

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIAPAS  
FACULTAD DE HUMANIDADES  
CAMPUS VI**

**MUJERES DIAGNOSTICADAS CON CÁNCER EN CHIAPAS:**

---

**ITINERARIOS CORPORALES DEL TRÁNSITO DE SER CUIDADORA A  
ENFERMA Y CUIDADA**

**TESIS**

Que para obtener el grado de Maestra en Estudios Culturales

Presenta:

**Grissel Estefanía Gómez Guerra M161056**

Directora de tesis:

Dra. Karla Jeanette Chacón Reynosa

Co-directora de tesis:

Dra. Ana Laura Castillo Hernández

**Tuxtla Gutiérrez, Chiapas; febrero de 2025.**



FACULTAD DE HUMANIDADES CAMPUS VI  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO  
ÁREA DE TITULACIÓN  
AUTORIZACIÓN/IMPRESIÓN TESIS

F-FHCIP-TM-016

Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. febrero 13 del 2025  
No. Oficio: ClyP/015/2025

C. Grissel Estefanía Gómez Guerra

Promoción: 12ª. promoción

Matrícula: M161056

Sede: Tuxtla Gutiérrez Chiapas

Presente.

Por medio del presente, informo a Usted que una vez recibido los votos aprobatorios de los miembros del **JURADO** para el examen de la Maestría en: **Estudios Culturales**

**Mujeres diagnosticadas con cáncer en Chiapas: Itinerarios corporales del tránsito de ser cuidadora a enferma y cuidada**

- Se le **autoriza la impresión de tres ejemplares y formato digital**, los cuales deberá entregar al área de titulación de la Coordinación de Investigación y Posgrado de la Facultad de Humanidades C-VI y al correo electrónico [coord.invypos.humanidades@unach.mx](mailto:coord.invypos.humanidades@unach.mx)
- Entregar a la Dirección del Sistema de Bibliotecas de la Universidad Autónoma de Chiapas, un archivo electrónico conteniendo la tesis digital que deberá subir a través de la página web: [www.biblioteca.unach.mx](http://www.biblioteca.unach.mx) en el botón que dice: "RECEPCIÓN DE TESIS DIGITALES".

Sin otro particular, reciba un cordial saludo.

ATENTAMENTE

"POR LA CONCIENCIA DE LA NECESIDAD DE SERVIR"

**Mtra. Marisol García Cancino**

**COORDINADORA DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO**



Tuxtla Gutiérrez, Chiapas  
CIP/oficio circular 003/23  
23 marzo del 2023

**Asunto: NOMBRAMIENTO CO-DIRECTOR EXTERNO**

**Dra. Ana Laura Castillo Hernández**  
**Presente.**

Por este medio, el Comité Académico de la Maestría en Estudios Culturales de la Facultad de Humanidades C-VI de la Universidad Autónoma de Chiapas, con fundamento al Estatuto General de la Universidad vigente, señalado en al artículo 339, 343 y 346 le otorga el nombramiento como CO-DIRECTOR EXTERNO de la tesis denominada:

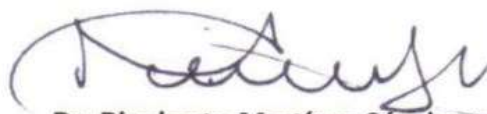
**“Mujeres diagnosticadas con cáncer en Chiapas: Itinerarios corporales del tránsito de ser cuidadora a enferma y cuidada.”**

que desarrolla el (la) C. Grissel Estefanía Gómez Guerra, con matrícula M161056, estudiante de la 12° Promoción de la Maestría en Estudios Culturales.

Deseando que el trabajo de co-tutela que se inicia estreche las relaciones de colaboración interinstitucional entre nuestros programas educativos, en el marco de los lineamientos establecidos por el Programa Nacional de Posgrados de Calidad (PNC) del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, nos es grato expresarle nuestro agradecimiento y le saludamos.

**ATENTAMENTE**

**“Por la Conciencia de la Necesidad de Servicio”**



**Dr. Rigoberto Martínez Sánchez**  
**Coordinador de la MEC**



C.c.p. Dra. Yannett Fabiola López Gutiérrez. Secretaria Académica de la Facultad de Humanidades, C-VI  
Lic. Joel Hernández López.- Encargado del Área de Titulación de Posgrado, C-VI  
Expediente/Minutario



Código: FO-113-05-05

Revisión: 0

### CARTA DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DE LA TESIS DE TÍTULO Y/O GRADO.

La alumna (s) o él alumno (s) **Grissel Estefanía Gómez Guerra** autora (s) o autor (es) de la tesis bajo el título de **Mujeres diagnosticadas con cáncer en Chiapas: itinerarios corporales del tránsito de ser cuidadora a enferma y cuidada** presentada y aprobada en el año **2025** como requisito para obtener el título o grado de **Maestra en Estudios Culturales**, autorizo licencia a la Dirección del Sistema de Bibliotecas Universidad Autónoma de Chiapas (SIBI-UNACH), para que realice la difusión de la creación intelectual mencionada, con fines académicos para su consulta, reproducción parcial y/o total, citando la fuente, que contribuya a la divulgación del conocimiento humanístico, científico, tecnológico y de innovación que se produce en la Universidad, mediante la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Consulta del trabajo de título o de grado a través de la Biblioteca Digital de Tesis (BIDITE) del Sistema de Bibliotecas de la Universidad Autónoma de Chiapas (SIBI-UNACH) que incluye tesis de pregrado de todos los programas educativos de la Universidad, así como de los posgrados no registrados ni reconocidos en el Programa Nacional de Posgrados de Calidad del CONACYT.
- En el caso de tratarse de tesis de maestría y/o doctorado de programas educativos que sí se encuentren registrados y reconocidos en el Programa Nacional de Posgrados de Calidad (PNPC) del Consejo Nacional de Humanidades, Ciencias y Tecnologías (CONAHCYT), podrán consultarse en el Repositorio Institucional de la Universidad Autónoma de Chiapas (RIUNACH).

Tuxtla Gutiérrez, Chiapas; a los 22 días del mes de febrero del año 2025.

**Grissel Estefanía Gómez Guerra**

Nombre y firma de la alumna (s) o él alumno (s)



# Ciencia y Tecnología

Secretaría de Ciencia, Humanidades, Tecnología e Innovación

Este trabajo es producto del apoyo recibido por la Secretaría de Ciencia, Humanidades, Tecnología e Innovación (SECIHTI) a través del programa Becas Nacionales para posgrados de calidad.

### **Dedicatoria**

Este trabajo se lo dedico principalmente a mi madre, sin ella no hubiese me inspirado a realizar este escrito, te cuidé y me cuidaste cuando más nos necesitábamos, nos acompañamos juntas hasta en la enfermedad, gracias por tu apoyo incondicional, te dedico esta tesis porque fuiste la cercanía más profunda con este tema, me diste la pauta para poner en la mesa ese tema que no se hablaba en la familia, que dolía pero que ahora podemos llamarlo por su nombre, cáncer. A mi familia, que me apoyó en este proceso de enfermedad y fueron el respaldo cuando sentía que no podía más.

A Benjamín, te quedaste para cuidarme, fuiste y eres mi refugio donde puedo encontrar una charla amigable, una carcajada reconfortante y un amor sincero.

### **Agradecimientos**

A las chicas fuertes y valientes Eli, Martita, Gris, Maluye, Silvia y doña Chusy, sin ustedes gran parte de este escrito no hubiese sido posible, gracias por confiar en mí y compartirme sus experiencias únicas y valiosas, por brindarme su amistad y conformar esta red invaluable. A esas mujeres anónimas que, entre pasillos, quimioterapias y/o en salas de espera de los hospitales nos encontrábamos y deseaban contar sus experiencias conmigo. Y a todas las mujeres diagnosticadas que hoy se encuentran descansando en otro plano y otras más que se encuentran resistiendo, gracias por luchar y no rendirse hasta el último momento, esta investigación es en nombre de ustedes como una forma para visibilizar las desigualdades en esta enfermedad por cáncer.

A mis amigos de la MEC por ese compañerismo demostrado dentro y fuera del aula de clases, por demostrarme el sentido de la amistad, sobre todo en las dificultades.

A mi comité tutorial las doctoras Karla, Laura y Marisa por su comprensión, guía, apoyo moral e intelectual, por compartir sus conocimientos y aportaciones a este trabajo, todos deberían tener docentes como ustedes en algún momento de su vida, son un ejemplo para mí.

## ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>8</b>
<b>DE CUIDADORA A SER CUIDADA: UNA INVESTIGACIÓN DESDE LA EXPERIENCIA .....</b>	<b>16</b>
<b>CAPÍTULO I. EL CÁNCER EN LA SOCIEDAD NEOLIBERAL: CULTURA DE LA ENFERMEDAD, GÉNERO Y CUIDADOS .....</b>	<b>30</b>
<b>1.1 El cáncer: una enfermedad crónica y estructural .....</b>	<b>32</b>
<b>1.2 Cultura de los procesos de salud-enfermedad .....</b>	<b>45</b>
1.2.1 Dolor, metáforas y estigmatización del cuerpo enfermo femenino .....	49
1.2.2 Autocuidados y la atención médica por cáncer .....	53
<b>1.3 Cultura de los cuidados: ¿Quién se hace cargo de la enferma? .....</b>	<b>54</b>
1.3.1 La familia: la principal proveedora del cuidado .....	56
1.3.2 Feminización del cuidado: heroísmo, invisibilidad y menosprecio .....	59
1.3.3 Redes de apoyo percibidas en la enfermedad: mujeres apoyando a mujeres .....	64
<b>1.4 Las emociones en el tránsito de los cuidados y la enfermedad.....</b>	<b>66</b>
<b>CAPÍTULO II. SER DIAGNOSTICADA CON CÁNCER EN CHIAPAS, MÉXICO: ACCESO Y DESIGUALDADES .....</b>	<b>69</b>
<b>2.1 Colaboradoras.....</b>	<b>70</b>
2.1.1 Roberta Torres .....	74
2.1.2 Elizabeth Cordero.....	75
2.1.3 Maluye Márquez .....	76
2.1.4 Silvia Cruz.....	78
2.1.5 Griselda Sánchez .....	79
2.1.6 Sofía Molina.....	81
<b>2.2 La vivencia del cáncer de mamá, ovario y endometrio .....</b>	<b>82</b>
<b>2.3 Seguridad social: acceso y desigualdades en la atención médica oncológica.....</b>	<b>85</b>
2.3.2 Gastos por atenderse: desafíos de la enfermedad .....	89
2.3.3 Experiencias de movilidad por tratamiento del cáncer.....	92
<b>2.4 Madres, hijas, tías y hermanas: las figuras en la sombra de los cuidados.....</b>	<b>95</b>
<b>2.5 Desafiando la enfermedad: el cuerpo como agencia.....</b>	<b>100</b>
<b>CAPÍTULO III. METODOLOGÍAS PARA EL ANÁLISIS DEL CUERPO ENFERMO FEMENINO.....</b>	<b>104</b>
<b>3.1 Metodologías desde el cuerpo: método biográfico .....</b>	<b>105</b>
<b>3.2 La foto-autoetnografía frente al cáncer .....</b>	<b>107</b>
<b>3.3 Técnicas e instrumentos.....</b>	<b>110</b>
3.3.1 Relatos biográficos .....	110
3.3.1.1 Entrevistas semiestructuradas .....	111
3.3.1.2 Diario de campo .....	113

3.4. Mapas corpoemocionales .....	116
<b>CAPÍTULO IV. ITINERARIOS CORPORALES DEL TRÁNSITO DE SER CUIDADORA A ENFERMA Y CUIDADA POR CÁNCER.....</b>	<b>119</b>
4.1 Cuidados como cuidadoras y cuidadas .....	120
4.2 El diagnóstico de cáncer: mi mundo dio un giro .....	132
4.3 Tratamiento .....	137
4.4 Resistencia: la fortaleza de las mujeres.....	152
4.5 La posible muerte: afrontar la realidad .....	157
4.6 Recuperación: el camino hacia la sanación .....	160
<b>CONSIDERACIONES FINALES.....</b>	<b>162</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>170</b>
<b>Anexo 1. Guía de entrevista semiestructurada para colaboradoras sobre su proceso de diagnóstico de cáncer. (Adaptado de Castillo, 2019).....</b>	<b>179</b>
<b>Anexo 2. Guía de entrevista semiestructurada para colaboradoras sobre el proceso de tratamiento (Adaptado de Castillo, 2019) .....</b>	<b>180</b>
<b>Anexo 3. Guía de entrevista semiestructurada para colaboradoras sobre los cuidados (Elaboración propia).....</b>	<b>181</b>
<b>Anexo 4 Guía para mapeo corpoemocional para cuidados, diagnóstico, tratamiento y estrategias de resistencia. (Elaboración propia).....</b>	<b>182</b>

## Introducción

El interés por abordar el tema de cuidados y la enfermedad por cáncer en mujeres surge de la experiencia personal de cuidar a mi madre con diagnóstico de cáncer, que durante su proceso de tratamiento desde la extirpación del tumor hasta las sesiones con quimioterapias y las posteriores consultas médicas me brindaron la oportunidad de realizar observaciones durante este periodo, enfocándome primeramente en la vivencia de un familiar con este diagnóstico y al mismo tiempo el propio rol de cuidadora de una enferma crónica.

Escuchar un “tengo cáncer” de una madre, resulta una noticia inesperada y dolorosa, ese fue mi caso, al escuchar a mi madre decirme esas dos palabras. Es inevitable que una conversación de este tipo genere un impacto emocional, significativo, ya que, para la gran mayoría de las personas, y me incluyo, el cáncer suele asociarse con la idea de desahucio y muerte. En el momento que mi madre me dijo esas dos palabras vino a mi mente la imagen de mi abuela y recordé que mi madre también había pasado lo mismo con ella, quien también tuvo cáncer, pero fue diagnosticada ya en la etapa terminal y falleció sin lograr ningún tratamiento. Después de algunos años la historia se repetía, en ese momento era mi turno de hacerme cargo como la “hija mujer”, con esa “ética femenina” (Gilligan, 2013) en la cual se nos ha adscrito a las mujeres la tarea de cuidados.

Durante ese tiempo como cuidadora principal me di cuenta del peso del “heroísmo” asociado al fuerte vínculo afectivo y a los patrones culturales tradicionales que habían estado presentes en mi vida. Esto me llevó a reflexionar sobre el papel asignado a las mujeres como proveedoras principales de los cuidados a familiares-enfermos, una expectativa que sigue siendo reforzada por las actuales demandas de autosuficiencia en las familias.

En busca de aliviar el dolor de alguien más y sabiendo los antecedentes de cáncer en mi familia, poco a poco me fui olvidando de llevar a cabo un autocuidado y de hacerle caso a las señales que mi cuerpo me mandaba posponiendo mis propios dolores, tanto físicos como emocionales. Al cabo de un tiempo y ante una predisposición genética, fui yo quien de igual

manera se encontraba como una diagnosticada más con cáncer. En ese momento, aunque a simple vista se podría decir que pasé de ser cuidadora a enferma y por lo consiguiente a ser cuidada, realmente nunca se deja de ser cuidadora, es una especie de ir y venir entre ser cuidadora, enferma y cuidada a la vez. En este sentido quiero plantear que las vivencias de esta enfermedad como cuidadora, diagnosticada y como investigadora de los estudios culturales me permitieron dar cuenta de situaciones que quizás no habría notado si no fuese por mi trabajo de investigación, me refiero a que hay diferentes formas de vivir la enfermedad, así como hay diferentes formas de vivir los cuidados. Por lo tanto, a lo largo de esta investigación lo que planteo es un ir y venir de ser cuidadora-diagnosticada-cuidada-cuidadora cómo parte del análisis que implica cada una de las situaciones, es por ello por lo que aclaro a quien lea este trabajo algunos saltos temporales en el escrito.

Ahora bien, durante el tratamiento de mi madre y el propio conocí a otras mujeres que también padecían esta enfermedad y conviví con sus familiares/cuidadores en el tiempo de cuidado hacia nuestros familiares, se generaban pláticas informales en las cuales me di cuenta que aunque había una enfermedad (cáncer) en común las experiencias de cada una de ellas habían sido diferentes, respecto a la noticia de dicho diagnóstico, las formas de tratamiento a las que se debían someter, el tiempo que debían de considerar del tratamiento, creencias, la religión, la economía y la capacidad de sobre llevar el tema con sus familiares, pareja o amigos, y que en algunos casos el tema era sinónimo de muerte o desahucio dependiendo la etapa en la que se encontrara el diagnóstico.

De esta manera, las mujeres al ser diagnosticadas con cáncer se enfrentan también a una ruptura total de su vida, esta noticia que muchas veces las toma por sorpresa comienzan a vivir de una nueva forma, concebir nuevos estilos de vida, cambios físicos y psicológicos que implican un replanteamiento o reestructura de su vida. Ser poseedor de una enfermedad implica replantear nuevas formas de vida, ya sea en el trabajo, escuela, familia, amigos y demás, es decir, nuestra cotidianidad se ve interrumpida por esta condición, qué más allá de ser física,

implica un giro en torno a la significación del mundo vivido (Schütz y Luckmann, 1977: p.25). Ante el diagnóstico las mujeres tienen que dar un sentido a la nueva forma de vida que comenzarán, dar un nuevo significado a cada una de las actividades en las que se encuentren inmersas, en sí a sus prácticas sociales dentro del contexto en que se encuentren.

El cáncer como otras enfermedades crónicas, reconstruye la identidad individual y social, y se asocia a la idea de sufrimiento en tanto se afirma que la persona a quien se le descubre carga una sentencia social, que es pena de muerte (Sontag, 2006, p.25).

Bajo esta perspectiva, el cáncer no sólo es un malestar físico y biológico, sino que también altera las corporalidades y el cuerpo social, donde cada individuo y grupo cumple una función específica que contribuye al funcionamiento general. Al vivir en un mundo globalizado, tener una enfermedad significa no ser productivo pues el cuerpo automáticamente se vuelve inservible ante las estructuras de poder de los modos de producción, provocando a estos, el aislamiento y abyección de su propia condición. En este sentido a Foucault plantear el hecho que estamos sometidos a una forma de biopoder, es decir, encontramos en nosotros mismos la forma de regular el cuerpo, someterlo, subyugar y pensar que tenemos que ser útiles en todos los sentidos para poder encajar en la sociedad y modelos de producción existentes; priorizando estos, sin importar nuestro estado de salud o enfermedad, en este sentido Castillo (2019) menciona que el biopoder:

Es una estructura de poder que atraviesa la cotidianidad, e instituciones de salud que moldean y construyen ciertos cuerpos, también existe cierta posición de sujetos como contingencia y posibilidad de agencia, creando intersticios de resistencia en la forma en que rechazan, contestan o negocian las instancias de salud y que implica la gestión de diversas prácticas de cuidado y autocuidado de un cuerpo enfermo, prácticas

alternativas e incluso la incorporación de conocimiento rechazado por el conocimiento médico científico (p.46).

En este sentido, sociedades con una carga laboral intensa, impulsada por la competitividad y la maximización de la productividad, el estrés ante la enfermedad puede aumentar debido a la presión para volver al trabajo rápidamente, incluso cuando la persona todavía necesita tiempo para recuperarse adecuadamente. Del mismo modo pasa con el acceso a la atención médica que a menudo depende de la capacidad adquisitiva. Aquellas personas que no pueden pagar servicios médicos de calidad pueden experimentar un estrés considerable ante la enfermedad debido a la preocupación por los costos o la falta de acceso a tratamientos adecuados.

Con estas experiencias en el contexto de la enfermedad por cáncer y de los cuidados, como bien se mencionó al principio, quiero que a partir de mi propia vivencia se tome en cuenta para visibilizar las situaciones de desigualdad social, económica y cultural que se generan en este tránsito de salud-enfermedad y cuidados, dar a conocer esas luchas silenciosas que se llevan a cabo por mujeres trabajadoras, amas de casa, estudiantes, madres que están ocultas en la sombra de los cuidados y al mismo tiempo llevan consigo una carga biológica de enfermedad altamente mortal.

Al exponerme no pretendo dar por hecho que ha sido y es la única forma de vivir este proceso de salud-enfermedad y cuidados, pues entiendo que varían los contextos en los que se vive esta enfermedad, es por ello por lo que, a partir de relatar mi autobiografía, pretendo analizar desde mi situación personal, pero al mismo tiempo pretendo expresar cómo mi experiencia micro (individual) está atravesada por estructuras de poder a nivel macrosocial. En este sentido pretendo llevar a cabo una autonarración de lo que viví durante ese proceso, como menciona Zafra:

Al narrarme me encuentro y también lo que pienso bajo la influencia de mi cultura y mi tiempo, mi subjetividad, mis miedos, mi dolencia, mi satisfacción, mi concentración para enfrentarme y posicionarme junto a otros en el mundo, autonarrarme es una forma que busca encender vínculo y quizá plural con lo que, vulnerable y perteneciéndonos, no nos hace únicos, con el código que como humanos nos iguala. (2019, p. 53)

Es decir, a través de la narración reconozco que estoy influenciada por mis tiempos, por mi cultura y mi forma de ver el mundo de vida, pero también a partir de ello pude formar vínculos con otras personas que también estaban pasado por mí misma situación, experiencias similares, reconociendo la vulnerabilidad compartida y la conexión humana que trasciende las individualidades, en este sentido, conectar con otros a través de la experiencia compartida del cáncer y de los cuidados.

Finalmente, con la experiencia y acercamiento que tengo al tema, el objetivo central que se planteó en esta investigación fue analizar la experiencia de mujeres con diagnóstico de cáncer en el tránsito de ser cuidadoras-enfermas-cuidadas en Chiapas desde el campo de los Estudios Culturales, para visibilizar las situaciones de desigualdad y vulnerabilidad al que éstas se enfrentan.

Es de suma importancia que las subjetividades y las vivencias de éstas mujeres sean consideradas como puntos de referencia para la comprensión de ciertos aspectos estructurales a nivel global como lo son los sistemas de atención médica, distribución de recursos, desigualdades socioeconómicas, normas culturales y de género, que permiten analizar estos procesos de salud, enfermedad y cuidados, y por último tomar en cuenta al cuerpo enfermo femenino como papel central en el que existen interseccionalidades (Crenshaw, 1998) como lo son la vulnerabilidad de la enfermedad, expresiones de dolor (físico y subjetivo) pero también estrategias de resistencia para salvaguardar la propia vida. Ahora bien, desde el campo de los estudios culturales, que es el enfoque de esta investigación, Grossberg plantea que:

Los estudios culturales se interesan en maneras como las prácticas culturales se producen, insertan y funcionan en la vida cotidiana en la vida de los seres humanos y las formaciones sociales, con el fin de reproducir, enfrentar y posiblemente transformar las estructuras de poder existentes. (2009, p. 17)

La perspectiva de los estudios culturales es esencial para entender y abordar la compleja situación de las mujeres cuidadoras que también son pacientes-enfermas de cáncer. Estas mujeres operan dentro de una red de prácticas culturales y estructuras de poder que deben ser analizadas y transformadas para mejorar su bienestar y promover la justicia social. Al visibilizar y cuestionar estas dinámicas, es posible avanzar hacia una sociedad más equitativa y solidaria. Por lo tanto, el objetivo de esta investigación surgió de las siguientes cuestiones:

1. ¿Quiénes son las mujeres diagnosticadas con cáncer en Chiapas?
2. ¿Cómo la cultura y el entorno social influye en la experiencia personal con el diagnóstico de cáncer y en la percepción de la salud-enfermedad y cuidados?
3. ¿Cuáles han sido los desafíos que han enfrentado las mujeres con diagnóstico de cáncer al intentar acceder a la atención médica y a los servicios de apoyo en Chiapas?
4. ¿Cómo son las dinámicas de género en el contexto de la atención al cáncer en Chiapas?
5. ¿Cuáles son las estrategias de resistencia desarrolladas por las mujeres con diagnóstico de cáncer en Chiapas para hacer frente a las situaciones de desigualdad y vulnerabilidad?
6. ¿Cómo es el tránsito de ser cuidadora a ser cuidada en la enfermedad por cáncer en Chiapas?

Del mismo modo se han integrado diferentes objetivos particulares derivado de las preguntas específicas:

1. Localizar a mujeres diagnosticadas con cáncer en Chiapas
2. Identificar los factores culturales y sociales que influyen en la experiencia de las mujeres con diagnóstico de cáncer en Chiapas, centrándose en sus percepciones de salud-enfermedad y cuidados.
3. Examinar las barreras de acceso a la atención médica y los servicios de apoyo que enfrentan las mujeres con cáncer en Chiapas, destacando las inequidades y vulnerabilidades presentes en el sistema de salud.
4. Analizar las dinámicas de género presentes en el contexto de la atención al cáncer en Chiapas, examinando el rol de las mujeres como cuidadoras y enfermas.
5. Explorar las estrategias de resistencia y resiliencia desarrolladas por las mujeres con cáncer en Chiapas para hacer frente a las situaciones de desigualdad y vulnerabilidad, con el fin de visibilizar sus experiencias y promover un cambio social significativo.
6. Describir las experiencias de las mujeres diagnosticadas con cáncer en Chiapas en el tránsito de ser cuidadoras a enfermas-cuidadas.

Para lograr los objetivos planteados se siguió una ruta metodológica cualitativa, con enfoque biográfico centrado principalmente en las experiencias compartidas e itinerarios corporales de las colaboradoras, las cuales se llevaron a cabo por medio de entrevistas semiestructuradas, mapas corpoemocionales y fotografías compartidas por las mismas.

En el primer capítulo **“El cáncer en la sociedad neoliberal: cultura de la enfermedad, género y cuidados”** tiene como base las teorías de género, de cuerpo y de los cuidados, con tal de realizar un debate teórico de cómo la enfermedad por cáncer es un desafío para las mujeres diagnosticadas en un contexto neoliberal, que además de lidiar con la enfermedad en sí mismas, se ven afectadas por los estereotipos de género basados en la sociedad. También se explora el cómo las mujeres históricamente han asumido el rol de cuidadoras de familiares-

enfermos y analiza cómo éstas se enfrentan a estructuras de poder que vulneran su experiencia con cáncer pero que al mismo tiempo resisten pese a las presiones del neoliberalismo.

El segundo capítulo “**Ser diagnosticada con cáncer en Chiapas, México: acceso y desigualdades**” presenta un marco contextual sobre la situación de atención médica del cáncer en el estado de Chiapas. Se centra específicamente en los cánceres de ovario, endometrio y mama, ya que son los tipos de cáncer por los que han sido diagnosticadas las colaboradoras de esta investigación. También se explora las trayectorias y las experiencias de movilidad de atención a la salud por cáncer, pese a las condiciones que se presentan durante el proceso de atención a la salud, el cuerpo enfermo-femenino resiste a estos cambios físicos, emocionales, económicos y expectativas sociales agenciando su propio cuerpo y desafiando a la enfermedad.

Posteriormente en el capítulo tres “**Metodologías para el análisis del cuerpo enfermo femenino**” se ha traseado una ruta metodológica cualitativa desde el enfoque de los estudios culturales y la teoría social del cuerpo para desentrañar desde la voz de las colaboradoras, cuáles han sido esas experiencias encarnadas en el tránsito de la salud-enfermedad y cuidados.

En el capítulo cuatro “**Itinerarios corporales del tránsito de cuidados a la enfermedad por cáncer**” se analizan narraciones biográficas de las colaboradoras desde las teorías planteadas anteriormente en cinco momentos: de cuidadoras, del diagnóstico, del tratamiento, de las estrategias de resistencia y de la recuperación. Por último, se cierra con las conclusiones derivadas del proceso de investigación.

### **De cuidadora a ser cuidada: Una investigación desde la experiencia**

La presente investigación surge de una experiencia cercana con la enfermedad del cáncer, en la cual se retoma la hermenéutica como herramienta fundamental para la interpretación de los textos. Sin embargo, esta interpretación sería incompleta sin considerar el contexto. Como parte de una sociedad que ha resistido ante la enfermedad, la investigadora no se encuentra al margen de la investigación, sino que está relacionada con ella con el fin de analizar los relatos de sus colaboradoras en sintonía con la comprensión.

Las siguientes fotografías que se comparten junto con la narrativa de la experiencia misma, han sido el conjunto de notas del diario de campo que la autora realizó así misma en su propio tránsito de cuidadora, enferma y cuidada por cáncer. El sentido la doble mirada de cuidadora-diagnosticada, pero al mismo tiempo pasar de ser investigadora a investigada del proceso, ser el propio sujeto de estudio implicó rupturas en el modo de pensamiento, atravesada por un sinfín de emociones que con lleva la enfermedad misma. En esta tarea se propuso buscar fotografías, describir y analizar sistemáticamente la propia experiencia personal con el fin de comprender dicha experiencia cultural del proceso salud-enfermedad-cuidados, al mismo tiempo tener un referente para estructurar el trabajo de la investigación partiendo de la realidad de la enfermedad por cáncer en Chiapas.

Al narrar la propia experiencia con la enfermedad, hay un encuentro con que mi relato está moldeado en relación con mi cultura, mis sentimientos y mi concentración para situarme en ese momento de mi vida junto a los demás y al mundo de vida que me rodea. A través de nuestras historias personales somos capaces de conectar, encontramos ciertos puntos de conexión y de comprensión bilateral, a pesar de las diferencias que pueden generar la individualidad de la modernidad.

Ahora bien, enterarme de un diagnóstico de cáncer fue desesperante. Me vi obligada a tomar decisiones rápidas, aceleradas porque el sistema de salud no está al ritmo de uno, sino que empuja a seguir el del propio sistema médico. En ese momento dejé de ser Grissel a

convertirme en la paciente con C.A. de ovario. Cambie las idas de la universidad por citas en el hospital, largas jornadas de espera para tener acceso a citas médicas y tener que nombrar a alguien que sea tu cuidadora, en mi caso fue mi madre, así como yo fui la de ella.

Dado que con anterioridad y los saberes de las clases de cuerpo y cultura, corpocartografías, globalización y género, retomé cuestiones teóricas-metodológicas para poder interpretar lo que pasaba a mi alrededor durante mi propio proceso con tratamientos y demás cuestiones en busca de la atención a mi salud. Al final no es solo hacer investigaciones del cuerpo, sino desde y con el cuerpo, se trata de la resignificación de las situaciones a las que nos enfrentamos y sobre todo de no ver como un simple objeto a nuestros participantes de la investigación sino en conjunto hacer uso de las teorías para llegar a una mejor comprensión de las experiencias de cada persona y como estas se encarnan en nosotras. En este sentido Villalba menciona que:

en la investigación narrativa el relato, como acto creativo, es la voz de los sujetos y el fenómeno de estudio. Los relatos narran los descubrimientos, las vivencias, los tropiezos, la justicia y la injusticia, los encuentros y desencuentros, las percepciones y la emoción de la experiencia del sujeto en el mundo. (2016, p.228)

Por otro lado, las notas que realicé durante mi proceso de diagnóstico de cáncer y al mismo tiempo en mi quehacer investigativo, incluyendo parte de mis diarios de campo, así como partes de mi diario personal, se llevaron a cabo en salas de espera de los hospitales, en pleno tratamiento con quimioterapias y a su vez durante las clases en línea y presenciales recibidas en la maestría, siendo estos una clase de itinerarios personales en el proceso de salud-enfermedad por cáncer. En este sentido a Mari Luz Esteban (2016) considera que:

Los itinerarios corporales pueden abarcar periodos más o menos extensos de la biografía de los sujetos analizados y permiten describir dichas trayectorias como únicas

y, al mismo tiempo, abiertas y porosas, en las que se van dando sensaciones, movimientos, gestos, esquemas de percepción y aprendizaje (p.141).

La autora destaca la importancia de la experiencia de las personas, las cuales implican trayectorias físicas y emocionales que se han marcado por acciones y momentos significativos en la vida del sujeto, cada persona tiene su propio itinerario que es único y que es moldeado a partir de su posición de ser/estar en el mundo, bajo su tiempo, nivel socioeconómico, etnia, raza, posición geográfica y demás.

Es por esto por lo que en lo que resta de este apartado me enfocaré en hacer un análisis de la propia experiencia con esta enfermedad, primeramente, como cuidadora de una madre con cáncer y posteriormente como una diagnosticada en la vivencia misma.

Nos levantamos muy temprano para llegar al sanatorio, La cita era a las 7 a.m. estábamos nerviosas por la reacción que pudiera causarle el medicamento. Nos atendieron hasta las 9 a.m. A ella le dieron un pequeño refrigerio y nos hicieron firmar un oficio donde decía los efectos de la quimioterapia y en un apartado mencionaba que podría causar hasta el deceso del paciente. El leerlo me produjo nostalgia.

La enfermera que la atendió sólo le indicó que si se sentía mal la llamáramos, le instaló el catéter, los medicamentos y se fue sin más.

Había mucho frío en la habitación, sólo estábamos las dos, tuve que hacerme cargo de ayudarla en sus necesidades. Recuerdo que le tome la mano y le dije que todo iba a estar bien, que no la dejaría sola. (Gómez, diario personal, febrero 2023)

En esta etapa de cuidadora me di cuenta de que la presencia de la enfermera, que realiza los procedimientos médicos de manera eficiente, pero sin ofrecer un acompañamiento emocional, el cual evidencia la frialdad del sistema de salud en algunos aspectos. Lo cual me vi obligada a asumir el rol de cuidadora, brindando apoyo emocional a la de mi madre en un momento vulnerable. La sensación de frío en la habitación y la necesidad de la tomar la mano de mi madre y ofrecerle palabras de consuelo resaltan la importancia del afecto y el apoyo emocional en situaciones médicas difíciles. Esta experiencia ilustra cómo las prácticas médicas y el sistema de salud interactúan con las emociones y las relaciones interpersonales, influyendo en la experiencia de la enfermedad y el cuidado.

### **Figura 1**

Hija cuidadora de una madre con cáncer



*Nota:* Asumiendo el rol de cuidadora de madre en su primera quimioterapia (Gómez, 2022)

**Figura 2**

Madre cuidadora de hija con cáncer



*Nota:* Cambio de rol, de cuidadora a cuidada (Gómez, 2023)

“De ánimos me siento bien, aún no siento las reacciones de las quimios. Mi mayor preocupación en estos momentos es que mi mamá se vaya a quedar aquí toda la noche.

Esa noche me quedé cinco días hospitalizada porque tuve un sangrado a causa de la quimioterapia y tuvieron que dejarme en observación.

Me siento mal porque por mi culpa esta mi mamá aquí pasando hambre y frío, yo sé lo que se siente estar en su lugar.

Mi tía quería quedarse conmigo para cuidarme, mi mamá no accedió, diciendo “es mi hija y yo tengo que cuidarla, así como ella me cuidó” (Gómez, diario personal, septiembre 2023.)

El anterior discurso refleja cómo el neoliberalismo permea las experiencias de las mujeres con cáncer y sus cuidadoras, generando sentimientos de culpa y responsabilidad. Como paciente, a pesar de estar hospitalizada y enfrentar complicaciones por el tratamiento de quimioterapia, el sentimiento de culpa por el sacrificio y el sufrimiento que mi enfermedad impuso a mi madre. Esta culpa es resultado de las presiones sociales que promueven la individualización de la responsabilidad en la atención de la salud, especialmente en el contexto de políticas de salud neoliberal que reducen el apoyo estatal y aumentan la carga sobre las familias.

De igual forma se visibiliza el papel de la familia en el cuidado de la paciente, especialmente el rol de la madre como cuidadora principal. La negativa de mi madre al aceptar ayuda externa, argumentando que es su responsabilidad cuidar de su hija, revela las expectativas de género arraigadas en la familia y la resistencia a aceptar apoyo externo, incluso cuando es necesario. En este sentido, el neoliberalismo no solo impone una carga económica sobre las familias, sino que también refuerza las normas de género que perpetúan roles y responsabilidades específicas para las mujeres, aumentando su vulnerabilidad y culpabilidad en situaciones de enfermedad.

Me desperté con un inmenso dolor y ardor de cabeza, lo primero que pensé fue "ya se me va a caer el cabello". Me levanté y vi que en la almohada había muchos cabellos, me vi en el espejo, y al tocarme la cabeza me quedaron cabellos en la mano. Sentí que mi corazón se aceleró y unas tremendas ganas de llorar. Me quedé viendo en el espejo y dije "conque esto se siente, con que así se siente perder lo que nos hace sentir bellas". Fue impactante, fue doloroso, una enorme sensación de tristeza. (Gómez, diario personal, septiembre 2023.)

### Figura 3

Fortaleza en cada hebra perdida



*Nota:* El cabello, la belleza impuesta hacia las mujeres (Gómez, 2023)

La experiencia de la pérdida de cabello durante el tratamiento de quimioterapia impacta profundamente en la construcción de la identidad de género y la autoimagen de las mujeres con cáncer. Históricamente el cabello en las mujeres ha sido de suma importancia, por ejemplo, el cabello largo en mujeres se le atribuye los adjetivos de belleza, salud y juventud; mientras que el cabello corto es atribuible a que tan mayor te ves. Sin embargo, en los hombres el cabello largo es sabiduría. Si una mujer lleva el cabello corto no es belleza es rudeza, sumado a esto, si una mujer decide raparse también es cuestionable “si es demasiado bonita” para hacerlo, debido a que solo las mujeres con facciones consideradas por la sociedad como bonitas se les permite hacerlo “porque se le ve bien”. Por lo tanto, la pérdida de cabello durante el tratamiento de quimioterapia representa una ruptura con las normas de género tradicionales y puede desencadenar sentimientos de pérdida, tristeza y vulnerabilidad.

