y por la fidelidad hacia una pareja única (elementos que no constituyen una exigencia social para el varón).

Por el lado de las pacientes, encontramos que mencionan varios de los aspectos que maneja el personal de salud como factores de riesgo, por ejemplo, hablan de la herencia, el sobrepeso, la alimentación, el ejercicio, entre otros, pero también mencionan factores como los golpes en los senos, los conservadores de los alimentos, el estar bajas de defensas, los nervios, la tristeza y la depresión. Es interesante notar que estos elementos mencionados por las mujeres comparten la característica de ser menos “adjudicables” a su voluntad que aquellos factores que maneja el personal de salud.

Como vemos, en las pacientes encontramos una importante apropiación del discurso médico, pero siempre a la par de conocimientos obtenidos en otras fuentes. Sin embargo, al compartir representaciones con el discurso médico en que se presenta a las mujeres como responsables de la mayoría de los factores de riesgo que propician la condición de enfermedad, las mujeres están internalizando una postura en la que se invisibilizan muchas de las injusticias sociales derivadas de las inequidades de género y de otras desigualdades estructurales. Al hacerlo, asumen de manera individual la causalidad de su problema de salud, lo cual repercute en la manera en que enfrentan su proceso de atención a la enfermedad pues, como algunas mujeres mencionaron, reconocen ser las “únicas culpables” de su situación, ya que no “se cuidaron” y no acudieron a los

estudios de detección oportuna.

Respecto a uno de los aspectos del tratamiento, la intervención quirúrgica, tenemos que para el CaMa el criterio de severidad de la lesión será el determinante para decidir si se extirpa la mama -en casos avanzados-, si se quita una cuarta parte -en casos de gravedad moderada-, o si es posible conservar la mama y sólo extirpar el tumor y tratar con quimioterapia. De manera similar, para el CCU encontramos que algunos elementos del personal consideran a la severidad del caso como el principal criterio para elegir la modalidad del tratamiento, pero también es tomada en cuenta la edad de la mujer y su historia reproductiva. En casos severos se procede a la histerectomía o extirpación de la matriz, sin importar la edad y si la paciente ha tenido hijos o no. En casos de gravedad leve a moderada y que la paciente “es joven y aún no tiene familia” se intenta un tratamiento conservador de la matriz.

Al escuchar la opinión de las pacientes encontramos que el temor ante un cáncer no es resultado sólo de la posibilidad de la muerte y de la representación de los tratamientos como muy agresivos, sino también está en función del temor a la extirpación de algunas partes de su cuerpo.

En efecto, tanto el CCU como el CaMa, a pesar de toda la información circulante, siguen estando íntimamente asociados a la muerte, pero como algunas pacientes dicen “de algo nos tenemos que morir” y una vez que manejan cierta información saben que si se detecta a tiempo es curable. Sin embargo, otro miedo que para algunas llega a ser peor que el miedo a la muerte ronda de manera inevitable estos diagnósticos: lo que Lagarde llama la “mutilación”, y no de cualquier parte del cuerpo, sino de aquellas partes más cargadas de significado para la construcción de la identidad femenina, aquellos “espacios corporales identificados con la sexualidad erótica o materna” (Lagarde, 2001: 384).

Como vemos, el personal médico no significa de la misma forma que las pacientes a las intervenciones quirúrgicas sobre estos espacios corporales. Para ellos son prácticas curativas, y no decimos que no lo sean, ni que no salven la vida de muchas mujeres, aunque quedaría por averiguar cuántas de estas intervenciones son realmente necesarias y cuántas se podrían evitar aplicando otros tratamientos, pero eso es tema de otra investigación. Lo que aquí nos interesa señalar es la manera en que médicos y pacientes interpretan de diferente manera un mismo evento, por ejemplo la mastectomía. Encontramos que para el personal de salud es una acción terapéutica, mientras que para la paciente, aunque comprenda perfectamente que mediante tal intervención puede salvar su vida, una vez asumida una identidad cuyo valor está depositado en la sexualidad y la maternidad, interpreta esta extirpación como una mutilación que hace que su valor como mujer disminuya ante otros significativos como su marido, pero también frente a la misma sociedad.

Algo similar sucede con la extirpación de la matriz, encontramos que tanto el personal de salud como las pacientes muestran preocupación por la pérdida de este órgano cuando la paciente aún no ha tenido hijos. Encontramos aquí una coincidencia entre las interpretaciones de médicos y pacientes sobre la función privilegiada de la matriz: la de gestar. Sin embargo, en donde la coincidencia ya no es tan clara es cuando las pacientes ya han “tenido familia” pues el personal médico suele considerar que la histerectomía no tendrá mayores consecuencias (aunque siempre consideran la necesidad de la terapia de reemplazo hormonal). Pero para algunas pacientes, la posibilidad de perder su matriz sigue teniendo fuertes consecuencias negativas para su auto imagen pues esta parte del cuerpo sigue teniendo un importante significado para la identidad sexual femenina, que no se restringe a la sexualidad reproductiva. Esta preocupación podemos apreciarla en el testimonio de una de las entrevistadas quien nos dice:

“yo ya pasaba de los 45 años o ponle de más verdad ya no era la situación de que yo quiero tener un hijo, simple y sencillamente yo no fui negligente con mi salud y aunque yo no pudiera tener ya más hijos pues yo quería tener mi matriz”

La importancia de los elementos simbólicos asociados a determinadas partes del cuerpo y las consecuencias de perderlo puede apreciarse también en un elemento cuya pérdida, en sentido estricto, no implica ninguna mutilación: el cabello. Como sabemos, uno de los efectos secundarios de la quimioterapia es la pérdida del cabello y, aunque algunas mujeres dicen no darle importancia a este hecho, la mayoría sí reporta sufrir por esta consecuencia del tratamiento. Una de las entrevistadas comenta:

“pues ahorita estoy muy desanimada...como que ya me aburrí de tanta quimioterapia, siempre estoy con el gorro...porque apenas me empieza a salir el pelo y otra vez, otra quimio de las que tumba el pelo...y yo digo que si me vuelven a operar yo ya no quiero quimioterapias...que ya me dejen así porque si me he de morir quiero morir como estoy...no morir como toda pelona”

En cuanto a la osteoporosis, encontramos que el personal de salud no suele definirla como una enfermedad, sino como una condición de salud inherente a la edad (mayores de 60 o 70 años) pero que sí se puede monitorear mediante estudios anuales y se pueden aminorar las molestias asociadas con medicamentos, ejercicio y control del peso. Por su parte, las pacientes entienden a la osteoporosis como un deterioro de los huesos por falta de calcio. Dicen que “se hacen los huesos porosos” y que “no

se puede curar”. Señalan también que da “por la menopausia”, “por la edad”. Varias de las entrevistadas señalaban que “ya para qué” intentaban operarse, que más jóvenes hubieran intentado mejorar su condición pero que ahora, a los 60 años o más, “ya no tiene caso”.

Como vemos, las pacientes suelen compartir la visión no medicalizada del padecimiento que maneja el personal de salud, pero además le agregan una visión fatalista en la que no existe mejoría posible para su condición. Consideramos que una posible explicación a esta visión resignada es la devaluación de la imagen de las mujeres que ya no cumplen funciones de reproducción biológica en su núcleo familiar. Como ya mencionábamos, uno de los pilares de la identidad femenina tradicional es la maternidad. Con la llegada de la menopausia, esta identidad se ve deteriorada y, en mujeres en las que su yo valorado pasaba por la posibilidad de engendrar, su autoimagen se devalúa aún más. Creemos que esta autoimagen condiciona de manera importante las expectativas de las mujeres respecto a su bienestar.

Respecto a este tema, nos llamó la atención que tanto mujeres jóvenes como mayores colocaban en otros los motivos para luchar por su bienestar. Varias madres de hijos pequeños decían soportar con valor los tratamientos de la quimioterapia “por sus hijos” porque “ellos las necesitaban”. Por otro lado, mujeres mayores sin hijos, o cuyos hijos se habían vuelto independientes, mencionaban que no tenía caso esforzarse por lograr una mejoría en su estado de salud. Como vemos, varias son las mujeres que asumen la identificación de la identidad femenina con el rol de cuidadora de otros y que, cuando dejan de ejercer este rol, dicha identidad se devalúa e incluso dejan de encontrar sentido a sus vidas. Este ejemplo nos muestra como el estereotipo de género que asocia a la feminidad con la maternidad y el cuidado de otros hacen que algunas mujeres se valoren sólo en la medida en que son aptas para cumplir estos roles y no como seres individuales y valiosos por ellas mismas.

Percepciones de los pacientes y el personal de salud sobre “el otro” con quien interactúan

Antropológicamente, podemos entender al “otro” como el actor que cumple un papel complementario en alguna determinada relación social y que, por tanto, presenta características reales o atribuidas que lo distinguen y le otorgan un determinado rol en la relación. Por ejemplo, en una relación familiar, podemos encontrar los roles de padre y de hijo o de esposo y esposa; en una relación escolar podemos encontrar los roles de maestro y de estudiante. En el contexto del cuidado a la salud, encontramos los roles de médico -u otro profesional de la salud- y paciente.

Estos roles han sido ampliamente estudiados por la bibliografía socio antropológica, abordando diversos aspectos de la relación. Para nuestro estudio nos interesa retomar un aspecto específico que es la percepción que tiene cada uno de estos actores sobre el otro con el que interactúan. Asumimos que estas percepciones, aunadas a un contexto institucional y social más amplio en que se desarrolla la interacción, inciden en la manera en que cada actor entra en la relación, esto es, como trata al otro, que consideraciones le tiene y como interpreta sus palabras y sus acciones.

El personal médico, en general, se representa a la población que atiende como proveniente de todos los estratos de la sociedad, aunque señala que la mayoría de ellos pertenecen a la clase media y media baja. Estas estimaciones se modifican para las diferentes instituciones analizadas pues en el Hospital Hidalgo refieren que predomina gente de bajos recursos, mucha de ella proveniente del campo, en el IMSS dicen que reciben personas de todas las clases sociales, aunque predominan obreros y otros trabajadores, y en el ISSSTE señalan que la población que atienden corresponde más bien a un nivel medio y medio alto, generalmente profesionistas y maestros. Pero en general, los entrevistados consideran que la mayoría de la población usuaria es “ignorante” y que le falta “educación” para tener una buena alimentación y un buen cuidado de la salud. Una entrevistada señaló:

“la alimentación no va con el nivel socioeconómico que tú tienes, va con el nivel sociocultural que tú tienes [...] no hay tampoco la educación de hacer ejercicio o de hacer algún deporte o de hacer algo más, aparte de quehacer y de correr al trabajo...”

La mayoría de los médicos y demás personal de salud (enfermeras, técnicos, trabajadores sociales) relacionan la extracción social de las pacientes con su conducta respecto al cuidado de su salud y al apego terapéutico. Respecto a la prevención y el tratamiento señalan que las pacientes con un nivel medio y medio alto “llevan mejor su tratamiento” y “son más precavidas” mientras que las pacientes de clases bajas “no tienen el hábito de seguir las indicaciones del médico” y “no tiene una cultura de la prevención”. Algunas de las explicaciones a esta relación que nos dieron elementos del personal de salud fueron que:

“la clase baja, la clase media baja... ellos no tiene el suficiente conocimiento como para estar acudiendo a revisiones periódicas sino que [si acuden] es muchas veces por las campañas que se llevan aquí de revisión de mama elaboración de mastografías o revisión de senos...”

O que:

“entre mas educación tiene una persona, mas fácil es que entienda que tiene que seguir un tratamiento”

Nos llamó la atención que en algunos de los elementos del personal había una cierta contradicción al explicar porqué incide la clase socio económica en las conductas de las pacientes. Uno de ellos señalaba en un momento de la entrevista que “normalmente el dinero va con el dinero, la cultura y todo eso...”, mientras que en otro momento indicaba que si la gente no iba a revisiones preventivas era porque “luego no tiene ni pa’ comer.... menos para estar yendo al ISSSTE... a veces no tienen ni para el camión”. Otro médico, que había trabajado en áreas rurales, señalaba:

“he estado en el campo y se que la mujer se dedica al hogar y es completamente absorbida por actividades domésticas”

Como vemos, a pesar de que el personal de salud generalmente reconoce las limitaciones estructurales de orden económico (dinero, tiempo) para las actividades que ellos consideran necesarias para el cuidado a la salud y la atención a la enfermedad, en sus explicaciones finales la mayoría vuelve a retomar el factor educativo-cultural como la causa principal de que las mujeres no cuiden su salud adecuadamente, no acudan a los estudios y no sigan las indicaciones terapéuticas. En el siguiente apartado veremos cual es el punto de vista de las mujeres entrevistadas sobre estos mismos temas, esto es, si desarrollan o no conductas preventivas y porqué lo hacen.

Respecto a las mujeres que padecen osteoporosis, además de adjudicárseles las deficiencias ya descritas respecto a la “educación médica” y la “cultura de la prevención”, el personal médico suele describirlas como “mujeres menopaúsicas”. No profundizamos sobre si esta representación es sólo descriptiva o es también valorativa. Pero de parte de las pacientes sí podemos afirmar que la etiqueta de “menopaúsica” tiene una carga peyorativa asumida por las mismas mujeres a las que se les aplica, como pudimos notar en el testimonio de una de las mujeres con padecimientos relacionados con la osteoporosis:

“como ya [los médicos] lo ven a uno grande dicen ¡ya que se muera! ya para que ¿verdad?, cuando la gente está joven se preocupan pero ya cuando la gente está vieja dicen: ya vivió ya que se vaya de una vez para que deje ahora a los jóvenes”

Esta forma de explicar su condición refuerza lo ya mencionado anterior-

mente sobre la forma en que se construye la autoimagen (deteriorada) de la mujer que ha dejado atrás su edad reproductiva.