Las mujeres con cáncer enfrentan la construcción social de la enfermedad y la pérdida de cabello en el contexto de normas de género y estereotipos culturales. En este caso, la decisión de raparse el cabello y no usar pelucas representa un acto de resistencia en la enfermedad, con lo cual se busca visibilizar su experiencia con el cáncer y desafiar las normas de género que asocian la feminidad con el cabello largo. Al hacerlo, se busca confrontar la idea de que la enfermedad debe ocultarse y demostrar que el cáncer es una realidad que afecta a personas de todas las edades.

Camino por los pasillos de la universidad con mi gorra y un cubrebocas. Me sentí insegura, la gente me ve, ven mi físico, ven mi cuerpo dañado y afectado por las reacciones de tratamientos que conllevan la pérdida de cabello. Los alumnos tratan de no verme a los ojos, tratan de desviar la mirada. Trato de seguir con mis labores como cualquier otra persona. Por la forma en que me ven, pareciera que no debería estar aquí, me ven como si fuese una cosa rara. Sin embargo, para mi llegar a la universidad es una forma de resistir a la enfermedad, es una forma de dar a conocer que también a las

mujeres jóvenes podemos tener cáncer, que sin importar la condición social podemos ser enfermas (Diario personal, 2023).

En este caso el estigma que se tiene ante los cuerpos enfermos denota una clara desaprobación que puede llevar a la discriminación o al rechazo social, en el caso de la enfermedad por cáncer, debido a sus fuertes tratamientos conllevan a cambios físicos que en dados casos son muy notorios, pérdida de peso, mutilaciones y caída de cabello, son los que más se ven reflejados ante el ojo humano, ante la sociedad. En este sentido, la autora Martha Allué considera que:

La mirada en sí no es discriminatoria, pero es un indicio favorecedor de la desigualdad. Educar la mirada es, por tanto, un primer paso para integrar la diferencia. Una vez eliminada la fascinación, la puerta al diálogo debería abrirse para que la interacción comience a fluir. (2012, p.284)

**Figura 4:**

Raparse, una decisión sobre el cuerpo



Hoy decidí raparme y no usar pelucas. No quiero que la enfermedad en mi familia pase por desapercibido, tengo que demostrar que debemos tener en cuenta que el cáncer existe, que el tratamiento y la pérdida de cabello es doloroso, pero más doloroso es que te vean con ojos de desahucio. Como si ya no hubiese esperanzas para mí. La gente me mira extraño, me observan y bajan la mirada, algunos dicen "estás muy chiquita para tener cáncer, pobrecita" "tienes que echarle ganas". (Gómez, diario personal, octubre 2023)

*Nota:* Decidir quitarse el cabello es de las pocas elecciones en la enfermedad para sentirse con autoridad sobre el propio cuerpo. (Gómez, 2023)

Por toda la parte experiencial como cuidadora y mi propio diagnóstico de cáncer me orilló a hacer una investigación diferente a la que tenía pensada, por la cual en este documento se plasman las experiencias de mujeres que han sido diagnosticadas con esta enfermedad. Estar pasando por la misma situación que mis colaboradoras, permitió una cercanía aún más profunda. Ser una mujer joven enferma de cáncer seguro afectó mi forma de ver y percibir la vida, pero sobre todo implicó un cambio en la forma de ver mi propia investigación, al tener una gran cercanía con el tema era inevitable tener sentimientos similares a las de mis colaboradoras. El acercamiento e implicaciones de las emociones permite una comprensión más completa de las relaciones de poder y las disyuntivas éticas que pueden surgir en la investigación.

Mi participación como investigadora ha sido una experiencia que va más allá de sólo adquirir información de las colaboradoras, al estar en una misma situación de enfermedad, se me ha permitido colaborar con ellas en otros ámbitos que no precisamente han sido los meros investigativos. Ruiz Trejo y García Dauder han denominado a esto epistemologías fuera de campo, ellas consideran que estas epistemologías “nos ayudan a pensar en los excedentes de la investigación y en las ignorancias que generan, pero que conforman el encuadre oculto de lo que se visibiliza”( 2018, p.58).

Hoy tuvimos una reunión casual con mis colaboradoras, acordamos reunirnos para celebrar nuestra posada navideña, convivir juntas y relajarnos de los tratamientos que nos abruman. Hicimos pinturas, dibujamos un poco y en ello se reflejan información que me puede servir para la investigación, pero más que ello yo puedo notar que estamos formando un grupo de mujeres que se entienden entre sí, hay una enfermedad en común pero más allá de ello hay un “cuando no tengas quien te acompañe a tu tratamiento, yo voy contigo”, estamos formando una red entre nosotras. En sus dibujos se plasman recuerdos malos de los tratamientos, pero se resaltan más las estrategias y motivos para seguir y concluir el tratamiento. (Gómez, diario personal, diciembre 2023)

**Figura 5**

Un momento de tranquilidad mediante la pintura. (Gómez, 2022)



*Nota:* Cada colaboradora realizó una pintura de su preferencia. (Gómez, 2022)

**Figura 6**

Sonriendo y resistiendo



*Nota:* Los dibujos fueron representativos sobre su tránsito en la enfermedad. (Gómez, 2023)

**Figura 7**

Red de apoyo entre mujeres



*Nota:* Resistir aún en la enfermedad, encontrar apoyo entre pares (Gómez, 2023)

La investigación cualitativa y el enfoque de los estudios culturales permitieron comprender mejor el contexto cultural y social en el que las mujeres viven y se enfrentan al cáncer. Se destaca la formación de un grupo de apoyo entre las mujeres, que va más allá de la enfermedad misma. Se resalta la importancia de esta red de apoyo emocional y práctico para las colaboradoras. Las reuniones informales, como la posada navideña, fueron fundamentales para generar categorías de análisis en mi investigación sobre el cáncer. En estas reuniones, pude observar cómo las colaboradoras resisten a la enfermedad, incluso cuando enfrentan situaciones que podrían significar desahucio. Las estrategias de afrontamiento y el apoyo mutuo entre las mujeres se convirtieron en temas importantes de estudio, proporcionando una comprensión más profunda de cómo las pacientes enfrentan y sobrellevan el cáncer en su vida cotidiana.

Por último, esta investigación no solo busca aportar al entendimiento del cáncer desde una perspectiva hermenéutica, sino también resaltar la importancia del contexto y la vivencia personal en el análisis. La estrecha relación entre la investigadora y la enfermedad fortalece la relevancia y profundidad del estudio, ofreciendo una visión íntima y comprometida que trasciende los límites de la mera observación académica. De este modo, se invita al lector a reflexionar sobre cómo nuestras experiencias personales influyen y enriquecen nuestra interpretación del mundo que nos rodea.

## **Capítulo I. El cáncer en la sociedad neoliberal: cultura de la enfermedad, género y cuidados**

Este primer capítulo se centra en la intersección de las teorías de cuerpo, género y cuidados, mismos que permitirán comprender y analizar de una forma más completa la experiencia en el tránsito de las mujeres con diagnóstico de cáncer. Así mismo se busca desentrañar la complejidad de la vivencia de esta enfermedad intervenida por las normas sociales y culturales de género.

Las exclusiones provocadas por las jerarquías epistémicas, espirituales, raciales/étnicas y de género/sexualidades desplegadas por la modernidad (Castro-Gómez y Grosfoguel, 2007) también han dejado repercusiones en el contexto de la salud y para ser más concretos en enfermedad enfermedades crónicas como el cáncer, estas repercusiones se ven reflejadas estructuras de poder que generan tensiones cada vez más complejas en la búsqueda de la atención a la salud. En este sentido, el cáncer no es sólo una enfermedad que afecta la salud física, sino que en ese mismo contexto del padecimiento se ven reflejadas las complicadas

relaciones culturales de la propia enfermedad, de género y de cuidados, mismos que en este caso orientan el ambiente social de la contemporaneidad.

Se comenzará con la definición de la enfermedad desde el ámbito de la salud, para luego profundizar en la cultura de la enfermedad y cómo ésta no es concebida de la misma forma en la sociedad. Luego desde la perspectiva de género se analizará cómo un diagnóstico de cáncer genera ciertos estigmas y complicaciones físicas-mentales resultado de una condición histórica y de expectativas de género, así mismo la influencia de estas normas se ven reflejadas en la vida de las diagnosticadas encarnándolas y reforzándolas, pero al mismo tiempo de aquellas mujeres que hacen frente a las normas montando y desmontando su propia identidad a pesar de tener una enfermedad como lo es el cáncer.

Además, se aborda el tema del cáncer desde el centro de la misma sociedad neoliberal, en la cual la individualidad y la competencia resaltan como sus partes fundamentales y un diagnóstico de cáncer surge como un fenómeno complicado que va más allá de los retos de la medicina alopática convencional. La autora María Jesús Izquierdo considera que: “Por libres, poderosos, autosuficientes que sean esos individuos/ciudadanos, la realidad se impone, tardamos en crecer, a lo largo de nuestras vidas padecemos enfermedades más o menos graves que demandan atenciones” (2015, p.5). En este sentido se establece un debate acerca de ¿Quién se hace cargo de la enferma? Cuestionando la implicación de los cuidados que demandan la vulnerabilidad de una enfermedad crónica como lo es el cáncer, y que la tarea de cuidados de familiares-enfermos históricamente se les ha atribuido a las mujeres como una acción propia de su feminidad socialmente construida.

La importancia de abordar estos aspectos es para ir formando un panorama de la vivencia misma del diagnóstico de cáncer en las mujeres y no sólo centrarse en la individualidad de la enfermedad, sino que estas son afectadas socialmente en múltiples cuestiones de la vida, como lo son las emociones, cambios físicos, derechos y accesos a la atención a la salud, tratamientos, economía, seguridad social y demás.

### **1.1 El cáncer: una enfermedad crónica y estructural**

El vínculo entre la biología y la vida moderna construye una realidad compleja y diversa que forja la existencia de la humanidad. En este sentido, la genética, la salud y enfermedad se entrelazan con la complejidad social y cultural de la vida contemporánea. Esta dinámica conforma diferentes figuras fundamentales de la vida humana, desde la postura en que se percibe el mundo de vida hasta el cómo es la relación con los demás y con nosotros mismos.

En el mismo tejido de la humanidad, hay una realidad que sobrepasa los límites de la biología para sumergirse en la complejidad de la vida moderna: el cáncer. A Hipócrates se le atribuye el término del “cáncer” denominándolo como “karkinoma” (carcinoma). Clínicamente el cáncer es un conjunto de procesos clínicos que tienen en común la existencia de una proliferación anormal de células (Cruzado, 2010). Esta enfermedad, crea un fenómeno que además de desafiar el cuerpo, también reta a las estructuras sociales, culturales y emocionales que son parte de la configuración de las realidades.

Desde el área de la salud, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) el cáncer, es un término genérico utilizado para designar un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de tumores o neoplasias malignos.

Una característica definitoria del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, en un proceso que se denomina metástasis. La extensión de las metástasis es la principal causa de muerte por la enfermedad. (Organización Mundial de la Salud, 2022, párr. 6)

En términos biológicos, el cáncer involucra cambios genéticos y en las células del cuerpo, estos podrían ser influenciados por otros factores tales como la exposición a carcinógenos, la genética e incluso la vejez. Estos pueden llevar al desarrollo de tumores y la

propagación de células malignas que atentan contra la vida de quien lo posee. Según Straub el cáncer es:

una enfermedad de etiología multicausal con factores predisponentes externos como los elementos ambientales, comportamentales, estilos de vida de determinada cultura y sociedad y/o causas internas, como la predisposición genética. Así, la formación de tumores y neoplasias malignas dependen de la combinación de un sinnúmero de factores. (2005, p.34)

Esto quiere decir que la enfermedad por cáncer tiene un origen complejo, el cual puede ser derivado de múltiples causas, haciendo énfasis en que no tiene una causa totalmente clara y única, pero si es el resultado de diferentes factores y estos se dividen principalmente en dos: predisponentes externos y causas genéticas.

En este sentido, el entorno puede definir gran parte del desarrollo del cáncer, los factores como la exposición a sustancias químicas tóxicas o la contaminación, pueden desencadenar ciertas alteraciones en las células de nuestros cuerpos, lo cual conlleva a un significado y origen complejo de esta enfermedad. Por otro lado, los estilos de vida que se adoptan en determinadas culturas y sociedades, como hábitos de alimentación, consumo de alcohol y tabaco, actividades físicas y demás, también influyen significativamente el riesgo de desarrollar el cáncer.

Por otra parte, existen también los factores internos como lo es la predisposición genética, misma que puede ser hereditaria, lo que significa que existe una población que es aún más propensa a desarrollar esta enfermedad en algún momento de su vida.

Algunos tipos de cánceres, cuando se detectan tempranamente se logran atender de manera efectiva, lo que conlleva a ser curados y en algunos casos no vuelven a aparecer. Sin embargo, eso no quiere decir que durante su tratamiento no hayan surgido ciertas dificultades para sobrellevarlo. A diferencia de otras enfermedades agudas que pueden curarse en tiempos relativamente cortos, las enfermedades crónicas requieren tratamientos constantes y en

algunos casos de larga duración para poder controlar el padecimiento. En estos casos, al cáncer se le considera como una enfermedad crónica, la cual requiere de cuidados a largo plazo y de control médico continuo durante un tiempo más prolongado según sea la etapa y estadio en el que se encuentre. En este sentido Ibarra y Siles (2006) consideran que el rol del enfermo crónico:

no puede desarrollar sus tareas normales. El estar enfermo, no es sólo experimentar la condición física de enfermedad; más bien constituye un rol social porque implica conductas basadas en expectativas institucionales, y este rol social se ve reforzado por las normas de la sociedad que corresponden a esas expectativas. (p.130)

Por otra parte, entender la enfermedad del cáncer implica no solo considerar la vivencia individual del paciente, sino también su contexto más inmediato. Esto abarca la interacción con la familia, los seres queridos, las dinámicas en las salas de espera de los hospitales, el impacto en el ámbito laboral y la adaptación en el hogar. La enfermedad del cáncer es una experiencia que se extiende más allá del individuo, afectando y siendo afectada por las relaciones y entornos en los que el paciente está inmerso. Brannon y Feist (2001) afirman que las enfermedades crónicas como el cáncer, no solo alteran al paciente por el proceso de adaptación que implican, sino que pueden producir dificultades económicas, cambiar la visión que la persona tiene de sí misma, y afectar las relaciones con los miembros de la familia y amigos. Para Ibarra y Siles “la enfermedad crónica implica, que numerosos enfermos sobrelleven sus males durante décadas, demandando una atención permanente y adecuada” (2006, p.130).

Aunque la vivencia de la enfermedad es personal, el diagnóstico de cáncer también trae consigo implicaciones sociales muy amplias, tales como la atención médica, el acceso a la seguridad social y económicas. En este sentido la medicina contemporánea se ha enfocado en medicalizar el cáncer, lo que significa que han enfocado la enfermedad como un problema biológico y médico que requiere soluciones como tratamientos farmacológicos e intervenciones

quirúrgicas, lo que conlleva a una desviación de atención tan importante como lo son los factores sociales, ambientales y económicos, como la desigualdad socioeconómica y el acceso desigual a la atención médica, mismos que contribuyen a la forma de vivir esta enfermedad.

Investigaciones sobre pacientes con trastornos crónicos (Kassebaum y Baumann, 1965; Radley 1994) señalan que su percepción del rol de enfermo es diferente de la de los enfermos agudos, pues algunos pacientes crónicos tienen que enfrentarse a la imposibilidad de volver a desempeñar roles de forma normal, o de ajustar sus actividades a un trastorno permanente.

Las personas con cáncer pueden enfrentar dificultades para mantener un empleo regular debido a los tratamientos, los efectos secundarios persistentes de los tratamientos y/o la necesidad de cuidados constantes. Para Charmaz los enfermos crónicos “experimentan un sentido negativo del yo porque su enfermedad limita sus actividades, les aísla de los demás, les desacredita porque reduce su sentido de valor personal, y hacen que sean una carga para otros” (1991, p.34). Esto se debe que estamos inmersos en una sociedad individualista y de competencia misma que favorece a la construcción de culpabilización, en la que la enfermedad se asume como un defecto personal en lugar de un fenómeno relacionado con múltiples factores socioculturales.

Esta ideología se centra en una de las formas del biopoder que ejerce y regula nuestros cuerpos (Foucault, 2009) en el que se hace énfasis en la responsabilidad individual, pudiéndose interpretar que la enfermedad es el resultado de una elección personal, cayendo así en una culpabilidad en lugar de comprender su complejidad. Este biopoder se refiere más específicamente a la intervención ya lograda del poder sobre la vida individual y sobre los cuerpos (Esposito, 2006).

La culpabilidad al enfermarse recae en el hecho de que pueda el individuo sentirse inservible, dada a las condiciones de aislamiento e individualidad implantados por el neoliberalismo, nadie puede enfermarse o es despedido por faltar a su trabajo, nadie puede

faltar al trabajo porque no gana dinero, nadie puede dejar de ganar dinero porque no se puede atender médicamente, entonces cual puede ser la solución para poder permitirse enfermarse en condiciones en las que no se puede, no hay derecho a enfermarse en una sociedad neoliberal. “En un organismo y cuerpo social que se pretende saludable y funcional, se evitan y destruyen los agentes patógenos y extraños que alteran el orden público” (Tejeda, 2012, p.16). El cáncer puede ser reflexionado como una enfermedad que trasciende lo meramente biológico para convertirse en un fenómeno profundamente estructural y simbólico. En el contexto del mundo neoliberal, el cuerpo es concebido como un capital que debe ser constantemente optimizado para la productividad y el consumo. En este esquema, el cáncer no solo representa una crisis de salud, sino también una fractura en la narrativa del cuerpo funcional y eficiente.

En este sentido se desechan los cuerpos enfermos por que pasan a ser inservibles ante una sociedad que vende la idea que tenemos que estar sanos para atender así los modos de producción instauradas por el capitalismo. Asimismo, Ibarra y Siles consideran que un proceso crónico en el contexto neoliberal:

Hace impacto típicamente en la percepción que la persona tiene de su cuerpo, su orientación en el tiempo y el espacio, su capacidad para predecir el curso y los acontecimientos de la vida, su autoestima, y sus sentimientos de motivación y dominio personal (2006, p.130)

Michel Foucault teorizó sobre una nueva forma de tecnología de poder que llamó biopolítica, cuyo objetivo es incidir, organizar y moldear a la vida humana para los requerimientos de existencia de la modernidad capitalista. En el marco de un sistema económico neoliberal este poder biopolítico se exagera, convirtiéndose en un poder global, con el fin de mantener aseguradas las condiciones de reproducción del capital, a su vez provoca el riesgo de destruir a la vida.

El cáncer no es solo una enfermedad del cuerpo, sino también un reflejo de las desigualdades y presiones del mundo en que vivimos. En el sistema neoliberal, el cuerpo es visto como una herramienta que debe ser productiva, y cuando deja de serlo, enfrenta no solo la enfermedad, sino también el estigma y la exclusión. La idea de que el cáncer es solo un problema individual oculta las condiciones sociales y ambientales que lo alimentan, como la pobreza, la contaminación y el acceso limitado a tratamientos.

### **1.1.2 Mujeres y vulnerabilidad en la enfermedad por cáncer desde una perspectiva de género**

El cáncer, más que una enfermedad, es una experiencia profundamente marcada por contextos sociales, económicos y culturales. En el caso de las mujeres, esta enfermedad se entrelaza con las múltiples vulnerabilidades que enfrentan en un mundo desigual. Desde la carga desproporcionada del trabajo de cuidado hasta las barreras para acceder a servicios de salud, las mujeres se encuentran en una posición donde la enfermedad no solo afecta su cuerpo, sino también sus roles, relaciones y calidad de vida.

El cáncer de mama y el cáncer cervicouterino, por ejemplo, no son solo problemas de salud pública; son reflejo de desigualdades estructurales. Estos diagnósticos están ligados a la falta de acceso a detección temprana, educación sobre la salud y tratamientos efectivos, que en muchos casos dependen de factores como la clase social, el lugar de residencia y el nivel educativo. A esto se suma la carga simbólica que acompaña a estas enfermedades: los ideales de feminidad y maternidad, el temor a perder una parte del cuerpo identificada con la identidad femenina, y las expectativas sociales de fortaleza frente a la adversidad.

A continuación, en este apartado exploraremos cómo las mujeres enfrentan el cáncer desde una posición de vulnerabilidad que no es inherente a su género, sino construida por sistemas de poder y desigualdad. Asimismo, centrándose en comprender y reflexionar acerca de la construcción social del género recayendo principalmente en los estereotipos que se vinculan directamente a la mujer, el cómo estos abren paso a la naturalización de ideas y de la

percepción del cuerpo de las mujeres enfermas, a lo que Castillo denomina cuerpo enfermo femenino “un cuerpo a partir de una condición de enfermedad y un modelo sexo-genérico que moldea las trayectorias de atención a la salud” (2019, p.38).

En este sentido incluir el cuerpo en el contexto teórico nos proporciona una base para entender por qué existen ciertos ideales sobre el cuerpo, para explicar las diversas concepciones y construcciones sociales de los cuerpos a lo largo del tiempo y para interpretar cómo estos discursos sobre éste han influido en la sociedad.

Al pensar en el tránsito de la salud-enfermedad, como se mencionaba anteriormente es necesario destacar la importancia del cuerpo más allá del poseedor de la enfermedad, más bien es repensarlo como un cuerpo significado de experiencias del mundo que lo rodea. Por su parte Merleau-Ponty asume que “el propio cuerpo está en el mundo como el corazón en el organismo: mantiene continuamente en vida el espectáculo visible, lo anima y lo alimenta interiormente, forma con él un sistema” (1993, p.219).

Pero además no es pensar la noción del cuerpo por sí sola, sino de un cuerpo que históricamente ha sido sexuado por el género, de la dicotomía occidental de lo masculino y lo femenino, hombre o mujer y junto con ello el cuerpo vs. alma, natural vs. social (Flax, 1995; Haraway, 1995; Harding, 1996; Strathern, 1980).

En este sentido Haraway considera que ha sido difícil “sacar a las mujeres de la categoría naturaleza y colocarlas en la cultura como objetos sociales construidos y que se autoconstruyen dentro de la historia” (1995, p.226) es decir, las concepciones sesgadas de género y feminidad han presentado a las mujeres como naturalmente subordinadas, lo que limita a la visión de género.

Para el análisis de esta investigación, es fundamental abordarla desde una perspectiva de género que permita entender cómo las desigualdades estructurales afectan de manera diferenciada a las mujeres frente a la enfermedad por cáncer. Esta aproximación teórica es clave para visibilizar las concepciones sesgadas del género que atraviesan la experiencia de la

enfermedad, desde el acceso a los servicios de salud hasta los roles sociales que condicionan el cuidado y el apoyo emocional. En este sentido la autora Maluye Lagarde menciona que la perspectiva de género:

Analiza las posibilidades vitales de las mujeres y los hombres: el sentido de sus vidas, sus expectativas y oportunidades, las complejas y diversas relaciones sociales que se dan entre ambos géneros, así como los conflictos institucionales y cotidianos que deben enfrentar y las maneras en que lo hacen. (1996, p.2)

De este modo la perspectiva de género es necesaria para comprender la construcción social de la mujer en la vivencia de tener cáncer, pues al retomarla se puede analizar las características que definen la experiencia de estas, examinando las expectativas, oportunidades y/o desigualdades de sus diversas relaciones que enfrentan en la enfermedad.

El cuerpo enfermo femenino en el neoliberalismo, con recurrencia se puede interpretar a través de discursos arraigados entorno a la feminidad, las expectativas de belleza y prejuicios pueden influir su experiencia. El padecer cáncer, en una mujer es un acontecimiento estresante que amenaza de manera significativa en distintas áreas y puede presentarse decadencia de las actividades diarias provocando estados emocionales negativos en las enfermas.

Por otro lado, de primera instancia las mujeres al ser diagnosticadas con cáncer se enfrentan a una ruptura mental sobre esta noticia que muchas veces las toma por sorpresa, comienzan a vivir de una nueva forma, concebir nuevos estilos de vida, cambios físicos y psicológicos que implican un replanteamiento y reestructura de su vida. Factores como la brecha salarial de género, las responsabilidades de cuidado familiar y la falta de seguro médico pueden limitar su capacidad para recibir una atención adecuada. Las diagnosticadas se enfrentan muchas estructuras de poder y desafíos específicos que pueden afectar su experiencia y su afrontamiento de la enfermedad. Estas estructuras (médicas y sanitarias, desigualdad

socioeconómica, roles de género y desigualdades sociales, estigma y percepción cultura, etc.) de poder pueden reflejarse en diferentes niveles.

Si por sí solo la palabra cáncer trae consigo estigmas relacionados con la muerte, desgaste físico y emocional, ahora si le sumamos la presión social de cumplir con ciertos estereotipos y estética al físico de una mujer, genera un marco difícil de atravesar la forma de afrontar el diagnóstico. Para la autora Marta Lamas el cuerpo es:

la primera evidencia incontrovertible de la diferencia humana. Este hecho biológico, con toda la carga libidinal que conlleva, es materia básica de la cultura. Lo que está en juego en la diferencia es como se asume al otro, al diferente, al extraño: a la mujer en primer término. (2002, p.56)

Lamas considera que el cuerpo humano al ser lo más inmediato ante la vista del ser, es la manifestación más evidente de la diferencia entre las personas, y como estas diferencias biológicas son elemento básico de la cultura, lo que conlleva a que la sociedad y sus normas se dejen influenciar por estas diferencias corporales. De igual manera destaca que esa diferencia afecta más a las mujeres y su lugar en la sociedad.

El cuerpo también tiene una representación simbólica fuertemente impactante en la construcción de los estereotipos, ya que las personas crean imaginarios que determinan ciertas actitudes y valores dentro de los cuales los sujetos se acomodan y se disponen a actuar en concordancia, pues en ellos encuentran un vehículo de expresión importante porque funcionan como acervos de significados y valores legítimos a partir de los cuales proveen sentido a sus acciones, incluyendo la convivencia de género. (Serrano et ál, 2018, p.4)

Desde esta perspectiva, las ideas preconcebidas sobre los estereotipos de género acerca de cómo se debe comportarse, verse o pensar las personas según su género, están

socialmente arraigados a las percepciones socioculturales. Las representaciones del cuerpo en la cultura popular, los medios de comunicación, el arte, tienen un papel importante en la concepción de esos estereotipos. A las mujeres en estos medios se le suele sesgar en ciertos estándares de belleza y formas de comportarse, lo cual influye en las personas en sus formas de pensar y percibirse así mismas y a los demás. Así como los estereotipos pueden afectar la imagen física y la autoestima de las mujeres, también puede influir en las expectativas y las oportunidades que pueden tener en la sociedad. Para Chacón (2010):

“el cuerpo es producido mediante construcciones simbólica y prácticamente... a partir de categorías arbitrarias de la clasificación de las cosas y las acciones, por la oposición entre lo masculino y lo femenino, y se vive de forma diferente de acuerdo con la clase social y la cultura a la que se pertenezca”. (p.193)

Por su parte, García Selgas destaca que más que hablar de identidades de género, para referirse al cómo se asumen las personas con respecto al género, él prefiere poner a la mesa el concepto de encarnación de género: “el sentido se hace carne y la carne cobra sentido... los cuerpos intervienen en muchas prácticas que van dibujando su género... porque aporta experiencia, porque cubre sus necesidades o sus expectativas o porque no ven otra opción ni mejor” (2010, pp.1-3) para el autor la encarnación de género es el proceso en que los ideales y las normas comunes se internalizan y se expresan (apariencia física, comportamiento, interacciones sociales) por medio y a través del cuerpo reflejan la forma en que las normas socioculturales influyen en la formación de la experiencia personal de los humanos. A partir de este concepto se podría decir que las expectativas sociales por diferencias de género se llegan a encarnar en las experiencias de las mujeres enfermas por cáncer, generando un desequilibrio emocional en estas.

La subjetividad de las mujeres es la particular e individual concepción del mundo y de la vida que cada mujer elabora a partir de su condición genérica, de todas sus adscripciones socio-culturales, es decir, de su situación específica, con elementos de diversas concepciones del mundo que ella sintetiza (Lagarde, p.302)

En este sentido, las percepciones sobre el proceso de salud-enfermedad de una mujer con cáncer puede variar dependiendo el contexto sociocultural en el que se encuentre, de este modo, se considera que pueden enfrentar desafíos diferentes adicionales al de su enfermedad, debidas a las normas de género, como podrían ser los roles tradicionales de cuidado y expectativas de comportamiento. La importancia de considerar las experiencias diversas en el contexto del cáncer en mujeres radica en reconocer las dimensiones sociales y culturales en la forma en que las mujeres enfrentan y le dan sentido a su propia condición de enfermas.

Por otro lado, uno de los problemas que aquejan a las mujeres diagnosticadas con cáncer son precisamente los tratamientos (cirugías, quimioterapias y radioterapias) a los que se ven expuestas, ya que tienen consecuencias notables en el físico de las mujeres, así como a nivel emocional. Según el *National cancer institute* (2015) las cirugías se usan para la extracción de tumores sólidos que están contenidos en un sitio, es un tratamiento local, lo que significa que trata solo la parte de su cuerpo que tiene el cáncer (prr.14). Cirugías como la mastectomía en el caso de la extirpación del tumor maligno de la(s) mama(s), la histerectomía para el endometrio y la salpingooforectomía para el cáncer de ovarios.

Las mujeres que han sido mutiladas extrayéndoles las mamas, ovarios y/o matriz generalmente enfrentan retos físicos, emocionales, sociales y psicológicos que afectan su mundo de vida. Socialmente los senos de la mujer y el aparato reproductor femenino están relacionados con la maternidad y la fertilidad, al tener la ausencia de uno de estos se puede generar una serie de conflictos por el constructo social de feminidad que se le ha atribuido a la mujer, ya que desde las expectativas sociales éstas son características fundamentales.

Por otro lado, la vulnerabilidad especialmente en el contexto de las mujeres diagnosticadas con cáncer resalta no solo su relación con su entorno, sino también su intrínseca interdependencia con el mundo que las rodea. La enfermedad coloca a estas mujeres en una posición donde su capacidad de control sobre su propia vida y su entorno se ve significativamente disminuida. Esta vulnerabilidad no solo es física, debido a los efectos debilitantes del cáncer y sus tratamientos, sino también emocional, social y económica.

La vulnerabilidad puede entenderse como poder ser persuadido o tentado, poder ser receptor, ser traspasable, no ser invencible, no tener absoluto control de la situación, no estar en una posición de poder, o al menos tener la posibilidad de que dicho poder se vea debilitado. (Feito, 2017, p.9)

Cuando las mujeres son diagnosticadas con cáncer, experimentan una vulnerabilidad en múltiples aspectos de su vida: salud física, social, económica y emocional, por mencionar algunos. La necesidad de un entorno que no solo las respalde en términos de cuidados médicos, sino que también las sostenga emocional y socialmente. El diagnóstico de cáncer expone la fragilidad y, al mismo tiempo, la fortaleza derivada de estas conexiones, subrayando la importancia de un mundo sostenible que pueda proporcionar el apoyo necesario en todos los aspectos de la vida. En resumen, la experiencia de las mujeres con cáncer ilumina cómo la vulnerabilidad humana está profundamente entrelazada con la dependencia de un ecosistema de relaciones y un entorno saludable y sostenible.

La vulnerabilidad no sólo indica una relación con todo, también afirma que nuestra propia existencia es relacional. Decir que cualquiera de nosotros es un ser vulnerable es establecer nuestra dependencia fundamental no sólo de otros, también de un mundo que nos sostiene y que es sostenible. (Butler, 2017, p.23)

La vulnerabilidad no es simplemente una condición aislada; es una manifestación de nuestra naturaleza intrínsecamente relacional. Reconocer la vulnerabilidad implica aceptar que nuestra existencia está profundamente entrelazada con nuestro entorno y las personas que nos rodean. No somos seres independientes; nuestra capacidad para sobrevivir y prosperar depende de nuestras interacciones con otros y con el mundo que nos sustenta. Por tanto, abordar la vulnerabilidad desde esta óptica nos lleva a valorar la importancia de construir redes de apoyo sólidas y sostenibles, tanto a nivel personal como comunitario. Implica una comprensión más amplia de la salud y el bienestar, que no sólo se centra en el individuo, sino que también reconoce y fomenta la resiliencia y el apoyo comunitario.

Desde la perspectiva de género y relaciones de poder, los estudios culturales revelan que la vulnerabilidad de las mujeres ante el cáncer no puede entenderse únicamente desde lo biológico, sino como un fenómeno profundamente estructurado por las dinámicas sociales y culturales. El cáncer, especialmente en el caso de las mujeres, se convierte en un espacio donde confluyen desigualdades de género y relaciones de poder que dictan quién tiene acceso a cuidados, cómo se vive la enfermedad y qué significados se le otorgan.

Las mujeres enfrentan barreras que no son casuales: están arraigadas en sistemas que asignan roles de género específicos, como el cuidado de otros, incluso en momentos de crisis personal, y que perpetúan su exclusión de recursos clave como diagnósticos tempranos y tratamientos oportunos. Además, el cáncer de mama, ovarios, endometrio y cervicouterino, asociado simbólicamente con la feminidad, exacerba tensiones culturales sobre el cuerpo femenino, afectando la manera en que las mujeres enfrentan no solo la enfermedad, sino también la pérdida de autonomía y la presión de cumplir con expectativas sociales y reproductivas.

## 1.2 Cultura de los procesos de salud-enfermedad

Este apartado se centra en comprender como las representaciones sociales y la noción de saberes en el proceso de salud/enfermedad/atención, es un proceso dinámico y relacional que permite comprender cómo cada sujeto social vive y explica la enfermedad, el padecimiento y el daño a la salud, conforme al contexto del universo de creencias, valores y comportamientos del medio sociocultural y de sus condiciones de vida en el grupo social al que pertenece (Kleinman y Benson, 2004; Menéndez, 1994).

En primer lugar, tenemos que reconocer que los procesos de salud-enfermedad no están dados por sí solos y que con el paso del tiempo las formas de ver estos han sido cambiantes. Los procesos culturales que se relacionan con la salud y la enfermedad son elementos que nos ayudaran en la comprensión de cómo las sociedades abordan y dan sentido a estos conceptos relacionados con el bienestar y el malestar del cuerpo. Debemos dejar en claro que estos procesos no son solo fenómenos biológicos, sino que traen consigo una carga fundamentalmente arraigada en sistemas de creencias, valores y/o prácticas culturales variantes dependiendo del contexto en el que se sitúen, entorno a esto Lipson considera que:

Aunque el nacimiento, la muerte y las enfermedades son universales, la manera como la gente percibe sus experiencias y maneja las enfermedades está basada en cómo ellos las explican...la interpretación de la enfermedad y las creencias sobre las enfermedades, son parte de las ideas más importantes en un grupo cultural sobre cómo la enfermedad forma parte de la existencia humana. (2000, párr.19)

En este sentido, por situar un ejemplo de la cosmovisión, según la arqueología en la visión mesoamericana de ser humano en el México antiguo (2004, p.28) si una persona gozaba de salud era porque estaba en contacto con sus deidades, por el contrario, si éste caía enfermo quería decir que su comunicación con las deidades estaba en deterioro. En este contexto el que una persona fuese carente de salud, provocaba que fuera visto con desprecio, porque conducía

a una causa de mala conducta. En este sentido la enfermedad, era vista como culpa, la visión mesoamericana consideraba la enfermedad como un desequilibrio espiritual y social, resaltando que la falta de salud podía llevar a una percepción negativa, al estigma y al desprecio dentro de esa sociedad y esa época.

El anterior fragmento permite reflexionar sobre cómo las concepciones sociales, culturales y simbólicas de la salud y la enfermedad han sido históricamente construidas, moldeando tanto las prácticas médicas como las relaciones humanas. En la cosmovisión mesoamericana, la salud no era entendida únicamente desde una perspectiva física, sino como un estado de equilibrio espiritual, social y divino. Este enfoque refleja una visión holística del ser humano, donde el cuerpo, el espíritu y la comunidad están profundamente interconectados.

Sin embargo, este modelo también revela cómo las nociones culturales sobre la enfermedad pueden generar exclusión y estigmatización. Al asociar la falta de salud con un deterioro en la comunicación con las deidades y, por ende, con una mala conducta, la enfermedad se convierte en un marcador de responsabilidad moral. Esto refuerza relaciones de poder que regulan el comportamiento individual a través de normas espirituales y sociales. Quienes no cumplen con estas expectativas, al enfermarse, son relegados al desprecio y la marginalidad, lo que evidencia cómo las creencias colectivas pueden operar como mecanismos de control social.

Por otro lado, “el gran paradigma del occidente” denominado así por Edgar Morin, ha influido en gran parte del mundo de vida que conocemos en la actualidad y es inherente suponer como natural la forma en la que percibimos los conceptos de salud-enfermedad y atención hoy en día. De acuerdo con este paradigma “las enfermedades se conciben como desviaciones de los patrones funcionales y estructurales que son propios de la salud (lo anormal) y como entidades objetivas e independientes” (Viniestra, 2008, p. 530). Este paradigma occidental de la salud-enfermedad es caracterizado por la percepción estándar de estas condiciones a lo largo del tiempo. Según Viniestra este paradigma tiene tres efectos distintivos:

La disyunción, que se refiere a la enfermedad como entidad u objeto, independiente del portador (separa la enfermedad de la persona); La reducción, que se encarga de entender y explicar la enfermedad en sí misma (ve al organismo como máquina); Y la simplificación, que se encarga de explicar cuál es la causa de la enfermedad (sigue la perspectiva de la idea mecanicista). (2008, p. 530)

De este modo occidental de ver la enfermedad es que ha surgido también la noción de atender y verla como una intrusa en el cuerpo, como algo que hay que erradicar, de ahí que surja la metáfora de la “lucha contra las enfermedades”, al tratarlas como enemigos que hay que derrotar, esto contribuye a distinguirlas como amenazantes e implacables. Lo que puede conllevar a una percepción de impotencia y promover la medicalización de la vida, es decir, la creencia de que todas las situaciones referidas a la salud deban ser atendidas exclusivamente desde la perspectiva médica alópata.

“El saber biomédico es la representación oficial, en cierta medida, del cuerpo humano de hoy, es el que se enseña en las universidades, el que se utiliza en los laboratorios de investigación, el fundamento de la medicina moderna” (Le Breton, 1990, p.84). Es decir, en la sociedad contemporánea la percepción y la comprensión del cuerpo en la salud-enfermedad está influenciado principalmente en estructuras de poder que impera en el modelo biomédico del paradigma occidental.

De este modo en el contexto de las enfermedades crónicas, esta relación se vuelve aún más crítica. Las enfermedades crónicas, como el cáncer, requieren un manejo continuo y una interacción constante con el sistema de salud. La visión biomédica tradicional tiende a fragmentar el cuerpo en sistemas y órganos aislados, tratando los síntomas de manera individual sin considerar la totalidad del ser humano. Este enfoque puede resultar en un tratamiento que no aborda adecuadamente las necesidades holísticas del paciente.

Este conocimiento del cuerpo en occidente sin embargo es superficial y fragmentado en la mayoría de las personas, el cuerpo humano es territorio de especialistas médicos, y esta situación determina la relación médico-paciente, caracterizada por ser “asimétrica, paternalista y autoritaria”(García, 2006, p. 41). La naturaleza de las enfermedades crónicas exige un enfoque más integral y personalizado. Los pacientes no solo necesitan intervenciones médicas, sino también apoyo emocional, social y psicológico. Sin embargo, el modelo biomédico dominante puede desatender estos aspectos debido a su enfoque estrictamente científico y técnico. Esto refuerza una dinámica de poder donde el médico toma decisiones de manera unilateral, a menudo sin involucrar al paciente en el proceso de toma de decisiones de manera significativa.

La cultura de los procesos de salud-enfermedad revela que estas experiencias no pueden entenderse únicamente desde una perspectiva biológica o individual, sino como fenómenos profundamente influidos por valores, creencias, prácticas y estructuras sociales. Cada sociedad, en función de su contexto histórico y cultural, construye narrativas específicas sobre lo que significa estar sano o enfermo, moldeando no solo las respuestas médicas, sino también las relaciones de poder, el acceso a recursos y las dinámicas de inclusión o exclusión social.

Esta perspectiva cultural permite evidenciar que la salud y la enfermedad están vinculadas a significados simbólicos que regulan comportamientos y relaciones, muchas veces reforzando desigualdades. Por ejemplo, las nociones de responsabilidad individual sobre la salud o los estigmas asociados a ciertas enfermedades no son universales, sino productos de contextos culturales específicos. Al mismo tiempo, estas construcciones culturales influyen en cómo las personas entienden su cuerpo, buscan atención médica y se relacionan.

### **1.2.1 Dolor, metáforas y estigmatización del cuerpo enfermo femenino**

El dolor, al ser interpretado a través de estas metáforas, se convierte en algo más que una experiencia individual: se socializa, se carga de significado cultural y se convierte en una narrativa que afecta la identidad de la enferma. El estigma relacionado con el cáncer a menudo se ve amplificado por estas representaciones simbólicas, ya que quienes padecen la enfermedad pueden sentirse atrapados en una “lucha” constante por cumplir con expectativas de resistencia y superación. Esto genera una carga emocional adicional que intensifica el sufrimiento, al tiempo que perpetúa la desconexión entre las enfermas y la sociedad.

Reflexionar sobre esta vinculación nos invita a cuestionar las narrativas predominantes sobre la enfermedad y el sufrimiento, abriendo espacio para enfoques más conscientes de las dimensiones culturales que influyen en la vivencia del cáncer. El desafío está en reconocer cómo el lenguaje y los estigmas asociados a la enfermedad afectan tanto el dolor físico como la salud mental y emocional de quienes atraviesan esta experiencia.

Las mujeres diagnosticadas con cáncer atraviesan diversos tratamientos médicos destinados a preservar su vida, muchos de los cuales pueden implicar la extirpación de uno o varios órganos, según el tipo de cáncer. Este proceso no solo afecta su salud física, sino que también exige una profunda resignificación de su cuerpo, ahora marcado por la enfermedad. En este contexto, es crucial adoptar una perspectiva que permita comprender el dolor en todas sus dimensiones, tanto físico como subjetivo, y cómo este es vivido por las mujeres.

El dolor, como señala Le Breton (1999) no es únicamente un fenómeno biológico, sino “una experiencia profundamente personal, única para cada individuo, y nuestras respuestas y percepciones ante él son moldeadas por nuestras vivencias y contexto social” (p.46). Esto implica que la experiencia del dolor está influida por factores culturales, representaciones simbólicas y narrativas sociales que afectan la manera en que las mujeres enfrentan la enfermedad y se relacionan con su propio cuerpo.

Comprender el dolor en el contexto del cáncer exige ir más allá de los enfoques estrictamente médicos. Es necesario reconocer el papel del entorno social y cultural en la construcción de estas experiencias, visibilizando las complejas dinámicas que influyen en la aceptación del cuerpo, en el afrontamiento del sufrimiento y en la reconstrucción de la identidad tras el diagnóstico.

Por otra parte, en el caso del cáncer en mujeres, el estigma se asocia a la percepción pública de que la enfermedad es un signo de debilidad o de “fallo” corporal. Esta percepción puede llevar a que las mujeres sientan que su identidad se vea deteriorada, incluso si la enfermedad no afecta directamente su capacidad para desempeñar su rol social. Ante esto Goffman (2003) señala tres principales formas de caracterizar la estigmatización:

En primer lugar, las abominaciones del cuerpo –las distintas deformidades físicas–. Luego, los defectos del carácter del individuo [de personalidad] que se perciben como falta de voluntad, pasiones tiránicas o antinaturales, creencias rígidas o falsas, deshonestidad [...] Por último, existen los estigmas tribales de raza, la nación y la religión, susceptibles de ser transmitidos por herencia y contaminar por igual a todos los miembros de la familia. (p. 16)

A partir de lo definido por Goffman nos centraremos en el estigma al que él denomina “abominación del cuerpo” ya que, en la sociedad, las mujeres a menudo son estigmatizadas por enfermedades que alteran su apariencia o su capacidad de cumplir con expectativas tradicionales de feminidad, como la belleza y la capacidad de procrear. El cáncer, especialmente en los senos o los órganos reproductivos, puede desencadenar un proceso de marginación. La pérdida de cabello o la mastectomía pueden percibirse como una violación de las normas de belleza femeninas, lo que puede hacer que las mujeres se enfrenten a una forma de “doble estigma”: la enfermedad en sí misma y la pérdida de atributos asociados a la feminidad.

Por otro lado, Susan Sontag aborda el tema del estigma y las metáforas asociadas al cáncer, especialmente en relación con la percepción cultural de la enfermedad “la sociedad tiende a estigmatizar el cáncer y que las metáforas utilizadas para describirlo pueden contribuir a esta estigmatización” (2006, p.43).

Siguiendo a Lakoff y Johnson (1980) “las metáforas como expresiones lingüísticas son posibles, precisamente porque son metáforas en el sistema conceptual de una persona” (p.42). En este sentido metáfora es una herramienta lingüística poderosa para representar la enfermedad, por ejemplo, se puede hablar de la enfermedad como un "enemigo" que debe ser derrotado o como una "carga" que se debe llevar. Estas metáforas no solo influyen en la forma en que las personas enfermas se ven a sí mismas, sino también en cómo los demás las perciben, ante esto Sontag señala que las metáforas:

Son utilizadas para describir el cáncer pueden ser perjudiciales. Por ejemplo, las metáforas de "la guerra contra el cáncer" y "la lucha contra el cáncer" pueden insinuar que la persona enferma es responsable de su enfermedad y que la victoria o la derrota son cuestiones de fortaleza y voluntad personal. (2006, p.75)

De igual forma argumenta que las metáforas de la guerra a menudo se utilizan para describir el cáncer, lo que puede llevar a la idea de que el paciente debe "luchar" contra la enfermedad, esto moviliza y contribuye aún más a la estigmatización del enfermo. Esto puede añadir una carga adicional de culpabilidad y autoexigencia a las personas que padecen cáncer. El dolor es lo que cualquier persona que lo experimenta dice que es, existe siempre que la persona que lo sufre dice que existe (McCaffery M, Beebe A. 1992). La percepción y experiencia del dolor se afectan por muchos factores que incluyen sus causas y las bases culturales del individuo, así como las experiencias y emociones previas; por tanto, su umbral y su tolerancia son variables en las diversas personas y aun en el mismo individuo en circunstancias diferentes,

“el dolor es un hecho situacional” (Le Breton, 1999, p. 9) no legible fuera de determinados marcos sociales.

Las mutilaciones y las consecuencias tanto a nivel físico, como la pérdida de una parte del cuerpo pueden tener un impacto profundo en el aspecto físico y en la autoimagen de las mujeres. Nuestro cuerpo no es simplemente un objeto físico, sino una entidad encarnada que se relaciona con el mundo y la experiencia a través de la percepción. Ponty (2002) destaca la importancia de “comprender el cuerpo como una vivencia subjetiva” (p.77) y cómo esto afecta nuestra relación con la enfermedad.

Susan Sontag (2006) y la teoría del cuerpo de Ponty (1970) se entrelazan en su enfoque crítico hacia la representación de la enfermedad. Ambos enfatizan la necesidad de alejarse de las metáforas estigmatizantes y reconocer la experiencia subjetiva de la enfermedad, promoviendo una mayor comprensión empática y una visión más humanizada de la salud y el cuerpo. Las metáforas utilizadas por Sontag (2006) revelan los estereotipos y prejuicios asociados con ciertas enfermedades. Explora que las metáforas como "batalla" o "lucha" perpetúan una visión belicosa que puede causar miedo y aislamiento para quien lo padece. El desafiar estas metáforas, nos invita a repensar nuestro lenguaje y nuestra percepción de la enfermedad.

Por otro lado, Le Breton aborda cómo las “diferentes culturas construyen significados y normas en torno al dolor, y cómo estas construcciones pueden influir en la experiencia individual y colectiva” (1999, p.39).

El imaginario del cuerpo enfermo a menudo incluye estereotipos negativos sobre las personas con enfermedades, lo que puede llevar a la discriminación y el aislamiento. La estigmatización de ciertas enfermedades, como el cáncer, ha tenido un impacto significativo en la vida de quienes lo padecen. Las personas con cáncer a menudo enfrentan el miedo, la discriminación y el aislamiento debido a esta estigmatización. Se asocian connotaciones negativas a la enfermedad, como la impureza y la culpa.

### **1.2.2 Autocuidados y la atención médica por cáncer**

Los autocuidados en el diagnóstico de cáncer implican la combinación entre el cuidado personal y la búsqueda de atención médica tradicional para tratar su enfermedad. Desde la cultura de los autocuidados se tiene la idea de que cada persona es capaz y es responsable de cuidar de sí mismos.

el autocuidado es entendido como una habilidad adquirida en la cual se hace uso de los conocimientos necesarios y oportunos para el propio cuidado. Si se aplica de forma eficaz, las actividades que la persona realiza pueden generar la conservación de su vida, regular los procesos vitales y desarrollar bienestar y salud (Orem, 1993; Silva, 2009).

En este sentido, el autocuidado se constituye desde la capacidad que una persona tiene para conservar o buscar su propio bienestar, enfatiza en la importancia de la autonomía para tomar ciertas decisiones en relación con el cuidado personal, “cuando se habla del autocuidado en la fase de recuperación o durante el tratamiento de la enfermedad, se entiende el autocuidado como “la capacidad del individuo de comprometerse con su propio cuidado y también al nivel de empoderamiento y responsabilidad del individuo sobre la salud” (Silva, 2009; Uribe, 1999). Esta definición trae a colación la importancia del autocuidado como un asunto dinámico en el que el sujeto asume el papel central y capaz de tomar decisiones sobre su propia atención a la salud y con ello a su bienestar en lo que conlleva a su proceso de enfermedad o tratamiento de ella, lo que implica optar una actitud proactiva hacia su propia salud.

De otro modo, Schneider, Pizzinato y Calderón (2015) consideran que “cuando una persona vive el diagnóstico de cáncer de un familiar o una persona cercana, desarrolla creencias sobre la posibilidad de la enfermedad ser prevenida y/o tratable, que pueden influenciar en sus propias prácticas de autocuidado” (p.402). Bajo esta premisa se considera que las personas que han tenido un diagnóstico de cáncer familiar con anterioridad, es común que se desarrollen ideas sobre la alta probabilidad de prevenir la enfermedad. Estas creencias

influyen en sus propias prácticas de autocuidarse, optando por hábitos saludables, chequeos médicos constantes y demás, con tal de reducir el riesgo de cáncer o en todo caso atención médica temprana de esta enfermedad.

Por otro lado, los roles (de mujeres a cargo de los cuidados de hijos o familiares) de género tradicionales y las expectativas sociales pueden influir en la forma en que las mujeres afrontan el cáncer. Es posible que se sientan presionadas a equilibrar el cuidado personal y las responsabilidades familiares al mismo tiempo, lo que puede que a veces les cueste priorizar su propia salud o tener presente un autocuidado.

En el contexto marcado por el neoliberalismo el concepto de autocuidado requiere dimensiones, que se enfocan en la responsabilidad individual de la salud y bienestar propio. Desde este sistema económico, se promueve la idea de que cada persona tiene la responsabilidad de su propia salud, esto podría representarse como una presión para optar por hábitos saludables y buscar atención médica por cuenta propia. En cambio, tenemos como resultado desigualdades en el acceso a recursos necesarios para el propio autocuidado, en específico a aquellas personas que no cuentan con los recursos socioeconómicos para solventar tales gastos.

### **1.3 Cultura de los cuidados: ¿Quién se hace cargo de la enferma?**

El cuidado engloba al menos tres dimensiones: I) hacerse cargo del cuidado material, que implica un “trabajo” II) hacerse cargo del cuidado económico, que implica un “costo económico”, y III) hacerse cargo del cuidado psicológico, que implica un “vínculo afectivo, emotivo, sentimental” (Batthyány, 2020).

Debido a la cronicidad y los tratamientos de la enfermedad por cáncer las mujeres que la padecen a menudo requieren cuidados adicionales para sobrellevar las afecciones físicas y emocionales a las que se enfrentan. Ya sea en el contexto hospitalario, social y familiar, la

enferma por cáncer tiene que buscar el apoyo y nombrar un cuidador, la pregunta es quién o quiénes suelen asumir este rol de cuidador en la enfermedad.

De acuerdo con esto, María Jesús Izquierdo (2003) considera que el creer que somos totalmente independientes y autosuficientes, es negar que necesitamos de otras personas en momentos de vulnerabilidad, en este caso debido a la enfermedad. En este contexto, el cuidado asistencial (Murillo, 2003) surge como la atención dedicada específicamente para hacer frente a una enfermedad, ya sea crónica o aguda. Este tipo de cuidado proporciona apoyo a personas que presentan enfermedades, este puede estar orientado atender necesidades físicas y médicas que a menudo implica una gran dedicación de tiempo.

La cultura de cuidados se refiere a las actitudes, prácticas y valores arraigados en una sociedad o comunidad en relación con el cuidado de los demás, ya sea en el ámbito familiar, comunitario o institucional, en este sentido el concepto de cuidado según Durán (2018) puede entenderse como la gestión cotidiana del bienestar propio y ajeno.

Esta noción del cuidado a la que queremos llegar no es por sí solo un concepto nato de nuestro mundo de vida, sino que este está influenciado por la sociedad en el que se desarrolla, la definición de cuidado viene de “una construcción social basada en la influencia de la cultura en el comportamiento humano” (Coliere, 1993; Álvarez, et al., 2007). Desde esta perspectiva se declara que el cuidado es moldeado y se define a partir de interacciones sociales de una determinada comunidad.

En el contexto del cáncer los cuidados y más aún el cuidador o cuidadora se vuelven indispensables para la vida del enfermo. Aunque, los profesionales de la salud con frecuencia se centran en la atención al paciente y a menudo pasan por alto el sufrimiento del cuidador, que desatiende sus necesidades físicas y emocionales con el fin de cuidar del otro (Strong, 1988). Lo que resulta importante desentrañar toda la responsabilidad moral que conlleva esta acción de velar por el otro necesitado de atención.

Desde la idea occidental de los cuidados, estos son inscritos en las familias y vinculados fuertemente a la feminidad (Martin, 2008, p.19). La concepción occidental de los cuidados tiende a inscribir esta responsabilidad dentro del ámbito familiar, asignándola predominantemente a las mujeres. Esta idea está profundamente arraigada en las normas culturales y sociales que han sido transmitidas y reforzadas a lo largo del tiempo. El cuidado se considera una extensión natural del rol femenino, una percepción que se manifiesta en expectativas culturales que asumen que las mujeres son innatamente más empáticas, compasivas y adecuadas para tareas de cuidado. En los siguientes apartados revisaremos cómo este rol de cuidados a familiares-enfermos está sumamente asociado con la unidad familiar y en su rol atribuido socialmente a la mujer.

### **1.3.1 La familia: la principal proveedora del cuidado**

En el contexto social, tradicionalmente las familias han asumido la responsabilidad de hacerse cargo de sus seres queridos, específicamente a las personas que tienen menos autonomía, los ancianos, los niños, los enfermos o con alguna discapacidad. Bourdieu (1979) analiza como las practicas socioculturales de las familias también contribuyen a reproducir a una desigualdad social. Para la autora María Izquierdo considera que se atribuye a la familia como:

Una consistencia orgánica, donde las funciones no son cuestión de opción libre, sino responsabilidad moral, y por si acaso también obligación legal. Proveer para que los miembros de la familia puedan satisfacer sus necesidades, defenderles de cualquier amenaza y protegerles, o bien cuidar de las personas que no pueden ocuparse de sí mismas, sea porque no tienen la capacidad física o psíquica para hacerlo o porque sus ocupaciones no dejan tiempo para cuidar de sí, es una obligación moral que se contrae. Y la base sobre la que se sustenta esa responsabilidad es reconocer que la vida nos ha sido dada, que no somos nadie sin los demás (2003, p.5)

La cuestión del cuidado dentro de la familia está de alguna forma respaldada por las normas morales y sociales, y que no es una cuestión solamente de una elección personal. Estas normas llevan consigo valores culturales que asumen la importancia de proteger y atender a los seres queridos, lo cual puede variar según la cultura y sociedad en la que se establezca la familia. La idea de interdependencia es un valor fundamental en la cultura de las sociedades, llevando a cabo una concepción de la familia como una unidad en la que se apoyan mutuamente, para el bienestar colectivo, en donde los miembros de esta asumen responsabilidades para garantizarlo.

Las mujeres son generalmente instaladas al ámbito doméstico y al trabajo de cuidados, mientras que los hombres ocupan posiciones de poder en la esfera pública, sin considerar que los cuidados también son un trabajo el cual no sólo se instala en los hogares o lugares de acogida (casas hogares, hospitales, guarderías y demás) ante esto Paula Soto Villagrán plantea que “mover los cuidados al espacio público y a los espacios de movilidad es un ejercicio que permite observarlos no en su calidad de prácticas fijas ancladas en el ámbito doméstico sino cual prácticas móviles (2022, p.58). Al reconocer que los cuidados son parte de la vida diaria también se debe reconocer que los cuidados no deben ser realizados solo por las mujeres en el ámbito doméstico, sino por personas de todos los géneros y en diferentes entornos.

Por otro lado, a pesar de que los cuidados se asumen dentro del ámbito familiar, también han sido estructurados por una lógica de asignación de responsabilidades y tareas según el género, lo que ha recaído principalmente en las mujeres, a quienes socialmente se les ha asignado labores propias en el ámbito doméstico-familiar y por lo tanto relacionadas con el cuidado de los familiares, mientras que a los hombres se les ha considerados como los encargados de las responsabilidades públicas. Para Batthyány:

El cuidado de los niños, los adultos mayores, esposos, impedidos y enfermos no es por definición en sí mismo de carácter remunerado o no remunerado. El cuidado es pago o

impago como consecuencia de elecciones políticas, valoraciones culturales compartidas y estructuras de género. (2008, p.179)

Esta división de roles se ha consolidado socialmente como fundamental durante mucho tiempo, ya que el papel de la familia se ha mostrado como la responsable de proteger y mantener la seguridad de sus miembros. Pero esta distribución de roles tan marcada basada en el género, limita las oportunidades y al mismo genera desigualdades sociales de quienes realizan la tarea de cuidados.

Desde esta perspectiva, el cuidado de familiares-enfermos puede generar una fuerte carga emocional, deterioro físico y mental en los que fungen el rol de cuidadores. El estrés y la presión constante que se asocia con el cuidado puede tener implicaciones negativas y llevar al deterioro de la salud de los cuidadores. De igual manera, el cuidado requiere tiempo y atención lo que implica en el cuidador dejar de trabajar o aumentar la carga laboral que de por sí ya tiene, aunado a esto los gastos médicos, de transporte pueden ser abrumadores en términos económicos. Rosario Aguirre sostiene que:

el cuidado constituye un campo propio de las políticas hacia las familias, en tanto conforma un ámbito de actuación con sus actores y sus instituciones. La preocupación fundamental es contribuir a la construcción del cuidado como problema público objeto de políticas. (2008, p.25)

Si bien el cuidado de familiares-enfermos se ha asumido directamente a la responsabilidad, es importante reconocer y externar las complicaciones que existen en este contexto, pues de lo contrario se normaliza este hecho y no permite abordar estas dificultades que se asocian con la responsabilidad. El desarrollar políticas públicas que se encarguen de apoyar también a quienes se hacen cargo de los enfermos es indispensable para promover un enfoque más equitativo.

### **1.3.2 Feminización del cuidado: heroísmo, invisibilidad y menosprecio**

La feminización de los cuidados se refiere al fenómeno en el que las mujeres asumen de manera desproporcionada la responsabilidad de cuidar a familiares enfermos. Este rol tradicionalmente ha recaído en las mujeres debido a normas culturales y estereotipos de género arraigados en la sociedad. Esta tendencia tiene importantes implicaciones para la vida de las mujeres, quienes a menudo deben equilibrar el cuidado de otros con sus responsabilidades laborales y personales. Carol Gilligan (2013) señala que el cuidado no son solo asuntos de mujeres; más bien son intereses humanos y que para poder escudriñar en ello hay que verlo desde la perspectiva de género: las relaciones, el cuerpo y las cualidades de las mujeres, se han idealizado y menospreciado por y para el patriarcado.

Stuart Hall (2005) considera que la historicidad es parte fundamental para comprender las formas de opresión que dejó el marco colonial. Este hecho sociohistórico, entre otras desigualdades, dejó un impacto significativo principalmente que la acción de los cuidados, y que la distribución de este rol se le haya asignado obligatoriamente a la mujer. Sería incorrecto el esencializar que los cuidados son naturalmente propios de la mujer, más bien es importante reconocer que es un constructo social en el que se refleja y conlleva a un trato desigual socio-genérico y evidentemente desfavorable.

En el contexto histórico-social, en específico en los lugares afectados por el colonialismo europeo, lo que Aníbal Quijano (2000) denomina la “colonialidad del poder”, al referirse a las estructuras de poder colonial, que siguió persistente aún después de la independencia de los países colonizados. Estas estructuras dejaron marcadas ordenes de jerarquías sociales, con una clara distinción entre lo superior y lo inferior. Entre las consecuencias se encuentran las desigualdades y marginación de ciertos grupos étnicos racializados. Perpetuando la idea y el modelo de la mujer occidental en su papel de subordinada y desigual productivamente, dando como resultado cuerpos en servidumbre y explotados.

Una de las relaciones que se establece entre el cuidado y la cultura, es el estereotipo del cuidado de acuerdo con el género, siendo la mujer la figura excepcional a cargo de los cuidados, llegando a ser interpretada como naturaleza femenina (Coliere, 1993).

Los cuidados de enfermos familiares son todas las actividades y responsabilidades que una persona asume para atender y velar por el bienestar de un familiar enfermo. Estos cuidados pueden incluir tareas como administrar medicamentos, asistir en actividades de la vida diaria, brindar apoyo emocional y coordinar la atención médica. La provisión de estos cuidados suele recaer en las mujeres, creando una desproporción en la distribución de responsabilidades de cuidado. Maluye Lagarde explica que:

la falta de correspondencia entre lo que se vive y los elementos culturales que permiten percibirlo y asimilarlo se encuentra en la base de las frustraciones permanentes de la mayoría de las mujeres en el cumplimiento de los papeles asignados, pues éstos poseen contenidos de vida estereotipados. (2003, p.298)

En la mayoría de los casos, casi siempre es una mujer quien asume este rol de cuidadora, ya sea la madre del paciente, hija, hermana, cuñada, tía, sobrina. O bien, si se tienen los recursos económicos y/o los familiares no pueden ejercer este cargo, contratar alguna persona tenga conocimientos de cuidados paliativos como lo son las enfermeras, mujeres también, que durante muchos años se han visto cómo las que tienen la “vocación” de cuidar “como debe ser”, con “amor” y dedicación. Ante esta situación de desigualdad Carol Gilligan considera que en un contexto patriarcal el cuidado es una ética femenina:

cuidar es lo que hacen las mujeres buenas, y las personas que cuidan realizan una labor femenina; están consagradas al prójimo, pendientes de sus deseos y necesidades, atentas a sus preocupaciones; son abnegadas. (Gilligan, 2013, p.50)

La visión tradicional llena de estereotipos en los roles de género es que la mujer está sumamente destinada a ser las cuidadoras en todo momento. Sin embargo, esta perspectiva patriarcal conlleva a limitaciones y restricciones de la diversidad en las experiencias y habilidades de las mujeres, en la que además excluye a los hombres de ser partícipes en las tareas de los cuidados, esto refuerza las desigualdades y pone limitaciones en este rol. Por su parte Lagarde afirma que:

El cuidado está en el centro de las contradicciones de género entre mujeres y hombres y, en la sociedad en la organización antagónica entre sus espacios. El cuidado como deber de género es uno de los mayores obstáculos en el camino a la igualdad por su inequidad. De ahí que, si queremos enfrentar el capitalismo salvaje y su patriarcalismo global, debemos romper con la naturalidad. (2003, p.3)

La autora destaca que la asignación desigual de la responsabilidad del cuidado según el género es de los principales motivos y obstáculos para que se pueda lograr una igualdad de oportunidades en la sociedad, lo que se debe a su inherente injusticia. Las estructuras patriarcales que dominan la subordinación en el contexto doméstico hacen que las mujeres asuman con mayor énfasis este rol, mientras que los hombres se implican menos en estas responsabilidades. Además, ella sugiere la idea de que, para romper con esas desigualdades, se necesita manifestarse nuevas formas de normas sociales y culturales que sean más neutras en la disparidad de género, romper con los pensamientos arraigados que esencializan a los atributos propios de la mujer, no solo la de cuidados sino las demás formas de opresión a las que se enfrentan.

Por otro lado, las mujeres, a pesar de haberse incorporado al mundo laboral, no han abandonado su responsabilidad de cuidado, asumiendo una doble carga de trabajo (Balbo, 1994; Carrasco y Recio, 2001; Tormos y Verge, 2012). Incluso en los progresos que se han suscitado con el fin de reconocer a las mujeres en cargos laborales, se le sigue atribuyendo la

carga de la jornada laboral en casa por cuidados de familiares y/o enfermos. Esto resalta que las mujeres además de enfrentarse a trabajos remunerados también tienen que hacerse cargo del trabajo de cuidado no remunerado en sus hogares. Por su parte, Elsa Gómez (2002), destaca que el hecho que no se reconozca la contribución económica que representa el trabajo no remunerado que realizan predominantemente las mujeres en el cuidado de la salud constituye una forma encubierta de discriminación y menosprecio de su importante labor en la sociedad. Las circunstancias a las que se enfrentan las mujeres durante sus vidas son diversas, llevan una marca de menosprecio, especialmente en contextos en los que se tienen que equilibrar las cargas laborales con el trabajo de los cuidados.

Al trabajo no remunerado de los cuidados, nos referimos al tiempo invertido en el seguimiento de tratamientos médicos, el generar citas, los desvelos, el acompañamiento en las salas de espera de los hospitales, curación de heridas en casa, y demás atenciones que demanden los enfermos a su cargo. Al no valorar y no reconocer el trabajo que realizan las cuidadoras conlleva a reforzar los roles tradicionales. Por su parte María Izquierdo (2003) considera que la división sexual del trabajo, así como se encarga de asignar los roles y responsabilidades a hombres y mujeres, también modela la forma en las mujeres se perciben así mismas y ante las demás personas.

La subjetividad de la mujer con respecto a la construcción social del cuidado tiene implicaciones de suma importancia para su identidad, pues esta se construye entorno a su preocupación de los demás, dando como resultado que la propia mujer se considere un apoyo emocional de otras personas, sintiéndose la heroína de los problemas ajenos. La disposición de las mujeres al ser cuidadora de los demás, pueden encontrar un medio para sentirse estimadas y realizadas, adoptando y asumiendo como suyo el papel de cuidadoras ante otros.

La subjetividad de la mujer es la particular e individual concepción del mundo y de la vida que cada mujer elabora a partir de su condición genérica, de todas sus

adscripciones socio-culturales, es decir, de su situación específica, con elementos de diversas concepciones del mundo que ella sintetiza. (Lagarde, 2003, p.302)

Las mujeres son generalmente instaladas al ámbito doméstico y al trabajo de cuidados, mientras que los hombres ocupan posiciones de poder en la esfera pública, sin considerar que los cuidados también son un trabajo el cual no sólo se instala en los hogares o lugares de acogida (casas hogares, hospitales, guarderías y demás) ante esto Soto Villagrán plantea que “mover los cuidados al espacio público y a los espacios de movilidad es un ejercicio que permite observarlos no en su calidad de prácticas fijas ancladas en el ámbito doméstico sino cual prácticas móviles” (2022, p.58). Al reconocer que los cuidados son parte de la vida diaria también se debe reconocer que los cuidados no deben ser realizados solo por las mujeres en el ámbito doméstico, sino por personas de todos los géneros y en diferentes entornos. Este enfoque de la autora contribuye a que se redistribuyan de manera más equitativa las responsabilidades de los cuidados entre la sociedad.

La autora Lina Berrio señala que la perspectiva de género “permite comprender las normas estructurantes de las relaciones entre lo femenino y lo masculino, así como la diversidad de arreglos sociales que organizan los lugares ocupados por hombres y mujeres” (2017, p.481). Pero también este modelo hegemónico de género se difunde a través de instituciones globales en la cultura popular de los medios de comunicación, las corporaciones multinacionales y las políticas económicas internacionales. Berrio (2017) considera que el propio sistema excluye a los hombres de la tarea de los cuidados, como resultado, se perpetúa la desigualdad de género en todo el mundo, incluso cuando las mujeres participan cada vez más en la fuerza laboral remunerada. La hegemonía de género impide que se cuestionen las normas y expectativas tradicionales, dificultando así la lucha por la igualdad y la transformación de los roles de género en un sentido más equitativo.

La ausencia de instituciones adecuadas y la falta de participación de los hombres en los procesos de cuidados son grandes lagunas que deben ser abordadas para lograr una distribución equitativa de las responsabilidades de cuidado. Es imperativo que se desarrollen políticas y programas que reconozcan y apoyen a las y los cuidadores, y que se fomenten cambios culturales que promuevan la participación de los hombres en estas tareas. Solo así se podrá avanzar hacia una sociedad más justa y equilibrada en términos de cuidados y responsabilidades compartidas.

### **1.3.3 Redes de apoyo percibidas en la enfermedad: mujeres apoyando a mujeres**

Además de la importancia de los cuidados directos que percibe la enferma de cáncer, surge la necesidad de encontrar lugares seguros para externar toda la carga emocional que conlleva una enfermedad por cáncer; las redes de apoyo juegan un papel crucial en la experiencia de aquellas que enfrentan este diagnóstico. Estas redes, no solo brindan apoyo emocional, sino que también brindan información y acompañamiento durante sus procesos de tratamientos y en la recuperación. En este contexto, una red de apoyo para las diagnosticadas puede resultar gratificante dada a su complejidad de poder expresar las emociones con cualquier persona, debido al estigma que por sí sola tiene la enfermedad por cáncer, el poder compartir experiencias, obtener consejos prácticos de otras que también comparten la misma situación, se convierte en un lugar seguro para ellas.

El termino lugar seguro lo remitiremos al concepto usado por las feministas, para dar cuenta de los espacios en los cuales las mujeres pueden hablar abiertamente sobre sus intereses, inquietudes, así situaciones de violencia de género y discriminación que sufren a causa de la forma estructural del patriarcado. Según Jorquera un espacio seguro tiene consigo:

Las condiciones adecuadas para que las mujeres quieran participar, donde se valoren las opiniones de todas, sin imponer ciertas visiones sobre otras (lo que se da mucho en

espacios de militancia). Se trata de tener un espacio centrado en las mujeres que permite iniciar conversaciones íntimas e importantes que de otro modo no ocurrirían. (2020, párr.7)

La idea de realizar estos espacios seguros con las redes de apoyo en la enfermedad por cáncer, son para de alguna manera resistir a los estereotipos de género, a los roles asignados, a las discriminaciones y a las expectativas sociales que se tienen de nosotras las mujeres. Liberarse de las practicas sexistas, también es una forma de autocuidado y activismo político, que promueve una expresión abierta sin violencia y que aborda las necesidades específicas que a menudo pasan desapercibidas en la cotidianidad.

Las redes de apoyo son conceptualizadas como la práctica simbólica-cultural que incluye el conjunto de relaciones interpersonales que integran a una persona con su entorno social y le permite mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional (Huenchuan, 2003).

En esta investigación definiremos redes de apoyo como aquellas interrelaciones que sirven como columna de alivio y consuelo, estas redes son productoras de solidaridad y ayuda mutua, durante el proceso de salud-enfermedad de las mujeres con diagnóstico de cáncer.

Amigos, familiares cercanos, congregaciones, por decir, son los que conforman estas redes. El apoyo social percibido es la dimensión evaluativa que lleva a cabo la persona acerca de la ayuda con la que cree contar (Caplan, 1974).

Por otra parte, en el acceso a recursos de apoyo, las mujeres diagnosticadas con cáncer pueden enfrentar barreras para acceder a redes de apoyo emocional, psicológico o comunitario. Esto puede deberse a limitaciones en los recursos disponibles o a la falta de espacios seguros para discutir las propias experiencias y necesidades.

En el contexto de una enfermedad por cáncer, las redes de apoyo funcionan desde lo familiar hasta lo comunitario. Hacerle frente a una enfermedad crónica puede ser abrumador,

estresante e incluso conllevar al aislamiento de estas, al compartir experiencias con otras personas que quizás hayan pasado por una situación similar puede generar conexiones sociales e incluso darles un sentido de pertinencia y al mismo tiempo es una forma de resistir a la enfermedad. El apoyo social en la salud normalmente es definido como “una información o auxilio/asistencia ofrecida por personas o grupos con los cuales se tiene contacto sistemático y que resultan en efectos emocionales y de comportamientos positivos” (Valla, 1999).

#### **1.4 Las emociones en el tránsito de los cuidados y la enfermedad**

Aunque el objetivo principal de la investigación no es centrarse exclusivamente en las emociones, no se puede ignorar su profunda interconexión con el cuerpo. Las emociones son fundamentales para comprender la experiencia completa de las mujeres durante el proceso de cuidado y tratamiento de enfermedades crónicas como el cáncer. No se pueden separar del análisis del cuerpo y la salud, ya que influyen en las respuestas físicas, las decisiones de tratamiento y la interacción con los cuidadores. Por lo tanto, aunque las emociones no sean el foco principal, son esenciales para un entendimiento holístico del tránsito de la enfermedad.

Las emociones son parte importante en el tránsito de los cuidados y la enfermedad, en especial en el contexto de enfermedad crónicas graves como lo es el cáncer. Este apartado explora como las emociones influyen en cada una de las etapas de los procesos de los cuidados como cuidadoras y receptoras de cuidados ante la enfermedad, desde el diagnóstico, el tratamiento y la recuperación o no, y en algunos casos el final de la vida.

La experiencia de la enfermedad no solo impacta al individuo diagnosticado, sino también a su red de apoyo, incluyendo familiares y amigos. Las emociones como el miedo, la ansiedad, la esperanza y la desesperación pueden surgir y evolucionar a lo largo del tiempo, moldeadas por factores personales, culturales y sociales. Al examinar estas emociones desde perspectivas interdisciplinarias que incluyen la psicología, la sociología, los estudios de género

y la teoría social del cuerpo, este trabajo ofrece una visión integral de las complejidades emocionales asociadas con el cuidado y la enfermedad.