Ahora, sobre la manera en que las pacientes perciben al personal de salud podemos decir, de manera general, que consideran que la calidad de la atención depende del médico, pero que en general es buena; que tanto médicos, enfermeras y técnicos son amables y que los doctores son “atinados” en sus diagnósticos; que los malos tratos los reciben más bien de las recepcionistas. Las principales quejas que las pacientes tienen sobre las instituciones de salud son: la demora en la atención, esto es, esperar dos, tres horas después de la hora que tenían programada la consulta; que las citas se las den tan alejadas en el tiempo, aunque entienden que es por la saturación; la falta de medicamentos; y que no hay continuidad en los médicos que las atienden pues luego se los cambian y los nuevos les dan otra opinión lo cual las confunde (aunque cabe señalar que una paciente señaló esta situación como una oportunidad de tener una segunda opinión con la que estuvo más satisfecha). No hacemos aquí el análisis de estas opiniones, pues retomaremos esta cuestión en el apartado sobre los elementos que condicionan el apego terapéutico.

La experiencia de la enfermedad y la trayectoria de atención

Las experiencias de enfermar y atenderse resultan tan variadas como diferentes son las características de cada mujer entrevistada, el momento de detección del padecimiento, el nivel de gravedad del mismo, la evolución misma de la enfermedad, etc. En este apartado presentamos algunos de los elementos comunes en tales experiencias que nos parece importante describir y analizar, y eventualmente, señalamos algunas diferencias significativas en estas experiencias e intentamos ofrecer una interpretación sobre la manera en que éstas se producen.

Así, intentamos una aproximación a algunos de los factores que inciden en la manera en que las mujeres entrevistadas enfrentan un episodio de enfermedad específica en función de sus representaciones sobre la salud y la enfermedad (vistas en apartados anteriores) pero ya en el marco de sus condiciones de vida económicas, sociales y familiares.

Empezaremos por presentar aspectos relacionados con la realización de acciones de detección temprana, que algunas de las mujeres entrevistadas denominan como “prevención”. El primer elemento para llevar a cabo estas acciones que proponen las instituciones de salud es la información. Al preguntar a las mujeres sobre lo que sabían acerca de la “prevención” de los padecimientos estudiados encontramos que casi todas conocían sobre el papanicolaou y la frecuencia sugerida para este estu-

dio. Sobre el cáncer de mama, la mayoría de las mujeres de todas las edades conocía los rudimentos de la exploración de senos, pues los había leído en folletos, había presenciado pláticas sobre el tema o había sido instruida directamente por personal de salud. Sobre la mastografía el conocimiento era menor y se concentraba en las mujeres de mayor edad. Respecto a la densitometría ósea, era mínimo o nulo el conocimiento que tenían la mayoría de las mujeres entrevistadas.

Ahora, para que se lleve a cabo la conducta de prevención, además de la información es necesario que las mujeres asuman que están en riesgo de padecer la enfermedad, y que los costos de realizar estos estudios sean menores a los beneficios esperados en función de reducir el riesgo representado. Encontramos que las mujeres de todas las edades consideran que están en riesgo de padecer cáncer, aunque muchas de ellas lo ven como una posibilidad muy remota lo que les da la posibilidad de no llevarlos a cabo, de hacerlos sin la frecuencia recomendada, o de hacerlos pero no volver por los resultados.

Sobre la osteoporosis, sólo las mujeres de mayor edad consideran que son propensas, pero además, ven al padecimiento como no prevenible ya que es propio de la edad, por lo que el beneficio de hacer los estudios se vuelve mínimo.

Sobre los costos de estos estudios, no nos referimos sólo a los económicos derivados del pago de los mismos, del gasto en transporte para trasladarse a los hospitales o centros de salud, o el tiempo invertido en la sala de espera y durante la realización del estudio, sino también a los costos relacionados con la incomodidad, la vergüenza, el dolor.

A este respecto, aunque alguna mujeres señalaron que ninguno de los estudios para detectar el cáncer les había resultado molesto, otras señalaban que sí sintieron dolor o que tuvieron sangrado, pero sobre todo pena y “terror de que les esculcaran sus partes”.

Para algunas personas estos costos superan los potenciales beneficios de realizar los estudios, un ejemplo de ello lo tenemos en una mujer de 51 años que declaró que nunca se había hecho el papanicolaou ni la mastografía, ni se los haría pues:

“soy muy penosa... no me gusta que me anden viendo las nalgas... mejor me encomiendo a Dios”

Consideramos este pudor que caracteriza a la mayoría de las mujeres entrevistadas es producto de los procesos de control que se ejercen sobre su sexualidad, en ocasiones este control se encarna en el marido, quién es el que impide las revisiones ginecológicas de “su” mujer si el que las ejecuta es un varón, aunque sea médico o técnico. En ocasiones este control se materializa como decisiones propias, por internalización de

representaciones sobre sí mismas y su sexualidad.

En las entrevistas encontramos que este costo subjetivo, que se manifiesta como un sentimiento de humillación durante la exploración de los senos y/o de los genitales, aparece como un motivo recurrente por el que varias de las mujeres entrevistadas evitaron o evitan hacer los estudios. Ya que no encontramos testimonios de mujeres que señalaran haber recibido malos tratos o haber sentido que los técnicos o los médicos varones abusaron durante las exploraciones, consideramos que este sentimiento de humillación es producto de las representaciones que estas mujeres tienen sobre su propio cuerpo y sobre la manera “apropiada” en que ellas y otros actores sociales deben relacionarse con él y manipularlo.

Otro de los costos de estos estudios, aunque parezca paradójico, es precisamente el objetivo de los mismos: hacer la detección de la enfermedad. Recordemos que para las usuarias de los servicios de salud, enterarse de que están enfermas de cáncer tiene una serie de significados negativos tanto por el riesgo de muerte, la eminencia de tratamientos agresivos, como por las implicaciones simbólicas de la posible extirpación de un seno, un ovario o la matriz.

Varias de las mujeres, al evaluar estas condiciones y dado que consideran que el riesgo de padecer la enfermedad es mínimo, encuentran que los costos superan los posibles beneficios. Esta asignación de significado, relacionado con el miedo de perder la identidad valorada, juega un papel importante en lo que tanto personal médico como las propias mujeres usuarias de los servicios de salud definen como “desidia” o “dejadez”.

Respecto a la osteoporosis, la mayoría de las mujeres identificaron como medida preventiva el tomar calcio, incluso, manejaban el nombre de marcas comerciales que les habían recomendado. Sin embargo, a estas medidas no suelen adjudicarles el carácter de urgentes, como podemos apreciar en el caso de una de las usuarias que decía estar conciente de que necesitaba tomar el “caltrate”, pero que había pasado mucho tiempo y no había podido comprarlo.

Otro tipo de experiencias respecto a la realización de estos estudios son los casos en que las mujeres desean realizarlos pero las instituciones no los consideran necesarios y no se los realizan. Tal es el caso de algunas mujeres menores de 40 años que por simple precaución o porque tenían algunas molestias en un seno solicitaron una mastografía en alguno de los hospitales en donde se trabajó. La respuesta del personal que las atendieron fue que el reglamento señala que sólo se hace este estudio a mujeres mayores de 40 años. En efecto, al consultarlo con algunos miembros del personal de salud nos confirmaron que este estudio está recomendado para mujeres mayores de esta edad y sólo se practica a mujeres me-

nores de 40 años cuando el médico que las valora las considera parte de un grupo de riesgo, por ejemplo, cuando las familiares cercanas de la paciente (madre o hermanas) han tenido cáncer de seno.⁵

Aquí encontramos una importante incongruencia entre un discurso institucional, asumido por algunos elementos del personal de salud, que promueve la detección masiva y no sólo en mujeres mayores de 40 años, y una realidad en la que la infraestructura disponible no permite hacerla.

Ahora, pasando a la fase del reconocimiento de los síntomas y búsqueda de ayuda encontramos que las mujeres entrevistadas, aunque son capaces de identificar señales de anormalidad, suelen postergar la búsqueda de atención médica hasta que los signos y síntomas interfieren de manera importante en sus actividades cotidianas. Así, sólo es hasta que se presenta una inflamación importante, un dolor agudo y constante, la imposibilidad para comer o dificultades para orinar, que las mujeres deciden buscar ayuda terapéutica, o pedirle a sus maridos o hijos que las lleven a donde las atiendan.

Este retraso en la búsqueda de atención se explica por múltiples factores, entre ellos, que esperan que los síntomas no sean indicadores de una enfermedad grave y se pasen solos, lo cual muchas veces sucede. También se explica por el costo económico de iniciar el proceso de búsqueda de atención, ya sea en instancias biomédicas, alternativas o tradicionales. Pero también hay factores relacionados con los roles de género que inciden en este comportamiento, por ejemplo, el escaso tiempo libre que tienen muchas de las entrevistadas al asumir el rol de ama de casa -para lo cual no dan incapacidad- o al realizar una doble jornada, esto es, desempeñar un trabajo remunerado pero también labores domésticas.

Otra implicación que este rol tiene para la salud es el hecho de que las mujeres, al asumir el rol de madre-esposa, aceptan uno de los atributos de este rol que Lagarde (2001) identifica como “ser para y de otros”. Ahora, para que esta asignación funcione, se requiere que la mujer asuma una jerarquización de los miembros de la familia en la que ella tiene un valor inferior al de su marido e hijos, e incluso al de otros miembros de su familia como sus padres. De ahí que sea comprensible que, en correspondencia con esta jerarquización, resulte más importante el cuidado de la salud de ellos por sobre la propia.

Otro de los efectos de este rol es la obligación social -que se convierte en

⁵ Algunos médicos nos informaron que el mínimo de edad para hacer la mastografía se está considerando que sea de 35 años, pero que no es posible realizarlo a mujeres menores tanto por la falta de infraestructura como porque para mujeres jóvenes lo que está indicado es el ultrasonido.

moral- de ser la cuidadora de otros, no sólo de los hijos biológicos sino de cualquiera que se coloca en la posición de necesidad de atención, ya que demanda a las mujeres inversión de dinero, tiempo y esfuerzo, y dado que estos recursos generalmente son limitados, poco queda para atender la salud propia. Pero además estas funciones se “naturalizan” al grado de volverse invisible el acto de aceptación ya que generalmente no se concibe que pueda ser de otra manera. Generalmente, ni las mismas mujeres podrían concebir dejar sin cuidado a un miembro necesitado de su familia, principalmente los hijos, pero también el marido u otros miembros. Pero ¿qué sucede cuando es ella la que, a causa de una enfermedad, necesita ser el objeto de los cuidados? Si aquellos que estarían socialmente asignados a prodigarlos (generalmente marido e hijos, para las mujeres adultas) no se los dan, vemos en los testimonios que las mujeres se apresuran a disculparlos ya que “los hijos tienen sus propias familias, sus propias ocupaciones”, o destacan “mi hija estudia y trabaja, pobrecita [no puede] atenderme”. Respecto al marido, aunque no sin un dejo de decepción, también existe cierta comprensión y disculpa cuando se desentiende de su cuidado. Por ejemplo, algunas mujeres señalan que el marido “se entristece” por lo que es mejor que no se ocupe tanto de su enfermedad, o piensan que está aburrido pues “[por la enfermedad] ya no lo satisfago [sexualmente]”. Si por el contrario, reciben ese cuidado y atención de parte de estos miembros de su familia, este hecho se interpreta como “tener suerte” por tener “buenos hijos” o “buen marido”, más que como un acto de justa reciprocidad.

Pero como señala Gómez (2002), asumir el rol de cuidadoras tiene también ventajas para la salud de las mujeres, una de ellas es que aprenden a familiarizarse con los síntomas de enfermedad y con los procesos de atención a la salud, tanto en las instituciones como en espacios alternativos, lo cual les da cierta experiencia que -al menos potencialmente- pueden aplicar en beneficio propio.

Respecto a la importancia de los síntomas para el inicio de una conducta de búsqueda de atención se han desarrollado diferentes posturas. Algunas de ellas consideran que la identificación de síntomas es el hecho determinante para iniciar la búsqueda de atención. Otras posturas, sin negar la importancia de los síntomas, señalan que para que se ponga en marcha este comportamiento es necesaria la intervención de otros factores. Los resultados encontrados en la investigación parecen confirmar la segunda postura ya que, según vimos en las entrevistas, aunque las mujeres reconozcan algunos síntomas, algunos de ellos considerados de gravedad, no les es suficiente para buscar atención médica.

Varias mujeres entrevistadas señalaron que aunque se sientan mal no buscan inmediatamente atención médica ya que son muy “luchonas”, son como “guerreras” que pueden “aguantar” esas molestias. Estas represen-

taciones sobre sí mismas corresponden a una identificación de la identidad femenina con lo que Lagarde (2001) llama “apología” del sufrimiento. Tenemos así que en las mujeres que tienen esta manera de pensar, el hecho de aguantar los problemas o el dolor (entre ellos los ocasionados por la pérdida de la salud) es considerado como un atributo valioso de su feminidad.

Pero por otro lado, una vez que el malestar se vuelve importante o que, como señalábamos, interfiere con el desempeño de las actividades cotidianas, las mujeres entrevistadas señalaron que no tenían problema para comunicar a otros su necesidad de atención.

Aunque pareciere contradictorio, esto también puede explicarse en función de los atributos relacionados con la identidad femenina, en este caso, aquellos que la identifican con la vulnerabilidad y la fragilidad. Esta asociación permite que las mujeres tengan mayor libertad que los hombres para expresar sus dolencias y preocupaciones, por tanto, mayor oportunidad de recibir atención médica que los varones.

¿Qué sucede una vez que comunican a otros sus dolencias y temores? Algunas de las mujeres entrevistadas tenían los recursos necesarios para actuar por su cuenta y buscar la ayuda profesional. Otras dependían de sus maridos e hijos para iniciar la conducta de búsqueda de atención (aunque sí podían recurrir a medidas de atención más a la mano como tes o medicamentos recomendados por vecinos, amigos y familiares). Los recursos para actuar a los que nos referimos son principalmente económicos. Varias de las mujeres entrevistadas señalaron que le decían a su marido que se sentían mal y entonces ellos “las llevaban al médico” y “pagaban los gastos”. Estos gastos, sobre todo en población de bajos recursos, no son desdeñables e incluyen el pago de la consulta, la compra de medicamentos y el pago de los estudios necesarios. En las instituciones donde estos elementos están cubiertos por la seguridad social, la búsqueda de atención puede implicar el gasto en transporte, en comidas fuera de casa, o por perder un día de salario por ausencia, cuando no se consigue la incapacidad.