De este modo, en la investigación académica en los últimos años se ha permitido reevaluar temas como las emociones que anteriormente se consideraban fuera en la ciencia tradicional. Este cambio nos abre a un panorama más amplio para explorar y comprender la experiencia humana, y en este caso de mujeres en su rol de cuidadoras y enfermas. Por su parte, Capron Guénola considera que el giro cultural:

abre las puertas a estudios de realidades que había sido renegadas como acientíficas e irracionales por no ser explicables por la ciencia, como las emociones, los sentimientos o las sensibilidades, y a estudios de realidades micro: el cuerpo, el espacio doméstico, la plaza, etcétera. (2014, párr. 4)

Al legitimar las emociones la cultura ha ampliado la comprensión de la realidad, pues integra dimensiones subjetivas que son esenciales para el análisis completo y profundo de la vida social. Estas interacciones corporales subrayan el carácter inherentemente social del ser humano, ya que nuestras acciones y comportamientos están constantemente influenciados y moldeados por las normas y expectativas de la sociedad en la que vivimos. En este sentido, el cuerpo no es solo un ente biológico, sino también un campo de significados sociales y culturales, un reflejo de las estructuras de poder y las normas de comportamiento que rigen nuestras vidas.

Las emociones no sólo están sustentadas en nuestras nociones de lo que es el amor, sino que implica voltear al cuerpo/mente sintiente y su materialidad, o hacer operativa la noción de situación, no sólo porque hay una relacionalidad supuesta, sino verla como evento material que sucede en un espacio físico con objetos y cuerpos (García, 2017, p.920).

En este sentido, las emociones, por lo tanto, no son solo estados mentales, sino fenómenos que se manifiestan en y a través del cuerpo considerar las emociones como eventos materiales implica prestar atención a los contextos específicos en los que se desarrollan. Un abrazo en un momento de tristeza puede tener un significado completamente diferente en un momento de alegría. Así, el espacio y los objetos presentes (como una sala de espera o una cama de hospital) juegan un papel crucial en la configuración de las experiencias emocionales.

## **Capítulo II. Ser diagnosticada con cáncer en Chiapas, México: acceso y desigualdades**

Explorar el cáncer, es crucial para considerar como éste es percibido, abordado y experimentado dentro de la sociedad mexicana. Esto implica analizar no solo los aspectos médicos y científicos de la enfermedad, sino también cómo se entrelazan con factores culturales, sociales y económicos en el contexto chiapaneco. Las creencias culturales, las prácticas de atención médica tradicionales, las barreras de acceso a los servicios de salud y las dinámicas de género pueden influir en la manera en que se enfrentan y maneja esta enfermedad crónica.

Es por ello por lo que en este capítulo nos centraremos primeramente en cómo se ha percibido el cáncer en la sociedad chiapaneca, creencias, datos estadísticos a nivel nacional y cuáles han sido los desafíos que se han presentado en la historicidad de este. Luego conoceremos cuales son las trayectorias que las diagnosticadas emprenden en busca de la atención a la salud por la enfermedad de cáncer, tales como la búsqueda de acceso a la salud, los gastos por atenderse y las experiencias de movilidad que recorren con el fin de salvaguardar la vida.

Para continuar, se develará que, en el trasfondo del diagnóstico de cáncer, existe una red de cuidados invisible en el que madres, hijas, tías, hermanas y muchas mujeres más, se convierten en esos pilares silenciosos, que no sé reconocen, pero que son fundamentales en el tránsito de la enfermedad y el pilar de la misma sociedad. Finalmente, al cuerpo como agencia que desafía a la enfermedad a pesar de todas las desigualdades sociales, de género, económicas y demás. Que lejos de ser un escenario pasivo receptor de la enfermedad, se revela como un agente activo de resistencia para la superación de estos cambios en su mundo de vida.

## **2.1 Colaboradoras**

Al inicio de la investigación, mi perspectiva era la de cuidadora, observando las experiencias de otras cuidadoras cuando se hacían cargo de otras mujeres enfermas. Luego, tras recibir mi propio diagnóstico, no dejé de ser cuidadora, pero me convertí también en una mujer enferma que necesitaba el cuidado de alguien más. Conocer a estas mujeres me brindó un panorama más amplio para observar las individualidades y las formas en las que ellas habían hecho el frente a la enfermedad por cáncer.

El término "colaboradoras" en lugar de "informantes" se utiliza en la investigación cualitativa por varias razones, ya que refleja una relación más equitativa y respetuosa entre los investigadores y las personas que participan en el estudio, esto plantea una relación más igualitaria entre la investigadora y las mujeres involucradas en el estudio. Así mismo se reconoce que las personas que comparten su conocimiento y experiencias desempeñan un papel activo en la investigación y no solo proporcionan información pasivamente, aunque no se trate de una investigación meramente participativa. Además, implica que estas mujeres no solo están proporcionando datos, sino que también están contribuyendo de manera activa al proceso de investigación. Esto promueve la idea de que las voces y perspectivas de las participantes son valiosas y esenciales para la investigación.

En mujeres con diagnóstico de cáncer, incluyéndome, la quimioterapia es un tratamiento comúnmente utilizado para combatir las células cancerígenas existentes en el cuerpo enfermo, es por ello por lo que al estar recibiendo este tratamiento fui agregada a un grupo de WhatsApp llamado “quimioterapia ambulatoria” el cual lo conformábamos pacientes con cáncer y en algunos casos el cuidador-familiar del o la diagnosticada. Me percaté que éramos más de cien pacientes con tratamiento de quimioterapias, originarios diferentes de municipios del estado de Chiapas, aclaro que este dato es solamente de la institución de salud del ISSSTE. Lo que significa que los derechohabientes de esta seguridad social cuentan con al menos un pariente o en dado caso ellos mismos, son o han sido trabajadores al servicio del Estado, pensionados, jubilados y sus familiares (hijos menores de 18 años, padres y/o conyugue) derechohabientes o en mi caso ser una becaria que tiene acceso a la atención a la salud.

Decidí enviarles un mensaje haciéndoles la invitación y si ellas aceptaban, de participar en mi investigación y como respuesta a ello, fueron cinco mujeres, quienes aceptaron con toda la disponibilidad colaborar conmigo. A pesar de no conocernos en persona, dado a que no coincidíamos por fechas de tratamientos diferentes, comenzamos a generar un vínculo de confianza que más allá de solo rescatar información para la investigación, se concentró en intercambios de experiencias, recomendaciones, reuniones por videollamadas, grupos de WhatsApp y salidas a algún café.

Muchos métodos y técnicas tradicionales difícilmente reflejan los “compromisos corporales” y las implicaciones emocionales que se generan en la investigación activista, a partir de los cuales se coproduce conocimiento en relación (Esteban, 2011). Esto me lleva a reflexionar acerca de lo que Ruiz y García denominan las “epistemologías fuera de campo”, estas epistemologías “nos ayudan a pensar en los excedentes de la investigación y en las ignorancias que generan, pero que conforman el encuadre oculto de lo que se visibiliza” (2023, p. 39). Estos acercamientos que no fueron planeados con formalidad permitieron ahondar y

conocer aún más las perspectivas de las colaboradoras frente a la enfermedad, sus miedos, esperanzas, dolores y fortalezas se hacían presentes en cada reunión que teníamos.




Algunas de ellas más reservadas que otras, pero todas compartiendo sus vivencias y algunos consejos de como sobrellevar la enfermedad. Mensajes en el grupo de Whatsapp de buenos días acompañados de fotos religiosas con un mensaje de esperanza, de fe y fortaleza son los que abundan, de no dejarse vencer por la enfermedad y uno que otro video con los mismos mensajes.

El pertenecer a estos grupos y compartir experiencias me generaron una aproximación diferente a la que se podría producir si viniera de alguien que es ajeno a este grupo social, esto me lleva entender ciertas particularidades que se consideran en las pláticas o encuentros con las colaboradoras a partir de la vivencia misma.

En la siguiente figura se presentan un resumen de las mujeres diagnosticadas que accedieron a ser colaboradoras de este trabajo de investigación. Posteriormente, se hace una breve descripción de quienes son estas mujeres colaboradoras y un poco de su contexto, de experiencia ante su proceso de diagnóstico de cáncer y la perspectiva a cerca de sus respectivos tratamientos, sus experiencias generales me ayudaron a formular ejes temáticos para formular la estructura de esta investigación. Sus rostros han sido cubiertos para mantener su anonimato.

**Figura 8.**

Recopilación de datos particulares de las colaboradoras

	Colaboradora	Edad	Residencia	Ocupación	Instituto de atención médica	Cuidadora de	Cuidados percibidos por
 Cáncer de ovarios	Roberta	38	Jiquipilas, Chiapas.	Guardia de seguridad	CEPREC, IMSSS	Hijas	Madre
 Cáncer de mama	Elizabeth	49	San Cristobal de las casas, Chiapas.	Ama de casa	ISSSTE	Hijo y madre	Mamá y esposo
	Maluye	61	Tuxtla Tgz, Chiapas.	Licenciada en Historia	ISSSTE	Madre	Sobrino, hermana y mamá
	Silvia	66	Tuxtla Tgz, Chiapas.	Ama de casa	ISSSTE, hospital privado	Hermanos e hija	Hija y esposo
	Griselda	36	San Fernando, Chiapas.	Docente de primaria	ISSSTE	Hijos	Mamá y tía materna
 Cáncer de endometrio	Sofia	56	Cintalapa, Chiapas.	Policia tercero	Fideicomiso de salud en hospital privado	Hija y padre	Hija y hermana

*Nota:* Los datos indican los datos de las colaboradoras, edad, residencia, ocupación, institución de atención médica, si son cuidadoras y de quien o quienes perciben cuidados en la enfermedad (Elaboración propia).

### **2.1.1 Roberta Torres**

Roberta de 38 años que reside en el municipio de Jiquipilas, Chiapas. Fue diagnosticada con cáncer de ovarios en el año 2023. Ella labora como guardia de seguridad en una plaza comercial de Tuxtla Gutiérrez y debido a su trabajo es derechohabiente del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) aunque con el diagnóstico de cáncer ella ha decidido también llevar un tratamiento en conjunto en el Centro de Estudios y Prevención del Cáncer (CEPREC) el cual se encarga de brindar atención médica a personas diagnosticadas con cáncer y que en su mayor parte no tienen acceso a seguridad social o buscan otras alternativas de tratamiento contra el cáncer. Ella argumenta que la decisión de optar por otra institución para llevar a cabo su tratamiento es porque en el IMSS demoran demasiado para dar los medicamentos, quimioterapias y para agendar citas médicas, pues a veces tardan meses en la espera a que les agenden.

Por otro lado, comenta que ha asumido la responsabilidad de cuidar a sus dos hijas menores de edad y a su madre adulta mayor. Esta situación planteó un reto significativo, ya que debía balancear su tratamiento y recuperación con las exigencias de ser la principal cuidadora de su familia. Ella menciona que vivir con cáncer mientras se es responsable del bienestar de otros es una tarea abrumadora. Las jornadas de tratamiento en el hospital eran seguidas por noches en vela, atendiendo a sus hijas y asegurándose de que su madre recibiera los cuidados necesarios. Ella describe su experiencia como un viaje de altibajos emocionales y físicos. Las sesiones de quimioterapia dejaban su cuerpo agotado, pero no podía permitirse el lujo de descansar plenamente, ya que sus hijas dependían de ella. Las conversaciones difíciles con sus hijas sobre su enfermedad se intercalaban con momentos donde buscaba transmitirles fortaleza y optimismo. El dolor y la fatiga eran constantes, pero su determinación de no dejar que la enfermedad definiera su vida la impulsaba a seguir adelante.

### 2.1.2 Elizabeth Cordero

**Figura 9**

Entrevista a Elizabeth



*Nota:* La entrevista se realizó vía Whatsapp (Gómez, octubre 2023)

Elizabeth es una mujer de 49 años, vive de San Cristóbal de las Casas, Chiapas. Está casada y es madre de una joven de 30 años y un joven de 27 años. Vive con su esposo e hijo y es ama de casa. A ella le diagnosticaron cáncer de mama grado dos.

En diciembre del 2022 le diagnosticaron cáncer a su madre, el cual implicó que le realizaron cirugía para extraer el tumor, al no contar con seguridad social, junto con su familia se dieron a la tarea de buscar un hospital privado en Tuxtla Gutiérrez y pagar por dicha operación, el costo fue al rededor 45 mil pesos. Menciona que se ha hecho cargo de los cuidados de su mamá a partir de que la operaron.

Aunque su esposo es docente y cuentan con servicio de seguridad social (ISSSTE) decidieron buscar un hospital privado, porque las citas para cirugía en el ISSSTE llevaban

meses en concretarse, por lo tanto, generó un gasto adicional del que tenía cuando operaron a su madre, generando un gasto total de aproximadamente \$135,000.

Durante su tratamiento con quimioterapias su acompañante principal fue su esposo, él tenía que pedir permisos en su trabajo para faltar tres veces o cuatro veces al mes, ya que ella tenía que asistir a citas médicas, pruebas de laboratorio, quimioterapias y curación de un catéter venoso. Por lo menos tres viajes al mes, de San Cristóbal a Tuxtla y viceversa, lo que implicaba gastos por los pasajes, alimentación y desgaste físico estando en condiciones físicas no favorables.

### 2.1.3 Maluye Márquez

#### Figura 10

Entrevista con Maluye



*Nota.* Entrevista vía WhatsApp (Gómez, octubre 2023)

Maluye de 61 años, radica en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. No tiene hijos y es soltera. De profesión es licenciada en historia. A ella le diagnosticaron cáncer de mama etapa dos con

expresión HER2 positivo, este tipo de cáncer tiende a crecer y propagarse más rápido que otros tipos de cáncer de seno.

Tuvo una mastectomía simple, esta cirugía consiste en extirpar toda la mama, incluso el tejido mamario, el pezón, la areola (área de piel oscura alrededor del pezón) y la piel que cubre la mama. Así también le realizaron una biopsia de ganglio centinela, este procedimiento indica si se han desprendido células cancerosas del lugar donde se originaron y si se han diseminado a los ganglios linfáticos.

Menciona que su hermana menor fue su acompañante durante su tratamiento con quimioterapias, citas médicas, estudios de rayos x, laboratorios y curación de catéter venoso. De igual forma quien fungió como cuidadora en su etapa más crítica fue su mamá, fueron 6 meses en los que su madre se hizo cargo de su alimentación y aseos personales. También otro de sus acompañantes ha sido su sobrino, quien la lleva a sus sesiones de quimioterapias (vacunas).

### 2.1.4 Silvia Cruz

**Figura 11**

Entrevista con Silvia



*Nota.* Entrevista vía WhatsApp (Gómez, octubre 2023)

Silvia de 66 años, es originaria de Michoacán, pero la mayor parte de su vida ha vivido en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. Tiene dos hijas y un hijo. Ella menciona que con regularidad se realizaba estudios médicos para la detección de cáncer de mama, pero en el año 2020 cuando inicio la pandemia por COVID 19 dejó de hacerlo. En 2023 se realizó una autoexploración mamaria en casa y sintió una bolita, pero no le tomó importancia, tiempo después les comentó a sus hijos y decidieron llevarla a una clínica privada, con un ginecólogo para que la revisaran adecuadamente. Estando ahí le hicieron estudios de mastografía y ultrasonidos. Arrojando un prediagnóstico de una célula maligna en la mama izquierda. Le aconsejaron ir con un oncólogo para poder rectificar los estudios previos. El recibir dicha noticia le causó gran impacto, tristeza y angustia.

El discurso refleja la complejidad emocional que enfrenta una persona tras el diagnóstico de cáncer: desde la angustia inicial y la falta de información, hasta la aceptación del tratamiento impulsado por el amor familiar y la fe. Destaca la importancia del apoyo emocional y espiritual en lo que se aproxima a una enfermedad con grandes complicaciones. Por otro lado, la falta de conocimiento previo sobre el tema del cáncer, indica que en ninguna circunstancia se está preparado para esta enfermedad y el desconocimiento de tratamientos y donde poder atenderse podría generar desgaste físico y complicaciones para un diagnóstico verdaderamente oportuno.

### 2.1.5 Griselda Sánchez

#### *Figura 12*

Entrevista con Griselda



*Nota:* Entrevista vía WhatsApp (Gómez, octubre 2023)

Griselda de 35 años, vive en el ejido Viva Cárdenas, municipio de San Fernando, Chiapas, aunque ella es originaria del Istmo de Tehuantepec, Oaxaca. Es docente de nivel primaria pero actualmente se encuentra con una licencia médica, por lo cual no se encuentra laborando presencialmente en su institución de trabajo desde enero del 2023. Tiene dos hijos, uno de 18 años y uno de 3 años. En diciembre del 2022, la diagnosticaron con cáncer de mamá grado tres.

En la primera plática informal que tuvimos a través de una videollamada, hablamos de diferentes situaciones por las que ha pasado durante la etapa de diagnóstico hasta su proceso con quimioterapias, cuidados, entorno familiar, hospitalario, cirugía y capital religioso.

Al no saber si había antecedentes de cáncer en su familia, al inicio nunca pasó por su mente un diagnóstico de tal grado. La primera vez que tuvo un acercamiento a una revisión de mamas fue hace casi 18 años, cuando tuvo a su primer normal, así que decidió ir a revisarse. Ahí bebé, ella sintió en su axila una bolita que no le parecía le dijeron que no era nada malo, que solo era leche calcificada y que no pasaba a mayores. “En los ultrasonidos no te muestra nada, no se siente, no me dolía” (Sánchez, comunicación personal, octubre 2023)

Cuando tuvo consulta con la oncóloga médica en el ISSSTE, para que le explicara el tratamiento que debía llevar a cabo a raíz de su diagnóstico de un cáncer avanzado, el trato que ella le dio fue con muy poco tacto, muy chocante a la hora de dar indicaciones y nada sensible. “Deberían tener más tacto al decir las cosas, están viendo que uno acaba de recibir una noticia nada agradable, lo que uno menos quiere es que lo traten mal” (Sánchez, comunicación personal, octubre 2023)

El 8 de marzo del 2023 inició su tratamiento con quimioterapias, ella destaca que en cada quimioterapia y/o vacuna que le aplicaban, sentía que los síntomas y la duración de estos variaban, pues en la primera quimio sintió intensos dolores de huesos y de dientes, los síntomas llegaban a durar siete, quince e incluso hasta veinte días. Para poder llevar a cabo el tratamiento

la oncóloga medica le indicó que le instalaran un catéter venoso, el cual implica tener incomodidades y dolor consigo durante todo el tratamiento con quimioterapia.

Referente a los cuidados destaca que su mamá es la que funge con el rol de acompañante-cuidadora e incluso su tía materna la acompañaba a sus quimioterapias en algunas ocasiones. Menciona que siempre ha sido independiente de hacer sus cosas, ahora al estar en una situación de vulnerabilidad por su enfermedad y ve que su madre la cuida, se siente culpable al verla así, sufriendo por ella. - “Yo siempre he sido independiente”, “No me gusta robarle el tiempo a los demás por mí” “me quebraba ver llorar a los demás por mí” “mejor me ponía a llorar sola” “no quería sentir lastima”- (Sánchez, comunicación personal, octubre 2022).

En octubre 2022 le realizaron una mastectomía de la mama izquierda, ella comenta que a raíz de la cirugía se siente incomoda, que es como pasar de un dolor a otro, que esto nunca termina. “me siento como un robot” “me siento hinchada, inflamada, anestesiada, sensible” “esto es estar de sensación tras sensación”.

Respecto su creencia religiosa, ella indica que anteriormente fue católica pero que actualmente llega a un templo cristiano, pues ella se siente mejor en ahí. Menciona que, al estar enfocada en Dios, en creer en un ser poderoso da esperanza y eso le ha ayudado a sobrellevar esta enfermedad.

### **2.1.6 Sofía Molina**

Sofía de 56 años, vive en Cintalapa, Chiapas. Es policia tercero en el Centro de Reinserción Social para Sentenciados (CERESO) ubicado en el ejido Lázaro Cárdenas, del municipio de Cintalapa, Chiapas. Es soltera y tiene tres hijos mayores de edad.

A ella le diagnosticaron cáncer de endometrio grado dos en diciembre del 2020. Está adscrita a un fideicomiso en el Sanatorio Muñoa ubicado en Tuxtla Gutiérrez por medio de su trabajo está. Por lo tanto, tenía que viajar hasta 6 o 7 veces al mes a la capital del estado para

sus consultas, pruebas de laboratorio, quimioterapias, surtir medicamento y demás. Lo cual implicaba faltar a su trabajo y gastos por viajes.

Como tratamiento le realizaron una histerectomía radical, la cual consiste en una cirugía para extirpar el útero (comúnmente llamada matriz), los ovarios y las trompas de Falopio.

Ella destaca que, durante los tratamientos con quimioterapias, cirugía, laboratorios y demás, su única hija mujer fue la que la acompañó y cuidó. Actualmente ella se encuentra en remisión y tiene que estar en revisión constante, pues vive con el temor que el cáncer vuelva a aparecer, ha cambiado su alimentación y trata de cuidarse lo más posible para no volver a llevar quimioterapias, pues fue una experiencia traumática para ella.

Ahora ha asumido el rol cuidadora-acompañante de su hija diagnosticada con cáncer de ovario, la cual lleva un tratamiento con quimioterapias. De igual manera, hace algunos años Sofia fue cuidadora de su mamá, la cual falleció de cáncer de vesícula por un diagnóstico tardío y no tratarse a tiempo.

## **2.2 La vivencia del cáncer de mamá, ovario y endometrio**

La razón de enfocarnos en los cánceres de ovario, mama y endometrio radica en que las mujeres que son colaboradoras de esta investigación fueron diagnosticadas con alguno de estos. Es por ello por lo que en este subapartado nos enfocaremos en estos para conocer tanto las estadísticas a nivel nacional de incidencia de estas enfermedades, y por otro lado a enfocarnos como afecta la mutilación de estos como parte de su tratamiento para salvaguardar la vida.

En América Latina y el Caribe, el cáncer de mama constituye la primera causa de muerte por neoplasias malignas femeninas, desplazando en diversos países al cáncer cervicouterino. En México es la segunda causa de muerte por procesos tumorales en mujeres mayores de 25 años y cada año se diagnostican 14,000 casos nuevos.

La identidad femenina y la percepción del cuerpo están profundamente influenciadas por construcciones sociales y culturales. Para muchas mujeres, los senos son símbolos de feminidad, maternidad y sexualidad. En el siguiente discurso de una de las colaboradoras se puede identificar claramente una clase de sentimientos relacionados con el miedo y la impotencia al saber que tendría que perder algo que para ella la identifica como una mujer.

“Para mí el saber que tenían que quitarme un seno fue muy impactante, me dio mucho miedo, no dejaba de pensar que me fueran a quitar algo tan íntimo para mí. Quería llorar, me sentí impotente. Tenía mucha pena y vergüenza por no sentirme completa. Pero es lo que uno tiene que pasar para sobrevivir”. (S. Cruz, comunicación personal, agosto 2023)

La idea de perder un seno puede, por tanto, impactar significativamente en la autoimagen y el sentido de identidad femenina. Sentimientos de miedo, impotencia, pena y vergüenza reflejan la internalización de normas sociales que valoran la integridad corporal y la apariencia física en la construcción de la identidad femenina. La sensación de no estar "completa" apunta a cómo la sociedad ha impuesto expectativas sobre el cuerpo femenino, donde la falta de una parte del cuerpo se ve no solo como una pérdida física, sino también simbólica.

Por otro lado, la Secretaría de Salud (2022) ha registrado que entre 70 y 80 por ciento de los casos de cáncer de ovarios en México se diagnostica en etapas ya avanzadas, dando por consecuencia la tercera causa de fallecimiento por tumor en mujeres a nivel nacional. Estos discursos son los que se encuentran, discursos que sólo quedan en estadísticas y no se profundiza en el ¿Por qué las mujeres no tienen acceso oportuno a diagnósticos preventivos y especializados? Podría ser que las barreras económicas, geográficas y socioculturales pueden impedir que las mujeres busquen atención médica de manera temprana.

¿Existen suficientes campañas de prevención dirigidas a mujeres jóvenes que expliquen los síntomas del cáncer de ovario? Podría ser que la falta de información y la minimización de los síntomas pueden retrasar la búsqueda de ayuda médica también los sesgos de género en la atención pueden llevar a diagnósticos erróneos o tardíos debido a la subestimación de los síntomas femeninos.

El impacto del cáncer de ovario en mujeres jóvenes no solo debe analizarse desde una perspectiva médica, sino también desde una perspectiva de género, ya que la enfermedad afecta a mujeres en una sociedad donde las expectativas y roles de género influyen profundamente en su experiencia de vida y en el acceso a la atención médica.

Históricamente, la salud de la mujer ha sido subestimada y subrepresentada en la investigación médica, lo que ha contribuido a la falta de conocimiento sobre enfermedades ginecológicas como el cáncer de ovario. Muchas mujeres jóvenes enfrentan barreras estructurales para obtener un diagnóstico oportuno, debido a la falta de acceso a servicios especializados, la minimización de sus síntomas por parte de profesionales de la salud o la carga de responsabilidades familiares y laborales que les impiden priorizar su bienestar.

Desde una perspectiva de género, también es importante considerar cómo el cáncer de ovario afecta la identidad femenina. La enfermedad puede generar sentimientos de pérdida de feminidad, especialmente en una sociedad que asocia la identidad de la mujer con su capacidad reproductiva. La infertilidad potencial o la necesidad de procedimientos como la histerectomía pueden generar un profundo impacto psicológico, afectando la autoestima y las relaciones personales.

Es crucial que las políticas de salud pública adopten un enfoque con perspectiva de género, promoviendo campañas de concienciación que aborden los estigmas asociados a la salud ginecológica y asegurando que las mujeres jóvenes reciban la atención integral que merecen. La sensibilización social y la eliminación de prejuicios permitirán que más mujeres

puedan hablar abiertamente de su salud, recibir un diagnóstico temprano y acceder a tratamientos que respeten sus deseos y necesidades.

### **2.3 Seguridad social: acceso y desigualdades en la atención médica oncológica**

La atención médica cuando se trata de una enfermedad por cáncer, es un tema que implica una relevancia en la salud pública, ya que es una enfermedad que afecta a millones de habitantes a nivel mundial y representa desafíos duraderos en los sistemas de salud. En este sentido la revisión de los servicios de salud revela una importancia para garantizar una buena atención para los pacientes.

En primer lugar, la búsqueda de un acceso equitativo a los servicios de detección, diagnóstico, tratamiento y cuidados paliativos es una prioridad, ya que todos los individuos deben tener la oportunidad de recibir atención médica adecuada, independientemente de su ubicación geográfica o situación socioeconómica. Además, la mejora en la detección temprana del cáncer puede aumentar significativamente las posibilidades de un tratamiento exitoso y mejores resultados para los pacientes.

El sistema de salud pública en México nació fragmentado en dos grandes componentes: los servicios de salud para la población asegurada, ofrecidos por las instituciones de seguridad social, y los servicios para la población no asegurada, provistos principalmente por la Secretaría de Salud y sus equivalentes estatales (PNUD, 2011). Hasta el 2024 México no cuenta con un solo sistema de seguridad social, sino que éste está dividido en tres principales: Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) y el sector privado de la salud.

El primero es el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) el cual brinda su servicio de forma obligatoria a las personas que se encuentran por una relación de trabajo, las y los socios de sociedades cooperativas, y las personas que determine el Ejecutivo Federal a través

del Decreto respectivo. El segundo es el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) atiende a los trabajadores al servicio del Estado, pensionados, jubilados y sus familiares derechohabientes. Los gobiernos estatales y organismos públicos descentralizados pueden contratar los servicios del ISSSTE para afiliar a sus trabajadores mediante la celebración de convenios. Aunque a estos también se le podrían agregar el Seguro IMSS BIENESTAR que su función principal es brindar servicios gratuitos a quienes no cuentan con ninguno de los otros servicios médicos anteriores, el detalle con éste es que la población que cuenta con ello es de alta demanda y por lo tanto las citas médicas con especialistas y demás, se lleva un tiempo más prolongado de habitual. Ante esto, Bautista (2024) señala que:

El acceso a atención médica dentro del sistema de salud mexicano presenta una marcada división entre aquellas personas que están incorporadas al sector formal de la economía y aquéllas que se emplean en el sector informal. Las personas que trabajan en el sector formal generalmente disfrutan del acceso universal a la atención médica, de manera que se benefician, en general, de servicios integrales y gratuitos. En cambio, el sector informal, que abarca una parte significativa de la fuerza laboral mexicana, enfrenta mayores barreras para acceder a servicios públicos de atención médica. Los servicios que puede obtener este grupo de la población son frecuentemente mínimos y de calidad subestándar, lo cual pone de manifiesto una profunda desigualdad en la provisión de servicios de salud en México. (párr. 2)

Desde esta perspectiva el acceso a la atención médica en México se podría interpretar como una construcción social en el que se ve reflejada las relaciones de poder de desigualdad. En el caso de la división del sector formal e informal no sólo refleja lo económico, sino también lo cultural ya que el derecho y acceso a servicios médicos está determinado por la posición

social y la legitimidad que el sistema otorga a ciertos grupos o sectores de la nación. Esta desigualdad en el acceso se ve basado en la noción de ciudadanía diferenciada en la cual algunos cuerpos son considerados más valiosos y la necesidad de protección más que otros.

Por otro lado, el acceso a servicios de salud la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT, 2022) revela que el 48.8% de la población no tiene seguridad social, 41.4% de la población tiene derechohabencias al IMSS, 8.1% al ISSSTE con 8.1%, 1.2% a otros servicios públicos y 0.5% tiene un aseguramiento privado. Hasta el año 2022 la disparidad en el acceso a los servicios de salud en el país refleja una realidad preocupante y compleja, mientras que una parte significativa de la población cuenta con seguridad social a través del IMSS o el ISSSTE, casi la mitad de los mexicanos carece de esta protección. Esta situación pone de relieve la necesidad de políticas y programas que aborden las desigualdades en el acceso a la atención médica, garantizando que todos los ciudadanos tengan acceso a servicios de salud adecuados y de calidad. Además, destaca la importancia de fortalecer el sistema de salud pública para brindar una cobertura universal y equitativa.

En Chiapas, las mujeres con cáncer enfrentan una gran desventaja debido a la fragmentación de los servicios de salud. Esta situación dificulta su acceso a la atención médica integral y oportuna, lo que puede afectar negativamente su diagnóstico, tratamiento y calidad de vida. La falta de coordinación entre diferentes instituciones y profesionales de la salud puede provocar retrasos en la atención, duplicación de esfuerzos y confusión para las pacientes y sus familias. Además, la fragmentación puede resultar en una falta de seguimiento adecuado y continuidad en el cuidado, lo que compromete la efectividad de los tratamientos y aumenta el riesgo de complicaciones.

El acceso a la atención médica está profundamente influenciado por los modelos económicos que estructuran los sistemas de salud. El neoliberalismo, como enfoque predominante en muchas regiones, prioriza la privatización y la reducción del gasto público, lo que ha generado profundas desigualdades en el acceso a servicios esenciales, especialmente

para grupos vulnerables como las mujeres que enfrentan enfermedades como el cáncer. Esta situación se agrava por factores económicos, sociales y de género que limitan las oportunidades de diagnóstico temprano y tratamiento adecuado. En este contexto, resulta crucial analizar cómo el neoliberalismo afecta la economía de la salud y, en particular, cómo perpetúa las barreras de acceso para las mujeres, con el fin de identificar alternativas que promuevan la equidad y el fortalecimiento de los sistemas de salud pública.

Los tratamientos para el cáncer reflejan la cantidad de perspectivas, creencias y valores culturales que influyen en las decisiones respecto a la salud de las mujeres que han sido afectadas con esta enfermedad. Pero no es tanto la variedad de tratamientos que puedan existir ya que éstos principalmente se centran en la medicina alópata (quimioterapias, cirugías, radioterapias, etc.) sino que para que las enfermas puedan tener acceso a estos, se tienen que visualizar aspectos como los grupos sociales a los que se pertenecen, la configuración de la realidad que viven, el apoyo socioeconómico con el que cuenten y demás. Castillo considera que:

Cualquier proceso de salud/enfermedad, así como los modelos de atención, son configurados socioculturalmente por el contexto, el grupo social, las relaciones sexo-genéricas y el momento histórico en el que se viven, reconfigurando diferentes espacios y la forma de vida de las personas. (2019, p.51)

Desde esta perspectiva se subraya la importancia del entorno sociocultural que moldean la percepción de la salud-enfermedad, mismos que impactan en la vivencia de este proceso y su acceso a la atención médica. El acceso a servicios médicos de calidad o a la seguridad social conlleva a una dependencia de factores económicos, generando disparidades y debilitando la equidad en el acceso a la atención a la salud.

De igual forma tiene que reconocerse que no existe sólo una opción de tratamientos para la enfermedad por cáncer, en el caso de las mujeres con cáncer desde el sistema médico

convencional abarca lo que es el tratamiento con quimioterapias, cirugías, radioterapias, inmunoterapias, terapia dirigida y la terapia hormonal. En este caso cada una de ellas conlleva a un desgaste ya sea físico, emocional, económico o en algunos/muchos casos todos los anteriores.

En conclusión, el abordaje del cáncer en mujeres no solo implica la aplicación de tratamientos médicos convencionales, sino que también requiere considerar el contexto sociocultural en el que se encuentran inmersas. La interacción de factores como el acceso a los servicios de salud, el apoyo socioeconómico, las relaciones sociales y las percepciones culturales, influye directamente en la manera en que las mujeres enfrentan la enfermedad y sus opciones terapéuticas. Es fundamental reconocer que más allá de las alternativas médicas disponibles, el proceso de enfermedad se convierte en una experiencia multidimensional que involucra tanto el cuerpo como la esfera emocional, económica y social. En este sentido, avanzar hacia un modelo de atención más equitativo e inclusivo requiere políticas de salud que consideren la diversidad de realidades y necesidades de cada mujer, promoviendo el acceso universal a tratamientos adecuados y oportunos.

### **2.3.2 Gastos por atenderse: desafíos de la enfermedad**

El estado de Chiapas es conocido por ser uno de los estados con el nivel socioeconómico más bajo del país, según la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (ENIGH) edición 2022, a nivel nacional Chiapas registró el menor ingreso corriente promedio trimestral por hogar, esta situación se debe a una combinación de factores históricos, geográficos, culturales y políticos. En estas condiciones socioeconómicas, los pobladores tienen que buscar atención a la salud, y se vuelve más compleja si no se cuenta con una seguridad social que solvante gastos de enfermedades.

Los recursos financieros, es decir el capital económico, juega un papel muy importante en el tratamiento para salvaguardar la vida en una enfermedad crónica como lo es el cáncer.

Estos tratamientos conllevan a gastos significativos que pueden verse reflejadas desde el diagnóstico oportuno, cirugías, medicamentos hasta las consultas médicas. Así mismo lo confirma una de las colaboradoras:

Cuando me di cuenta de que de mi pezón estaba saliendo sangre, inmediatamente le marqué a mi ginecóloga para saber que podía hacer, luego fui a verla y me dijo que tenía que visitar una especialista, una oncóloga porque eso ya no estaba en sus manos el poder ayudarme. Tuve que realizarme una biopsia y mandarla a patología, para que arrojara un diagnóstico certero. Todos esos gastos corrieron por mi cuenta, con el afán de que los resultados fueran rápidos. (G. Sánchez, comunicación personal, octubre 2023)

La necesidad de pagar los gastos médicos evidencia las limitaciones del sistema de salud para dar un diagnóstico que puede tardar demasiado y el peso económico que recae en el individuo, resaltando las inequidades en el acceso a la atención médica. Este relato subraya la intersección entre la experiencia individual de la enfermedad y los sistemas de salud. En ocasiones los costos asociados con el tratamiento del cáncer pueden ser abrumadores, especialmente en contextos donde los servicios de salud no están totalmente cubiertos. Esto puede incluir gastos directos como consultas médicas, pruebas diagnósticas, medicamentos, tratamientos como quimioterapia o radioterapia, así como gastos indirectos como transporte hacia los centros de atención médica, alojamiento durante el tratamiento, y otros costos relacionados.

A mi mamá también le diagnosticaron cáncer, y fue mucho gasto porque ella no tiene seguro, así que tuvimos que ir a un hospital privado para que la atendieran. Entre mi familia y yo, tuvimos que cubrir los gastos desde el diagnóstico, laboratorios, biopsias, cirugías, medicamentos y transportes. Aparte en ese hospital tenemos que pagar por

anestesiólogo, por los instrumentos, por todo. Y la verdad es un gasto enorme, como no te imaginas. Gracias a Dios ella no requirió quimios ni ningún otro tratamiento, pero uno queda muy desgastado con estas enfermedades. Pero todo se hace con tal de que estemos bien. (Cordero, comunicación personal, noviembre 2023)

Estos gastos pueden tener un impacto significativo en la economía familiar, especialmente cuando no se tiene acceso a la seguridad social, la falta de éste puede poner fuera de sí las desigualdades en los tratamientos. Los altos costos de la atención en hospitales privados pueden excluir a aquellos que no pueden pagarlos, lo que lleva a una brecha en el acceso a la atención médica. Por otro lado, las enfermedades como el cáncer no solo tienen repercusiones físicas, sino también emocionales y económicas en las familias afectadas.

Aunque existen servicios de salud en el estado de Chiapas, el acceso a ellos puede ser limitado, especialmente en áreas rurales y remotas. Esto puede dificultar el diagnóstico temprano y el tratamiento adecuado de enfermedades como el cáncer, lo que agrava aún más la situación de salud de la población.