Aquí encontramos uno de los efectos de la división sexual del trabajo que ha asignado a la mujer el desempeño de labores no remuneradas, por lo que no tiene control sobre recursos económicos propios y, por tanto, no es capaz de realizar los gastos necesarios para la atención de su salud sin depender de las decisiones de los demás. Pero encontramos además que aún cuando algunas mujeres trabajan y cuentan con recursos económicos propios, siguen teniendo limitaciones en la libertad de tomar decisiones y actuar por su cuenta, lo cual demuestra que las relaciones de poder entre hombres y mujeres no pasan únicamente por el control de los recursos económicos, sino que intervienen también otros elementos culturales

que subordinan a las mujeres.

Otro de los efectos de la asignación de la mujer al trabajo no remunerado es que, en aquellas mujeres cuyo derecho a la seguridad social pasa por su calidad de esposa o concubina, existe cierto grado de inseguridad a largo plazo respecto a contar con esta atención. Tenemos el caso de mujeres que debieron interrumpir un tratamiento por cambios en su situación conyugal (separación, divorcio, abandono) lo cual significó la pérdida del derecho a la atención médica gratuita. Como se ve, estas mujeres además de depender económicamente de su esposo o hijos, también dependen de ellos para tener acceso a los servicios de salud para los trabajadores.

Cuando las mujeres no cuentan con este tipo de servicios gratuitos, ni con el apoyo directo de familiares, una alternativa es buscar el apoyo de instituciones, sin embargo, esta búsqueda tiene también sus costos, como nos mencionaba una de las pacientes quien pidió ayuda a diputados de un partido político pero señala que:

“se siente uno muy mal porque anda uno pidiendo caridad y luego ni le ayudan”

Ahora, una vez iniciada la atención médica, para sostenerla sigue siendo necesario que las mujeres cuenten con recursos económicos y sociales, esto es, con dinero (propio o ajeno) para costear los gastos, pero también con redes sociales. Como vimos, las redes familiares y sociales, que por una parte pueden representar inversiones económicas, de tiempo y esfuerzo, por otra pueden servir como apoyo para el desempeño de las actividades cotidianas y, dado el caso, como fuente de recursos de diferente tipo para que una mujer pueda atender un padecimiento. Estas redes pueden estar compuestas por familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, de congregación religiosa, quienes pueden aportar a la enferma dinero en efectivo, pero también ayuda en las tareas domésticas como cuidar a hijos o nietos, cocinar, limpiar la casa, lavar, planchar, etc., lo cual resulta necesario para permitirle permanecer en las instituciones mañanas o días enteros, ser hospitalizadas o recibir tratamientos agresivos que les impiden desempeñar sus labores cotidianas. Como vimos en los testimonios de las entrevistadas, la importancia de contar o no con estas redes es decisiva para que las mujeres enfermas puedan seguir un tratamiento médico.

Un último aspecto que queremos abordar sobre la experiencia de enfermar y atender la enfermedad es la manera en que ésta afecta a la vida cotidiana de las mujeres. Esta afectación se produce en diversos ámbitos y de distintas maneras, aquí recuperamos aspectos en los que nos parece que están incidiendo elementos relacionados con la identidad y los roles

de género.

En las entrevistas pudimos notar que una de las principales preocupaciones de las mujeres enfermas es la dependencia de otros, entendida en el sentido de que dependan de alguien más para su aseo personal, para su movilidad o para su alimentación. La dependencia económica sí preocupa, pero menos, asumiendo que tienen personas de las que depender como el esposo o los hijos. Esto demuestra una vez más la apropiación de una identidad femenina que naturaliza la dependencia económica de la mujer pero le exige la provisión de servicios domésticos a otros, por tanto, ante la posibilidad de no poderlos ofrecer y aun más, de necesitar que alguien más se los brinde, es que surge un sentimiento de inutilidad.

Cabe aclarar que esto no es generalizado, ya que algunas mujeres se mostraron conformes con haber dejado de desempeñar su rol de ama de casa, por ejemplo, una de las entrevistadas menciona:

“casi no hago nada... no barro, no trapeo, no hago de comer, todo me hacen mis hijas, así que mi vida es tranquila”

En lo que respecta a la esfera emocional, encontramos que aquellas enfermas que cuentan con apoyo familiar y fuertes lazos afectivos se presenta una menor afectación, aunque algunas pacientes mencionan su necesidad de que el apoyo no se traduzca en “hacerlas chiquitas” esto es, en considerarlas incapaces de afrontar la situación y ocultarles información o cuidarlas en exceso.

Respecto a la autoimagen, encontramos que para algunas mujeres los efectos del tratamiento médico han sido devastadores, varias de ellas señalan estar “traumadas” porque sus pechos “no están parejos” o que sufren mucho cuando se bañan y se ven sin sostén.

Un aspecto que nos pareció importante trabajar es el de la afectación a la vida sexual. Una de las entrevistadas nos comentaba que después del tratamiento siente que “se le cerró el útero”:

“como que se pegó, o no se que suceda ahí... pero al tener sexo no entra bien el pene... me duele, no mucho, pero siento que se pega, que no entra bien, así que ya no lo hacemos muy seguido... porque si lo hacíamos pero como que veo que él [su esposo] quiere que entre más [...] él no se altera, como que es muy paciente, pero pues yo me siento un poco mal, porque no le doy la satisfacción que él quiere”

En base a este testimonio, pareciera ser que el mayor impacto consiste no en la disminución o pérdida del propio placer, sino en la preocupación por no satisfacer a la pareja, lo cual también responde a los atributos de

la identidad femenina asociados con limitaciones a la expresión erótica lo cual, aunado a las percepciones de necesidades sexuales diferenciales en hombres y mujeres, naturaliza una mayor preocupación tanto de hombres como de las propias mujeres por la satisfacción sexual masculina.

Factores que condicionan el apego terapéutico

El principal elemento que favorece el apego terapéutico es la legitimidad de la que goza el conocimiento científico y el conocimiento médico derivado. Esto lo pudimos constatar en las entrevistas en donde las mujeres nos señalaban que tienen “fe en el doctor” y en los medicamentos que les dan, y que confían en que los estudios “no fallan”. De acuerdo con Infante, esta confianza se apoya en un proceso de socialización “donde se da a la ciencia una imagen de conocimiento confiable e indudable, de la cual deriva una actitud de respeto a la mayoría de las modalidades de especialización técnica.” (Infante, 2006: 37).

Ahora, sobre el papel de la “educación” en el apego terapéutico (recordemos que el personal de salud mencionaba a la educación de las usuarias como el principal factor explicativo de la conducta de prevención y el apego terapéutico) encontramos que no necesariamente existe una relación causal entre mayor educación, mayor apego, sino que es una relación más compleja. Por un lado, encontramos casos de mujeres con bajo nivel de escolaridad que se consideran a sí mismas “tontas” porque “no entienden” las palabras con que los médicos a veces expresan las explicaciones y las indicaciones, y que les da pena preguntar porque les da miedo que las regañen. Consideramos que en estos casos es posible que algún malentendido interfiera entre la indicación del médico y las acciones terapéuticas de la paciente, pero no detectamos una intención de éstas de poner en duda el conocimiento médico, el diagnóstico, ni el tratamiento indicado, sino una intención de seguirlo, en la medida de sus posibilidades.

Aquí entra en juego otro factor que afecta al apego terapéutico: las posibilidades y limitaciones que representan las condiciones de existencia. La mayoría de los médicos señalan que las personas de bajos recursos se apegan menos a los tratamientos y que son más descuidadas en los aspectos preventivos que las personas con mayores recursos. Esto lo relacionan principalmente con el nivel educativo y sugieren que la solución pasaría por inculcar en la gente una “cultura de la prevención” y con brindarle mayor “educación”. No dudamos de sus observaciones sobre las diferencias en el comportamiento de personas de diferentes niveles socioeconómicos, pero sí consideramos que la explicación a estos hechos va más allá del factor educativo o cultural para incluir limitaciones económicas y la falta de poder de las mujeres para tomar decisiones autónomas respecto

al cuidado de su salud.

Llama la atención el hecho de que algunos médicos y demás personal de salud, aunque reconocen las dificultades económicas de las pacientes para acudir a las clínicas y hospitales, para seguir su tratamiento, o que no cuentan con otras personas que las suplan en el desempeño de sus roles y funciones, en sus explicaciones sobre las deficiencias en las acciones preventivas de la población y en el apego terapéutico predomina el factor educativo-cultural.

De manera interesante, encontramos que el factor educativo puede operar de manera inversa, esto es, a mayor educación menor apego terapéutico. Esto se presentó en algunos casos de mujeres que tienen un trabajo remunerado, generalmente en el campo de la educación, que han tenido una formación profesional y que manejan diferentes recursos de información como libros, revistas, internet, entre otros. Ciertamente que todas las mujeres entrevistadas manejan otras fuentes de información, además de las que representa el personal y las instituciones de salud, sin embargo, no todas las fuentes tienen el mismo nivel de legitimidad social. Encontramos que el acceso a los recursos de información que manejan las mujeres con un mayor nivel de educación formal y con un trabajo remunerado les permite cuestionar algunas de las indicaciones terapéuticas del personal de salud que las atiende a ellas, a sus hijos o a otros miembros de su familia. Estas mujeres, además de que interrogan al médico sobre cuestiones que otro tipo de mujeres no se plantean (como alternativas de tratamiento, para qué sirve cada medicina, que efectos negativos puede tener, etc.), ante una información o indicación dada por los médicos que sea incompatible con sus expectativas -basadas en su experiencia y en sus conocimientos previos-, recurrirán a sus otras fuentes de información para reunir más datos que les permitan tomar una decisión.

Claro que un proceso similar sucede en las mujeres con menores niveles de educación formal y que se dedican al hogar, pues la información que les da el personal de salud también es evaluada en función de sus conocimientos previos y sus expectativas, sin embargo, una diferencia que puede ser importante es el grado de legitimidad que la sociedad y las mismas mujeres otorgan a sus respectivos conocimientos. En el caso de las mujeres con menor escolarización, sus conocimientos resultan de su propia experiencia con su cuerpo y su padecimiento o con los cuerpos y padecimientos de sus hijos y familiares, además de fuentes que ellas mismas no calificarían como del todo confiables: la televisión, las vecinas, los yerberos. Un ejemplo de esto lo tenemos en el testimonio de una mujer quien señala:

“muchas personas se lo dicen de diferente manera, es como si vas con una vecina y dice -hay mira fulana tiene cáncer y es por esto y por esto- y luego vas con otro y te dice -es por esto

y por esto otro- o sea que nunca se enfoca uno a ir a un centro de salud a que te den la... pues sí... que te den folletos que te digan mira es por esto y es por lo otro, simplemente bueno a veces vas por la calle y sabes cosas que a lo mejor ni es lo que es, y vas conociendo las cosas equivocadas”

Por otro lado, las fuentes de información de las mujeres con mayor escolarización (libros, revistas de divulgación “científica”, páginas médicas de internet) se encuentran más legitimadas por el discurso dominante que coloca a la ciencia en un status privilegiado frente a los demás saberes.

Así, consideramos que la disponibilidad y posibilidad de mantener un apego terapéutico pasa no sólo ni principalmente por la educación, sino también por las condiciones de existencia. De la misma manera que para el inicio de la búsqueda de atención, la falta de recursos económicos de muchas de las mujeres entrevistadas resultó ser un factor determinante para no continuar con el tratamiento, o seguir sólo parcialmente las indicaciones del médico, por ejemplo, asistiendo a los tratamientos gratuitos pero no comprando los medicamentos que salen del cuadro básico por lo que no se los dan en la institución; no cumpliendo con las dietas señaladas cuando sus costos resultan inaccesibles; o dejar de hacerse una operación por no poder cubrir su costo. También la escasez del recurso tiempo es un factor decisivo para el cumplimiento de las indicaciones.

Otro aspecto que incide, y que ya hemos señalado, es el contar o no con redes sociales que las apoyen. A este respecto, una de las mujeres entrevistadas dice:

“desde hace años me recomendaron la operación, pero pues no pude y ni menos puedo ahora, en primer lugar como yo soy sola, no tengo quién me cuide para una operación, es mucho reposo y yo no tengo quién me cuide”

Finalmente, otro aspecto que nos interesa analizar es la manera en que incide la relación médico-paciente en el apego terapéutico. Infante señala que la relación médico-paciente es una interacción social “entre dos individuos con posiciones sociales definidas. Por un lado, el paciente acude al médico con el peso de las representaciones colectivas que él y su grupo social tienen sobre la enfermedad, el médico, la medicina, y la ciencia y la tecnología. Por otro lado, el médico llega con su educación, socialización profesional y entrenamiento especializado” (Infante, 2006: 39). La misma autora señala que hay diferentes perspectivas teóricas para abordar la búsqueda del médico por el enfermo. Una de ellas es el enfoque sociológico clásico de Parsons (teoría del consenso) quien sostiene que el médico debe tener una ventaja asimétrica de poder para que el paciente siga sus indicaciones. La postura contraria, encabezada por Freidson, ve a la relación médico paciente “como inherentemente

conflictiva debido a las perspectivas discrepantes entre ellos”. Cerca de esta línea de pensamiento, los autores de la corriente interaccionista analizan el encuentro médico-paciente como “un proceso de negociación de la realidad, donde esta última se construye socialmente” y en el que hay una “dirección asimétrica que favorece la realidad del médico, quien puede negar o ignorar la percepción del paciente de la realidad [aunque] el paciente, por su parte, puede ignorar las órdenes del médico, dejar de recurrir a él, o cualquier otra cosa.” (Ibíd.: 41).

Aunque en sentido estricto no analizamos la relación médico-paciente en nuestro estudio, pues esto significaría el análisis de los encuentros entre estos actores sociales, podemos hacer una aproximación a esta relación mediante de las entrevistas que realizamos a las pacientes y los médicos que las atienden. En ocasiones coincide que el médico que las pacientes mencionan fue entrevistado, sólo que éste fue cuestionado en términos generales sobre las pacientes y no sobre la paciente en específico que se entrevistó.

En general, podemos decir que el personal de salud considera que el trato que se brinda a las pacientes debe ser cordial, de manera que tengan confianza de expresar sus dudas. Sin embargo, reconocen que a veces el tiempo de consulta no alcanza para crear esta confianza, además de que a algunos compañeros no les interesa este aspecto de la relación y llegan a mostrarse altaneros con los pacientes. Por su parte, las pacientes señalan que el trato que les dan los especialistas es cordial y amable, aunque siempre habrá alguno que otro médico que sea “grosero”.

Respecto a la comunicación que se establece entre ambos actores, los médicos consideran que si los pacientes no preguntan es porque han entendido o porque “por vergüenza no se animan a preguntar”. Las pacientes reconocen que en efecto, la vergüenza es un factor importante, sobre todo en las pacientes de más bajos recursos, pero que esta “vergüenza” no es gratuita, sino que responde a que ya han recibido malos tratos de los médicos, sobre todo de los generales. Una entrevistada nos dice:

“incluso llega usted con ganas de decirle lo que siente y de verles así su cara de veras que se le quitan, no le inspira ni poquito de confianza para que usted le pueda decir todo lo que siente”

Otra paciente señalaba:

“¿que les cuesta una sonrisa?, yo pienso pues que no les cuesta nada porque uno viene como deprimido, a veces viene uno hasta muy sensible... y usted recibe ese tipo de atención pues se va más deprimido de veras”

Otra se refiere a su inseguridad respecto a su derecho a la atención ya que

“a lo mejor yo pienso que como mi esposo es el trabajador, el que paga el seguro, yo vengo y ella [la doctora] pues yo he visto muy malos tratos... yo pienso que a lo mejor porque el seguro es más bien del trabajador y uno... ahora si que como yo soy la esposa, pues no les parece...”

Como resultado de estas percepciones sobre el trato de algunos médicos (porque cabe señalar que la mayoría de las pacientes se mostraron satisfechas con la atención recibida), tenemos que el encuentro resulta tenso, y en ocasiones las pacientes fingen entender y se quedan con las dudas. Cabe señalar que el género del médico parece no impactar en la evaluación que hacen las pacientes sobre el trato que les dispensan. Se ha sugerido que posiblemente las pacientes se sintieran más en confianza con médicas. Sin embargo, las mujeres entrevistadas parecen tener una opinión contraria. Para las únicas situaciones que preferirían ser atendidas por mujeres son las que tienen que ver con la exploración de lo que llaman sus “partes íntimas”, esto es, sus senos y genitales. Pero respecto a la consulta, diagnóstico, seguimiento del tratamiento, posibles operaciones... todas manifestaron tener preferencia por sus médicos varones por sobre las médicas que eventualmente las habían atendido, quejándose de malos diagnósticos y de malos tratos de ellas.

Regresando a nuestro tema, también pudimos notar que las pacientes hacen una distinción entre la evaluación de la calidad de la atención (el trato que reciben) y la eficacia de la misma (los resultados). Algunas pacientes señalaron que los tratamientos “sí funcionan”, que la medicina “es buena”, pero a pesar de esto se quejan de que no reciben un trato cordial y amable. A este respecto, Szazs nos señala que “los prestadores de servicios de salud, entrenados en un modelo de ciencia que enfatiza la objetividad y la separación entre sujeto que conoce y objeto que se conoce, tienden a dirigir autoritariamente la interacción con las usuarias que intentan relacionar síntomas con experiencias y condiciones de vida, opiniones, creencias, sentimientos y relaciones [...] Esta relación jerárquica se agudiza con mujeres de estratos sociales inferiores... Esta dinámica de poder [...] tiene diversas consecuencias posibles para la salud, que van desde la interpretación errónea o descontextualizada de signos y síntomas, hasta la imposición de medidas terapéuticas o anticonceptivas, o su omisión, sin considerar las necesidades de quien requiere la atención.” (Szazs, 1999: 115).

De ahí la importancia de que los profesionales de la salud manifiesten in-

terés en la experiencia integral de las pacientes, y no sólo en los signos y síntomas que resultan significativos desde la perspectiva médica. No hacerlo da a las pacientes la percepción de “mal trato” y provoca que la confianza de éstas disminuya, entorpeciendo la totalidad de la relación, el entendimiento entre ambos, y la disponibilidad de apegarse al tratamiento ya que, como señalan Ware y Zinder “aún cuando la gente puede distinguir entre diversos aspectos de la conducta de un médico, digamos su contribución médica a sus problemas, por una parte, y por otra, su modo de actuar y su amabilidad, lo cierto es que tiende a establecer una actitud general sobre su conducta en la cual se mezclan cualidades técnicas y humanas.” (citado en Fitzpatrick, 1990:181).

5. El papel de la pareja masculina en el cuidado a la salud de las mujeres y en la atención a su enfermedad

5. El papel de la pareja masculina en el cuidado a la salud de las mujeres y en la atención a su enfermedad

Nociones de las parejas masculinas sobre la salud y la enfermedad propias y de sus parejas

Dice Szasz que generalmente “se reflexiona sobre los vínculos entre la condición social de las mujeres y su salud, en términos de desventajas debido a sus roles tradicionales de género o su menor acceso a recursos, excluyendo la perspectiva de los varones y las relaciones hombre-mujer como dimensiones que afectan la salud.” (Szasz, 1999: 109).

Los roles establecidos tradicionalmente tienen un peso en la relación entre hombres y mujeres. Por tanto, es indispensable establecer de manera relacional la mirada de los varones en relación con su propia salud, con la salud de las mujeres y en relación con la atención a la enfermedad. Desde la perspectiva de las parejas de las mujeres entrevistadas, podemos observar cómo los roles establecidos para los varones tienen un peso en la relación con las mujeres ante su padecimiento, el hecho de acompañarlas al hospital, estar al pendiente de la salud, entrar con ellas a la consulta, buscar recursos económicos para afrontar los gastos generados, estas conductas nos hablan de la posición que tienen los hombres ante la enfermedad de sus esposas. Desde el punto de vista de las mujeres, en la mayoría de los casos evidencian un apoyo por parte de su compañero tanto en el aspecto económico, en cuanto a apoyo moral, de comprensión y ayuda. En el caso del cáncer cérvico uterino o mamario el apoyo del hombre es diferente con relación a la osteoporosis o a los problemas reumáticos. Del total de las mujeres entrevistadas sólo dos casos se evidencia violencia contra las mujeres, abandono y agresiones emocionales.

Respecto a la visión que tienen los hombres ante su salud retomamos a Verbrugge (1985) quien menciona que las principales desigualdades en salud de mujeres y hombres se debe a “los riesgos diferenciales adquiri-

dos derivados de los roles, estrés, estilos de vida y prácticas preventivas. Como factores importantes, aunque secundarios, citaba la subjetividad de cómo mujeres y hombres perciben y valoran los síntomas y la habilidad y prontitud para buscar ayuda terapéutica.” (citado por Rohlfs, 2000: 65).

Esta perspectiva se hace evidente en los hombres entrevistados, quienes se representan su salud y enfermedad en relación a los riesgos derivados de sus roles establecidos. Para algunos, recuperar la salud implicaría dejar “el trabajo pesado”, sobre todo en aquellos que se dedican a labores del campo, de albañilería, y otros oficios manuales que requieren de esfuerzo físico. Pero estos hombres saben que deben cumplir con el rol de proveedor y no pueden dejar de trabajar, sobre todo cuando su esposa requiere el apoyo económico para solventar los gastos derivados de su enfermedad. A este respecto, un entrevistado comentaba:

“Mire... este... pues he tenido varios quehaceres [...] soy albañil, en un tiempo así andaba de albañil y un tiempo me fui al comercio y otra vez ando de albañil y pues ahorita ya tengo tiempo que no he podido trabajar también porque por ahí me lastimé de la columna... y ya tengo tiempo y ahora que se vino esta situación...”

Me dice que anda mal... ¿de qué anda mal?... dice que se lastimó...

Sí, o sea, es de la columna... o sea, anduve de aquí y allá preguntando... ahora sí que esto es de mí, pues así de los bultos de cemento, de cargar cosas pesadas y pues de ahí me lastimé... y pues ahí anduve con quiroprácticos... y pues ahí medio lo componen a uno, pero la situación es que a mí me molestaba mucho y mucho y mucho...

¿Y quién le recomendó a estos quiroprácticos?

Pos nomás así que se lastima uno... y pues ‘ve a que te den una sobada y a lo mejor te... desacomodaste’ y va uno, pero no, no ve uno bien... o sea, pues ve que te saquen... pues con un médico... que te vea, para ver como esta la situación... nada más ve y que te soben y ya...”

¿Pero le ha funcionado lo de las sobadas?

O sea, pues nomás se siente medio bien, pero como sigue con su trabajo pesado... pues vuelve...”

La perspectiva masculina que se tiene en torno a la salud y la enfermedad está condicionada por el desempeño de su rol, en este caso el desempeño de un trabajo remunerado. En este sentido es indispensable incorporar el concepto de riesgo, entendido como: actividades reservadas a uno u otro género por la división social del trabajo, que suponen mayor o menor exposición a peligros físicos (accidentes, violencia, desgaste, etc.). Por otro lado, también debemos integrar una perspectiva más holística, que no sólo tiene que ver con la cuestión física sino mental la cual podría interferir en el desempeño de su rol como proveedor:

“Muy bien... ¿Usted qué piensa que es la salud, para usted qué es salud?

Bueno, yo creo que estar uno al pendiente de... o no... pues... No pues sufrimiento, más o menos yo me imagino... sufrir, enfermedad, estar sufriendo...

¿Y salud?

Pues es la felicidad verdad, o sea que se levanta uno a la luz del día y dice que está uno con alegría verdad, con salud de trabajar y de todo... entiendo que salud es estar bien, ¿no?

¿Y qué es estar bien?

Pues mentalmente, bueno yo así lo entiendo...

¿Y la enfermedad qué sería para usted?

La enfermedad... es el odio... para mí... pues de la salud, pues son muy naturales, y la enfermedad para mí, pienso que es el odio... el no estar bien con las demás gentes... yo para mí, esa es la enfermedad... estas cosas bueno, pues son naturales verdad, que tenemos... bueno, pues pasan y que hay que tratar de verlas pues porque así es el mundo, verdad...

¿Y las enfermedades del odio, esas, no tendrían que pasar?

No, no, o sea, yo pienso que esto es pues no se, a través del mundo pues hay que verlas pues positivamente no... de vernos bien en el mundo, pero yo así lo veo...”

En el caso de las parejas de las mujeres derechohabientes del IMSS e ISSSTE nos encontramos con el efecto que puede tener los modos de vida. Estos hombres, aunque también desempeñan el rol de proveedor, sus actividades generalmente se refieren a trabajos administrativos, aunque

también encontramos algunos obreros. Es importante destacar que a diferencia del Hospital Miguel Hidalgo, en el IMSS e ISSSTE ninguna de las mujeres entrevistadas iba acompañada por sus esposos. Sin embargo las mujeres refieren apoyo por parte de sus parejas, sobre todo apoyo económico y moral.

Entre los hombres que logramos entrevistar se evidencia una evitación del contacto con servicios preventivos y de detección por miedo a enterarse de que puede padecer alguna enfermedad. Para justificar la evitación suelen minimizar los síntomas o aceptarlos pero postergar la búsqueda de atención. Aunque vimos que las mujeres también pueden desarrollar esta conducta, notamos que la negación y evitación se prolonga por más tiempo en los hombres que en las mujeres, quienes, en comparación con sus compañeros, consultan más al médico, se hacen revisiones de manera más constante y generalmente admiten más fácilmente los síntomas. Un ejemplo de esta conducta de evitación es lo que nos dice un entrevistado:

“Pues ni me acuerdo si anduvo aquí allá, bueno, o sea no recuerdo como estuvo eso verdad, si consultó otro medico no recuerdo, lo que sí sé que de repente pues que se va a revisar “a ver como ando de la azúcar” porque a mi me dice... ‘te deberías sacar análisis’ ¡No! yo no quiero saber de... que ande propenso a quién sabe qué...”

¿Tiene usted alguna otra enfermedad?

Otra enfermedad no tengo, o no me doy cuenta, gracias a Dios...”

Representaciones de los hombres sobre la enfermedad de su pareja

Al hablar de las formas en que los hombres se representan a su pareja enferma hacemos referencia a lo que conocemos como “representación social”, concepto originalmente propuesto por Durkheim y retomado por diversas disciplinas de las ciencias sociales, a partir de la recuperación del mismo realizada por Moscovici. Este concepto hace referencia a “fenómenos individuales y colectivos, psicológicos y sociales”. La representación social es importante porque al convertirse en categoría del sentido común, nos permite comprender al otro, saber cómo conducirnos ante él y asignarle un lugar en la sociedad.

Podríamos decir entonces que las representaciones sociales son una forma de conocimiento social que se sitúa en un punto de intersección en-

tre lo social y lo psicológico en tanto da cuenta del modo en que los individuos producimos conocimiento espontáneo o de sentido común, el cual se constituye a partir de nuestras experiencias particulares pero al mismo tiempo es un conocimiento socialmente elaborado, compartido y transmitido al interior de nuestro grupo o de nuestro entorno mediante diversos mecanismos de comunicación, tradición, educación, etc.

Veamos cómo es este tipo de conocimiento, en el caso de los hombres entrevistados, respecto a sus parejas y las enfermedades de ellas. Tenemos que estos hombres consideran que sus esposas han desarrollado estas enfermedades por diversas razones, por ejemplo, las relacionadas con la alimentación, con el sobrepeso o simplemente por las circunstancias que tienen que vivir las mujeres. Pareciera que son enfermedades que se esperan y que sólo se tienen que asumir:

“¿Por qué cree que se desarrolló esta enfermedad?