Viajo de San Cristóbal hasta Tuxtla para asistir a mis citas médicas, estudios de laboratorio y quimioterapias, tengo que gastar en pasajes para mí y mi hija que es la que me acompaña a mi tratamiento, ella tiene que dejar en la guardería a mi nietecito, para acompañame. Además de ocupar taxis para ir y venir de la terminal de autobús hasta el hospital y de regreso, y si conlleva a un gasto adicional. (M. Díaz, comunicación personal diciembre del 2022)

Tener un seguro médico adecuado es fundamental para afrontar los costos del cáncer. Sin embargo, las diferencias en los sistemas de seguro y las coberturas pueden significar que no todos los tratamientos estén cubiertos, lo que puede dejar a algunas personas con deudas médicas considerables. El cáncer no solo implica gastos médicos directos, sino también costos

indirectos como pérdida de ingresos debido a la incapacidad para trabajar, costos de transporte, cuidado de niños y otros gastos relacionados con el tratamiento.

El impacto económico y social del cáncer trasciende el ámbito de la salud, afectando profundamente la vida de las personas diagnosticadas y de sus familias. La falta de acceso equitativo a los servicios médicos, especialmente en regiones rurales como Chiapas, evidencia las desigualdades existentes en el sistema de salud. Las dificultades para acceder a tratamientos oportunos y adecuados no solo repercuten en el bienestar físico de las pacientes, sino que también generan una carga emocional y financiera significativa.

Las historias de quienes enfrentan la enfermedad reflejan las múltiples barreras que deben sortear, desde los gastos en transporte y hospedaje hasta la necesidad de reorganizar la dinámica familiar y laboral. En este contexto, contar con un seguro médico integral y accesible se vuelve una herramienta clave para mitigar las consecuencias económicas, aunque su disponibilidad y cobertura aún representan un reto para muchas familias.

Es necesario replantear estrategias que garanticen un acceso más justo y eficiente a la atención médica, considerando no solo la provisión de tratamientos, sino también el apoyo integral a las personas afectadas por esta enfermedad, para así reducir las desigualdades y mejorar la calidad de vida de quienes enfrentan el cáncer.

### **2.3.3 Experiencias de movilidad por tratamiento del cáncer**

La movilidad por atención a la salud y por tratamientos para el cáncer se ha convertido en realidades significativas para las personas que viven en el estado de Chiapas, siendo este históricamente precarizado por su distanciamiento geográfico al sur del país.

Las mujeres con cáncer en Chiapas enfrentan distancias significativas para acceder a centros especializados de salud, los cuales suelen estar concentrados en zonas urbanas. La falta de infraestructura en comunidades rurales crea una frontera física que dificulta el acceso

oportuno a servicios médicos, aumentando el riesgo de diagnósticos tardíos y tratamientos insuficientes.

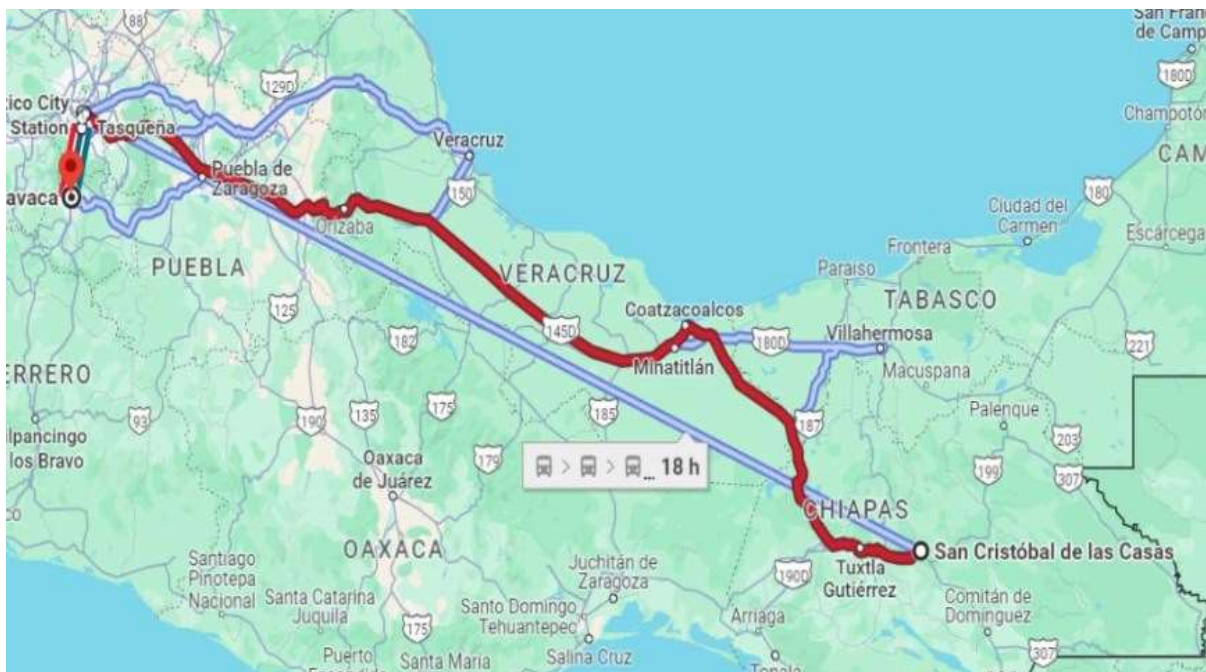
Estas movilidades abarcan una amplia gama de experiencias, que van desde los desplazamientos en el mismo estado hasta viajes a otras localidades en busca de ciertos tratamientos especializados de nula existencia en la región. Debido a la importancia particular y a la necesidad de acceder a servicios médicos específicos y/o tecnologías avanzadas de diagnóstico, seguimiento o tratamientos las enfermas tienen que movilizarse. Los viajes frecuentes para consultas médicas, tratamientos por quimioterapias o radioterapias, segundas opiniones se vuelven parte de la experiencia de ser diagnosticada.

Quiero mandar un mensaje al grupo para investigar si alguien ya ha ido a Cuernavaca. No es lo mismo salir de mi pueblito de San Cristóbal, ir a laboratorios, quimios o consultas a Tuxtla y luego regresar a casa de nuevo, que ir hasta la ciudad, a Cuernavaca a las radioterapias, allá es diferente, no sabemos a dónde vamos a llegar, ni cuantos días vamos a estar ahí, ni como es la gente. Yo que nunca he salido, me siento temerosa. (Cordero, comunicación personal, noviembre 2023)

La movilidad por atención al cáncer también puede presentar desafíos significativos. Los costos asociados con los viajes, el alojamiento y la atención médica pueden ser prohibitivos para muchas personas y sus familias. Además, los largos viajes y las estancias lejos del hogar pueden causar estrés emocional y dificultades logísticas, especialmente para aquellos que enfrentan limitaciones físicas o financieras. El "no sabemos a dónde vamos a llegar" destaca la sensación de inseguridad y la falta de control sobre la situación, lo que refleja la vulnerabilidad emocional experimentada durante el proceso de tratamiento del cáncer. Esto subraya la importancia de abordar las necesidades emocionales y logísticas de las personas que enfrentan enfermedades graves y requieren movilidad para acceder a la atención médica adecuada.

**Figura 13**

*Viaje vía terrestre en transporte público por atención a la salud*



*Nota:* Esta imagen representa el viaje terrestre de E. Cordero por tratamiento con radioterapias de San Cristóbal, Chiapas a Cuernavaca, Morelos. (Vía Google Maps, 4 de febrero 2024)

La centralización de los servicios médicos en Chiapas, específicamente la ausencia de radioterapias en la región plantea desafíos significativos para las personas que necesitan tratamiento contra el cáncer. Ante esta situación, los pacientes se ven obligados a emprender largos viajes hacia otros lugares donde puedan recibir la atención necesaria. Este desplazamiento no solo implica un costo adicional en términos financieros, sino que también conlleva un desgaste emocional y físico para los pacientes y sus familias.

La falta de acceso local a servicios especializados de salud no solo resalta las disparidades en la distribución de recursos médicos, sino que también pone de relieve la necesidad de políticas y estrategias que aborden esta centralización y mejoren la accesibilidad a la atención médica en todas las regiones de Chiapas. En este contexto, es crucial considerar medidas que reduzcan la brecha entre las áreas urbanas y rurales, así como garantizar que

todos los ciudadanos tengan igualdad de oportunidades para recibir tratamientos médicos adecuados, independientemente de su ubicación geográfica.

Estas fronteras simbólicas se manifiestan en las limitaciones que enfrentan las personas al buscar atención médica, creando divisiones invisibles entre quienes pueden acceder a servicios de salud oportunamente y quienes deben enfrentar múltiples barreras para hacerlo.

Estas fronteras no solo están definidas por la distancia física entre las comunidades rurales y los centros urbanos de atención, sino también por factores económicos, sociales y culturales que condicionan las posibilidades de supervivencia y bienestar de la población. En este sentido, la centralización de los servicios de salud refuerza un sentido de exclusión y vulnerabilidad para quienes habitan en zonas periféricas, obligándolos a traspasar múltiples obstáculos en busca de atención médica, muchas veces a costa de su estabilidad económica y emocional.

Superar estas fronteras imaginarias implica replantear las políticas de salud con un enfoque de equidad que garantice igualdad de oportunidades para todos los ciudadanos, sin importar su ubicación geográfica. Es fundamental implementar estrategias que acerquen los servicios médicos especializados a las comunidades más alejadas, asegurando no solo el acceso físico, sino también la inclusión social y el reconocimiento de las diversas realidades que enfrentan las personas en su lucha por la salud y la supervivencia.

#### **2.4 Madres, hijas, tías y hermanas: las figuras en la sombra de los cuidados**

La pandemia por COVID 19 en el 2020 permitió hasta cierto punto visibilizar algunas de las muchas desigualdades de género ante el tema de cuidados de familiares-enfermos, mismo que se le ha atribuido históricamente a las mujeres, negándole a estas la libertad de decidir a cerca de los cuidados dentro y fuera del hogar, y sobre todo a la doble o triple jornada laboral que esto conlleva, que además no es remunerado, creando así una brecha de desigualdad ante

las posibilidades de movilidad de estas. Sin embargo, mientras la pandemia nos ha ayudado a reconocer el importantísimo papel de los servicios públicos de salud y de otros sectores profesionales de los cuidados, seguimos olvidando el trabajo que se desarrolla en los hogares por personas que prestan su servicio sin recibir remuneración alguna.

La desigualdad histórica de asignar a las mujeres el rol del cuidado y las responsabilidades emocionales no son una excepción en el contexto Chiapaneco, pues de acuerdo con observaciones durante los tratamientos por cáncer de mi madre y propio, me percaté que quienes cuidaban a la mayoría de las pacientes con cáncer eran mujeres, hijas, madres, tías, hermanas e incluso cuñadas y suegras.

En muchos casos, se espera que sea la mujer quien sea la que desempeñe el papel de cuidadoras principalmente de familiares-enfermos, esposos, hijos o demás familiares. Lo que puede dar como resultado mayor carga emocional y física para las mujeres, que además conlleva a sacrificar su propio bienestar para atender las necesidades de alguien más. En la mayoría de los casos estas mujeres, además de tener una carga laboral de trabajo, escolar o familiar, también tienen que ver por la salud del otro.

Si bien es de suma importancia la atención de cuidados paliativos en los centros hospitalarios para la oportuna atención del enfermo, no hay que olvidarnos de los cuidados en el hogar, llevados a cabo por familiares de los enfermos, según la Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo (2014) del total de las horas que se dedican en el país a los cuidados de los miembros del hogar, el 71% son realizadas por mujeres, mayoritariamente de edades entre 20 y 39 años.

Por otro lado, la ENUT (2014) proporciona datos acerca de la distribución de las horas del trabajo remunerado y el no remunerado en el hogar de México. La cual analiza la totalidad de la carga de trabajo que realizan hombres y mujeres, al realizar actividades remuneradas y no remuneradas, en la cual se destaca que en general las mujeres son las que asumen la gran mayor parte de esta carga laboral. Lo que implica situaciones muy significativas tanto en las

oportunidades para el empleo como en su desarrollo personal de las mujeres. Esto indica que las mujeres suelen llevar la carga más pesada en cuanto a los trabajos no remunerados, lo que incluye: cuidados de familiares, padres, ancianos, enfermos, cuidados de niños, tareas domésticas, mantenimiento del hogar, cocina, limpieza, brindar apoyo emocional, ayudas con tareas escolares a hijos y muchas más tareas.

Según cifras proporcionadas por el INEGI e INMUJERES (2021) en México de cada 10 horas dedicadas a trabajar, 5 se dedican a trabajo (no remunerado) en los hogares, es decir, al trabajo doméstico y de cuidados; y 5 al trabajo de mercado (trabajo remunerado). Del total de horas trabajadas, las mujeres dedican el 67% al trabajo doméstico (no remunerado) y de cuidados en los hogares, y el 31% al trabajo de mercado (remunerado). Los hombres dedican 69% al trabajo de mercado (remunerado) y el 28% al trabajo doméstico (no remunerado) y de cuidados en los hogares. Es decir, que mientras las mujeres se dedican a las tareas domésticas y de los cuidados que evidentemente no son remunerados, los hombres son los que por lo regular tienden a dedicar más tiempo al trabajo que sí es remunerado dentro del mercado. La brecha es evidente en las dinámicas de género que se ven reflejadas en la forma tan arraigada de la sociedad mexicana, que tradicionalmente espera que las mujeres asuman gran parte de las responsabilidades del hogar y del cuidado familiar.

Además de la distribución de trabajo desigual a nivel nacional, las mujeres trabajan en promedio 6.2 horas más por semana que los hombres en el trabajo considerado como no remunerado. Aunque existe una distinción entre el trabajo doméstico y los cuidados, es de suma importancia hacer hincapié que una parte importante del primero está íntimamente relacionada con la atención y el cuidado del hogar, lo que subraya la importancia de reconocer la carga y el valor de estas labores en el contexto del trabajo no remunerado. De acuerdo con Bonavitta:

La forma en como se ha organizado la provisión de los cuidados en México incide de manera más desventajosa en las oportunidades laborales de las mujeres en familias con

menores recursos. Sus opciones se reducen a empleos informales y a la subocupación. (2019, párr. 3)

Los cuidadores desempeñan un papel fundamental en proporcionar apoyo emocional, asistencia práctica y, a menudo, una red de apoyo para los enfermos. Los cuidadores a menudo hacen sacrificios personales en términos de tiempo, energía y recursos para brindar atención a los enfermos.

Esta distribución desigual del trabajo no es solo una cuestión de tiempo y esfuerzo, sino una manifestación de las construcciones sociales que asignan roles específicos a mujeres y hombres. La feminización del trabajo de cuidados y del hogar responde a expectativas culturales que asocian a las mujeres con la responsabilidad afectiva y la provisión de bienestar familiar, invisibilizando su contribución económica y limitando su desarrollo profesional. Esto se traduce en un acceso desigual a oportunidades laborales, restringiendo a muchas mujeres a empleos informales, mal remunerados o de medio tiempo, como señala Bonavitta (2019), lo que perpetúa un ciclo de precarización económica y dependencia financiera.

A nivel cultural, el concepto de doble jornada o carga evidencia la manera en que las mujeres se ven obligadas a compaginar las exigencias del trabajo remunerado con las tareas domésticas y de cuidados, lo que resulta en una sobrecarga que afecta su salud física y mental. Esta situación es aún más crítica en familias de bajos recursos, donde la falta de acceso a servicios públicos de apoyo (como guarderías, cuidados para personas mayores o enfermas) agudiza la carga sobre las mujeres, relegándolas a opciones laborales limitadas y reduciendo su autonomía económica.

En este sentido, el cuidado no solo debe entenderse desde su dimensión práctica, sino también desde su impacto emocional y social. Las mujeres cuidadoras, que a menudo sacrifican su bienestar personal, sus aspiraciones profesionales y su tiempo de descanso para atender a familiares enfermos o dependientes, quedan atrapadas en un entramado de expectativas

sociales que minimizan el valor de su trabajo. La falta de reconocimiento formal y de apoyo institucional refuerza su vulnerabilidad y dificulta la posibilidad de compartir equitativamente estas responsabilidades dentro del hogar.

Desde los estudios culturales, se puede analizar cómo estas dinámicas de género están atravesadas por discursos normativos que naturalizan el rol de la mujer como cuidadora, sustentados en valores tradicionales que vinculan el bienestar familiar con la feminidad. La representación de las mujeres como "pilares del hogar" y guardianas de la armonía familiar no solo perpetúa la desigualdad, sino que también obstaculiza la implementación de políticas públicas efectivas que promuevan la corresponsabilidad en el ámbito doméstico.

Es imprescindible un cambio cultural y estructural que revalorice el trabajo de cuidados como una responsabilidad colectiva, promoviendo la redistribución de estas tareas entre hombres y mujeres. La creación de políticas públicas con perspectiva de género, como licencias parentales equitativas, servicios de cuidado accesibles y campañas de sensibilización sobre la corresponsabilidad familiar, son pasos fundamentales para transformar la cultura del cuidado y garantizar una mayor equidad en la distribución del trabajo en México.

## 2.5 Desafiando la enfermedad: el cuerpo como agencia

Pero desde el momento en que el poder ha producido este efecto, en la línea misma de sus conquistas, emerge inevitablemente la reivindicación del cuerpo contra el poder [...] Y de golpe, aquello que hacía al poder fuerte se convierte en aquello por lo que es atacado... El poder se ha introducido en el cuerpo, se encuentra expuesto en el cuerpo mismo. (Foucault, 1992, p.104)

Desde la reflexión de Foucault (1992) sobre la relación entre poder y cuerpo revela una paradoja fundamental: el cuerpo, una vez penetrado por el poder, se convierte en el mismo espacio desde el cual se generan las resistencias. El poder moderno, a través de sus mecanismos disciplinarios y biopolíticos, se ha instalado en la vida cotidiana de los individuos, regulando sus cuerpos mediante normas, tecnologías de control y discursos médicos, jurídicos y sociales. Sin embargo, esta misma intervención crea las condiciones para que el cuerpo se transforme en un campo, donde surgen resistencias y demandas de autonomía.

En el caso de las mujeres con cáncer, éstas desarrollan estrategias de afrontamiento para sobrellevar la realidad de la enfermedad. Esto puede incluir el apoyo emocional de seres queridos, terapias alternativas y encontrar un sentido de propósito. La resistencia es un componente clave en la experiencia de mujeres con cáncer. A pesar del sufrimiento por el diagnóstico, estas mujeres muestran una inquebrantable determinación para enfrentar la enfermedad y mantener una actitud positiva ante la vida.

El cuerpo es resistencia y no espacio de lucha para la emancipación. Forma de vida que con el estilo de vida se crea y produce, en el espacio social asignado, una ética y estética de los dominados para resistir la dominación que se ejerce por múltiples vías. El cuerpo se convierte en la localidad y trinchera para la resistencia en confabulación con formas espaciales que se aíslan sin rechazar el espacio social. (Moreno, 2016, párr. 19)

Los procedimientos de asimilación tradicionales buscan encajar el cuerpo dentro de marcos predefinidos de conocimiento. Sin embargo, el cuerpo viviente resiste estos intentos de simplificación. Su capacidad de experimentar dolor, placer, transformación y su conexión íntima con la identidad y la subjetividad humana hacen que cualquier intento de asimilación completa sea insuficiente. Este fenómeno de resistencia muestra que el cuerpo viviente requiere enfoques más integradores y holísticos, que reconozcan y celebren su complejidad y su papel central en la experiencia humana. En palabras de una de las colaboradoras sobre su experiencia, revela lo siguiente:

No es nada fácil lo que pasamos con las quimioterapias y todos los medicamentos, ni mucho menos con el diagnóstico que nos dan con la bendita palabra cáncer. Es muy fuerte para el paciente y para la familia. Pero, aunque la comida no nos sepa a nada, hay que comer, hay que tomar agua, la quimioterapia no es un dulce que te pasas, no es agradable. Pero tengo que echarle ganas, tengo que salir adelante y no dejarme vencer por esta enfermedad. Si entro decaída, con mal humor a las quimios, me va a ir mal, en cambio sí entro con una actitud positiva, yo siento que el medicamento va a hacer su trabajo en mí. (E. Cordero, comunicación personal, octubre 2023)

En este sentido, el cuerpo viviente de las mujeres con cáncer como cuidadoras y enfermas, así como el de sus cuidadoras, puede ser considerado una figura de resistencia en varios aspectos. El cáncer es una enfermedad que plantea numerosos obstáculos físicos, emocionales y sociales, tanto las pacientes como quienes las cuidan pueden mostrar una notable resistencia en diversas dimensiones. La falta de cuidados pone en riesgo la vida, pero el que no sea reconocido y equilibrado, limita la autonomía de las mujeres quienes realizan este rol, ya que culturalmente son las que han cargado siempre con ello. Las actividades que se realizan dentro de las viviendas, históricamente, han estado invisibilizadas, cuando en realidad son fundamentales para el funcionamiento de la sociedad y la economía. Y son las mujeres

quienes desproporcionalmente se dedican a estas tareas y lo hacen bajo condiciones de resistencia, pero en la precariedad.

El cuerpo de las mujeres con cáncer puede interpretarse como un espacio simbólico de resistencia ante las estructuras patriarcales que han definido tradicionalmente su papel en la sociedad. A lo largo de la historia, se ha asignado a las mujeres la responsabilidad del cuidado del hogar y de los otros, posicionándolas como guardianas de la vida y la salud familiar. Sin embargo, cuando son ellas quienes enfrentan la enfermedad, esta estructura se ve desafiada, pues deben negociar entre el cuidado de sí mismas y las expectativas culturales que las rodean. La enfermedad, en este sentido, se convierte en un acto de resistencia contra la narrativa que dicta que las mujeres deben anteponer las necesidades de los demás a las propias.

A mí no me importó que me dijeran que tenía cáncer y que me daban cierto tiempo para someterme al tratamiento. Mi fortaleza vino de mi familia que nunca me dejó sola, mi Dios todo poderoso que es el único que puede decidir cuando me lleva o no. Yo sólo tenía que poner mi actitud positiva para que ese medicamento que nos destruye por dentro me hiciera efecto y matara lo que había mal en mí. A pesar de lo pesado y destructor que es recibir esa noticia, tenemos que encontrar una fuercita nos ayude a centrarnos en la vida, a pensar en la vida. (R. Torres, comunicación personal, mayo 2023)

El testimonio de E. Cordero y R. Torres reflejan cómo las mujeres internalizan la necesidad de mantener una actitud positiva y de "echarle ganas" para enfrentar la enfermedad. Esta noción de resistencia individual, si bien poderosa, también es producto de una cultura que delega la responsabilidad de la recuperación exclusivamente en el individuo, invisibilizando las desigualdades estructurales que dificultan el acceso a un tratamiento integral y equitativo. La positividad forzada y la resiliencia se han convertido en estrategias de adaptación en un sistema

de salud que no siempre ofrece apoyo emocional y social suficiente, especialmente en contextos de desigualdad de género.

El cuerpo enfermo de cáncer es un territorio atravesado por múltiples fuerzas: el sistema de salud, las normas de género, la medicina hegemónica y las desigualdades estructurales (pobreza, acceso limitado a recursos médicos, economía informal, falta de seguridad social, rol de cuidadoras, estigmas, discriminaciones, deficiencias en la atención a la salud, centralización de los recursos, falta de políticas de prevención del cáncer, entre otros). A través del tratamiento médico, el poder se inscribe en sus cuerpos mediante procedimientos, diagnósticos y regímenes de cuidado que buscan normalizar y controlar la enfermedad. Sin embargo, este control también genera respuestas: la reivindicación del derecho a la salud, la búsqueda de alternativas como la medicina tradicional, o la creación de redes de apoyo comunitario son formas en que el cuerpo enfermo se vuelve un espacio de resistencia frente a la exclusión y la precarización.

Por último, esto nos lleva a entender que la atención a la salud no puede ser vista únicamente como un problema médico, sino como un fenómeno profundamente político y cultural. Las mujeres con cáncer en Chiapas no solo enfrentan una enfermedad biológica, sino una serie de desafíos impuestos por un sistema de salud que no ha logrado garantizar el acceso equitativo y digno para todas. Esta situación demanda una mirada crítica e interseccional (Crenshaw, 1991) que considere el impacto del género, la etnicidad, la clase social y la ubicación geográfica en la experiencia de la enfermedad.

Finalmente, la lucha de estas mujeres por acceder a servicios de salud de calidad es también una lucha por el reconocimiento de sus derechos, por la revalorización de sus saberes y por la construcción de un sistema de salud más inclusivo y sensible a sus realidades. Solo a través de un enfoque integral que aborde las múltiples dimensiones de la desigualdad se podrá avanzar hacia una atención médica más justa, equitativa y culturalmente pertinente.

### **Capítulo III. Metodologías para el análisis del cuerpo enfermo femenino**

En el presente capítulo, se describe la ruta metodológica para la realización de esta investigación, centrándonos en enfoques que valoran la experiencia subjetiva de las mujeres con diagnóstico de cáncer en Chiapas. Por lo tanto, se detallan los cambios y ajustes realizados durante el proceso de investigación, estos ajustes no sólo son prácticos, sino que también tienen implicaciones epistemológicas de suma importancia. De este modo en lugar de centrarse en la objetividad de un enfoque meramente sesgado, en este trabajo se optó por una perspectiva más sensible, en la que se reconocen las complejidades de las experiencias vividas y encarnadas de las colaboradoras, en sus roles y los espacios que habitan. Lo que implica una comprensión más profunda de cómo la enfermedad afecta no sólo el cuerpo físico, sino con ello también sus emociones, las relaciones familiares y sociales de su contexto más cercano.

Como bien lo dice el título del capítulo, esta metodología está centrada en el análisis del cuerpo enfermo femenino (Castillo, 2019) desmantelando los procesos socioculturales y emocionales que suceden en el tránsito de cuidadoras a enfermas de cáncer, con esto se

intenta hacer una especie de captura de lo que pasa en esa frontera del ir y venir entre la enfermedad y los cuidados ¿qué pasa en el momento de ser cuidadora y luego ser diagnosticada con cáncer?

Si analizamos los cuerpos como territorios sociales podremos comprender las violencias materiales y simbólicas ejercen sobre ellos. El cuerpo es el territorio, entonces, es el espacio de materialización de todas las actividades cotidianas, de subsistencia y afectividad, en éste se efectúan una serie de prácticas mediante las cuales los seres humanos se hacen sujetos. (Salduondo y Etchecoin, 2019, p.35)

El interés principal de este trabajo es conocer las experiencias de éstas mujeres, explorando el cómo perciben, experimentan y otorgan significado a su mundo de vida en el contexto de la enfermedad por cáncer y de los cuidados, y asimismo visibilizarlo. Para lograr esto, la investigación se centra en un enfoque cualitativo dentro del paradigma hermenéutico-interpretativo. La metodología cualitativa permitirá interpretar, desde la voz de las participantes de forma contextualizada, el significado y experiencia cultura del cuidado y de la enfermedad en términos socioculturales.

### **3.1 Metodologías desde el cuerpo: método biográfico**

Esta investigación se creó siguiendo una ruta metodológica cualitativa centrada en el método biográfico, en este se cobra la gran importancia de la interacción entre las colaboradoras y la investigadora, interpretando y selecciona diversos fragmentos relacionados con referente a las experiencias del propio proceso de salud-enfermedad-cuidados de quien escribe este documento. En estas interacciones que se manifestaron entre las colaboradoras de la investigación surgen en un complejo juego intersubjetivo, donde el espacio evocado se conecta y desconecta dependiendo de la ubicación de la memoria.

En el caso de una autobiografía, la persona que escribe es el protagonista del acontecimiento, eligiendo independientemente sus recuerdos y asumiendo diferentes roles: narrador, autor e intérprete.

Sin embargo, la riqueza del método biográfico se dificulta si consideramos el cuerpo como un elemento más de la memoria. En este sentido, Pujol, Montenegro y Balasch (2003) sostienen que la corporalidad ha sido negada en los estudios sociales, no legitimando así el papel del cuerpo en relación con los deseos carnales. La implementación de la lógica del pensamiento dualista transforma así la dicotomía mente-cuerpo en una forma estructural del mundo del sujeto occidental que asigna valor cognitivo como un valor socialmente significativo donde el ámbito físico se atribuye a lo material. Por lo tanto, la corporeidad como un lugar de textualización abre nuevas líneas metodológicas para estudiar los procesos biográficos, ya que los modelos biográficos comunes no lograrían recoger en toda su profundidad la experiencia registrada por la memoria del cuerpo.

Por otro lado, las metodologías desde el cuerpo pretenden fomentar la reflexión sobre la propia corporeidad tanto de la investigadora y de las colaboradoras, alentando a estas a reflexionar sobre sus propias experiencias corporales y cómo estas interfieren en su comprensión del proceso salud-enfermedad y cuidados en la enfermedad por cáncer.

El cuerpo más allá de un portador de la enfermedad se transforma en un cuerpo-espacio vital en el que se manifiestan ciertas tensiones y diferentes confrontaciones desde una perspectiva subjetiva. En este sentido, el cuerpo deja de ser un cajón receptor de físico, sino un territorio que habita luchas, emociones, angustias, resistencias y estrategias para hacer frente a diferentes circunstancias del mundo de vida, se convierte en el testimonio vivo de las experiencias humanas, en él se entrelazan las dimensiones físicas, sociales y emocionales de su existencia en este plano, el cual revela la complejidad de una enfermedad. El cuerpo es el que resiste a rutinas de citas médicas, tratamientos, chequeos constantes, en sí el cuerpo es el itinerario dónde suceden todas las experiencias vividas.

Por lo tanto, desde el método biográfico con énfasis de la teoría social del cuerpo, nos permite comprender y analizar la vida de las colaboradoras a través de sus relatos biográficos. Lo que consiste en la recopilación de las experiencias en torno a la enfermedad por cáncer, los eventos significativos, cambios y transformaciones a lo largo de este proceso. De este modo se considera que las propias personas son las mejores narradoras de sus propias vidas y que los relatos pueden proporcionar una comprensión de la realidad que viven, como la viven, los aspectos culturales y socioemocionales.

### **3.2 La foto-autoetnografía frente al cáncer**

La finalidad de este apartado no sólo trata de que mi experiencia personal de cuidados-salud-enfermedad-atención resulte significativa y comprometida con la experiencia cultural, sino que, al escribir este texto también pueda ser capaz de llegar a un público más amplio y diverso que la investigación tradicional generalmente no tiene en cuenta (Bochner, 1997; Ellis, 1995; Goodall, 2006; Hooks, 1994).

La experiencia misma revela un encuentro con el otro que también pasa por esta situación de cuidadora-enferma-cuidada. Al narrar me encuentro cara a cara con lo que he vivido y al mismo tiempo me ha llevado a posicionarme e identificarme. Soy Grissel, una mujer de 27 años diagnosticada con cáncer de ovario, cuidadora de mi madre diagnosticada con cáncer y estudiante de posgrado. Me posiciono desde mi propio tiempo, postura crítica y condición corporal. La experiencia y la noción que tenía de salir al campo a recolectar información para una tesis se vio cambiante al estar en una condición de vulnerabilidad, pero también me permitió sentirme más conectada con esas colaboradoras y darle un sentido más profundo a este trabajo.

En este sentido Thomas Csordas (1993) desarrolla el concepto de modos somáticos de atención, al que define como “modos culturalmente elaborados de prestar atención a, y con, el propio cuerpo, en entornos que incluyen la presencia corporizada de otros” (p.138). Esta

propuesta implica una actitud metodológica que va más allá de la observación pasiva y requiere una participación consciente. Al prestar atención no solo al cuerpo como objeto de estudio, sino también utilizando el cuerpo del investigador como un medio de comprensión, se enriquece la investigación antropológica. Este enfoque permite captar de manera más integral las experiencias corporales y las interacciones humanas, ofreciendo una perspectiva más completa y matizada de la corporalidad en diferentes culturas.

Dar a conocer la vivencia del cáncer de una forma que no suene a revictimización es un poco complejo porque en sí por sí sola la palabra cáncer trae consigo grandes connotaciones tales como muerte, sufrimiento, ganar la batalla y otras frases más que ya hemos visto quizás en campañas “contra el cáncer”, en este apartado me propuse poner a la mesa experiencias reales, y digo reales porque yo misma las he vivido, no sólo como simple hecho de que mi verdad es la absoluta, sino como parte de lo que me compete como investigadora también, a esta doble mirada.

En ocasiones mirar hacia el otro y realizar una crítica es más fácil que realizar una autocrítica de lo que pasa a nuestro alrededor, reconocer nuestras propias formas de ver la vida y de vivirla, nuestras propias verdades y modos de ser/estar en el mundo. La autoetnografía es uno de los enfoques que reconoce y da lugar a la subjetividad, la emocionalidad y la influencia del investigador en su trabajo, en lugar de ocultar estas cuestiones o pretender que no existen. Si bien la autoetnografía expande y abre una lente más amplia sobre el mundo, evitando definiciones rígidas de lo que constituye una investigación significativa y útil. Este estudio, también nos ayuda a entender cómo el tipo de personas que decimos ser o la forma en que los demás nos perciben impactan en las interpretaciones que hacemos de aquello que estudiamos, en cómo lo estudiamos, y en lo que decimos acerca de nuestro tema de estudio (Adams, 2005; Wood, 2009).

Lo interesante de la autoetnografía es que nos invita a reflexionar sobre nuestras propias acciones dentro de los patrones culturales a los que pertenecemos con el objetivo de crear una

descripción enriquecedora, estética y quizás conmovedora de las experiencias personas e interpersonales. Para lograr esto se requiere usar distintas herramientas para la recolección de datos, pero como ya se ha mencionado anteriormente en el apartado del diario de campo, el simple hecho de escribir por escribir no nos daría tal coherencia y emotividad a la que se pretende llegar con este escrito, es por ello por lo que para dar un giro más profundo se optó por compartir la propia experiencia con fotografías.

La decisión de presentar esta autoetnografía con fotografías, mi foto-autoetnografía, va más allá de la expresión gráfica misma, mi intención es llegar a una reflexión y a la necesidad de hacer visible a la fuerza, lo que se ignora e invisibiliza de las situaciones de enfermedad y cuidados. Ya que muy pocas veces se retrata la enfermedad y no se analizan las propias estructuras de poder a las que estamos sujetas, y por lo tanto éstas nunca se hacen público, debido a la estigmatización y abyección (Allué, 2012) del cuerpo enfermo que se ha generado durante siglos.

En este sentido y con estos referentes, pretendo llevarlos a lo largo de un recorrido propio, pero no ajeno a situaciones similares de otras, mujeres, enfermas y cuidadoras en el contexto chiapaneco. Peirce (1986) explica que dicho interés en el dato fotográfico por su particular calidad inicial, ya que una foto es: “el resultado [visible del impacto] de ciertas radiaciones procedentes del objeto [en una superficie fotosensible, que] hacen de ella un índice de alto grado de información” (p. 38).

Además, la decisión de incluir la fotografía no fue únicamente mía; algunas colaboradoras optaron de manera voluntaria, por compartir sus experiencias a través de imágenes. Estas fotografías estuvieron acompañadas de narrativas que relatan sus vivencias con la enfermedad, las cuales serán analizadas en detalle en el capítulo cuatro de este escrito.

Las siguientes fotografías quizás lleguen a ser sensibles para los ojos, para otros sean simplemente curiosidad o morbo, y para otras muchas, similitud o vínculo.

### **3.3 Técnicas e instrumentos**

Las técnicas, instrumentos y herramientas se utilizan de manera interrelacionada en la investigación cualitativa para recopilar, analizar e interpretar datos detallados sobre fenómenos sociales, conductuales o culturales. Desde los estudios culturales, las técnicas cualitativas permiten explorar cómo las representaciones culturales, las normas sociales y las prácticas discursivas influyen en la experiencia del cuerpo enfermo. Se puede analizar cómo se construyen y negocian los significados de la enfermedad dentro de contextos culturales específicos, así como las formas en que se interseccionan (Crenshaw, 1998) con otras identidades y sistemas de poder, como el género, la clase y la etnia.

Por otro lado, desde las teorías de género, estas técnicas cualitativas permiten analizar cómo las normas de género influyen en la experiencia y la representación del cuerpo enfermo. Se puede explorar cómo las expectativas de género afectan la forma en que las personas viven y se relacionan con la enfermedad, así como las diferencias de género en el acceso al cuidado de la salud, las prácticas de atención médica y las experiencias de estigma y discriminación relacionadas con la enfermedad. En conjunto, estas técnicas cualitativas proporcionan una comprensión más profunda y contextualizada de cómo la enfermedad se entrelaza con las dimensiones culturales y de género de la experiencia humana, permitiendo así abordar de manera más efectiva los desafíos y las inequidades asociadas con el cuerpo enfermo femenino.

#### **3.3.1 Relatos biográficos**

Las experiencias de las mujeres con cáncer no sólo son narrativas de la enfermedad, sino que en ellas se dejan ver las vivencias personales de su vida diaria, estas no sólo se enfrentan a de desafíos físicos. La forma en la que ellas articulan y se narran son necesarias para comprender el impacto de la enfermedad en sus vidas. Lars Christer Hydén (1997) sugiere que la enfermedad puede entenderse como un relato o narrativa. Hydén se interesa por comprender las repercusiones que tiene la enfermedad en la vida diaria de las personas, así

como la forma en que los individuos enfermos articulan su experiencia a través del discurso, es decir, cómo expresan la enfermedad con palabras: “narrativizadas” (p.13). Entonces la narrativa se convierte en una herramienta para estas mujeres permitiéndoles expresar sus experiencias con la enfermedad de una manera en la que los demás pueden conocer y en dado caso empatizar con ellas, de igual forma para visibilizar las desigualdades e inequidades específicas que enfrentan.