Pues... mire yo pienso que es a consecuencia de los alimentos... no sé... porque ya ve que todo se riega hasta con aguas sucias, sea frutas, legumbres y todo eso... no sabe uno, nada más que va uno y las compra y no sabe uno con qué las están regando... yo se lo digo, porque yo lo he visto, a mi no me lo han platicado, yo lo he visto ¿Alguna otra cosa? Pues la alimentación... ya ve que a base de puras químicas... ya ve que casi no usamos la carne, pues porque no hay con qué comprarla”

Otro entrevistado menciona:

“Sí, pues sí, de por sí que ella está así como gordilla verdad... y pues que sería algo de la gordura, pero dijo que se sentía algo molesto... dijo que se sentía como una bolita verdad... ¿Una bolita? Sí... entonces ella empezó a notar algo raro verdad y por eso fue que la llevamos al hospital.... ¿Por qué cree que su esposa desarrollo este tumor? Usted... ¿a qué cree que se deba? Yo no... Si ella lo que estaba tratando de hacer era adelgazar, pero ahorita, fue eso... Algo que se me olvidó decirle es que a cada ratito caminaba y hacia ejercicio para adelgazar y ella en lugar de bajar estaba subiendo... pesaba como 98 kilos y subió hasta 101 ¿Pero por qué cree que desarrolló esta enfermedad? No pues tantas cosas que... pues que tiene uno que vivir problemas de unos y otros y pues por eso es... ¿Por eso se desencadenó? Si, yo pienso que por eso... si, de las circunstancias que tiene uno que vivir, ¿verdad...?”

Por otro lado, para los hombres entrevistados el hecho de saber a su pareja enferma representa también dolor y sufrimiento. La enfermedad del cáncer implica pensar en la muerte de su compañera, es considerada

una enfermedad “muy dura”. Otra implicación que tiene la enfermedad son los cambios que se dan a nivel de las relaciones sexuales, las cuales suelen evitarse por parte de ellos. Así lo mencionan algunos de los entrevistados:

“¿Qué pensó... qué sintió usted?

Pos... me sentí de a tiro muy decaído... me sentía casi morir... de hecho me salí yo de ahí y anduve alrededor no mas de... del centro eso... y pues....yo me acuerdo que me caí, pero como ahí está un campo de soldados... luego luego le hablaron a un policía y sí, el policía se acercó nada mas ahí donde yo estaba, observándome yo creo, para ver que reacciones tenía yo y yo muy apenas me acuerdo que me puse de pie, porque tenía la vista empañada... me dijo... “Buenas tardes” le dije... “Buenas tardes”... entonces ya traté yo de respirar hondo y agarrar aire... me echaba aire con el sombrero y ya me tranquilicé un poco y ya me fui para adentro... pues porque no quise... pues como me sentí yo así, como ahí estaban nada más mis hijas... y un hijo mío ahí estaba, pues no quise alarmarlos verdad...por- que yo pensé al momento, y he pensado que a lo mejor se me fuera a fallecer...”

Uno más dice:

“¿Ha habido un cambio importante en su relación de pareja debido a esta enfermedad? Pues sí ¿Cómo cuál? Pues como de pareja pues... pues no ha habido sexo ya...ni nada de eso...”

Otro entrevistado menciona:

“¿En cuanto a su estado anímico... que haya más cuidado... que usted de repente se sienta enojado o ella, cómo ha sido este cambio? Sería un error enojarme o enojarnos... de hecho casi nunca, ni cuando estaba sana nos enojábamos... había así... venía uno de trabajar y usted sabe... había algo... pero no, ahora menos... nosotros tratamos, todos tratamos, no nomás mi familia, todos tratamos de que esté lo más bien que se pueda, que esté en paz, nomás que hay veces en que se desespera y empieza a hacer ahí quehacercito y empieza a dolerle ahí la operación... y nosotros le hemos dicho que no haga nada... pero pues ya ve, no están a gusto sin hacer algo, pero... tocante a eso... bien”

Por tanto la enfermedad de la mujer representa para el hombre un estado

en el cuál se debe buscar la tranquilidad y la paz para la esposa. La mujer ya no puede cumplir su rol, no se da una exigencia para el cumplimiento de las actividades cotidianas, éstas disminuyen o dejan de efectuarse, ya sea por la gravedad de la enfermedad que resulta incapacitante o para favorecer la recuperación. De esta manera desde las representaciones sociales de los varones las mujeres se encuentran incapacitadas para cumplir con su rol de mujeres y esto incluye la actividad sexual.

Formas en que los hombres se involucran en el cuidado a la salud y la atención de sus parejas

Al referirnos a las formas que los hombres se involucran en el cuidado a la salud, obligadamente tenemos que incorporar “el rol” o papel que le toca realizar al hombre ante la circunstancia de recuperar la salud de su pareja. Para esto es indispensable hablar de los “roles de género” Según Horton y Hunt “el rol es el comportamiento esperado de una persona que adquiere un estatus en particular. Por consiguiente, estatus y rol son dos aspectos del mismo fenómeno. Un estatus es una serie de privilegios y obligaciones; un rol es el desempeño de esta serie de obligaciones y privilegios” (citado en Ortega Hegg, 2005: 33).

Estos autores plantean que el entrenamiento en la mayor parte de “los roles importantes como el de la masculinidad y el de ser padre comienza desde la niñez, cuando el hombre empieza a formar actitudes hacia esos mismos roles y estatus. La mayor parte del entrenamiento es fácil e inconsciente. Los niños y las niñas juegan al papá y a la mamá, observan y ayudan a la madre y al padre, escuchan y leen cuentos, oyen la conversación familiar, observan cómo los padres y las madres tratan a sus hijos e hijas, cómo los atienden, si se preocupan por ellos y por qué se preocupan, y también participan de la vida de la familia. De todas estas experiencias los niños y las niñas se van formando gradualmente una imagen de cómo actúan los hombres y las mujeres en las relaciones con los hijos e hijas y de cómo se tratan mutuamente los esposos o parejas.

Muchas de las explicaciones psicológicas de la masculinidad están fundadas en la relación entre el padre y el hijo”. Kaufman (citado en Ortega Hegg, 2005: 35) sugiere que la masculinidad de muchos hombres nace en la relación lejana entre los padres y los hijos y que la paternidad es una parte integral de la concepción de la masculinidad. Señala el mismo autor que, las concepciones que los hombres tienen de sí mismos, se vinculan directamente con sus experiencias de ser hijos de hombres y de ser padres de hijos.

En las entrevistas realizadas, los hombres refieren que los cuidados en su infancia eran de parte de la madre, sin embargo, el padre asumía los gastos y las decisiones en caso de hospitalización. Un entrevistado nos comparte: “cuando estuve enfermo en la infancia mi padre me llevo al

hospital...y me sacó porque no me atendían...” En el caso de las mujeres entrevistadas, el padre también jugaba ese rol “teníamos seguro por mi papá”, “siempre tuve ISSSTE primero por mi papá...después mi esposo me aseguro”.

De esta manera, las diversas formas en que los hombres se involucran en el cuidado de la salud y la atención de su pareja, están en función del rol aprendido. Los hombres entrevistados se involucran al ocuparse de conseguir el dinero para los gastos de atención para recuperar la salud, también al encargarse de tomar decisiones para consultar determinado médico, para usar otro tratamiento, para ir a otro hospital o para gestionar o buscar ayuda para solventar la enfermedad. También se sienten los encargados de mostrar fortaleza y control de la situación.

“...entonces el doctor este de acá le dijo que tenía cáncer, y le dijo que sí era curable, pero que nada más me iba a costar 20 mil pesos mensuales... se iba a internar... un día se iba a internar y al otro día salía, que no más que me iba a costar ese dinero, y entonces pues nos juimos, y pues como puede yo estuve tratando de conseguir al menos para un tratamiento, y pues ahí platicando con un cuñado mío y una hermana me dijeron: pues jálate allá al Hospital Hidalgo a ver si te sale más barato. Y fue que acudí yo aquí, y pues ahí en Palo Alto me ayudó mucho un doctor también, que me dijo que me la trajera a urgencias a este hospital...

Otro entrevistador menciona:

¿Pero de qué manera siente usted que apoya a su esposa? Pues la acompaño, bueno, desde el momento que pasó, yo no estaba, lo del accidente, hasta que yo llegué y bueno, en este caso, lo único que he hecho es... estar con ella... en todos los momentos difíciles”

Apoyo que brindan -o no- a su pareja para el cuidado de su salud y la atención a su enfermedad

Es indispensable incorporar el concepto de redes sociales para hablar del apoyo que pueda o no brindarse a la pareja para el cuidado de la salud y la atención de la enfermedad.

Las redes sociales asociadas a la conducta del enfermo son discutidos por Lui y Duff (citados por Fitzpatrick, 1990). Estos autores distinguen vínculos de red “fuertes y débiles” y hacen una distinción entre redes familia-

res o de parentesco y redes de amistades. Por su parte, Scamblers y Craig (citados por Fitzpatrick, 1990) encuentran que “las redes de parentesco activas y amplias” están asociadas con el uso generalizado de los servicios de salud y “las redes de amistades amplias y activas” están asociadas con un menor uso. Hammer (citado por Fitzpatrick, 1990) plantea que se pueden identificar “redes amplias y redes centrales”, las primeras hacen referencia a contactos y conocidos donde las relaciones son indirectas y poco frecuentes, mientras que en las segundas se establece una relación personal directa y regular.

Recuperando algunos de estos conceptos podemos decir que las redes con las que cuentan los hombres entrevistados son a nivel familiar y de parentesco y estas redes de parentescos son activas y amplias. Podemos observar que las decisiones para el tratamiento son consultadas con la familia, los hijos, los hermanos, cuñados, abuelos... Por ejemplo el consejo de la cuñada sobre otras alternativas terapéuticas o el apoyo económico de los hijos para los tratamientos:

“¿Y cómo se enteró de estos productos? Por una hermana mía que estaba comprándolos y ya me dijo que se sentía muy bien con esos productos, entonces fue... la señorita y sí, dijo... y ya como nos platicó mi hermana que se sentían muy bien, que eran muy buenos, pues nos animamos y los empezamos a comprar, nada más que sí son caritos... y pues ahorita ya ni tiene porque ya no tenemos con qué comprarlos...”

Otro entrevistado menciona:

“¿Alguien más le ayuda a usted con los gastos económicos? Bueno, no más que un hijo mío que me da poquitito.... Y no pues uno pues tiene que conseguir pues algo... y pues yo nomás lo que le digo a mi esposa, es que yo me preguntaba... que la trabajadora social de ahí de urgencias de odontología... ¿cómo se llama? Oncología... si De oncología, ella me prometió como un descuento verdad del estudio de esos caros que se llaman... ese estudio grande... quién sabe como se nombra verdad...”

Cuando el apoyo de las redes no es suficiente, también identificamos que los hombres -aunque también lo hacen las mujeres con nulas redes familiares o que no les dan suficiente apoyo- recurren a otras instancias gubernamentales, asociaciones civiles y a los mismos hospitales en busca de ayuda principalmente económica pero también de consejería:

“Pues, todo me ha gustado, el apoyo que me dan aquí, todo

me ha gustado, una vez no conseguía yo 200 pesos que me faltaban, y fui con la trabajadora social, ya después de andar pa arriba y pa abajo, y no encontraba yo dinero, entonces ya vine con la trabajadora social y me dijo que si no había encontrado [dinero] y le dije que no, que no había encontrado y que mi señora ya le estaban poniendo el medicamento. Entonces ya el doctor aquí, pues no me quería dar el crédito, entonces de dale y dale... me dio el crédito, y ya. Pues yo no consigo el dinero... me costaba 550 pesos y luego ya vine, y le platique a la trabajadora social, y ya me dijo... 'Mire, el crédito no lo vamos a aceptar, porque si aceptamos el crédito, usted los va a tener que pagar y no puede reunir 200 pesos, menos 500'..."Entonces ya ella, bendito sea Dios, Dios se lo pague, estoy muy agradecido con ella, se subió pa arriba y luego me dijo: 'Vengase para acá'... Se subió por ahí, tocó en una puerta y me dijo: 'Aquí espéreme' y la esperé... Y ya salió para afuera y dijo: 'Vengase'... Y fuimos ahí en su oficina de ella... ahí en su oficina... me dijo: 'Yo se los voy a facilitar'... Me dio 250 pesos, 'para que no se quede sin pasaje, vaya y pague, y el crédito no lo aceptamos, así le saldría en 250 pesos, de lo contrario con el crédito tendría que pagar 550 pesos'... Y ella fue la que me hizo el favor... me dijo: 'Mire, ahorita no hay dinero allá, pero yo se lo voy a poner, y después ellos me lo van a regresar pa atrás'...Por que entonces yo sí le pregunté... que si ese dinero qué... que si yo se lo doy a ella... dijo que no... dijo: 'Este dinero me lo deben allá, a mí, es un apoyo que le estamos dando'".

Otro entrevistado nos comparte:

"Acá en Gobierno...también me dieron una carta, dos veces me ayudaron, una vez con toda la medicina que era el costo de 7,000 y algo de pesos me dieron una carta también... y la segunda vez, el apoyo fue de 1,000 también ahí porque hacía poco, unos tres meses que me habían ayudado y de ahí me vine acá, porque ya no tenía dinero... y no tengo pues... y ya de ahí, fui a aquí a.... Radio Universal y ahí me dieron unas tarjetas que fuera ahí con la señorita Ruth, aquí por toda la calle, en la farmacia 'Lucha contra el cáncer'... de hecho yo ya conocía a la señorita, porque se programó una junta aquí en el congreso, aquí en el hospital y yo vine porque me interesaba y esa junta no se llevó a cabo y ahí fue en dónde la conocí yo, y yo pues le pregunté que mi señora tenía cáncer en el ovario, y que si se podía, porque ahí estaban hablando nada más de cáncer de mama, entonces por eso yo me acerque y le pregunté..."

6. A manera de conclusión

6. A manera de conclusión

Comenzaremos por señalar que, respecto a los recursos de atención y la demanda de la población, se evidencia que la utilización de los servicios de salud rebasa la capacidad institucional. A pesar de que las tres instituciones donde se realizó la investigación son consideradas hospitales de segundo nivel de atención, el Hospital Miguel Hidalgo tiene una dinámica similar a la de tercer nivel para la atención de la población en Aguascalientes y algunos estados circunvecinos, además cuenta con una clínica para tratar pacientes oncológicos, a diferencia del IMSS e ISSSTE, que sí atienden a este tipo de pacientes dentro de las especialidades pero se encuentran limitados en recursos humanos y materiales, viéndose en la necesidad de subrogar a sus derechohabientes al Hospital Miguel Hidalgo. La sobre utilización de los servicios se evidencia en tiempos de espera, largos periodos para obtener una cita con el especialista o para la realización de algún estudio, además de la cuestión económica en el caso del Hospital Hidalgo, donde se tiene que pagar el servicio.

En cuanto a la experiencia de las mujeres entrevistadas de enfermar y atender el padecimiento, pudimos destacar algunos aspectos en los que la identidad de género resulta determinante. Vimos cómo el rol de madre-esposa y cuidadora de otros, que es desempeñado por la mayoría de las mujeres entrevistadas, repercute en aspectos como los riesgos a los que está expuesta la mujer, principalmente los relacionados a la maternidad, el desgaste físico del trabajo doméstico y de la doble jornada (en caso de las mujeres que trabajan). Este rol, producto de la división sexual del trabajo, también implica que algunas mujeres no cuenten con recursos económicos propios para el cuidado de su salud y la atención de su enfermedad, sino que dependan del marido y/o los hijos para ello. En conjunción con esta falta de recursos económicos, encontramos evidencia del control que se ejerce sobre diversos aspectos de la vida de las mujeres, que terminan afectando su salud, por ejemplo, el control a su sexualidad que llega a impedir las revisiones médicas de sus senos y órganos genitales, el control de su movilidad que hace que dependan de que alguien más las “lleve” al médico o a la clínica (aunque estén en condiciones físicas para hacerlo solas); o el control de su tiempo y esfuerzo,

que no les deja demasiado tiempo para el cuidado de la propia salud. Sin embargo, también pudimos notar cómo otros aspectos de la identidad femenina facilitan la identificación de síntomas y la búsqueda de ayuda médica, tal es el caso de la identificación de las mujeres con la vulnerabilidad, lo cual les permite expresar sus dolencias y sufrimientos sin las sanciones sociales que los hombres deben enfrentar por hacer lo mismo, dada la identificación de su masculinidad con la resistencia, el valor y la fuerza.

Vimos también cómo entre las mismas mujeres puede haber expectativas de atención diferenciales dependiendo de su edad, encontrando una menor expectativa de bienestar entre las mujeres que han pasado su edad reproductiva, las cuales suelen considerar que su propio valor se ve mermado por el hecho de ya no ejercer su papel de dadoras de vida y cuidadoras de otros. Detectamos también en algunas mujeres la idea de que la atención que merecen es de menor calidad por el hecho de no ser trabajadoras sino beneficiarias.

Por otra parte, identificamos algunos significados que las pacientes les dan a medidas terapéuticas que implican la extirpación de un seno o de la matriz. Vimos como estos eventos -o la posibilidad de ellos- impactan de manera negativa en la identidad femenina de varias de las mujeres entrevistadas, al grado de jugar un papel importante en las decisiones de las mujeres sobre sus acciones preventivas y de detección temprana.

En cuanto al papel de la pareja masculina, encontramos que la mirada de los hombres ante su salud y ante la salud de sus esposas evidencia algunos aspectos de la manera en que se ha construido socialmente el género masculino. Por ejemplo, vemos como intentan cumplir con el rol establecido de proveedor del hogar y, en caso de enfermedad de su esposa, de proveedor del dinero necesario para su atención, aunque vemos también como esto se dificulta para algunos hombres de escasos recursos económicos. Algunos de estos hombres también intentan proveer a la mujer no sólo económicamente sino de soporte emocional, aunque reconocen dificultades para hacerlo relacionadas con habilidades escasas para demostrar sus sentimientos, sus miedos y sus preocupaciones.

Por otro lado, para el varón la enfermedad de la pareja representa dolor, sufrimiento, incapacidad y muerte. La mujer se encuentra incapacitada para cubrir con su rol como esposa, así deja de realizar actividades cotidianas desde actividades laborales, domésticas y sexuales, ya sea de manera voluntaria, por la gravedad de la enfermedad, o porque el esposo o la familia lo impiden para favorecer la recuperación. Estas representaciones que provoca la enfermedad colocan a la mujer en una situación compleja, el no cumplir con el rol establecido dada por la incapacidad

física -voluntaria o no- merma su salud mental, encontramos casos de depresión severa, preocupación por la mujer por no poder hacer actividades normales, dejar el empleo, no poder complacer sexualmente al esposo o sentirse dependientes físicamente (como el no poder comer o vestirse ellas mismas) y económicamente en el caso de las mujeres que laboraban

Por último, identificamos la importancia de las redes sociales en el proceso de afrontar un padecimiento. Vimos cómo el proceso de atender una enfermedad se facilita cuando las redes familiares son fuertes y pueden proveer de recursos económicos, pero también de ayuda para las labores atribuidas al rol de género tradicionalmente asignado a la mujer (esposa-madre-ama de casa). En los casos donde estas redes sociales son frágiles o están disminuidas se evidencia la vulnerabilidad de la mujer ante la situación de enfermedad, ya que en ocasiones no se cuenta ni con el sostén familiar y, en estas circunstancias, el deterioro físico y mental de las mujeres enfermas se incrementa presentando síntomas severos de depresión, en parte por las consecuencias de la enfermedad misma, pero también por la vulnerabilidad social en la que se encuentran. En estos casos, una de las alternativas que tienen estas mujeres y/o sus familiares para hacerse de recursos que les permitan atender su enfermedad es recurrir a instituciones que les pueden brindar ayuda, tanto privadas como gubernamentales, encontrando en algunos casos respuestas satisfactorias.

Ahora, ¿cómo pueden ser útiles estos resultados para mejorar los servicios de salud a las mujeres? Estamos conscientes de que la mayoría de las desigualdades de género y de los problemas que afectan tanto a mujeres como a hombres en relación al el cuidado de su salud, pasan por condicionamientos estructurales tales como las características y dinámicas del mercado de trabajo, las oportunidades educativas y la ideología dominante sobre lo que significa ser hombre o mujer en determinada sociedad. Sabemos que el control de estos factores no está en manos del personal de salud, ni siquiera de las instituciones, sin embargo, existen áreas de oportunidad donde las instituciones de salud sí pueden actuar. A continuación hacemos algunas sugerencias al respecto.

Proponemos que el personal de salud se interese por el saber y las condiciones de vida de las pacientes, ya que estos factores son la clave para entender muchas de las acciones que pueden parecer incomprensibles o hasta irracionales desde otro punto de vista. Aunque para intentar esto sería necesario que los médicos y demás personal contaran con más tiempo para la atención de cada paciente, así como mayores recursos tanto materiales (aparatos especializados para la detección de los padecimientos y evitar subrogar y sobrecargar la atención en una sola institución), como humanos (personal médico y técnicos especializados).

También sería conveniente que se brindara información a la población usuaria sobre los derechos de los trabajadores y de los beneficiarios. En caso de haber diferencias entre éstos, que se hiciera un análisis de las repercusiones que tienen en el estado de salud de unos y otros, y en caso de no haberlas, informar de esta igualdad a los usuarios de los servicios de salud ya que como vimos, algunas usuarias consideran que su estatus de beneficiarias les otorga menos derechos que a los trabajadores.

Un aspecto central sería que, en la medida de lo posible, se intentara que el personal de salud no reprodujera los estereotipos de género dominantes en el contexto social más amplio, los cuales pueden ser perjudiciales para la atención de las pacientes. Por ejemplo, que se reconociera la importancia del trabajo doméstico que desempeñan las mujeres, el desgaste que produce y las limitaciones que impone en cuanto tiempo y esfuerzo para dedicar a las actividades de prevención, detección y atención a la salud. Que no se reprodujera la jerarquización entre mujeres en edad reproductiva y las que han pasado esta edad. A este respecto nos llama la atención que las mujeres están enteradas de información sobre el cáncer de mama y el CCU, pero menos de los riesgos asociadas a la osteoporosis. Sin pretender medicalizar las condiciones denominadas osteoporosis, sí consideramos que se necesitan más y mejores campañas de información sobre esta condición y sobre las posibilidades de prevenir un desgaste mayor al “propio de la edad”. Aunque respecto a esta cuestión, también debemos hacer notar que las mismas usuarias de los servicios de salud reproducen la jerarquización mencionada y presentan actitudes de negación de su propio proceso de envejecimiento, provocando que no pongan atención a las campañas por un envejecimiento saludable, lo cual es comprensible dado el estatus devaluado de la vejez en nuestra sociedad.

Que se procurara que los médicos y otros tomadores de decisiones respecto a la extirpación de matriz, ovarios o senos estuvieran plenamente concientes de lo que estas partes significan para las mujeres, y en ese sentido, procuraran evitar una intervención quirúrgica en la medida de lo posible, y cuando no, que trataran de comunicar la noticia con el mayor tacto posible y brindando el apoyo necesario. No decimos que los médicos entrevistados no lo hagan así, es más, precisamente en función de las opiniones favorables de las pacientes sobre el personal es que comprobamos la importancia que el apoyo y la comprensión de éstos últimos tienen en estos difíciles procesos. Pero por otra parte, nuestros resultados nos permiten señalar que no todo el personal está conciente de esto, y si lo está, no actúa en correspondencia, sino que sus actitudes dan la impresión a las pacientes de que consideran su angustia por perder un seno, un ovario o la matriz como preocupaciones superfluas y frívolas, sin tomar en cuenta el significado de estas partes del cuerpo para la construcción y mantenimiento de una identidad femenina valorada.

Pero tampoco consideramos que esta identidad femenina dominante sea algo que se deba preservar como valor cultural. Es más, creemos que muchos de los atributos que la conforman producen más problemas que beneficios para las mujeres. En este sentido, consideramos que respecto a la identidad femenina, los médicos y demás personal deben aprender a moverse en ese delicado terreno entre lo que sería bueno modificar, lo que es posible cambiar, y el reconocimiento de lo que perdura como base de dicha identidad y en función de esto, intentar tomar decisiones y emprender acciones que lastimen lo menos posible a las vidas y subjetividades de las mujeres.

De aquí se desprende otra de nuestras recomendaciones, que en las comunicaciones de todo tipo entre el personal de salud y las mujeres (en campañas de promoción de los estudios de detección, en los estudios mismos, en la comunicación del diagnóstico, en el tratamiento) se pongan en marcha estrategias comunicativas que propicien la reflexión por parte de las mujeres sobre su identidad femenina, mandando el mensaje de que, aunque con la detección y el tratamiento se pretende mantener su integridad física, en caso de no ser posible su valor como mujeres no está depositado necesariamente en algunas de sus partes corporales.

Sabemos que para el objetivo de promover la detección pudiera parecer contraproducente el mencionar la posible extirpación de partes corporales, pero el hecho es que aunque no se haga, la mayoría de las mujeres lo tienen presente y actúan de acuerdo a esta representación.

Cierto que un cambio de mentalidad respecto a la identidad femenina y sus atributos valorados necesitaría modificaciones profundas en aspectos macro estructurales, no obstante consideramos que se puede hacer una modesta -y no por ello poco importante- contribución a estos cambios desde las posibilidades de las instituciones de salud.

¿Cómo lograr todo esto? Sabemos que varias de estas acciones requieren de voluntad política y asignación de presupuestos para recursos materiales y humanos que solucionen o hagan menores los problemas de saturación de las instituciones. Pero a la par de estas inversiones necesarias, consideramos central la capacitación del personal en materia de equidad de género. Por lo que pudimos apreciar en las entrevistas al personal no se le ha dado la importancia necesaria a este tema pues encontramos que el personal privilegia la capacitación en los aspectos técnicos de su desempeño profesional, lo cual es loable, pero deja de lado la capacitación en otras materias, entre ellas, la equidad de género.

Cabe señalar que varios de los profesionales de la salud entrevistados están concientes de la manera en que algunas diferencias entre hombres y mujeres resultan importantes para el cuidado a la salud. Por ejemplo, re-

fieren que las mujeres presentan una mayor demanda de los servicios de salud que los hombres y que ellas despliegan con más facilidad conductas preventivas que los hombres, quienes suelen acudir cuando su enfermedad está ya muy avanzada. Esto lo explican en función de que pedir ayuda o reconocer un malestar confronta los atributos de la hombría como valentía, fortaleza, vigor...

Identifican también que las mujeres acuden más a servicios preventivos y de atención a padecimientos específicos porque al ser las principales (o únicas) encargadas de llevar a los hijos al médico, son las que están más expuestas a la información que se ofrece en las instituciones sobre campañas preventivas, los tipos de especialidades y las enfermedades que atienden, los signos y síntomas de alerta ante determinados padecimientos. Pero a pesar de estos conocimientos innegables y valiosos, no podemos asumir que se realizan de manera sistemática reflexiones en torno al género en las instituciones de salud analizadas.

¿Qué podría ganarse con promover la perspectiva de género en el trato médico? Consideramos que varios aspectos, por ejemplo, que el personal de salud reflexionara sobre la salud y la enfermedad no como condiciones sólo biológicas, sino también sociales, en las que el género de las y los pacientes tiene un papel muy importante, junto con sus recursos económicos, sus redes sociales, y sus imaginarios socioculturales. Que el personal indicado aplicara el conocimiento producto de estas reflexiones en el diseño e implementación de campañas de prevención y/o de detección temprana, ya que al analizar la manera en que se construyen socialmente a las mujeres y los hombres en determinado contexto sociocultural es posible entender que la información muchas veces no es suficiente, sino que los sujetos siguen lógicas de acción -en este caso preventivas- que pudieran parecer irracionales ante un observador externo, pero que pueden comprenderse al entender las condiciones de vida de las mujeres a quienes van dirigidas estas campañas, así como los significados que ellas otorgan a su cuerpo, a los riesgos y a cada enfermedad.