Estos relatos biográficos fueron rescatados a partir de entrevistas semiestructuradas. Schutz (1974) habla de situación biográfica, y la define como la situación actual de todo sujeto que tiene su historia, conformada por la sedimentación de sus experiencias subjetivas previas, las cuales no son experimentadas por él como anónimas, sino como subjetivas y exclusivas. Vélez Restrepo la define como:

Un evento dialógico propiciador de encuentros entre subjetividades, que se conectan o vinculan a través de la palabra, permitiendo que afloren representaciones, recuerdos, emociones, racionalidades pertenecientes a la historia personal, a la memoria colectiva y a la realidad socio cultural de cada uno de los sujetos implicados. (1995, p.104)

En este sentido, los relatos biográficos expresados por las colaboradoras revelan un espacio donde estas pudieron, desde sus subjetividades, expresar lo vivieron. Este encuentro facilita que emerjan aspectos profundos de cada individuo, como sus representaciones personales, recuerdos, emociones y formas de entender el mundo. Al mismo tiempo, estas experiencias individuales están vinculadas tanto a la memoria colectiva como al contexto sociocultural de cada participante, generando un cruce entre lo personal y lo colectivo en un proceso de comunicación y entendimiento mutuo.

### **3.3.1.1 Entrevistas semiestructuradas**

A manera de recolección de información, se llevó a cabo entrevistas semiestructuradas, las cuales se aplicaron a las colaboradoras, con el fin de conocer el significado acerca de su

situación de desigualdad de salud y de género, ante los cuidados de una enfermedad por cáncer. Por si sola la entrevista:

Es una herramienta poderosa para obtener descripciones del mundo vivido por los entrevistados. La posibilidad de asir, comprender e interpretar la experiencia de los sujetos participantes desde su propia perspectiva emerge desde la aproximación del entrevistador y el entrevistado. (Villarreal y Cid, 2022, p.53)

Si consideramos que la entrevista es un encuentro entre personas, entonces resulta necesario tener en cuenta las emociones y sentimientos que se despliegan en ese espacio de encuentro y que se construyen entre ambas.

La entrevista semi-estructurada de investigación es un instrumento capaz de adaptarse a las diversas personalidades de cada sujeto, en la cual se trabaja con las palabras del entrevistado y con sus formas de sentir, no siendo una técnica que conduce simplemente a recabar datos acerca de una persona, sino que intenta hacer hablar a ese sujeto, para entenderlo desde dentro. (Corbetta,2003, pp. 72-73)

Algunas de las entrevistas iniciales se llevaron a cabo a través de videollamadas por la aplicación WhatsApp, ya que tanto las colaboradoras como yo estábamos atravesando distintos tratamientos, lo que hacía casi imposible realizar encuentros presenciales. En este primer contacto, y considerando la sensibilidad del tema, opté por iniciar con conversaciones informales. Este enfoque permitió que nos conociéramos de manera gradual, evitando que la entrevista se percibiera como un proceso rígido o intimidante.

Las colaboradoras varias veces expresaron que querían ser partícipes de la investigación ya que querían aportar algo bueno de todo lo malo que estaban pasando, “dentro de lo que cabe yo quiero que mi testimonio sirva para dar a conocer por todo lo que pasamos con esta bendita enfermedad” (E. Cordero, comunicación personal, octubre del 2023).

Según Alonso (1999, pp. 225-226) reconoce a la entrevista de investigación como un proceso comunicativo, en el cual se obtiene información de una persona, la cual se encuentra contenida en su biografía, entendiéndose por biografía el conjunto de las representaciones asociadas a los acontecimientos vividos por el entrevistado. Charmaz (1983) incluye en la propuesta sobre la teoría fundamentada constructivista una entrevista de características diferentes a las anteriores, denominada entrevista intensiva. La autora la considera una conversación que tiene como fin la obtención de la interpretación de cada participante sobre la experiencia del fenómeno en cuestión y que puede variar entre una exploración amplia de los temas o estar guiada por preguntas orientadoras.

En este sentido a partir de lo observado en los hospitales y de la propia experiencia, se fueron formulando preguntas que guiaba las entrevistas las cuales se pueden observar en el apartado de anexos de este mismo documento. Se realizaron tres entrevistas abiertas semiestructuradas en las cuales se destacan diferentes etapas; la primera corresponde a su etapa como cuidadoras, la segunda al diagnóstico de cáncer y la tercera se centra en el tratamiento de la enfermedad.

En resumen, las entrevistas semiestructuradas permitieron no solo recopilar información valiosa sobre las vivencias de las mujeres con cáncer, sino también generar un espacio de confianza donde sus historias personales y emociones podrían ser expresadas de manera auténtica y significativa.

### **3.3.1.2 Diario de campo**

Las notas de campo que se han llevado durante el proceso de cuidadora-diagnosticada han sido de suma importancia a lo largo de la investigación, pues ha permitido lograr una mejor comprensión recordando a lo observado en las entrevistas, en las salidas informales con las colaboradoras. Los diarios de campo nos permiten enriquecer la relación entre teoría y práctica.

La observación es una técnica de investigación, se requiere planificar la solución del objeto de investigación. Según Bonilla y Rodríguez el diario de campo:

Debe permitirle al investigador un monitoreo permanente del proceso de observación. Puede ser especialmente útil [...] al investigador en él se toma nota de aspectos que considere importantes para organizar, analizar e interpretar la información que está recogiendo. (1997, p.29)

El diario de campo me permitió tomar notas a cerca de lugares a los que acudía en busca de información para la investigación, para registrar observaciones detalladas sobre interacciones entre personal médico y pacientes, dinámicas en diferentes áreas del hospital, protocolos de atención, tanto emocional del entorno, cuidados hacia las enfermas, entre otros aspectos relevantes que fueran útiles para un análisis más profundo.

Pero además de las observaciones, el diario me permitió reflexionar sobre sus propias experiencias, reacciones y percepciones dentro del entorno hospitalario, casa, escuela, lo que puedo ser valioso para comprender mejor las complejidades del proceso salud-enfermedad. Esto me lleva a pensar sobre el gran poder que conlleva el externar las vivencias durante un proceso tan complicado, la palabra escrita te incita a nombrar una identidad (Brah, 2011) y reflexionar sobre tus propias prácticas, lo que pasa a nuestro alrededor, que quizás en el momento no nos damos cuenta y luego caemos en cuenta de lo que ha pasado.

Este diario de campo, aunque con saltos temporales, porque quedaba plenamente dormida por tanto medicamento durante las quimioterapias, consiguió visualizar fragmentos de memoria que en su momento no recordaba. Como, por ejemplo, la conversación con una paciente, no colaboradora oficialmente porque ya no la volví a ver, pero la descripción que ella realizó en la plática que tuvimos fue parteaguas para la estructura del marco teórico de esta investigación, es a ella a quien debo ciertos temas que ahora aquí se tocan en este escrito,

pues mientras ella iba relatando su experiencia, yo tomaba notas de temas que podrían servir para la investigación.

Un diario de campo no es solamente un instrumento de recolección de datos, sino que en él se plasman también sentimientos, en pequeñas notas, notas desgarradoras, como los gritos de compañera-paciente, gritos de dolor que le causaban las agujas a la hora de extraerle sangre o aplicarle medicamento. Notas coraje por perder una cita con la oncóloga por no llegar a tiempo por estar trabajando y haber mucho tráfico. Notas de angustia por tener que trasladarse a otro estado de la nación porque en el nuestro no existe infraestructura adecuada para el tratamiento por radioterapias, preocupación por no saber qué hacer. Notas de llantos por enterarse por primera vez que tenían cáncer. Notas de alegría por ir a la última quimioterapia o radioterapia.

Más que monitorear las observaciones, propondría en pensar a este como una base de datos de que trata de no perder de vista lo importante de la investigación, de lo que pasa en tiempo real, de lo que se siente en el momento con quizás simples notas de campo.

### **3.4. Mapas corpoemocionales**

Históricamente las mujeres enfrentan desigualdades económicas que afectan su acceso a la atención médica, tratamientos costosos y servicios de apoyo. Factores como la brecha salarial de género, las responsabilidades socialmente adscritas al cuidado familiar y la falta de seguro médico pueden limitar su capacidad para recibir una atención adecuada. Es por ello que los mapas corpoemocionales se centran específicamente en describir los planos, los espacios y desplazamientos en el recorrido de mujeres desde el diagnóstico hasta los tratamientos para la atención de su salud en Chiapas, debido a su enfermedad por cáncer. Estas trayectorias revelan las condiciones en las que se encuentra la población afectada por esta enfermedad y los recursos con los que cuentan o no, para solventar las dificultades a las que se presentan, para lograr una comprensión más amplia e integradora del proceso salud/enfermedad.

Para comprender de manera integral la experiencia de las mujeres con cáncer en Chiapas, resulta fundamental explorar los mapas corpoemocionales, que permiten visibilizar la interacción entre el cuerpo, las emociones y las realidades sociales en el contexto específico de esta región. Estos mapas no solo ofrecen una representación de las vivencias individuales, sino que también permiten entender cómo las dinámicas culturales, los desafíos socioeconómicos y las prácticas de cuidado impactan en la salud y bienestar de las mujeres diagnosticadas, creando un panorama único.

En este sentido, Scribano considera que “el cuerpo social consiste en las estructuras sociales incorporadas que vectorizan al cuerpo individual y subjetivo en relación con sus conexiones en la vida-vivida-con-otros y para otros” (2013, p.101) es decir, según el concepto del cuerpo social, estas estructuras sociales se incorporan al cuerpo individual, influyendo en cómo cada persona vive y siente su cuerpo en relación con los demás. A través de los mapas corpoemocionales, se puede visualizar y analizar esta dinámica, mostrando cómo las emociones, las prácticas y las relaciones sociales están interconectadas y cómo estas

conexiones afectan la vivencia del cuerpo en la enfermedad. De acuerdo con esto Rivera (2010) considera que:

Los mapas corporales permitirían reivindicar la agencia del sujeto: este texto es mío, porque este cuerpo es mío, subvirtiendo mecanismos de sujeción de la experiencia semiótico-material propios de la práctica científica, como el silenciamiento del sujeto que habla, la codificación en categorías de la subjetividad y la subalternización en el proceso de interpretar la experiencia del otro. De modo que mediante este modelo se abre una vía para que el cuerpo “se obstine en ser”, lo que significa, que “el cuerpo es y se sale con la suya a pesar del poder y de los estereotipos de género. (p.59)

El cuerpo social es entendido como el conjunto de normas, roles y expectativas que la sociedad impone y que cada individuo interioriza y reproduce en su vida cotidiana. Estas estructuras sociales vectorizan, es decir, dirigen y condicionan, al cuerpo individual, afectando tanto su percepción como su experiencia subjetiva. Los mapas corpoemocionales permiten trazar estas influencias, evidenciando cómo el cuerpo se convierte en un espacio de interacción y de expresión de las dinámicas sociales.

En estos se estimula la emergencia de significados y discursos encarnados en un cuerpo protagonista de la biografía del sujeto. Sus procedimientos buscan articular saberes en una construcción de escritura, relato oral y gráfica autobiográfica con las que se elabora una experiencia corporal a partir de relaciones interpersonales con figuras significativas y autoanálisis de experiencias que emergen a la hora de explicarlo, entramados con escenarios socioculturales y afectivos donde ocurrieron los eventos seleccionados.

Por su parte dichos mapas corpoemocionales se llevaron a cabo cuando coincidíamos en citas médicas en plena salas de espera, en sus casas y en cafeterías. A la colaboradora se le iba señalando mediante una guía que se puede observar en este mismo documento en el *anexo 3 Guía para mapeo corpoemocional para cuidados, diagnóstico, tratamiento y estrategias*

*de resistencia*. Mientras trabajábamos en estos mapas, yo les indicaba paso a paso cómo proceder. En algunas ocasiones, la explicación se realizaba de manera oral durante nuestras reuniones. Otras veces, preferíamos utilizar audios de WhatsApp para mantener una comunicación más flexible y constante. También hubo momentos en los que las colaboradoras decidieron escribir sus pensamientos y reflexiones directamente, proporcionando una narrativa enriquecedora y detallada de sus experiencias.

Estos mapas no solo eran una herramienta para documentar la información, sino también una forma de expresión para las colaboradoras. A través de ellos, podían visualizar y verbalizar sus emociones, sus dolores y sus estrategias de resistencia frente a la enfermedad. Este proceso se convirtió en una parte esencial de nuestro trabajo conjunto, permitiéndonos entender mejor las vivencias de cada una y creando un espacio de apoyo y comprensión mutua. Así junto con el diario de campo me permitió enlazar lo que yo observaba con lo que ellas expresaban en estos mapas.

Al ellas hacer este mapeo caíamos en cuenta de semejanzas y diferencias de la experiencia de la enfermedad, aunque todas mujeres, la experiencia en ocasiones eran similares o totalmente diferentes. Al momento de reunirnos con las colaboradoras era la parte enriquecedora de la investigación y retomo de lo anteriormente mencionado en el apartado teórico sobre el sentido de pertenencia y lugar seguro, ese lugar seguro de estar con personas que hasta cierto punto están en la misma situación pero que de igual forma diferentes en la forma de vivir la enfermedad.

#### **Capítulo IV. Itinerarios corporales del tránsito de ser cuidadora a enferma y cuidada por cáncer**

Este capítulo se enfoca en analizar las experiencias de las colaboradoras, de los cuerpos enfermos femeninos al transitar la frontera entre ser cuidadoras y ser enfermas-diagnosticadas con cáncer en Chiapas. Por lo que se optó por dividir los relatos biográficos en los siguientes apartados para indagar a más profundidad este proceso.

Los itinerarios corporales proporcionan una perspectiva única para analizar cómo los cuerpos se mueven y transforman en el tiempo y el espacio. Estos itinerarios no solo representan trayectorias físicas, sino también experiencias corporales y las relaciones sociales que se construyen a través de ellas. Esta teoría ayuda a comprender las diversas formas en que los cuerpos resisten y desafían las normas establecidas. Siguiendo el trabajo de la antropóloga Mari Luz Esteban los itinerarios corporales son:

Procesos vitales individuales [...] que nos remiten siempre a un colectivo, que ocurren dentro de estructuras sociales concretas y en los que damos toda la centralidad a las acciones sociales de los sujetos, entendidas éstas como prácticas corporales. El cuerpo

es así entendido como el lugar de la vivencia, el deseo, la reflexión, la resistencia, la contestación y el cambio social en diferentes encrucijadas económicas, políticas, sexuales, estéticas e intelectuales. (Esteban, 2013, p. 58)

En este sentido, el cuerpo de las mujeres con cáncer en Chiapas se convierte en el territorio donde suceden vivencias, emociones relacionadas con dicha enfermedad, donde dan cuenta de las experiencias corporales moldeadas por una variedad de factores económicos, políticos, sexuales, estéticos y demás, lo que refleja una complejidad en la experiencia.

#### **4.1 Cuidados como cuidadoras y cuidadas**

En esta sección se exploran las experiencias de las mujeres como cuidadoras de familiares y/o enfermos antes de recibir su propio diagnóstico de cáncer. Se analiza el papel de las mujeres como principales proveedoras de cuidados en el contexto chiapaneco, así como los desafíos y responsabilidades asociadas a este rol.

En el siguiente relato de Maluye y desde la perspectiva de género nos ilustra acerca de las expectativas de género influyen en los roles y las responsabilidades que son asumidos por la mujer en el contexto familiar. En su discurso, ella asume el papel de proveedora y cuidadora principal de su familia a temprana edad tras la muerte de su padre. Esta situación es un reflejo de las normas de género arraigadas a la sociedad, donde se espera que las mujeres asuman los roles del cuidado y responsabilidades domésticas tal como lo plantea la autora Carol Gilligan (2013) al considerar el cuidado en un contexto patriarcal como una ética femenina, asumiendo una carga emocional y económica desde la ausencia de su padre, esto destaca cómo las normas de género pueden perpetuar la desigualdad y la sobrecarga de trabajo en ella. En esta transición se refleja la forma en la que el poder se desenvuelve en una cultura, en la que se

crean y mantienen roles de género (Lagarde, 2003) rígidos que imponen a las mujeres la responsabilidad de cuidar y mantener la estabilidad del hogar.

Mi papá murió cuando yo tenía 22 años, entonces yo asumí la responsabilidad de la casa, tanto moral como económicamente, yo ayudé a que mis hermanos terminaran de estudiar. Y moralmente porque mi mamá quedó muy devastada con la pérdida de mi papá. Entonces yo me responsabilicé de la casa, yo tenía que estar pendiente de los gastos, de los pagos, de la comida. Yo me ocupaba de los pendientes, para todo era yo. Un día visité a un chaman, me dijo que dejara de ser mamá de mi mamá, de mis hermanos y abuela de mis sobrinos, y que yo sólo era hermana, hija y tía. Yo era una chava de 22 años que quedó al frente de una familia y desde ese entonces me puse a trabajar sin parar. (M. Márquez, comunicación personal, octubre 2023)

Maluye a pesar de su juventud se vio obligada a asumir responsabilidades adultas y a renunciar a gran parte de su propia vida para cuidar de su familia. El consejo que le da ese chamán, aunque suene simple, también destaca una reconstrucción de los roles de género, insistiendo en ella a liberarse de las expectativas de los roles de cuidado realmente excesivo, sin la carga adicional de ser cuidadora principal de su familia.

Por otro lado, en el momento que le he es diagnosticada se ve en la necesidad de ahora ser la cuidada pues la enfermedad por cáncer la colocó en ser receptora de los cuidados. Lo que reafirma que los cuidados son interdependientes y en este caso como en la de las otras colaboradoras la familia es quien asume ser la principal proveedora de los cuidados, Izquierdo (2003) señala que la familia ha sido esa consistencia orgánica que brinda los cuidados de aquellas que no pueden ocuparse de sí mismas, como una obligación moral.

De otro modo, ella también da cuenta en la foto compartida junto con su relato hacer una mención en específico a su mamá, hermana y sobrino-ahijado pues subraya la importancia de la red familiar en su proceso de tratamiento. Su madre ofrece cuidados en casa, mientras que la hermana y el sobrino proporcionan apoyo logístico y emocional durante las quimioterapias y otros trámites relacionados con su enfermedad. Esta colaboración familiar no solo alivia la carga física del tratamiento, sino que también proporciona un soporte emocional crucial.

Las mujeres que son tradicionalmente vistas como cuidadoras primarias cuando estas mujeres se enferman, se produce una inversión de roles que puede ser difícil de manejar tanto para ellas como para sus familias. Este caso ilustra cómo las enfermedades crónicas y graves pueden alterar las dinámicas familiares y los roles de género. Ella narra que antes personificaba el rol de cuidadora, ahora depende de los cuidados de otros, lo que desafía las normas tradicionales y muestra la necesidad de flexibilidad en los roles de cuidado.

En esta última foto estoy con mi mamá, mi hermana y mi sobrino que me han acompañado en todo el proceso. Mi mamá en casa y mi hermana y mi sobrino-ahijado durante las quimios y me llevaban y traían para trámites en mi oficina y demás (M. comunicación personal, marzo 2024).

**Figura 14:**

Última quimioterapia y red de cuidados familiar



*Nota:* Última quimioterapia acompañada mi hermana, mi madre y mi sobrino, mi red de apoyo. (Márquez, 2023)

Por otra parte, Silvia ejemplifica al igual que la colaboradora anterior un caso parecido en el que como mujeres se ven obligadas a hacerse cargo de los cuidados de familiares-enfermos.

Yo soy la mayor de todos mis hermanos, yo ayudé a criarlos, yo casi no tuve infancia, fui madre muy chica al cuidar de mis hermanos y ayudándole a mis padres, somos once y yo soy la mayor y yo casi no estudié porque ayudé a cuidarlos. Luego mi papá murió en la temporada de la pandemia por COVID, yo era la que lo cuidaba. Fue entonces cuando me dejé de hacerme chequeos, porque estaba pasando por mi duelo (S. Cruz, comunicación personal, octubre 2023).

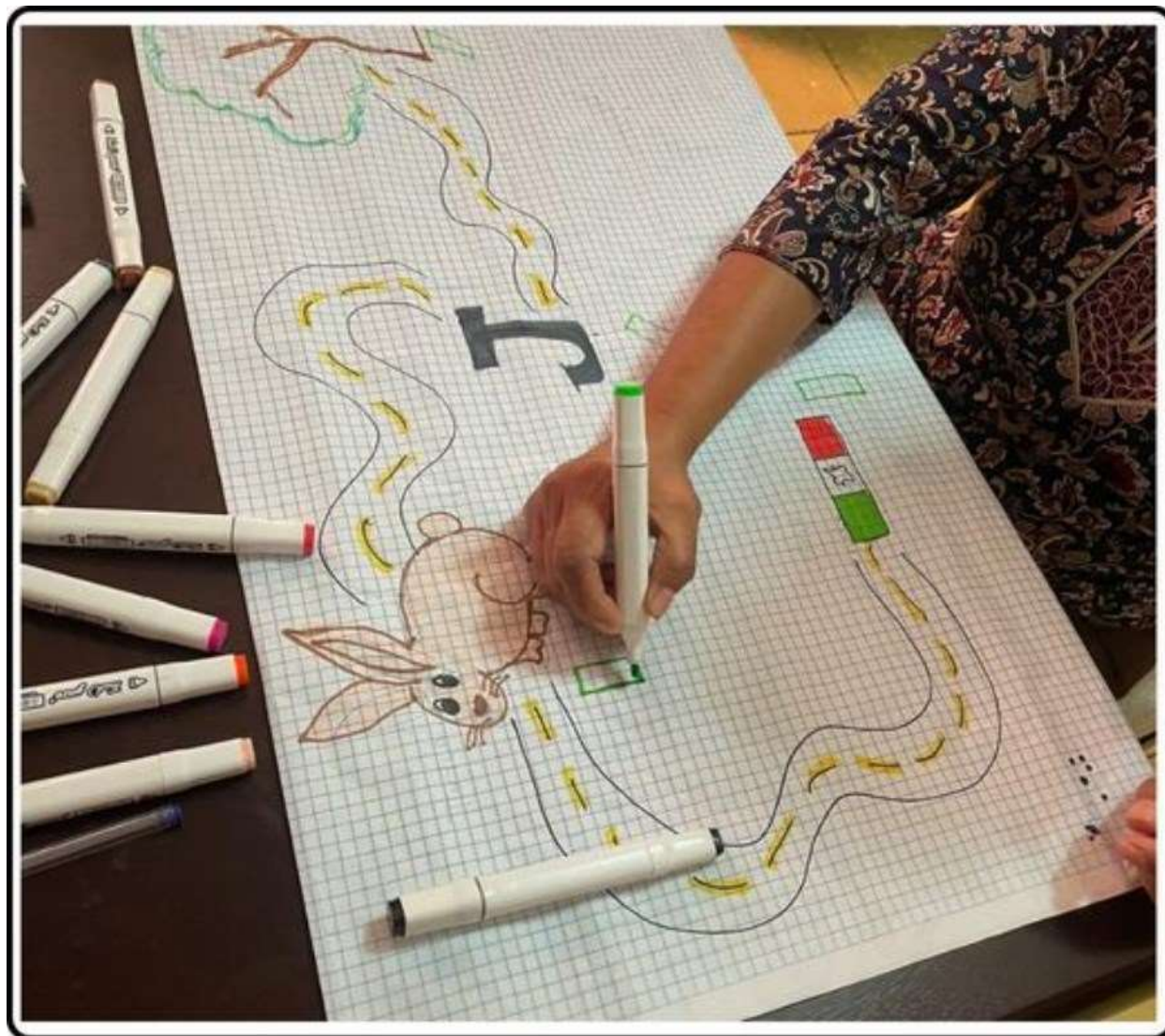
La narrativa de Silvia es otro claro ejemplo de cómo las normas y expectativas sociales moldean las experiencias de género y los roles de cuidado en la familia. Ella como figura de hija mayor en una familia numerosa, al igual que Maluye asume desde temprana edad el rol de cuidadora y responsable de sus hermanos. Sus experiencias revelan cómo las estructuras familiares y culturales asignan a las mujeres, en este caso a las hijas mayores, la responsabilidad de cuidar y criar a los hermanos más jóvenes. En este sentido Lagarde (2003) afirma que el cuidado como deber de género es uno de los principales obstáculos en el camino a la igualdad precisamente por su inequidad, por lo que estos eventos y expectativas del cuidado feminizado pueden afectar el acceso de las mujeres a la educación y a otras oportunidades de desarrollo tanto profesional como personal.

Además, también se destaca la relación entre el cuidado y el cuerpo, pues al mencionar que dejó de hacerse revisiones médicas, este comportamiento se podría entender como una forma de descuido de su propia salud, de su propio cuerpo, ya que ella estaba enfocada en el cuidado de su padre. Por lo tanto, al asumir la tarea de cuidados de familiares-enfermo se antepone sus propias necesidades por atender las de los demás.

Por su parte, en la siguiente cartografía de Sofía junto a su relato del mismo nos da un panorama desde la perspectiva de cuidadora de un familiar enfermo de cáncer, ella de igual forma asumió el rol de cuidadora principal de su madre cuando estaba gravemente enferma de cáncer. Tras la falta de apoyo en los cuidados de su madre y la distancia geográfica de su familia y el papel de los hospitales al limitar el acceso de las cuidadoras para atender a sus seres queridos. Esta situación deja en claro cómo los lineamientos políticos y reglas de las instituciones contribuyen a la soledad y el aislamiento de las mujeres que fungen como cuidadoras, esto nos indica que a pesar de que las mujeres se han insertado en el mundo laboral estas no dejan de hacerse cargo de actividades domésticas y de cuidados, lo que genera una doble o triple jornada laboral (Balbo, 1994; Carrasco y Recio, 2001; Verge y Tormos, 2012).

**Figura 15**

Cartografía por atención a la salud



*Nota:* Trayectoria de atención a la salud de Tuxtla Gtz. A CDMX de S. Molina. (Gómez, 2023)



Hace trece años falleció mi mamá de cáncer. Cuando ella se vio grave yo era la que la cuidaba, tenía que faltar mi trabajo o meter permisos para poder cuidarla cuando la internaron en el hospital, yo solita veía por ella. Era muy cansado, había veces que me ponía a llorar por la desesperación de no tener a nadie quien me apoyara. A veces las enfermeras me cubrían para que saliera a comer o a darme un baño en lugares que rentaban regaderas, luego en esos hospitales sólo permiten que un familiar directo esté. Es cansado, es agotador, solitario y desesperante estar en esa situación.

También está a mi cargo mi papá, él ya está grande, y aunque ya estaba con las quimios yo era la que tenía que llevarlo a sus consultas médicas, con todo y el cansancio y malestar que me dejaba el tratamiento, no había de otra.

Ahora tengo que cuidar a mi hija que también tiene cáncer, me siento culpable porque siento que eso se lo heredé yo ahora no me quieren dar más permisos en el trabajo porque no soy yo la que directamente tiene la enfermedad. Para mí cuidar es dar atención cuando más lo necesita, es dar tu tiempo por ver bien a la otra persona (S. Molina, comunicación personal, febrero 2023).

También esta experiencia muestra que aun estando enferma de cáncer no dejó de ser cuidadora de su padre, llevándolo a citas médicas y atendiendo las labores domésticas del hogar. Por otro lado, en su mapa corpoemocional ella nos da a conocer las trayectorias por atención a su salud, señalando los lugares en los que se establece la mayor parte de su tiempo. En el trabajo ella destaca que sufre discriminación por su aspecto físico, que, aunque use peluca sus compañeras la hace sentir mal lo que provoca su aislamiento y soledad.

Por otra parte, otra colaboradora, Roberta nos revela que tanto las cargas laborales como la de su tratamiento y la de cuidados son para ella muy pesadas, lo que conlleva a preocupaciones dentro y fuera de su hogar.

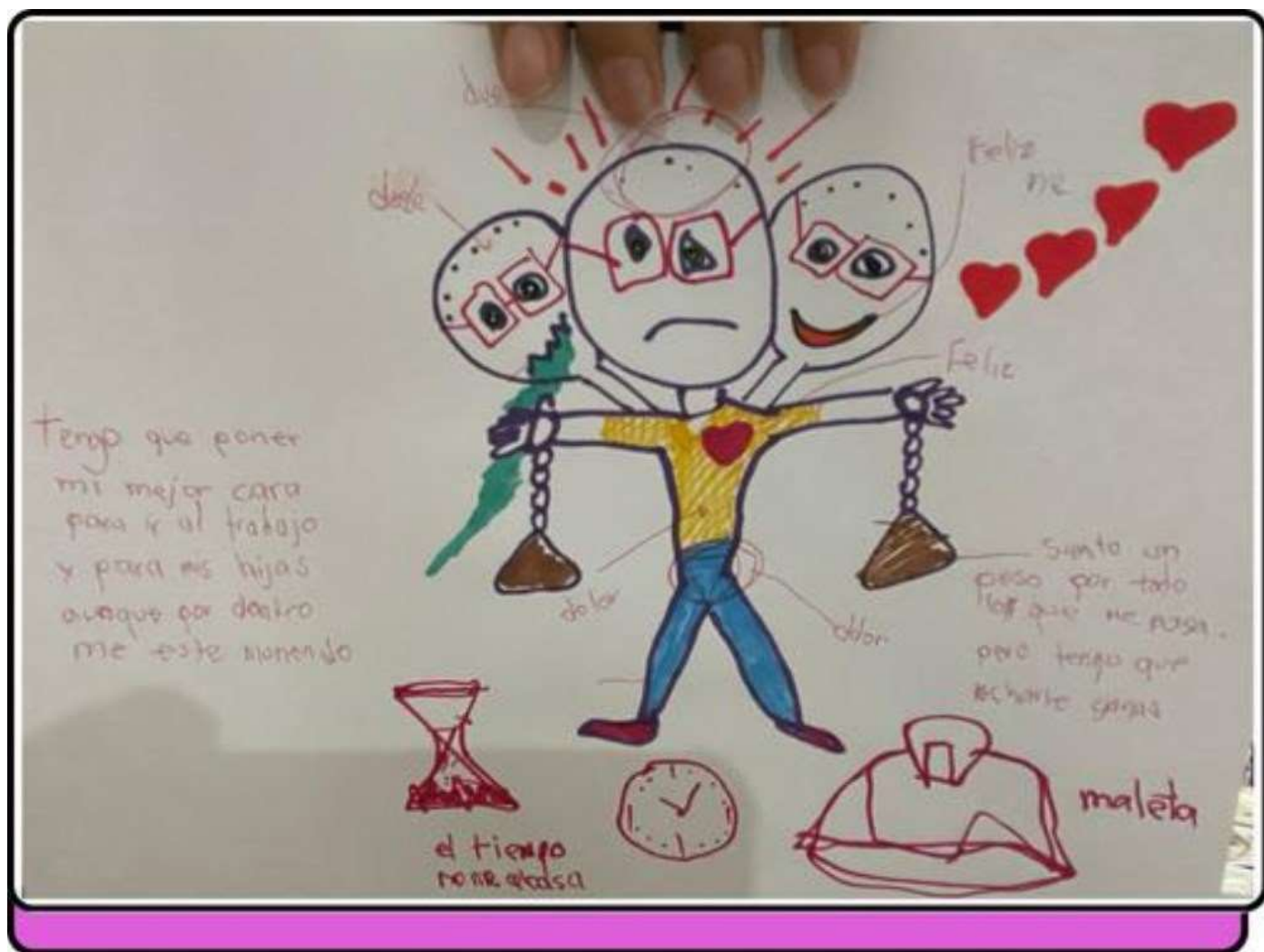
Roberta es otro caso que deja ver las desigualdades de género en la distribución del trabajo de cuidados. Ella al ser madre soltera sume la responsabilidad principal al cuidado de sus hijas, sin embargo, debido a la necesidad de trabajar, deja al cuidado de sus hijas a su madre. Nos muestra como las estructuras familiares y sociales siguen reforzando e influyen en la distribución de los cuidados. Esto sugiere que las mujeres suelen contar con la ayuda de otras mujeres de la familia para llevar a cabo las demandas del trabajo de atención de los hijos.

Estas experiencias nos permiten analizar las desigualdades de género arraigadas al trabajo no remunerado de los cuidados. Las mujeres, ya sean hijas, hermanas o madres solteras, asumen la responsabilidad principal de este rol al cuidar a familiares-enfermos o hijos, mientras tienen que equilibrar otras responsabilidades personales, laborales o familiares. Estas narrativas ponen en manifiesto como la estructura familiar sigue perpetuando la distribución de los cuidados de manera desigual. Se destaca la carga que enfrentan estas mujeres al trabajar y cuidar, a menudo a expensas de su propia salud y bienestar. Por otra parte, el agotamiento físico, emocional y la desesperación acompañan la tarea de los cuidados, especialmente cuando se carece de apoyo externo o se enfrentan a situaciones de enfermedades.

Yo soy mamá soltera, cuido de mis dos hijas y cuando yo estoy en el trabajo la que los cuida es mi mamá. Ahorita que ando enferma igual, cuando estoy aquí yo las llevo y las traigo de la escuela, a veces siento mucha carga, mucho peso por todo lo que me pasa, no me doy abasto con todo lo que tengo que hacer, no me da tiempo. Por eso dibujo ahí un relojito de arena, porque así lo siento que se me va el tiempo. Tengo tanta cosa que hacer aquí en la casa y aparte tengo que alistar todas mis cosas para luego irme al trabajo, porque si falto capaz me corren y me quedo sin mi seguro y quién me va a pagar el tratamiento si es bien caro. Pero pues tengo que dar mi mejor cara para todo, para el trabajo, frente a mis hijas para que no me vean mal, aunque me esté muriendo por dentro, aunque tenga ganas de vomitar, mi apoyo aquí es mi mamá que las cuida y me cuida también a mí. (R. Torres, comunicación personal, marzo 2023)

**Figura 17**

El tiempo como cuidadora y enferma por cáncer



*Nota.* Este itinerario señala las emociones y el dolor físico y mental que genera la enfermedad por cáncer en Roberta. (Gómez, 2023)

Por otro lado, también se destaca las ausencias significativas en los procesos de cuidados revelan desigualdades estructurales y culturales profundamente arraigadas. Las instituciones, tanto públicas como privadas, a menudo carecen de políticas y programas integrales que atiendan las necesidades de los cuidadores, resultando en servicios insuficientes, falta de programas específicos, y escasez de incentivos y beneficios para quienes realizan esta labor esencial. Esta falta de apoyo institucional agrava la carga sobre los cuidadores, quienes a menudo se encuentran solos y sin recursos adecuados para manejar sus responsabilidades.

La distribución desigual del trabajo de cuidados está también enraizada en normas de género que asignan este trabajo predominantemente a las mujeres. Culturalmente, el cuidado es visto como una tarea femenina, una percepción que perpetúa la participación mínima de los hombres en este ámbito. Esta barrera cultural no solo es injusta para las mujeres, quienes soportan la mayor parte de la carga, sino que también priva a los hombres de la oportunidad de desempeñar un rol significativo y enriquecedor en los cuidados. Este sesgo de género refuerza estereotipos y limita la evolución de roles más equitativos dentro de la sociedad.

Para abordar estas ausencias y desigualdades, es crucial que las políticas y programas reconozcan y apoyen a los cuidadores de manera adecuada. Esto incluye la implementación de servicios de apoyo accesibles, programas de formación, y beneficios laborales específicos para cuidadores. Además, es vital fomentar un cambio cultural que promueva la participación de los hombres en los cuidados. Este cambio puede ser incentivado a través de campañas de concienciación, educación y políticas que desafíen las normas de género tradicionales.

#### **4.2 El diagnóstico de cáncer: mi mundo dio un giro**

En este apartado se aborda el impacto emocional, psicosocial del diagnóstico de cáncer en las mujeres. Se explora cómo recibieron la noticia, cómo la asimilaron y cómo afectó sus vidas y sus roles como cuidadoras. El diagnóstico de cáncer implica una disrupción que con frecuencia abarca una descarga de emociones intensas y variadas. Estas emociones como la ira, la tristeza y la desesperanza son expectativas sociales que recaen a menudo en las mujeres enfermas quienes son frecuentemente vistas como los pilares emocionales de las familias. Al

recibir una noticia de tal grado es evidente que las mujeres experimenten conflictos que muchas veces no son expresados, tal como la necesidad de recibir cuidados y su rol de proporcionarlos.

La manera en cómo reaccionan estas mujeres a tal noticia se ve influenciada por factores personales, socioculturales y familiares, pues algunas pueden enfrentarla como una aparente resiliencia, intentando ser positivas, así como otras pueden sentir desesperación y preocupación en su mundo de vida. Este proceso está íntimamente ligado al sentido de identidad que puedan manifestar en sus responsabilidades habituales y no permitirse enfermar por ninguna circunstancia.

Por lo tanto, las siguientes narrativas dan cuenta de esa disrupción en la vida cotidiana de las enfermas, para dar paso a otro proceso que en algunos casos les es desconocido y en otros familiarizados, pues en algún momento de su vida tuvieron convivencia con la enfermedad por cáncer.