Que el personal concibiera y tratara a sus pacientes como sujetas a quién su género determina o al menos condiciona sus maneras de enfermar y atender su enfermedad, y a partir de este conocimiento pudiera ser capaz de hacer un abordaje terapéutico adecuado a las necesidades, posibilidades y limitaciones de ellas. Que el personal identificara estereotipos de género presentes en la sociedad y evitara reproducirlos en su interacción con las pacientes. Que fuera capaz de propiciar en sus pacientes reflexiones sobre su identidad femenina, sobre todo cuando algunos de los atributos que la componen actúan como obstáculos para el cuidado de la salud. Y ¿porqué no? que el personal médico, en tanto sujetos también genéricos, pudieran reflexionar sobre la manera en que

han sido contruidos como mujeres o varones.

Por último, ¿cuál sería el formato adecuado de la capacitación en materia de género? Consideramos que lo más útil es trabajar estos temas en forma de talleres dirigidos al personal de salud, no como cátedras o conferencias de expertos sino como grupos de discusión y reflexión guiados por uno o más especialistas en perspectiva de género en salud, que idealmente podrían retomar los resultados de ésta y otras investigaciones para ponerlos en la mesa de discusión. Las instancias encargadas de promover estos talleres serían las propias instituciones de salud, de preferencia asesoradas por profesionales expertos en la perspectiva de género.

Reconocemos que algunas de estas propuestas necesitan cambios profundos en la estructura institucional, por no decir que en la estructura social. No podemos interpretar las limitaciones sólo como producto de la falta de voluntad personal de profesionales de la salud o de usuarias de los servicios pues, aunque algunos cambios sí tengan que ver con la voluntad, la mayoría de ellos, y quizá los más importantes, dependen de modificaciones en las condiciones institucionales. Por ejemplo, no se puede esperar que los profesionales de la salud se interesen en la vida cotidiana de las pacientes, o en conocer sus creencias acerca de su enfermedad, si se les da 15 minutos para realizar una consulta.

Concluimos reiterando que estamos concientes de que las acciones que proponemos son limitadas si no se contemplan como parte de un proyecto integral que promueva la perspectiva de género y los derechos de las mujeres en distintos ámbitos de la sociedad puesto que la desigualdad de género es una condición social, política, económica y cultural que funciona de manera transversal y sólo atacándola en su transversalidad será posible lograr modificaciones tendientes a lograr una relación entre los

Anexo

Anexo

géneros más equitativa.

Caracterización socioeconómica de los actores entrevistado

Guías de entrevista

Entrevistas al personal de salud que tiene contacto directo con las usuarias

- Edad, género, tiempo trabajando en la unidad de salud.
- Formación técnica o profesional, especializaciones ¿cuáles?, ¿con qué frecuencia?, ¿quién las financia?, ¿la institución ofrece cursos de especialización y actualización en su área, qué facilidades tiene para acceder a estos?
- Percepción sobre los estilos de vida de las usuarias. (Alimentación, higiene, actividades laborales, hábitos cotidianos como actividad física, hábitos alimentarios, tiempo de recreación, otras actividades independientes al trabajo, asistencia a grupos o asociaciones, cuáles, rol que desempeña, asistencia).
- Percepción sobre el cuidado a su salud de las usuarias (interés por la salud, seguimiento de recomendaciones, búsqueda de otras opiniones referente a la salud, chequeos médicos frecuentes, seguimiento de indicaciones médicas, medidas preventivas).
- Percepción sobre el nivel socioeconómico de las usuarias (ocupación, nivel educativo, ingresos).
- ¿Cómo describen la relación que se da entre ellos(as) y las usuarias?
- Datos que se solicita de las usuarias, posibilidades de ellas de ofrecerlos con precisión.
- Información que se les da a las usuarias sobre su estado de salud. ¿Considera que la información que se brinda, es entendida por las usuarias?, ¿manifiestan dudas o preguntas, se ven interesadas, la información es relevante, actitud de las usuarias ante la información?
- Recomendaciones que se les da a las usuarias, ¿considera que las siguen? Si/No, ¿por qué?
- Considera que el servicio que atiende está subutilizado, tiene mucha

demanda o tiene la demanda adecuada, si está subutilizado ¿porqué motivos cree que esto ocurra?

- Problemas de todo tipo en el servicio que atienden (falta de equipo, reactivos, material... con las usuarias, etc.) ¿considera que existen otros elementos que dificulten la utilización de los servicios? ¿Cuáles, cómo mejóralos, de quién dependen?

ENTREVISTAS A USUARIAS DE LOS SERVICIOS DE SALUD ESTUDIADOS

- Caracterización sociodemográfica y económica (edad, estado civil, número de hijos, ocupación, ingresos, grado de escolarización).
- Vía de derechohabencia (trabajadora, esposa, madre o hija).
- Vigencia (antigüedad, continuidad).

Historia personal relativa al proceso s/e/a

- En qué condiciones se consideraba necesario, en su familia de origen, proporcionar atención a una determinada situación de malestar.
- Qué tipo de atención se brindaba, a qué instancias se recurría, en qué orden. ¿Cuáles serían los motivos? ¿Había diferencias entre los diferentes miembros de la familia?
- Enfermedades específicas que ha sufrido la usuaria y otros miembros de su familia de origen, forma en que se atendieron (o no) estos episodios de enfermedad, ¿cuáles fueron los motivos de esas decisiones?
- ¿Había diferencias en la atención que se procuraba a los diferentes miembros de la familia?

Roles y actividades que impactan en el proceso s/e/a

- ¿Cuáles son las actividades que realiza en casa? ¿Cuáles las que realizan los demás miembros de la familia? (distribución del trabajo, cuidado de los hijos, toma de decisiones, aporte económico).
- Distribución del tiempo de la usuaria y su pareja (horarios destinados a actividades cotidianas de trabajo, en el hogar, de diversión).
- ¿En qué condiciones se considera necesario, en su familia actual, proporcionar atención a una determinada situación de malestar? (cuando hay dolor, cuando no se puede trabajar, cuando no corresponde a la normalidad de su vida cotidiana, cuando se hacen análisis y no coinciden con los valores normales) ¿Existen diferencias entre los diferentes miembros de la familia?
- ¿Qué condiciones de malestar no ameritan ser atendidas y se pasan solas?
- ¿Pide consejo algún familiar o amigo ante algún síntoma de malestar?
- ¿Qué condiciones de malestar se atiende sin acudir a consulta médica? (tes, curanderos, medicamentos ya conocidos).
- Que tipo de atención se brinda, a qué instancias se recurre, en qué orden, ¿hay diferencias entre los diferentes miembros de la familia?, ¿quién toma la decisión para recurrir a determinada instancia?

- Enfermedades específicas que ha sufrido la usuaria y otros miembros de su familia actual, forma en que se atendieron (o no) estos episodios de enfermedad (incluyendo formas alternativas de atención o prevención como medicina tradicional, homeopatía, acupuntura).
- ¿Cómo definiría la salud y la enfermedad?

Padecimiento actual

- ¿Cómo se dio cuenta que tenía un problema de salud? ¿Qué hizo ante esto? ¿Qué medidas tomó? ¿Se lo comunicó a un familiar o amigo?
- ¿Por qué cree que desarrolló este padecimiento? ¿A qué lo atribuye? (higiene, poco cuidado, herencia, brujería, maternidad, lactancia, alimentación, contaminación, envejecimiento, por la actividad sexual, aumento o disminución de peso).
- ¿Qué tan grave considera que es su enfermedad? ¿Qué riesgos implica? (que afecten su vida, su salud, su cuerpo, su autoestima, su imagen corporal, sus relaciones sexuales, actividades cotidianas).
- ¿A que formas de atención acudió? (curanderos, religiosas, espirituales) ¿Por recomendación de quién? ¿Qué resultados tuvo en cada forma de atención?
- Actitudes, conductas, rutinas que realiza orientadas a mejorar su salud, a sentirse mejor, que realice antes de acudir a atención médica y/o como complemento a esta (actividades antes de comer, antes de tomar medicamentos, rezos, otras).
- ¿Cómo es que llegó a este servicio (cancerología, etc.)? (Derivación de su clínica, recomendación de conocidos, pidió cita directamente).
- Antes de acudir, ¿cómo se imaginaba que era la atención, que sabía, qué le habían dicho, quiénes, qué pensaba de esta información, tenía miedo de algo, de qué manera influyo para que se decidiera en ir o lo postergara?
- ¿Cuál fue el diagnóstico, estuvo de acuerdo usted o sus familiares o amigos, consultó una segunda opinión?
- ¿Estuvo de acuerdo con el tratamiento? ¿Cómo se ha sentido con este tratamiento? ¿Cuáles son los efectos secundarios? ¿Pensaría en cambiar a otro médico u otro tipo de atención?
- ¿Algún familiar o amigo ha sido fundamental en la búsqueda de atención o dando consejos para prevenir la salud o en darle información sobre otras terapias o remedios?
- ¿Cómo ha afectado su vida, su salud, su cuerpo, su autoestima, su imagen corporal, sus relaciones sexuales, actividades cotidianas, sus relaciones sociales, su actividad laboral, etc., desde que empezó su padecimiento, sus síntomas de enfermedad, su tratamiento, hasta ahora?

Pareja ante padecimiento actual

- Tiempo de vivir en pareja.
- Ante el malestar inicial, ¿su pareja buscó opciones de atención, se in-

teresó?

- Actitud de su pareja durante el transcurso de su enfermedad y tratamiento. ¿Se interesa, se informa sobre la enfermedad y tratamiento, la acompaña a consulta o tratamiento, pregunta al médico, se hace cargo de algunas de sus labores para que pueda acudir a consulta o porque usted tenga malestar producto del tratamiento?
- ¿Qué apoyo percibe -económica, emocional y en las actividades cotidianas- de parte de su pareja, ante su padecimiento? ¿Es importante para usted el apoyo de su pareja? ¿Cómo le gustaría que se involucrara? En caso de tener poco apoyo, ¿cómo afecta en la atención de su padecimiento? (asistencia a consulta, seguir con tratamiento).
- ¿Notó cambios importantes en su relación de pareja desde que comenzó su padecimiento y tratamiento? (desinterés, menos o mas comunicación, dificultades en general).

Evaluación de la respuesta de las mujeres hacia los servicios de salud estudiados

- Trámites necesarios para obtener y mantener la vigencia, evaluación de la necesidad y eficiencia de dichos trámites.
- Trámites necesarios para obtener consulta/atención en los servicios estudiados, evaluación de la necesidad y eficiencia de dichos trámites
- ¿Conocía previamente la existencia de este servicio (oncología, etc.)?
- ¿En qué consiste la atención que recibe en este servicio?
- Que tan necesario y urgente consideran que es utilizar estos servicios: 1) Consulta médica, 2) Laboratorio y otros estudios, 3) Apego al tratamiento (uso de medicamentos, quimio, radio), 4) Internamiento (en caso de que sea decisión suya), ¿por qué?
- ¿Que tan cómodo/incómodo consideran que es utilizar: 1) consulta médica, 2) exploraciones ginecológicas u otras, 3) laboratorio y otros estudios, 4) apego al tratamiento (uso de medicamentos, quimio, radio), 5) internamiento (en caso de que sea decisión suya), ¿por qué?
- Dificultades para acudir a citas, seguir el tratamiento (horarios de citas, tiempo invertido en citas y tratamiento, costos de traslado, de alojamiento si es de fuera, compra de medicamentos en caso que no estén disponibles, adecuaciones necesarias en los horarios y distribución de tareas para acudir a la clínica u hospital, realización de exámenes médicos que no puedan cubrirse económicamente y no puedan ser realizados en las instancias de salud, uso y material, medicamentos u otros enseres que no puedan ser absorbidos debido al costo y necesarios para el cuidado a su salud o para el seguimiento y diagnóstico).
- Formas en que solucionan estas dificultades (préstamos de dinero, apoyo de familiares o amigos para acudir a instancias de salud, compra de medicamentos, ayuda cuando se encuentra imposibilitada para realizar actividades cotidianas, recurrir a ONG´s u otras organizaciones de ayuda social (en qué los apoyan puntualmente).

- ¿Qué tan indispensables son estas opciones para continuar con su tratamiento?
- ¿Va acompañada cuando hace uso de los servicios, quién la acompaña? ¿Entra sola a la consulta o los estudios?, ¿quién le gustaría que la acompañara?, ¿es importante para usted la compañía en la consulta o en los estudios al utilizar los servicios?, ¿existen impedimentos cuando quiere ser acompañada en la institución?
- Cómo describen la relación que se da entre el personal (administrativo, de salud) y ellas (las usuarias), el trato en general, amabilidad, etc.
- Información que le dio el personal sobre su estado de salud, tras utilizar el servicio.
- Recomendaciones que le dio el personal de salud, tras utilizar el servicio.
- ¿Entendió todas las explicaciones e indicaciones que le hizo el personal?
- ¿Se sintió con la confianza de externar dudas y si lo hizo, éstas fueron contestadas adecuadamente?
- ¿Cuáles de estas recomendaciones ha llevado a cabo en su vida cotidiana, cuáles no y por qué (no las consideró necesarias, no se siente cómoda realizándolas, falta de dinero, falta de tiempo, falta de apoyo de pareja, familiares, prohibición de un miembro de su familia)?
- Qué aspectos de esta relación le parecen positivos y cuáles sugeriría modificar
- Preferencia o no de las usuarias por personal de salud femenino o masculino y por qué.
- Evaluación general de la eficiencia del servicio y del personal que la atiende.
- Modificaciones que les gustaría que se hicieran en los servicios de salud estudiados
- ¿Cuál es el pronóstico que le da el médico sobre su padecimiento? ¿El médico le dio opciones de tratamientos ante su padecimiento, cuáles, le explicó las ventajas de desventajas de cada alternativa?
- ¿De qué depende que usted siga utilizando este servicio? (la calidad de la atención en la consulta, en los laboratorios, la eficacia que percibe del tratamiento, los recursos económicos, el apoyo de otras personas de familia y amigos).