Al estar bañándome, noté cómo mi brazo estaba manchado de sangre, sin comprender por qué. Al mirarme frente al espejo, vi que mi pezón izquierdo estaba sangrando. El 26 de diciembre del 2022, me enteré de los resultados de la biopsia: cáncer de mama grado tres. Cuando supe mi diagnóstico, no quería que toda mi familia se enterara porque eran fechas navideñas, así que solo se lo comenté a mi mamá y a una tía. Yo no quería matar la alegría de los demás, yo quería sentirme lo más normal posible, quería mantener el anonimato. Tomé la decisión de vivir mi enfermedad sola y me sentía reconfortante. Cuando otras personas se enteraban de que estaba enferma, prefería mantenerlos al margen. Solo porque se habían enterado de que estaba enferma me hablaban, y antes de eso no lo hacían, no me gusta que me vean envuelta en la enfermedad. Cuando me enteré de mi diagnóstico, renegué de Dios. Me preguntaba: ¿Por qué yo? ¿Yo que trato de cuidarme? ¿Por qué a mí? Ya no quiero nada. Mis ahorros no los disfrutaba con mis hijos, todo era para medicamentos o estudios. Le dije a Dios que mejor me llevara ya. (G. Sánchez, comunicación personal, octubre 2023)

En el relato se destaca el cómo Griselda tras recibir su diagnóstico, toma la decisión de no contarle con su familia, esta preocupación por no “matar la alegría” de los demás nos revela la carga emocional y social que se genera a partir de tener una enfermedad como el cáncer, así mismo se destaca que al preferir vivir su enfermedad en soledad refleja una forma de autoexclusión. El mantener a los otros al margen se interpreta como una resistencia a no definirse por una enfermedad, buscando mantener su autonomía y dignidad, a pesar de las expectativas sociales que pudiesen decir lo contrario. Por otro lado, este relato de la colaboradora indica que las expectativas de género en torno a la vulnerabilidad la hacen sentir incomoda cuando otras la veían como una mujer enferma y su decisión de preferir mantenerse apartada de ese concepto, lo que resalta el cómo las mujeres con cáncer a menudo son asociadas a una figura física de debilidad.

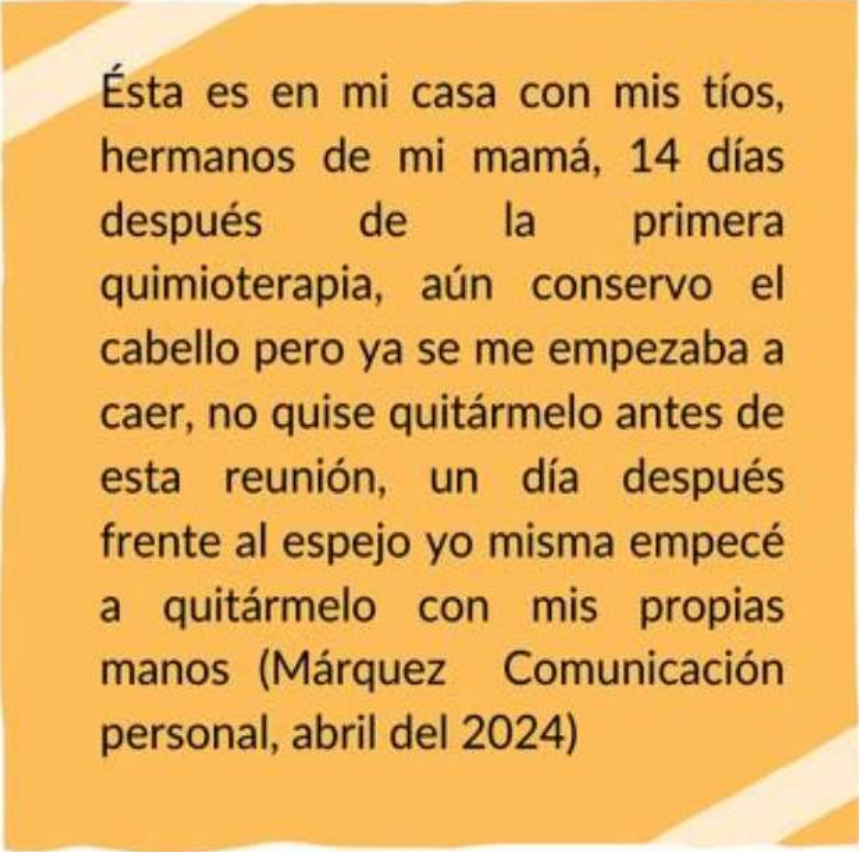
La vivencia de Griselda destaca el impacto emocional que se experimenta al recibir un diagnóstico de cáncer, esa sensación de injusticia y el saber por qué a ella le había tocado esa enfermedad, el no querer recibir quimioterapias es principalmente por el temor a la caída de cabello y el cómo pueda repercutir en sus hijos el verla sin cabello son algunos de los estereotipos y estigma referente de la enfermedad por cáncer.

Por otro lado, la narrativa de Malute revela cómo un mal diagnóstico puede generar consecuencias graves, a pesar de tener una percepción de haber vivido una vida satisfactoria hasta después del diagnóstico, la resignación ante la enfermedad son ejemplos de que las creencias culturales y espirituales pueden influir en la forma en las que las personas enfrentan una enfermedad por cáncer. Por otra parte, el papel que tradicional e históricamente se les ha asignado a las mujeres como cuidadoras y protectoras se ve reflejado en la manera en la que ella desea calmar a su madre y asumir por sí sola su propia enfermedad, esto sugiere una preocupación por el bienestar emocional de los demás, incluso en medio de su diagnóstico de cáncer.

Cuando tenía 40 años me hicieron una biopsia. Y me dijeron que probablemente era cáncer de mama, yo estaba muy angustiada, no paraba de llorar. Al final los doctores me dijeron que salió negativo, a partir de ahí yo me empecé a hacer estudios, me iba a México, me hacían estudios, veía al doctor y así. Yo sabía que ese era mi talón de Aquiles, porque ya había un antecedente. Fue en el 2020 cuando me sentí que tenía una bolita en la parte de aquí (señala su pecho del lado izquierdo) me preocupé porque estábamos en pandemia. Yo dije, lo primero que tengo que hacer al salir del confinamiento es hacerme un ultrasonido. En abril de ese año, cuando fui a hacerme el ultrasonido le pregunté al radiólogo si conocía a un oncólogo que me recomendara, en eso me comenzó a hacer el ultrasonido en la mama derecha y me respondió -sí, pero yo digo que primero deberías ver a tu ginecólogo- luego cuando se pasa a la mama izquierda me dice con su rostro preocupado: yo creo que debes ver a un oncólogo. Ya cuando me dijo eso me dijo todo. Luego me pidió la mastografía que me habían hecho en el ISSSTE y me dijo "aquí ya se veía" eso si me dio mucha rabia, me dio mucho coraje por el mal diagnóstico. Cuando le dije a mi mamá que tenía cáncer, mi mamá se puso mal. Le dije que no tenía por qué preocuparse y que yo iba a ocuparme de eso, ahora sí que yo iba a tomar el toro por los cuernos y que estuviera tranquila y ya. Me sentía que ya había vivido, que ya había hecho lo que tenía que hacer en la vida y que estaba satisfecha con mi vida y que iba a tomarlo bien. Porque Dios ya me había dado veinte años de vida sana. Porque hace veinte años se me salían las lágrimas, como si abrieras una llave de agua, yo no me podía controlar, venía en el colectivo y se me escurrían las lágrimas. Esto fue diferente, lo tomé diferente, sobre todo para calmar a mi mamá, yo no quería que mi mamá se pusiera mal. (Márquez, comunicación personal, octubre 2023)

### 4.3 Tratamiento

Aquí se analizan las experiencias de las mujeres durante el proceso de tratamiento del cáncer. Se exploran los desafíos físicos, emocionales y sociales que enfrentaron durante esta etapa. El tratamiento del cáncer, que a menudo incluye quimioterapia, radioterapia y cirugías como la mastectomía, tiene un impacto profundo en el cuerpo de las mujeres. Los efectos secundarios físicos, como la pérdida de cabello, náuseas, fatiga extrema y cambios corporales afectan no solo su salud física, sino también su autoestima y percepción corporal. Estas mujeres deben adaptarse a un cuerpo en constante cambio, enfrentando la pérdida de funciones y la transformación de su imagen física, lo cual puede generar una sensación de vulnerabilidad y pérdida de control sobre sus propios cuerpos.



Ésta es en mi casa con mis tíos, hermanos de mi mamá, 14 días después de la primera quimioterapia, aún conservo el cabello pero ya se me empezaba a caer, no quise quitármelo antes de esta reunión, un día después frente al espejo yo misma empecé a quitármelo con mis propias manos (Márquez Comunicación personal, abril del 2024)

**Figura 18**

Resistir en familia

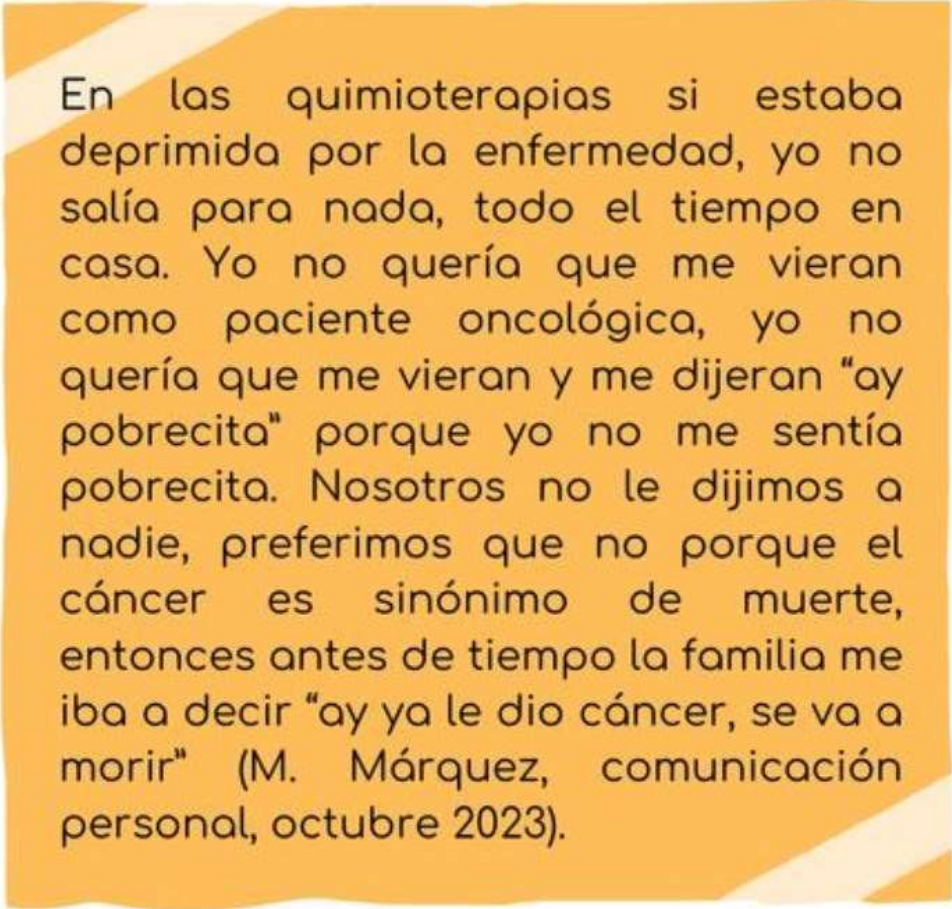


*Nota.* La familia como principal red de apoyo (Márquez, 2023)

Socialmente, las mujeres con cáncer enfrentan estigmas y expectativas que complican aún más su experiencia. En muchos casos, siguen siendo las principales cuidadoras de sus familias, a pesar de su enfermedad. La necesidad de cumplir con sus responsabilidades familiares y laborales, junto con las limitaciones físicas impuestas por el tratamiento, crea una carga adicional. La percepción social del cáncer, y en particular el miedo y la lástima que puede suscitar a menudo lleva a que estas mujeres se sientan estigmatizadas o aisladas.

La preocupación por la caída del cabello de Maluye refleja que la imagen corporal, en especial la de las mujeres afectando la autoestima de éstas, ya que el cabello se considera una de las cualidades físicas importantes desde los estereotipos de la feminidad. Al comentar que

no quería que sus hijos la vieran así refleja las presiones de género. El no querer recibir quimioterapias por temor a perder el cabello y la percepción del impacto de esto en su familia, ilustra como se encarna (García, 1994) el género en las personas y eso puede influir en las decisiones relacionadas con el tratamiento del cáncer.



En las quimioterapias si estaba deprimida por la enfermedad, yo no salía para nada, todo el tiempo en casa. Yo no quería que me vieran como paciente oncológica, yo no quería que me vieran y me dijeran "ay pobrecita" porque yo no me sentía pobrecita. Nosotros no le dijimos a nadie, preferimos que no porque el cáncer es sinónimo de muerte, entonces antes de tiempo la familia me iba a decir "ay ya le dio cáncer, se va a morir" (M. Márquez, comunicación personal, octubre 2023).


La narrativa de Maluye da a conocer las representaciones culturales del cáncer como una enfermedad terminal que afecta la forma en la que las personas enfrentan su diagnóstico. El estigma asociado al cáncer genera una decisión en ella de mantener en secreto su enfermedad por temor a que la vean cómo vulnerable, o bien por las miradas de compasión y/o lastima, lo que nos lleva a reconocer las estructuras de poder cultural y las normas sociales que

moldean las experiencias de las diagnosticadas, lo cual limita la capacidad de expresar sus necesidades y emociones de una forma más abierta. El no dar a conocer su enfermedad con otras personas termina en un aislamiento total lo que puede causar depresión como fue su caso.

Durante las quimioterapias, experimenté un cuadro de depresión al ver caer mi cabello, más que nada ese era mi trauma desde que me dijeron que iba a llevar quimioterapias. No quería ir a trabajar porque es un lugar cerrado y mis compañeras se burlaban de mí, me veían como bicho raro. Y cuando usaba mi mascarada en la cabeza, la gente rápido se daba cuenta que tenía cáncer, porque sentía esas miradas penetrantes como si me estuvieran juzgando. La pérdida de cabello fue la peor parte del tratamiento para mí, hasta que le dije a mi hermana que me comprara una peluca, decidí usarla para sentirme mejor. Con la peluca ya comencé a salir, porque antes de eso sólo quería estar encerrada. Por las noches sentía mucha ansiedad, me daban dolores de las piernas, la verdad lo que quería era ya dejar de sufrir. (S. Molina, comunicación personal, febrero 2023)

Por su parte, Sofía nos revela que presentó depresión al perder su cabello por el tratamiento con quimioterapias es algo que comparte con Griselda, ambas son el resultado de que las representaciones de feminidad afecten la autoestima y el bienestar emocional y social de las diagnosticadas. La presión social por cumplir estándares de belleza puede provocar sentimientos de vergüenza y repudio hacia asimismo en especial cuando se enfrentan a cambios físicos visibles, cómo lo es la pérdida de cabello o de peso. Con respecto a los cambios físicos que se puedan suscitar Lamas (2002) señala que el cuerpo al ser la primera evidencia de lo visible ante el ojo humano es evidente que se manifieste una preocupación por la pérdida del cabello por las quimioterapias, estas diferencias corporales fuera de las normativas de género hacen que las mujeres se dejen influenciar por ellas.

A continuación, analizaremos parte de la vivencia del tratamiento de Griselda, quien comparte su experiencia personal enfrentando el cáncer de mama. A través de fotografías y relatos íntimos, explora las complejidades de su tratamiento y el impacto en su vida cotidiana. Cada imagen se convierte en un testimonio visual de sus emociones, resistencia y esperanza. Acompañada de sus propias reflexiones y sentimientos, esta narrativa ofrece una mirada única sobre el viaje de una mujer ante el cáncer de mama.



Mi primera quimio, sin saber que me esperaba, me ardió el medicamento y me maree, me costaba mantenerme despierta porque sentía que mi cabeza daba vueltas. (Sánchez, comunicación personal, octubre 2023)

**Figura 19**

Mi primera quimioterapia



*Nota.* La primera quimioterapia en el ISSSTE (Sánchez, 2023)

**Figura 20**

Impotencia y aceptación



(Sánchez, 2023)

Antes de mi segunda quimio mi cabello se desvanecía no tomé fotos de eso se me pasó, era más grande mi desesperación e impotencia de ver mi cabello irse al desagüe al bañarme, ese día no aguante más y me fui a la estética a raparme... para no sentirme tan mal comencé a ponerme pupilentes y pelucas porque hacía verme menos pálida y me aceptaba mejor a mí misma. (Sánchez, comunicación personal, octubre 2023)

**Figura 21**

Mi primera peluca

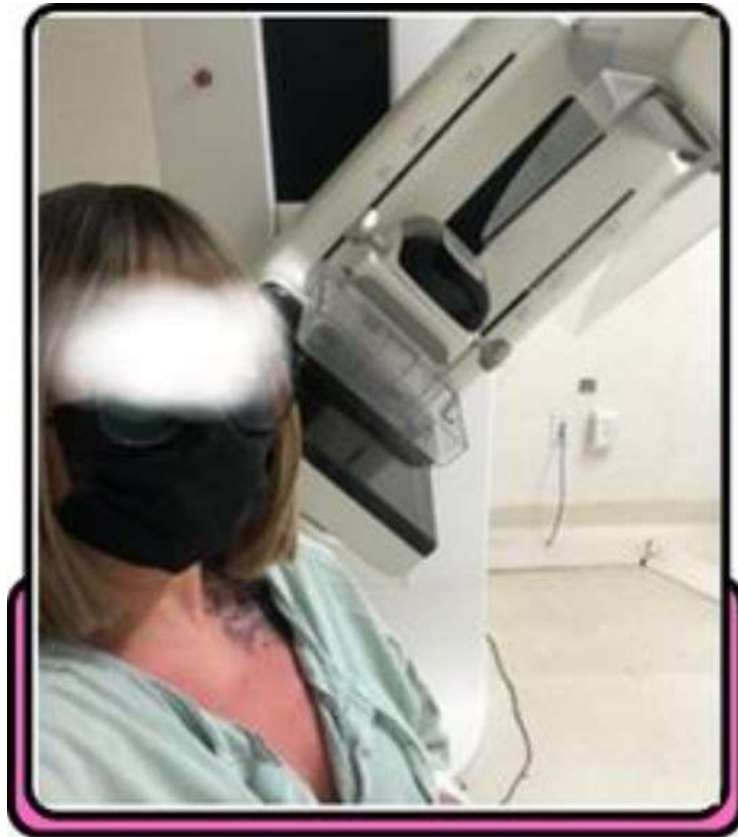


(Sánchez, 2023)

Esta es mi primera peluca siempre trataba de sonreír, aunque acá las náuseas me rondaban y el dolor de estómago. (Sánchez, comunicación personal, octubre 2023)

**Figura 22**

Lo doloroso de una mastectomía

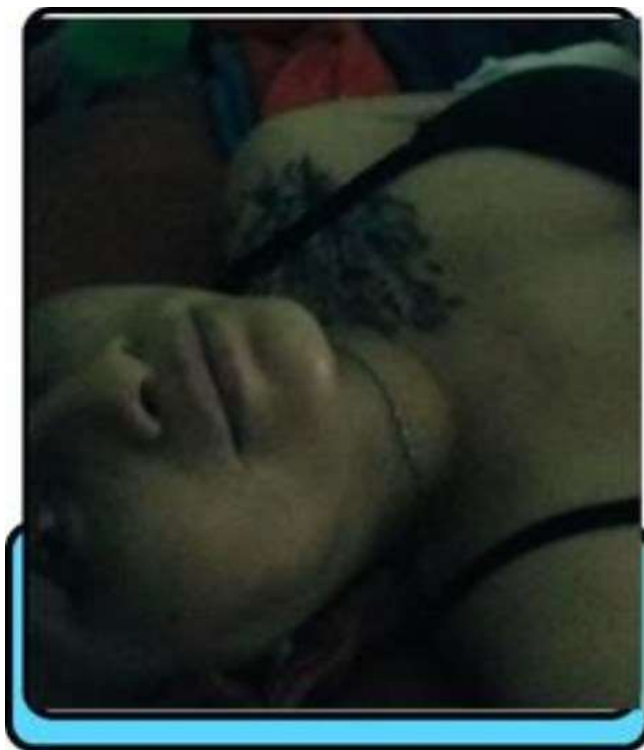


(Sánchez, 2023)

Tomé la foto para recordar lo doloroso que es hacerse una mastografía terminando toda roja, esta es mi segunda peluca y pupilentes. (Sánchez, comunicación personal, octubre 2023)

**Figura 23**

Llorar en silencio



(Sánchez, 2023)

Una de las tantas noches que me costaba dormir, me dolían los huesos, tenía insomnio... muchas veces lloraba en silencio para que no me escucharan mis hijos ni mi madre, acá fue cuando tuve la quimio y las vacunas en total estuve como 7 horas recibiendo medicamento. (Sánchez, comunicación personal, octubre 2023)

**Figura 24**

Mi última quimio, feliz



(Sánchez, 2023)

Feliz porque era mi última quimio... y también me quitarían el catéter. (Sánchez, comunicación personal, octubre 2023)

**Figura 25**

Mi cuidadora principal, mi tía



(Sánchez, 2023)

Con mi tía después de cirugía es mi principal cuidadora en este proceso, la mayoría de las veces ella era la que estaba conmigo en la quimioterapia. (Sánchez, comunicación personal, octubre 2023)

**Figura 26**

Mi madre, mi red de apoyo principal



(Sánchez, 2023)

Mi mamá y yo después de la mastectomía en el hospital mi segundo día felices porque salí victoriosa de la operación, mi madre se encarga de ver por mí en casa y a mis hijos. (Sánchez, comunicación personal, octubre 2023)

**Figura 27**

Lista para irme del hospital



(Sánchez, 2023)

Lista para irme del hospital solo porque ya no aguantaba estar canalizada me dolía la mano de tantos piquetes ya que se comenzaba a tapar las mangueras del catéter y mis venas ya están muy delgadas fuera de ahí la comida me gusto. (Sánchez, comunicación personal, octubre 2023)

Las fotografías compartidas por Griselda revelan una serie de elementos físicos y emocionales por el tránsito en su tratamiento con quimioterapias y mastectomía, la incertidumbre a la hora de someterse a quimioterapias, el agotamiento físico y mental, son etapas que configuraban su día a día. El llanto en silencio indica una forma de ocultar el sufrimiento ante los demás, especialmente frente a los hijos y la madre, lo que puede interpretarse como una manifestación de la necesidad de proteger a los seres queridos del dolor propio. Esto podría estar relacionado con una sensación de responsabilidad y cuidado hacia ellos, reflejando la compleja interacción entre las emociones y las relaciones familiares.

Desde una perspectiva cultural, la pérdida del cabello durante la quimioterapia no solo representa un cambio físico, sino también un desafío profundo a la identidad corporal y social de la mujer. Como anteriormente se ha mencionado el cabello, en muchas culturas, se asocia con la feminidad, la belleza y la salud. La pérdida de este símbolo puede generar una crisis de identidad, ya que el cuerpo cambia de una manera que trasciende lo físico y toca lo emocional.

La decisión de ir a la estética para raparse puede interpretarse como un acto de control sobre una situación que escapa a la autonomía de la persona. En lugar de permitir que el proceso de pérdida de cabello siga su curso de manera "pasiva", se busca tomar acción, y la decisión de raparse se convierte en un acto simbólico que intenta restablecer la agencia sobre el cuerpo. Este acto refleja lo que Sontag (1978) menciona sobre cómo los enfermos, especialmente aquellos con enfermedades visibles como el cáncer, se enfrentan a la representación social de la enfermedad y al control que tienen sobre su propio cuerpo. Raparse podría ser una forma de resistir a la imagen estigmatizada que se asocia.

El uso de pupilentes y pelucas como herramientas para "verse menos pálida" y "aceptarse mejor" también refleja una respuesta a las presiones estéticas y sociales. En muchas culturas, la apariencia física es una parte significativa de cómo se experimenta la identidad personal. Las pelucas no solo funcionan como herramientas de ocultamiento, sino como medios para reconstituir una versión aceptable de uno mismo frente a la mirada social. Esto se alinea

con las teorías de Goffman (1959) sobre el manejo de la impresión, donde el individuo emplea estrategias para controlar la manera en que los demás lo perciben.

#### **4.4 Resistencia: la fortaleza de las mujeres**

En este apartado se examina la resistencia de las mujeres ante el cáncer y los estereotipos de género asociados al cuidado y la enfermedad. Se destacan las estrategias de empoderamiento y la búsqueda de apoyo dentro de sus comunidades tal como se logra apreciar en los siguientes relatos.

La mastectomía es un impacto fuerte. Yo me levanté porque me dijo la doctora para que me diera de alta me tenía que bañar. Yo creo que ellos saben los porqués. Me quitaron la venda. Me dejaron solamente la bata. Y ya mi esposo me bañó y sí, es un impacto fuerte el verte mutilada. Pero aquí vale muchísimo el apoyo, en mi caso el mi esposo. Porque me bañó, me atendió con mucho cariño. Y me dijo: tú no eres un seno yo estoy contigo porque te quiero por todo el tiempo que hemos pasado juntos. Y mi esposo ha estado conmigo hombro con hombro. Si eso cuenta mucho, el apoyo de la familia. Porque te juro que se me olvida de que ya no tengo el seno. Lo recuerdo porque a veces me duele, pero tengo que aprender a vivir con el dolor y seguir, echarle ganas. (E. Cordero, comunicación personal, octubre 2023)

La experiencia física y emocional de someterse a una mastectomía resulta impactante para Elizabeth, representa un desafío que significa una nueva forma de asumirse como mujer, la identidad y la autoestima se ven confrontados al mirarse a través del espejo, pero sobre todo al verse a través de alguien más, en este caso de su esposo. Ella al ver su cuerpo mutilado como resultado de la mastectomía destaca cómo la percepción social del propio cuerpo puede influir en la forma de seguir sintiéndose mujer. Sin embargo, ella con su testimonio subraya el papel tan importante que tiene el apoyo emocional y social en estos casos.

Por su parte Griselda destaca cómo las creencias religiosas y espirituales pueden desempeñar un papel importante en el proceso de afrontar el cáncer. El sostenerse desde su comunidad religiosa es para ella otra forma de ver y aceptar el diagnóstico, haciendo su propia reflexión acerca de las desigualdades económicas que implica tener cáncer, ya que los costos por tratamiento de este no son de accesibilidad para todos, lo cual agradece el tener un trabajo que le proporciona un seguro por atención médica, esto resalta la importancia del acceso equitativo a la atención médica y a los tratamientos por cáncer.

Le hablé a mi hijo mayor, le dije que se tenía que hacer cargo de su hermanito, y me contesto que él también me necesitaba, entonces él me animó a hacer los trámites para el tratamiento. Anteriormente, era católica, pero actualmente asisto a una iglesia cristiana, ya que me siento mejor allí. Estoy enfocada en Dios, en creer en un ser poderoso, lo cual me da esperanza y me ha ayudado a sobrellevar esta enfermedad. Mi ideología cambio, comencé a agradecer por las oportunidades que se me presentaban, como el tener un trabajo que me permite tener un seguro de salud y que me apoyen con tratamiento, con medicamentos, porque si somos sinceras el medicamento oncológico es caro. (G. Sánchez, comunicación personal, octubre 2023)

Mi forma de resistir a esta enfermedad y a la culpa es encomendarme a Dios, primeramente. Me pongo a pensar en el hecho de tener un fideicomiso que me haya pagado gastos mayores, como las quimios y la cirugía. También cuando fue la enfermedad y muerte de mi mamá y ahora con mi hija, agradezco el tener, aunque sea algo con que apoyarme, me refiero a lo económico, un trabajo. Porque yo estoy consciente que hay muchas personas que no tienen un trabajo y pasan por estas enfermedades, sé que también hay personas que no tienen quien las cuide ni las apoye. Y yo gracias a Dios tuve todo eso. Quizás para algunos no es la gran cosa, pero yo creo que la fe y el estar fuertes mentalmente ayuda mucho a sobrellevar toda la enfermedad. (Sofía, comunicación personal, diciembre 2023)

En el anterior discurso se puede ver reflejado que la colaboradora identifica los mecanismos de resistencia con los que cuenta, tanto como espiritual y material. Se pueden identificar como las estructuras materiales, sociales y económicas influyen en la vivencia de la enfermedad y como ella negocia su identidad y bienestar en un contexto marcado por estas dimensiones. Lo cual refleja que el hecho de resistir no solo consiste en soportar a los intensos tratamientos impuestos por la medicina alópata, sino que girar alrededor de presiones sociales estereotipadas y económicas que surgen en sus vidas cotidianas.

Estas colaboradoras recurren a estrategias de afrontamiento como la espiritualidad, la resiliencia emocional y el fortalecimiento de la autoestima. La fe, por ejemplo, juega un papel central en muchas culturas, proporcionando un sentido de propósito y esperanza, lo que puede ayudar a reducir el sufrimiento y promover una actitud positiva frente a la enfermedad (Sontag, 1978). De la misma manera, la resistencia social en este contexto implica enfrentar o resistir estas representaciones sociales limitantes. Algunas mujeres eligen desafiar los estigmas sociales mediante la visibilidad de su enfermedad, mostrando sus cuerpos sin ocultar sus cambios, como una forma de empoderamiento y rechazo de las normas sociales que dictan cómo deben lucir o comportarse. Este acto de visibilidad puede contribuir a cambiar las representaciones sociales sobre la enfermedad y la feminidad.

Mi último día con el dren y con los puntos en la herida después de esta foto me puse contenta porque solo lo anduve 15 días, aunque por este objeto me llegué a desmayar una ocasión, vomité y me quede dormida, después de eso fue la única vez en todo el proceso, acá solo estábamos mi madre y mi hijo menor de 3 años. (G. Sánchez, octubre del 2023.

**Figura 28**

Fuerte y valiente ante mi familia



(Sánchez, 2023)

La fotografía compartida por Griselda refleja la resistencia de su cuerpo frente a la transformación y su proceso de aceptación y resignificación tras una mastectomía. Las cicatrices dejadas por la cirugía, que para muchos simbolizan una imagen de abyección debido a la ruptura de los estándares convencionales de belleza, son, para ella, marcas de superación. En lugar de sucumbir al rechazo social, Griselda elige mirarse al espejo como una vencedora de la enfermedad, celebrando su fortaleza, comparte ese momento significativo con su madre y su hijo, por dejar esa etapa atrás y avanzar hacia la vida.

A través de los distintos relatos de las colaboradoras se ven reflejados fragmentos de experiencias cargadas de desafíos físicos, emocionales y sociales. Sin embargo, de la misma forma se revela el cómo estas mujeres desarrollan una notable capacidad de resistencia, no sólo contra la enfermedad misma, sino ante las expectativas impuestas por la sociedad. El cuerpo aún con cicatrices físicas se convierte en testimonios de resiliencia y transformación. A través la fotografía y las narrativas personales, las mujeres con cáncer no solo documentan su experiencia, sino que reconfiguran su relación con su cuerpo, su entorno social más inmediato y su propia identidad.

#### **4.5 La posible muerte: afrontar la realidad**

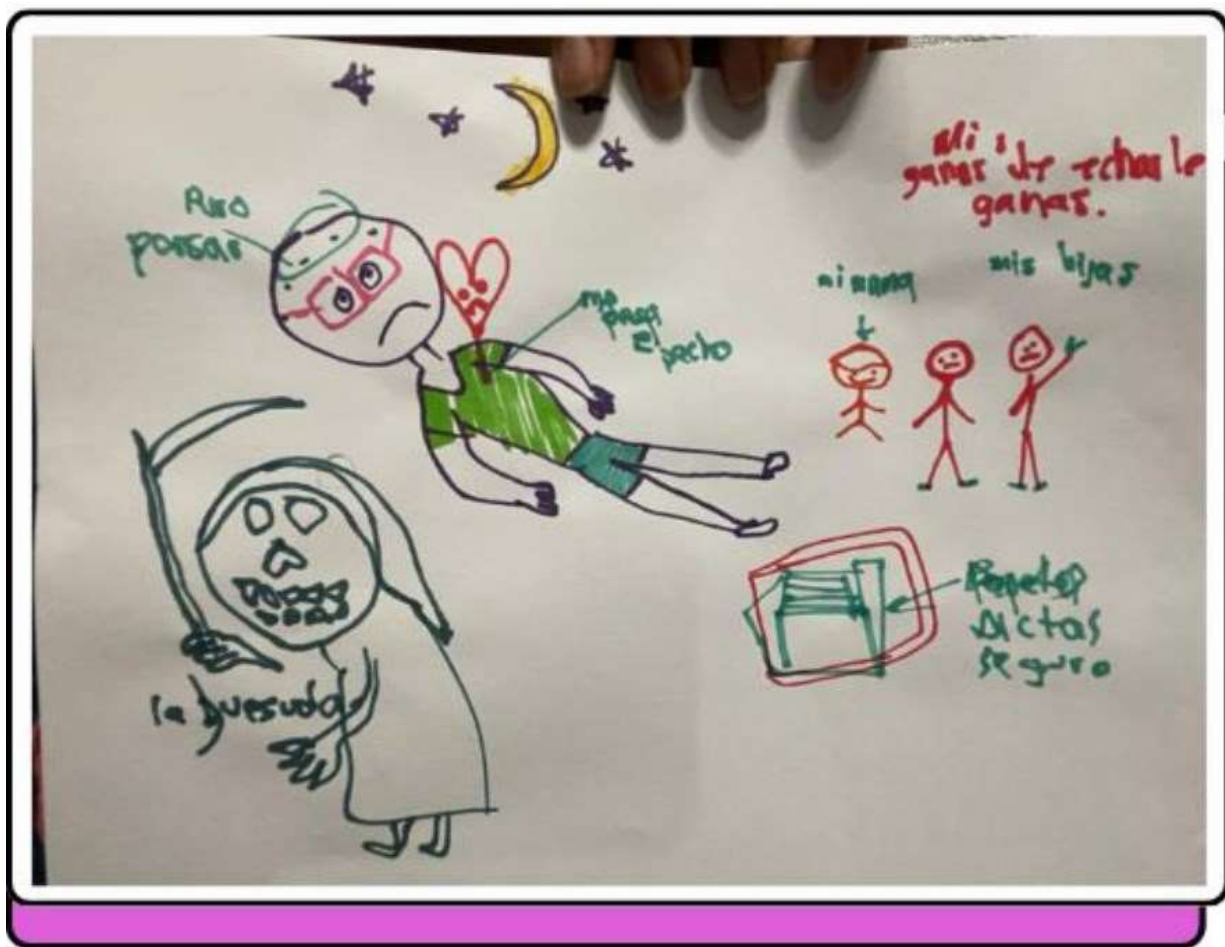
La posibilidad de la muerte es una de las realidades más presentes y complejas en la vida de las mujeres con cáncer, un proceso que no solo involucra el dolor físico y la incertidumbre, sino también una profunda reflexión sobre la identidad, el cuerpo y la sociedad. Desde los estudios culturales, este fenómeno se analiza no solo como una cuestión biológica, sino como un evento cargado de significados sociales y culturales que afectan la forma en que las mujeres enfrentan la enfermedad. La muerte, a menudo ha sido vista como un tabú o un tema incómodo.

En este apartado se exploran las experiencias de las mujeres al enfrentar la posibilidad de la muerte, así como el proceso de duelo por la pérdida de seres queridos. Se

analizan las formas en que las mujeres afrontaron estos temas y encontraron apoyo para superarlos. Roberta al enfrentarse al cáncer como una intersección de múltiples dimensiones de su identidad y realidad social. Su relato refleja no solo la experiencia individual de la enfermedad, sino también cómo las estructuras sociales y culturales configuran su percepción y respuesta a su diagnóstico.

**Figura 29**

Sensación de muerte a cada instante



(Torres, 2023)

Lo primero que se me vino a la mente cuando me dijeron que tenía cáncer era que ya me iba a morir, que tenía los días contados. Yo cada que me iba a dormir tenía esa sensación de que quizás ya no iba a despertar, no te voy a mentir me daba miedo, no por mí porque al final una se muere y ya, pero tenía miedo de dejar solos a mis hijos ¿quién iba a ver por ellos? Es una sensación que dices, pues bueno hasta aquí llegué, y te gana la desesperación y quieres dejar todo en orden cuando ya no estes, por es que les dejé ya en una cajita sus cositas a mis hijitas, los papeles de sus actas y todo eso, y en el trabajo a nosotros nos dan un tipo seguro que lo debe de cobrar mi má, hasta que ellas cumplan los dieciocho años pues. Hasta siento que la calaca (se ríe) me viene a ver todas las noches para ver si ya me voy con ella. Ahorita te lo digo así de broma, pero la verdad si se siente la muerte, no sé cómo explicártelo. Mira te voy a decir que duele cuando te lo aplican las quimios, pero las reacciones sientes después yo pensaba que en cualquier momento te vas a morir, me daba mucha taquicardia en las noches. Todos los días mi hijita más chiquita me decía: no quiero que te mueras mami, yo te necesito. Eso me partía el alma. (R. Torres, comunicación personal, febrero 2023)

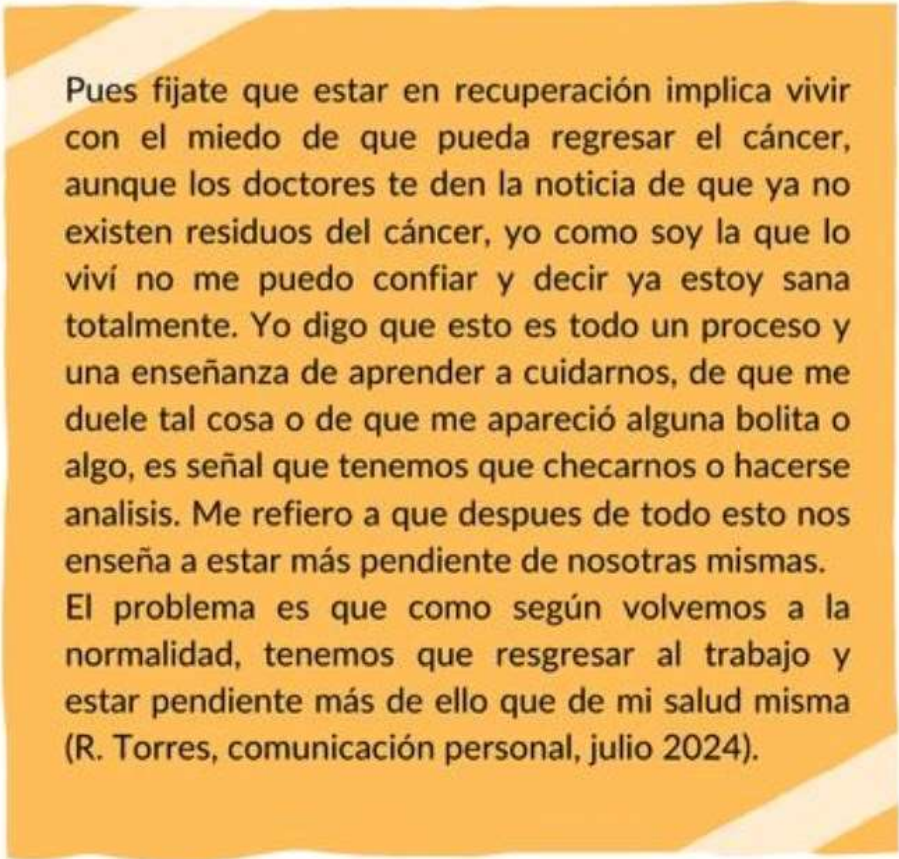
En el mapa corpoemocional y el relato, Roberta destaca el miedo a la muerte, este miedo es intensificado por su rol de madre, una posición que, dentro de las construcciones de género tradicionales, le impone la responsabilidad primordial de cuidar y asegurar el bienestar de sus hijos. Su preocupación por el futuro de sus hijos subraya cómo las expectativas de género y las responsabilidades familiares influyen en su experiencia de la enfermedad. Roberta siente una obligación moral y emocional de dejar todo en orden para sus hijas, un reflejo de la carga de cuidado que las mujeres a menudo llevan, incluso en momentos de extrema vulnerabilidad.