ENTREVISTAS A PAREJAS DE LAS USUARIAS ENTREVISTADAS

- Caracterización sociodemográfica y económica (edad, estado civil, número de hijos, ocupación, ingresos, grado de escolarización).
- Vía de derechohabencia (trabajador, esposo, padre o hijo).
- Vigencia (antigüedad, continuidad).

Historia personal relativa al proceso s/e/a

- En qué condiciones se consideraba necesario, en su familia de origen,

proporcionar atención a una determinada situación de malestar.

- Qué tipo de atención se brindaba, a qué instancias se recurría, en qué orden. ¿Cuáles serían los motivos? ¿Había diferencias entre los diferentes miembros de la familia?
- Enfermedades específicas que ha sufrido usted y otros miembros de su familia de origen, forma en que se atendieron (o no) estos episodios de enfermedad, ¿cuáles fueron los motivos de esas decisiones?
- ¿Había diferencias en la atención que se procuraba a los diferentes miembros de la familia?

Roles y actividades que impactan en el proceso s/e/a

- ¿Cuáles son las actividades que realiza en casa? ¿Cuáles las que realizan los demás miembros de la familia? (distribución del trabajo, cuidado de los hijos, toma de decisiones, aporte económico).
- ¿En qué condiciones se considera necesario, en su familia actual, proporcionar atención a una determinada situación de malestar? (cuando hay dolor, cuando no se puede trabajar, cuando no corresponde a la normalidad de su vida cotidiana, cuando se hacen análisis y no coinciden con los valores normales, etc.) ¿existen diferencias entre los diferentes miembros de la familia?
- ¿Qué condiciones de malestar no ameritan ser atendidas y se pasan solas?
- ¿Pide consejo algún familiar o amigo ante algún síntoma de malestar?
- ¿Qué condiciones de malestar se atiende sin acudir a consulta médica (tes, curanderos, medicamentos ya conocidos)?
- ¿Qué tipo de atención se brinda, a qué instancias se recurre, en qué orden, ¿hay diferencias entre los diferentes miembros de la familia?, ¿quién toma la decisión para recurrir a determinada instancia?
- Enfermedades específicas que ha sufrido usted y otros miembros de su familia actual, forma en que se atendieron (o no) estos episodios de enfermedad (incluyendo formas alternativas de atención o prevención como medicina tradicional, homeopatía, acupuntura).
- ¿Cómo definiría la salud y la enfermedad?

Posición ante la enfermedad de la pareja

- ¿Tiempo en que ha vivido con la pareja?
- ¿Qué sabe sobre la enfermedad que padece su pareja?
- ¿Por qué piensa que su esposa desarrolló este padecimiento? ¿A qué lo atribuye? (higiene, poco cuidado, herencia, brujería, maternidad, lactancia, alimentación, contaminación, envejecimiento, por la actividad sexual, aumento o disminución de peso).
- ¿Qué sintió o pensó cuando supo del diagnóstico de su pareja?
- ¿Le pareció acertado el diagnóstico del médico? ¿Consideró necesario otra opinión?
- ¿Qué tan grave considera que es la enfermedad de su pareja? ¿Qué ries-

gos implica?

- ¿Sabe cuál es el tratamiento que esta llevando a cabo su pareja, desde cuando empezó con ese tratamiento, conoce los medicamentos que toma, qué estudios se ha realizado, cuanto costaron?
- ¿Le parece adecuado el tratamiento que lleva su pareja? ¿Está completamente de acuerdo? ¿En algo no? ¿Por qué?
- ¿Ha hablado con personal médico sobre los padecimientos de su esposa?
- ¿Ha consultado con otros sobre los problemas de salud de su pareja a nivel confidencial o profesional?
- ¿Cómo ha apoyado a su pareja desde que empezó a desarrollar este padecimiento?
- ¿Cuándo su pareja tiene que asistir a las consultas médicas, instancias de salud, usted esta enterado, la acompaña, de qué manera la ayuda?
- ¿A quién acude cuando la pareja esta enferma o imposibilitada para realizar actividades cotidianas?
- ¿Notó cambios importantes en su relación de pareja desde que comenzó su padecimiento y tratamiento? (desinterés, menos o mas comunicación, dificultades en general).
- ¿Dificultades que ha identificado para la recuperación de la salud de su pareja, a qué se debe, qué ayudaría a mejorar la situación? (económicas, de posibilidad de descanso, emocionales, de apoyo de familiares y amigos).

Sobre los servicios de salud

- ¿Ha utilizado algún servicio de salud, de qué tipo, cuándo, donde, por qué motivos?
- ¿Cómo considera los servicios de salud donde se atiende su pareja?, ¿qué no le gusta o disgusta de los servicios que ofrecen (si no los conoce, de lo que su pareja le haya contado)? ¿Se ha sentido satisfecho con la atención que les brinda a su pareja, por que?
- ¿Dificultades que ha identificado en los servicios de salud (consulta, laboratorios, farmacia, internamiento, etc.) para la recuperación de la salud de su pareja, a qué se debe, qué ayudaría a mejorar la situación?

ENTREVISTAS A LAS NO USUARIAS DE LOS SERVICIOS DE SALUD ESTUDIADOS

- Caracterización sociodemográfica y económica (edad, estado civil, número de hijos, ocupación, ingresos, grado de escolarización).
- Vía de derechohabencia (trabajadora, esposa, madre o hija).
- Vigencia (antigüedad, continuidad).

Historia personal relativa al proceso s/e/a

- En qué condiciones se consideraba necesario, en su familia de origen, proporcionar atención a una determinada situación de malestar.

- Qué tipo de atención se brindaba, a qué instancias se recurría, en qué orden. ¿Cuáles serían los motivos? ¿Había diferencias entre los diferentes miembros de la familia?
- Enfermedades específicas que ha sufrido la usuaria y otros miembros de su familia de origen, forma en que se atendieron o no estos episodios de enfermedad, ¿cuáles fueron los motivos de esas decisiones?
- ¿Había diferencias en la atención que se procuraba a los diferentes miembros de la familia?

Roles y actividades que impactan en el proceso s/e/a

- ¿Cuáles son las actividades que realiza en casa? ¿Cuáles las que realizan los demás miembros de la familia? (distribución del trabajo, cuidado de los hijos, toma de decisiones, aporte económico).
- Distribución del tiempo de la usuaria y su pareja (horarios destinados a actividades cotidianas de trabajo, en el hogar, de diversión).
- ¿En qué condiciones se considera necesario, en su familia actual, proporcionar atención a una determinada situación de malestar? (cuando hay dolor, cuando no se puede trabajar, cuando no corresponde a la normalidad de su vida cotidiana, cuando se hacen análisis y no coinciden con los valores normales), ¿existen diferencias entre los diferentes miembros de la familia?
- ¿Qué condiciones de malestar no ameritan ser atendidas y se pasan solas?
- ¿Pide consejo algún familiar o amigo ante algún síntoma de malestar?
- ¿Qué condiciones de malestar se atiende sin acudir a consulta médica (tes, curanderos, medicamentos ya conocidos, etc.)?
- Qué tipo de atención se brinda, a qué instancias se recurre, en qué orden, ¿hay diferencias entre los diferentes miembros de la familia?, ¿quién toma la decisión para recurrir a determinada instancia?
- Enfermedades específicas que ha sufrido la usuaria y otros miembros de su familia actual, forma en que se atendieron o no estos episodios de enfermedad (incluyendo formas alternativas de atención o prevención como medicina tradicional, homeopatía, acupuntura).
- ¿Cómo definiría la salud y la enfermedad?

Uso de servicios para prevención

- ¿Qué hace para el cuidado de su salud, para prevenir enfermedades? (ver si salen como importantes las enfermedades que estamos estudiando)
- ¿Qué información tiene sobre CACU, CaMa, osteoporosis? (en qué consisten, factores de riesgo, tratamiento, cómo evitarla).
- ¿Qué medidas ha tomado o considera debería de tomar para prevenir estas enfermedades? (biomédicas, y otras opciones como medicina tradicional, creencias populares).
- ¿Se ha realizado papanicolaou, exploración de senos, densitometría

ósea? Si/No ¿por qué? ¿Quién le recomendó?

- ¿Con qué frecuencia se ha realizado estos estudios?
- ¿Dónde se los ha realizado?, ¿por qué?
- ¿Cuál fue su experiencia al hacerse estos estudios?
- Si no los ha realizado, ¿considera importante realizar estos estudios, si/no, porqué, dónde los realizaría, por qué?

Bibliografía

Bibliografía

Berger, Peter, "On existencial phenomenology and sociology" en *American Sociology Review*, 31 (abril), 1966: 259-260

Berger, Peter, y Thomas Luckman, *La construcción social de la realidad*, Amorrortu, Buenos Aires, 2001, 2005

Burin, Mabel e Irene Meler, "Estudios de género, reseña histórica" en *Género y familia. Poder, amor y sexualidad en la construcción de la subjetividad*, Paidós, Barcelona, 2001

Castillo, Edelmira, Marta Lucía Vásquez, "El rigor metodológico en la investigación cualitativa", *Colomb Med* 34, 2003: 164-167

Fitzpatrick, Ray, "Satisfacción con la atención a la salud" en Fitzpatrick R. et al *La enfermedad como experiencia*", Fondo de Cultura Económica, México, 1990: 173-196

Fitzpatrick, R. et al, "La enfermedad "ICEBERG" y algunos aspectos de la conducta en el consultorio" (pág. 42-64) y "Clase social, etnicidad y enfermedad" (pág. 65-97), en Fitzpatrick R. et al *La enfermedad como experiencia*", Fondo de Cultura Económica, México, 1990

Gómez Gómez, Elsa, "Género, equidad y acceso a los servicios de salud: una aproximación empírica", *Rev. Panam Salud Pública* 2002; 11 (5/6): 327-334

Infante-Castañeda, Claudia, "Bases para el estudio de la interacción familia-redes sociales-uso de servicios de salud" en *Salud Pública*, México, 1988; 30: 175-196

Infante-Castañeda, Claudia, "Atención médica y relación médico-paciente en las sociedades modernas", en Infante C. *Quejas médicas. La insatisfacción de los pacientes con respecto a la calidad de atención médica*, México, Ed. Textos Mexicanos, 2006: 33-51

Jodelet, Denise, "La representación social: fenómenos, concepto y teoría" en *Psicología social II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales*, S. Moscovici, Paidós, Barcelona, 1986

Lagarde y de los Ríos, Marcela, *Los cautiverios de las mujeres: madres, esposas, presas, monjas, putas y locas*. México: Universidad Autónoma de México: PUEG, 2001

Menéndez, Eduardo, "Estilos de vida, riesgos y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes", en *Revista de Estudios Sociológicos*, El Colegio de México, Vol. XVI, No. 46, enero-abril, 1998

Mora Ríos, Elia Jazmín, *Una aproximación multimetodológica al estudio de las representaciones sociales de la salud mental en una comunidad urbana marginal*, Tesis UNAM, 2004

Musitu Gonzalo. *Socialización familiar y bienestar en Marta Gil editora. Psicología social y bienestar*. Prensas universitarias de Zaragoza. España, 2007

Ortega Hegg, Manuel. "Masculinidad y factores socioculturales asociados al comportamiento de los hombres frente a la paternidad en Centroamérica" en Manuel Ortega Hegg, Rebeca Centeno Orozco, Marcelina Castillo Venerio. -- 1a ed. -- Managua: UNFPA- CEPAL, 2005: 19-40

Rohlfs I., Borrell C., Fonseca M. "Género, desigualdades y salud pública: conocimientos y desconocimientos", *Gac Sanit* 2000; 14 (supl. 3): 60-71

Soneira, Abelardo J., "La Teoría fundamentada en los datos (Grounded Theory) de Glaser y Strauss", en Vasilachis de Gialdino, I. (coord.) *Estrategias de investigación cualitativa*, Barcelona, Gedisa, 2006: 153-173

Szasz, Ivonne, "Género y salud. Propuestas para el análisis de una relación compleja" en Bronfman M. y R. Castro (coords.), *Salud, cambio social y política. Perspectivas desde América Latina*, INSP, Foro Internacional de Ciencias Sociales y Salud, Edamex, México, 1999: 109-121

Taylor, S.J. y R. Bogdan, *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*, Paidós, México, 1990

Directorio

Ing. Luis Armando Reynoso Femat
Gobernador Constitucional del Estado de
Aguascalientes

Lic. Juan Ángel José Pérez Talamantes
Secretario General de Gobierno

Lic. Elsa Carolina Guzmán Martínez
Directora General del Instituto
Aguascalentense de las Mujeres

Lic. Paula Isikahua González
Secretaria Ejecutiva



AGUASCALIENTES
GOBIERNO DEL ESTADO

IAM
INSTITUTO AGUASCALIENTENSE
DE LAS MUJERES



GOBIERNO
FEDERAL



Osteoporosis, Cáncer Cérvico Uterino (CCU) y el Cáncer de Mama (CM) son enfermedades prevenibles y tratables. Sin embargo, el poco conocimiento que se tiene de ellas, de las maneras tanto de evitarlas y de cómo atenderlas tiene como resultado la constante en las estadísticas de mujeres que cada año comienzan a padecer sus estragos o que mueren a causa de ellas.

Las circunstancias que conllevan dichas cifras deben verse con otros ojos. No sólo se trata de “enfermarse”. Dichos padecimientos son exclusivos de mujeres, o en el caso de la osteoporosis, son mayoritarios los casos en féminas por cuestiones hormonales. Ante esta situación, dichas enfermedades adquieren nuevos sentidos y percepciones.

Son enfermedades que matan a la mujer y no sólo nos estamos refiriendo al físico, sino emocional, psicológica y socialmente.