Desde la teoría social del cuerpo, el relato de Roberta destaca cómo la enfermedad transforma su cuerpo en un sitio de dolor y vulnerabilidad. Las quimioterapias no solo le causan dolor físico, sino que también producen una experiencia corporal de ansiedad y miedo a la muerte. El cuerpo, en este sentido, se convierte en un campo de batalla donde se libran tanto luchas biológicas como emocionales. La corporalidad de Roberta no puede separarse de su identidad social y de género; su cuerpo enfermo es también un cuerpo que sigue cumpliendo roles y respondiendo a expectativas sociales.

#### **4.6 Recuperación: el camino hacia la sanación**

La recuperación del cáncer no es simplemente el fin del tratamiento médico; es un proceso integral que conlleva una reestructuración profunda de la vida cotidiana. Las mujeres que han pasado por un diagnóstico y tratamiento de cáncer se enfrentan a la necesidad de reconstruir sus rutinas, reconfigurar sus roles y readaptarse a nuevas realidades físicas y emocionales. Este proceso de recuperación enfrentarse al miedo persistente de una posible recaída. La amenaza de que el cáncer pueda volver es una sombra constante, que afecta no solo la salud física, sino también el bienestar mental y emocional. Este miedo puede influir en las decisiones diarias, desde la forma en que se cuidan a sí mismas hasta cómo interactúan con sus seres queridos y manejan sus responsabilidades laborales. Esto mismo es lo que se

retrata en la siguiente experiencia de Roberta donde ella refleja el impacto que ha tenido la recuperación en su vida cotidiana.



Pues fijate que estar en recuperación implica vivir con el miedo de que pueda regresar el cáncer, aunque los doctores te den la noticia de que ya no existen residuos del cáncer, yo como soy la que lo viví no me puedo confiar y decir ya estoy sana totalmente. Yo digo que esto es todo un proceso y una enseñanza de aprender a cuidarnos, de que me duele tal cosa o de que me apareció alguna bolita o algo, es señal que tenemos que checarnos o hacerse analisis. Me refiero a que despues de todo esto nos enseña a estar más pendiente de nosotras mismas. El problema es que como según volvemos a la normalidad, tenemos que resgresar al trabajo y estar pendiente más de ello que de mi salud misma (R. Torres, comunicación personal, julio 2024).

El camino hacia la recuperación también implica lidiar con las secuelas del tratamiento, que pueden incluir efectos secundarios a largo plazo, problemas de salud mental como la ansiedad y la depresión, y la necesidad de un monitoreo médico continuo. Las mujeres deben aprender a escuchar y entender sus cuerpos de nuevas maneras, reconociendo los signos y síntomas que antes podían haber pasado desapercibidos. Este proceso de adaptación requiere un apoyo constante y multidimensional, que incluye tanto la atención médica especializada como el apoyo emocional y social. No es solo un retorno a la normalidad, sino la creación de una nueva normalidad que integra las experiencias vividas y los cambios sufridos. Es un periodo de vulnerabilidad, pero también de fortaleza y resiliencia, donde cada paso hacia adelante es una victoria sobre la enfermedad y sus efectos.

## Consideraciones finales

En esta investigación, se ha examinado la profunda relación entre el diagnóstico de cáncer en mujeres y sus roles de cuidadoras, abordando las diversas repercusiones emocionales y socioculturales que acompañan a esta enfermedad. A través de un enfoque cualitativo y el método biográfico se ha investigado cómo las mujeres enfrentan y transitan en la noticia de su diagnóstico, y cómo esta experiencia afecta sus vidas y relaciones. Las siguientes conclusiones sintetizan los hallazgos más relevantes del estudio, destacando la importancia de comprender el impacto multifacético del cáncer en la identidad femenina, las dinámicas familiares y sociales, y el bienestar emocional de las mujeres.

En respuesta al objetivo general de la investigación sobre analizar la experiencia de mujeres con diagnóstico de cáncer en el tránsito de la salud-enfermedad y cuidados en Chiapas desde el campo de los Estudios Culturales, la investigación se centra en entender cómo estas mujeres perciben y viven su enfermedad dentro de un contexto sociocultural específico. El campo de los Estudios Culturales permitió una exploración profunda de las narrativas y prácticas culturales que configuran estas experiencias. Las mujeres diagnosticadas en Chiapas integran sus experiencias de cáncer dentro de un marco cultural que influye en cómo perciben la enfermedad y su tratamiento. Las creencias locales sobre la salud y la enfermedad, a menudo basadas en la medicina tradicional y espiritual, juegan un papel crucial en cómo se conceptualiza el cáncer. La narrativa de la enfermedad se construye no solo a partir del diagnóstico médico, sino también desde las historias y significados atribuidos por la comunidad.

En relación con el objetivo de localizar a las mujeres diagnosticadas con cáncer en Chiapas, se puede afirmar que se logró identificar a este grupo de manera efectiva. A través de una combinación de la metodología cualitativa como entrevistas, encuestas y colaboraciones con instituciones de salud locales, se ha podido recopilar información valiosa sobre las mujeres afectadas por esta enfermedad en el estado.

El proceso de localización involucró establecer contacto con hospitales, clínicas y organizaciones no gubernamentales que trabajan en el campo de la salud en Chiapas. Estas instituciones proporcionaron datos iniciales y ayudaron a identificar a las pacientes que estaban dispuestas a participar en el estudio. Además, se llevaron a cabo visitas a comunidades rurales y urbanas, permitiendo un acercamiento directo con las mujeres diagnosticadas, lo cual facilitó una comprensión más profunda de sus experiencias y necesidades.

Una vez localizadas, se procedió a organizar sus condiciones específicas, tales como el tipo de cáncer, la etapa de la enfermedad, el acceso a tratamientos médicos, y su situación socioeconómica. Esto no solo permitió una mejor organización de los datos, sino que también ayudó a identificar patrones y tendencias en la incidencia y el manejo del cáncer en la región.

Este enfoque integral permitió no solo cumplir con el objetivo de localización y clasificación, sino también desarrollar un perfil detallado de las mujeres diagnosticadas con cáncer en Chiapas. Esta información es crucial para diseñar intervenciones más efectivas y adaptadas a las necesidades específicas de estas mujeres, contribuyendo así a mejorar la atención médica y el apoyo social que reciben.

En relación con el objetivo de identificar los factores culturales y sociales que influyen en la experiencia de las mujeres diagnosticadas con cáncer en Chiapas, el análisis de los relatos biográficos reveló que los factores culturales juegan un papel fundamental en cómo las mujeres entienden y manejan su diagnóstico de cáncer. Por ejemplo, algunas de las colaboradoras expresaron una percepción de la enfermedad como una prueba espiritual, influenciada por creencias religiosas. Estas percepciones afectan no solo cómo buscan tratamiento, sino también cómo manejan emocionalmente su enfermedad.

Además, los factores sociales, como el papel tradicional de la mujer como cuidadora principal en la familia, también tienen un impacto significativo. Muchas mujeres enfrentan la doble carga de lidiar con su enfermedad mientras continúan cumpliendo con sus responsabilidades familiares y de cuidado. Este aspecto se ve agravado por la falta de apoyo

social y la estigmatización asociada al cáncer, lo que a menudo resulta en aislamiento y una mayor carga emocional.

Las percepciones de salud y enfermedad entre las mujeres de Chiapas también están influenciadas por su acceso limitado a información médica y a servicios de salud adecuados. La falta de recursos económicos y la distancia a centros de tratamiento especializados dificultan el acceso a cuidados continuos y de calidad.

En cuanto a los cuidados, se observó una fuerte dependencia de redes de apoyo informal, principalmente familiares y amigos cercanos. Las mujeres a menudo recurren a estas redes para obtener apoyo emocional y práctico, aunque este apoyo puede ser insuficiente debido a las limitaciones económicas y la falta de conocimiento sobre la enfermedad y su manejo.

En resumen, el trabajo de investigación logró identificar los factores culturales y sociales que moldean la experiencia de las mujeres con cáncer en Chiapas. Comprender estos factores es esencial para diseñar intervenciones que no solo sean médicamente efectivas, sino también culturalmente sensibles y socialmente sostenibles, mejorando así el bienestar de estas mujeres. Se identificó que las mujeres con cáncer son cuidadoras y cuidadas a su vez por mismas mujeres provenientes de en muchas ocasiones su núcleo familiar, son mujeres las que sostienen tanto las labores de tareas domesticas como la atención por la salud de ellas mimas, mientras cuidan a hijos, padres y demás familiares, también tienen que trabajar y lidiar con una enfermedad mortal como el cáncer.

Por otro lado, con relación al objetivo de examinar las barreras de acceso a la atención médica y los servicios de apoyo que enfrentan las mujeres con cáncer en Chiapas, se ha logrado identificar y destacar las múltiples inequidades y vulnerabilidades presentes en el sistema de salud de la región. En primer lugar, la falta de infraestructura de salud es una barrera significativa. Muchos centros de salud en Chiapas carecen de equipos adecuados y personal especializado para el diagnóstico y tratamiento del cáncer. Las mujeres a menudo tienen que

viajar largas distancias para recibir atención especializada, lo cual no solo es costoso sino también físicamente agotador, especialmente para aquellas en etapas avanzadas de la enfermedad.

En segundo lugar, las limitaciones económicas representan una barrera crucial. El costo del tratamiento del cáncer, que incluye medicamentos, viajes, y hospitalizaciones, en ocasiones no está al alcance de muchas mujeres en Chiapas, quienes a menudo carecen de seguro médico adecuado o cualquier tipo de cobertura de salud. Esta situación se puede agravar en las comunidades rurales donde las oportunidades económicas son aún más limitadas.

Otra barrera importante identificada es la falta de información y educación sobre el cáncer, muchas mujeres desconocen los síntomas iniciales de la enfermedad, lo que retrasa el diagnóstico y el inicio del tratamiento. La falta de programas educativos y de prevención en las comunidades contribuye a esta desinformación, perpetuando el ciclo de diagnóstico tardío.

Asimismo, la burocracia y los procesos administrativos complicados dentro del sistema de salud representan una barrera adicional. Las mujeres reportaron dificultades para navegar por el sistema de salud, desde la obtención de citas hasta la recepción de tratamientos. Las demoras en los trámites y la falta de coordinación entre diferentes niveles de atención sanitaria a menudo resultan en una atención fragmentada e ineficiente.

También se identificó una barrera cultural significativa: la estigmatización y los prejuicios sociales relacionados con el cáncer. Muchas mujeres sienten vergüenza o miedo de revelar su diagnóstico debido a las percepciones negativas y el estigma asociado con la enfermedad. Esto puede llevar al aislamiento social y a una disminución del apoyo comunitario y familiar.

Finalmente, las responsabilidades de cuidado desempeñadas por las mujeres también actúan como una barrera. Muchas de las mujeres con cáncer son las principales cuidadoras de sus familias y sienten que no pueden permitirse el lujo de dejar de lado sus

responsabilidades para centrarse en su propia salud. Este conflicto entre el rol de cuidadora y la necesidad de recibir tratamiento médico crea una carga adicional de estrés y dificulta el acceso a los servicios de salud.

En relación con el objetivo de analizar las dinámicas de género presentes en el contexto de la atención al cáncer en Chiapas, se ha logrado examinar cómo las mujeres, tanto como cuidadoras y como enfermas, navegan por las complejidades del sistema familiar y de salud. La investigación ha revelado que las mujeres en Chiapas enfrentan una doble carga: por un lado, deben lidiar con su propio diagnóstico y tratamiento del cáncer, y por otro, siguen desempeñando roles tradicionales de cuidadoras dentro de sus familias. Estas dinámicas de género reflejan normas culturales profundamente designadas para las mujeres en la cual deben fungir con la responsabilidad principal del cuidado de los demás, incluso cuando ellas mismas están enfermas.

Se observó que muchas mujeres diagnosticadas con cáncer continúan asumiendo el rol de cuidadoras principales en sus hogares. Esta situación añade una capa adicional de estrés y agotamiento físico y emocional, ya que deben equilibrar sus tratamientos médicos con las tareas domésticas y el cuidado de los hijos o familiares mayores. La falta de apoyo adecuado tanto del sistema de salud como de la del Estado contribuye a esta carga, y a menudo, las mujeres no tienen a quién encomendar sus responsabilidades. En muchos casos, el cuidado de las mujeres con cáncer recae en otras mujeres de la familia, como madres, hermanas o hijas. Esta transferencia de responsabilidades resalta la solidaridad femenina dentro de las unidades familiares, pero también resalta el cómo las dinámicas de género perpetúan la desigual distribución de las tareas de cuidado. Las redes comunitarias juegan un papel crucial en proporcionar apoyo emocional y práctico, aunque este apoyo no siempre es suficiente para cubrir todas las necesidades de cuidado.

Para abordar estas dinámicas de género, es crucial que las políticas de salud y las intervenciones comunitarias en Chiapas sean sensibles al género. Esto implica reconocer y

valorar el trabajo de cuidado no remunerado que realizan las mujeres y proporcionar apoyo adecuado para aliviar su carga. Además, se deben implementar programas de educación y sensibilización para desafiar y cambiar las normas de género que perpetúan la desigualdad en el cuidado.

Por último, en respuesta al objetivo de explorar las estrategias de resistencia y resiliencia desarrolladas por las mujeres con cáncer en Chiapas, la investigación ha identificado diversas formas en las que estas mujeres enfrentan situaciones de desigualdad y vulnerabilidad, proporcionando valiosas lecciones sobre cómo visibilizar sus experiencias y promover un cambio social significativo. Las mujeres con cáncer en Chiapas han demostrado una notable capacidad para crear y fortalecer redes de apoyo comunitario. Estas redes, a menudo informales, están compuestas por familiares, amigos y otras mujeres que también enfrentan la enfermedad. Al compartir sus experiencias, ofrecerse ayuda mutua y organizarse colectivamente, estas mujeres generan un sentido de solidaridad que les proporciona apoyo emocional y práctico. Las reuniones en salas de espera de hospitales, en casas o en espacios públicos se convierten en momentos cruciales para intercambiar información y estrategias de afrontamiento, promoviendo una resistencia colectiva frente a la adversidad y desigualdad social en la que están inmersas.

A través de prácticas como la fotoetnografía y la narración personal, las mujeres con cáncer en Chiapas están reclamando su derecho a definir y compartir sus historias. Documentar su proceso de enfermedad mediante fotografías y relatos escritos les permite expresar sus emociones, desafíos y triunfos de una manera auténtica y poderosa. Este acto de contar su propia historia no solo es terapéutico, sino que también desafía las representaciones estereotipadas y reduccionistas de las mujeres enfermas, promoviendo una mayor comprensión y empatía en la sociedad.

A pesar de los desafíos físicos y emocionales que supone el cáncer, muchas mujeres desarrollan una actitud resiliente que las ayuda a superar las dificultades. Mantener una

perspectiva positiva, fijarse metas a corto plazo y encontrar alegría en pequeñas victorias cotidianas, son estrategias comunes que les permiten afrontar la enfermedad con mayor fortaleza. La resiliencia también se manifiesta en su capacidad para adaptarse a los cambios impuestos por la enfermedad y continuar desempeñando sus roles dentro de la familia y la comunidad.

Pero no basta con solo ser una mujer resiliente si la esfera de las instituciones del estado sigue perpetuando dejar a cargo a las mujeres tanto de los cuidados de otros como los de sí mismos, hace falta movilizarse, realizar una participación más activa para dar cuenta de las desigualdades sociales en las que se vive la enfermedad por cáncer en Chiapas.

En el contexto de los cuidados, especialmente en el caso de mujeres que son cuidadoras y también pacientes, es fundamental buscar un equilibrio en las tareas de cuidado. Esto no solo aliviaría la carga sobre las mujeres, sino que también mejoraría la calidad del cuidado proporcionado y la salud y bienestar de las cuidadoras. Por lo que presento a continuación algunas propuestas para lograr equilibrio en las tareas de cuidados.

En el contexto educativo se podría promover programas educativos que sensibilicen a la sociedad sobre la importancia de distribuir equitativamente las tareas de cuidado entre hombres y mujeres, como lo son las pedagogías del cuidado las cuales pretenden que desde el sector educativo se le enseñe a temprana edad que el trabajo doméstico y de cuidados no sólo son para las mujeres. Estos programas pueden comenzar en la escuela y continuar en espacios comunitarios y laborales.

Dentro de las políticas laborales podría implementarse políticas laborales que faciliten la participación de los hombres en las tareas de cuidado. Esto debería incluir licencias de paternidad, horarios de trabajo flexibles y opciones de trabajo remoto.

De igual forma la participación del Gobierno, este debería desarrollar políticas públicas que proporcionen apoyo a las familias cuidadoras. Esto incluye subsidios para el

cuidado infantil y de ancianos, servicios de cuidado accesibles y de calidad, y programas de que dejen realizar actividades de su interés a las cuidadoras principales.

Apoyar a las mujeres cuidadoras con cáncer se debería contar con servicios de salud integrales el cual podría consistir en crear programas de atención médica que aborden no solo las necesidades médicas de las mujeres con cáncer, sino también su bienestar emocional y social. Esto puede incluir acceso a consejería, grupos de apoyo y servicios de manejo del estrés. Ofrecer apoyo financiero para cubrir los costos del tratamiento del cáncer y los gastos relacionados con el cuidado. Esto aliviaría la carga económica y permitiría a las mujeres concentrarse en su recuperación. Proveer formación y recursos para que las mujeres cuidadoras puedan desarrollar habilidades de autocuidado y manejo del tiempo. Esto podría incluir talleres sobre técnicas de cuidado personal, estrategias de organización y gestión del tiempo.

## Referencias bibliográficas

- Adams, T. (2005). "Speaking for others: Finding the 'whos' of discourse". *Soundings*, 88(3-4), 331-345.
- Aguirre, R. (2008). El futuro del cuidado, en Arriagada, Irma (ed.): *Futuro de las familias y desafíos para las políticas*, Serie Seminarios y conferencias No. 52, p.2334. Santiago, Chile: CEPAL.
- Allué, M. (2012). Inválidos, feos y freaks. *Revista de Antropología Social*, 21: 273-286.
- Alonso, L. (1999) Sujeto y discurso: el lugar de la entrevista abierta en las prácticas de la sociología cualitativa.
- Balbo, L (1994). "La doble presencia". In: Borderías, C. Et al. (comps.). *Las mujeres y el trabajo: rupturas conceptuales*. Barcelona: Icaria.
- Batthyány, K. (2008). Género, cuidados familiares y uso del tiempo. Informe final de investigación, Montevideo, UNIFEM, INE.
- Bautista S. (2024) Utilización de servicios públicos de salud en México: Uno de los retos críticos del sistema de salud. *Conversaciones de salud pública*. La Jornada Morelos.
- Berrio, L. (2017). Redes familiares y el lugar de los varones en el cuidado de la salud materna entre mujeres indígenas mexicanas. *Salud colectiva*, 13 (3) .pp. 471-487.
- Bochner, A. (1997). "It's about time: Narrative and the divided self". *Qualitative Inquiry*, 3(4), 418-438.
- Bonavitta, P. (2019). ¿Por qué cuidamos las mujeres? Cartografía sobre el espacio privado como territorio para otros. *Revista del Cisen Tramas/Maepova*, 7 (2), 23-43.
- Bonilla, E. Rodríguez, P. (1997). Más allá de los métodos. *La investigación en ciencias sociales*. Editorial Norma. Colombia.
- Brah, A. (1996). *Cartografías de la diáspora. Identidades en cuestión*. Traficantes de sueños edición 2011: España.

- Brannon, L. Y Feist, J. (2001) *Psicología de la Salud*, Madrid, Paraninfo.
- Butler, J. (2017). *Cuerpos aliados y lucha política: Hacia una teoría performativa de la asamblea*. Buenos Aires: Paidós.
- Butler, J. (2017). Vulnerabilidad corporal, coalición y la política de la calle. Universidad central. Colombia. *Nómadas* 46, 13-19.
- Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health: Lectures on concept of development*. Nueva York: Behavioral Publications.
- Capron, G.(2014). Cuerpos, espacios y emociones: aproximaciones desde las ciencias sociales. *Polis*, 10(1), 159-165.
- Carrasco, C. Recio, A. (2001). "Time, Work and Gender in Spain". *Time and Society*, 10 (2/3): 277-301
- Castillo, A. (2019) *Región experiencial: geopolíticas de la desigualdad e itinerarios corporales de salud/enfermedad de mujeres con cáncer en Chiapas*. Tesis. [Http://www.repositorio.unach.mx:8080/jspui/handle/123456789/3275](http://www.repositorio.unach.mx:8080/jspui/handle/123456789/3275)
- Castro, E. (2004). *El vocabulario de Michel Foucault. Un recorrido alfabético por sus temas, conceptos y autores*. Bernal: Universidad Nacional de Quilmes.
- Castro, S. Y Grosfoguel, R. (2007). Prólogo. Giro decolonial, teoría crítica y pensamiento heterárquico. En S. Castro-Gómez y R. Grosfoguel (edit.), *El giro decolonial. Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global* (pp. 9-23).
- Chacón, K. (2000), *El cuerpo infantil en la comunicación escolar: un análisis desde la sociología del cuerpo*. [Tesis doctoral para optar el grado de Doctor en Teoría sociológica, cultura, conocimiento y comunicación. Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid].

- Charmaz, K. (1983) "Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill". *Sociology of Health and Illness*, 5:168-195. *Salud Pública*. Vol 11, núm. 5.p454-461.
- Coliere (1993) Coliere, M. F. (1993). *Promover la vida*. Madrid: Interamericana.
- Crenshaw, K. (1998) Demarginalising the intersection of race and sex. A black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics. *University of Chicago legal forum*, 14, pp. 538-554.
- Cruzado, J. (2010). *Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer*. Madrid: Síntesis.
- Durán, M. (2018). Alternativas metodológicas en la investigación sobre el cuidado, en *El trabajo de cuidados: Una Cuestión de Derechos Humanos y Políticas Públicas*. ONU MUJERES. México.
- Ellis, C. (1995). *Final negotiations: A story of love, loss, and chronic illness*. Philadelphia: Temple University Press.
- Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares. (2022). Nueva serie. INEGI. México. Recuperado de <https://www.inegi.org.mx/programas/enigh/nc/2022/>
- Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENOE) (2018). Indicadores estratégicos. Segundo Trimestre abril-junio y Tercer Trimestre julio-septiembre. INEGI. México.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía.(201) *Encuesta Nacional del Uso del Tiempo 2014*. Documento metodológico.
- Esposito, R. (2006), *Bíos. Biopolítica y filosofía*, Buenos Aires, Amorrortu.
- Esteban, M. (2011). *Crítica al pensamiento amoroso*. Bellaterra. Barcelona, España.
- Esteban, M (2013). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Segunda edición. Ediciones Bellaterra: España.

- Esteban, M. (2016). Antropología del cuerpo. Itinerarios corporales y relaciones de género. *Perifèria*, El cos que som. 3. 134-147.
- Federici, S. (2013) *Revolución en punto cero. Trabajo doméstico, reproducción y lucha feminista*. Madrid, Traficantes de Sueños.
- Feito, L. (2007). Vulnerabilidad. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30. (3), 07-22.
- Foucault, M. (2009), *Nacimiento de la biopolítica. Curso del Collège de France (1978-1979)*, Madrid, Akal.
- García, F. (1994) *El cuerpo como base del sentido de la acción*. Universidad Complutense de Madrid.
- García, A. (2017). Emociones, afectos y sociología. *Diálogos desde la investigación social y la interdisciplina (México: Universidad Nacional Autónoma de México-Instituto de Investigaciones Sociales, 2016)*, 587 pp. *Revista mexicana de sociología*, 79(4), 917-921.
- Gilligan, G. (2013) *La ética del cuidado*. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas. No 30. Barcelona
- Goffman, E. (2003) *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu.
- Gómez, E. 2002. Equity, gender, and health: challenges for action. *Rev. Panam*
- Grossberg, L. (2009). El corazón de los estudios culturales: Contextualidad, construccionismo y complejidad. *Tabula Rasa*. Bogotá - Colombia, No.10: 13-48.
- Hall, S. (2005). La importancia de Gramsci para el estudio de la raza y la etnicidad. *Revista colombiana de antropología*. 41, 219-257. [Http://www.scielo.org.co/pdf/rcan/v41/v41a08.pdf](http://www.scielo.org.co/pdf/rcan/v41/v41a08.pdf)
- Haraway, D. (1995) *Ciencia, ciborgs y mujeres: la reinención de la naturaleza*. *Feminismos*. Universidad de Valencia, Instituto de la mujer.

- Hermansen Ulibarri, P. Y Fernández Droguett, R. (2018). La foto-etnografía como metodología de investigación para el estudio de manifestaciones conmemorativas contestatarias en el espacio público. *Universitas Humanística*, 86, 167-196.
- Hooks, B. (1994). *Teaching to transgress: Education as the practice of freedom*. New York: Routledge.
- Huenchuan, S, (2003). Redes de apoyo y calidad de vida de personas mayores en Chile. *Notas Pobl.* 30(77):103-137.
- Ibarra, X. Siles, J. (2006) Rol de enfermo crónico: una reflexión crítica desde la perspectiva de los cuidados enfermeros. *Cultura de los cuidados*. 20, 129-135.
- Izquierdo, M. (2003), "Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia política democrática del cuidado", Congreso Internacional Cuidar cuesta: Costes y beneficios del cuidado, SARE 2003, Emakunde, Bilbao
- Jorquera, C. (2020). Espacio seguro. Club de té por la sororidad. <https://leclubdete.cl/article/detail/3/18/-que-significa-un-espacio-seguro--identidades--intereses-y-necesidadeshttps://leclubdete.cl/article/detail/3/18/--que-significa-un-espacio-seguro--identidades--intereses-y-necesidades>
- Kassebaum, G. Y Baumann, B. (1965). "Dimensions of the sick role in chronic illness". *Journal of Health and Social Behavior*, 6:16-27.
- Kleinman, A.; Benson, M. (2004). La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina. *Monografías Humanitas Fundación Medicina y Humanidades Médicas*, Barcelona, v. 2, pp.17-26.
- Lagarde, M. (1996). "El género", fragmento literal: 'La perspectiva de género', en *Género y feminismo. Desarrollo humano y democracia*, Ed. Horas y horas, España. Pp. 13-38.
- Lagarde, M. (2003). *Los cautiverios de las mujeres: madres, esposas, monjas, putas, presas y locas*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.

- Lamas, M. (2002) *Cuerpo: diferencia, sexualidad y género*. Pp.51-83
- Le Breton, D. (1990) *Antropología del cuerpo y modernidad*. Ediciones Nueva Visión. Buenos Aires, Argentina.
- Lipson, J.(2000) *Cultura y Cuidados de Enfermería*. Index de Enfermería. (edición digital); 28-29. Disponible en [https://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29\\_articulo\\_19-25.php](https://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_articulo_19-25.php) Consultado el 3 de marzo del 2024
- Martin, M. (2008). *Domesticar el trabajo: una reflexión a partir de los cuidados*. Cuadernos de Relaciones Laborales, Vol. 26, núm. 2..
- McCaffrey, M.; Beebe, A. (1992) *Manual clínico para la práctica de enfermería* (pp.7-38). Barcelona, España: Salvat Editores.
- Menéndez, E. (1994). *Le enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional?* Alteridades, 4(7), 71-83.
- Merleau-Ponty, M., (1993) *Fenomenología de la percepción*, trad. J. Cabanes, Planeta-Agostini, México.
- Moreno, H. (2016) *Cuerpo y resistencia: entre la carne y la razón*. Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana, vol. XI, núm. 21, pp. 89-124, 2016
- Murillo, S. (2003) *Cara y cruz del cuidado que donan las mujeres*. *Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado*.
- National cancer institute*. (2015). *Un nuevo análisis de los subtipos de cáncer de mama podría conducir a una mejor estratificación del riesgo; el Informe Anual a la Nación muestra que la mortalidad y la incidencia de la mayoría de los cánceres siguen disminuyendo*. Comunicado de prensa nci. recuperado de: <https://www.cancer.gov/news-events/press-releases/2015/report-nation-march-2015-press-release>

- Orem, D.(1993). Modelo de Orem: Conceptos de enfermería en la práctica. Barcelona: Ediciones científicas y técnicas SA.
- Organización Mundial de la Salud. (2022, 3 de febrero). Cáncer. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Peirce, C. (1986). La ciencia de la semiótica. Buenos Aires: Nueva Visión.
- PNUD (2011). Informe sobre Desarrollo Humano México 2011. Equidad del gasto público: derechos sociales universales con subsidios focalizados, México, p. 87
- Pujol, J; Montenegro, M; Balasch, M. (2003). “Los límites de la metáfora lingüística. Implicaciones de una perspectiva corporeizada para la práctica investigadora e interventora”, en Política y sociedad. 40-57.
- Quijano, A. (2000). Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina. En libro: La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas Latinoamericanas. Edgardo Lander (comp.) CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales, Buenos Aires, Argentina. P. 246.
- Radley, A. (1989). “Style, discourse and constraint in adjustment to chronic illness”. *Sociology of Health and Illness*, 11:230-252.
- Rivera, M. (2010). “El cuerpo, el género, lo queer”, en Antonia Fernández Valencia y Marián López Fdz. Cao (eds.), *Contar con el cuerpo: construcciones de la identidad femenina*, Madrid: Fundamentos, 57-69.
- Ruiz, M. y García, D. (2023). *Epistemologías feministas: cuerpo y emociones en investigación*. Tuxtla Gutiérrez: UNACH.
- Ruiz, M. (2018). Los talleres “epistémico-corporales” como herramientas reflexivas sobre la práctica etnográfica. *Universitas Humanística*, 86(86). <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/univhumanistica/article/view/24561>

- Salcedo, H. (2002). *Relatos biográficos, identidades y enfermedad. La experiencia de vivir con cáncer de seno*. Centro de investigaciones sobre dinámica social. Universidad Externado de Colombia. Bogotá. Cuadernos del CIDS.
- Salduondo, J. Y Etchecoin, L. (2019). El mapa corporal como territorio de vida. *Estudios comunicacionales de la corporalidad*. 31-38.
- Schütz, A. Y Luckmann, T. (1977). *La estructura del mundo de la vida*. Amorrortu, Buenos Aires.
- Scribano, A. (2013). Sociología de los cuerpos/emociones. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*. N°10, pp. 93-113.
- Serrano, C., Serrano, H., Velez, G. & Zarza, P. (2018) Estereotipos de género que fomentan violencia simbólica: desnudez y cabellera. *Revista Estudios Feministas*, vol. 26, núm. 3.
- Secretaría de salud. (2022) Cáncer de ovario, tercera causa de fallecimiento por tumor en mujeres. Prensa. Recuperado de: <https://www.gob.mx/salud/prensa/219-cancer-de-ovario-tercera-causa-de-fallecimiento-por-tumor-en-mujeres?idiom=es-MX>.
- Secretaría de Salud, Instituto Nacional de Salud Pública, Centro de Investigación en Evaluación y Encuestas. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición Continua 2022. Cuernavaca. Recuperado de: <https://ensanut.insp.mx/encuestas/ensanutcontinua2022/index.php>
- Silva, I. J. (2009). Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43, 697-703.
- Sontag, S. (2006) *Las enfermedades y sus metáforas: El SIDA y sus metáforas*. Buenos Aires, República Argentina. Sostenible. Recuperado de: <http://repositorio.cepal.org/handle/11362/44369>.
- Soto, P. (2022). "Paisajes del cuidado en la Ciudad de México. Experiencias, movilidad e infraestructuras". En *Íconos - Revista De Ciencias Sociales*, (73), 57–75. <https://doi.org/10.17141/iconos.73.2022.5212>

- Straub, R. (2005). *Psicología da Saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Strong, M.(1988). *For the well spouse of the chronically ill*. Mainstay. Boston: MA, Little, Brown & Co
- Tormos, R. Verge, T. (2012) "La persistencia de las diferencias de género en el interés por la política".  
Reis, 138: 89-108.
- Uribe, M. (1999). El autocuidado y su papel en la promoción de la salud. *Rev Investig Educ Enferm*.  
XVII(2).
- Valla, V. V. (1999). Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização.  
*Cad Saúde Pública*, 15(2), 7-14.
- Verge, T., Tormos, R. (2012). "La persistencia de las diferencias de género en el interés por la política".  
Reis, 138: 89-108
- Villalba, R. (2016). Corporrelato: una experiencia de investigación y creación. *Revista Corpo-grafías: Estudios críticos de y desde los cuerpos*, 3(3), p-p 224-237
- Villarreal, J., Cid, M. (2022). La Aplicación de Entrevistas Semiestructuradas en Distintas Modalidades Durante el Contexto de la Pandemia. *Revista Científica Hallazgos21*, 7(1), 52- 60.
- Vinigra, L. (2008). La historia cultural de la enfermedad. *Revista de Investigación Clínica / Vol. 60, Núm. 6*. Pp 527-544
- Vélez, R. (1995). EL saber de la narrativa. *Revista Aleph*, N° 95. Manizales: Fundación Aleph. Octubre-diciembre. pp: 37- 47
- Wood, J. (2009). *Gendered lives: Communication, gender, and culture*. Boston: Wadsworth
- Zafra, R. (2019). La (im)posibilidad de un mundo sin párpados. Ensayo sobre la intimidad conectada. *Revista de Filosofía Moral y Política* N.º 60. Pp. 51-68.

**Anexo 1. Guía de entrevista semiestructurada para colaboradoras sobre su proceso de diagnóstico de cáncer. (Adaptado de Castillo, 2019)**

Nombre: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_  
 Lugar de origen: \_\_\_\_\_ Hijas (os): \_\_\_\_\_  
 Lugar de residencia: \_\_\_\_\_ Ocupación: \_\_\_\_\_  
 Edad: \_\_\_\_\_ Estado civil: \_\_\_\_\_  
 Tipo de cáncer: \_\_\_\_\_

¿Qué es la enfermedad por cáncer para ti?

¿Cómo y cuando te enteraste de tu diagnóstico de cáncer?

¿Cuál fue tu reacción principal al enterarte de tu diagnóstico de cáncer?

¿Cómo te sentiste al enterarte de tu diagnóstico de cáncer?

¿Qué pensamientos o emociones experimentaste en ese momento?

¿Cómo costaste los gastos para saber el diagnóstico?

¿Contabas con seguridad social?

Si

No

¿Cuál?

¿Cómo te atendiste?

¿Cómo fue tu experiencia con los profesionales de la salud cuando recibiste el diagnóstico?

¿Cómo afectó el diagnóstico de cáncer tu vida cotidiana y tus planes futuros?

¿Te acompañó alguien a recibir el diagnóstico?

Si

No

¿Quién o quienes?

¿Por qué?

¿Qué apoyo emocional o social recibiste al ser diagnosticada?

¿Qué preguntas o preocupaciones tenías después de recibir el diagnóstico?

¿Tienes antecedentes de cáncer en tu familia?

Si

No

¿Quién o quienes?

¿Qué aspectos de tu vida encontraste más difíciles de aceptar después de tu diagnóstico?

¿Pensaste en alguna vez ser diagnosticada?

Si

No

¿Por qué?

**Anexo 2. Guía de entrevista semiestructurada para colaboradoras sobre el proceso de tratamiento (Adaptado de Castillo, 2019)**

Nombre: Fecha: Hijas (os):  
 Lugar de origen: Ocupación:  
 Lugar de residencia: Estado civil:  
 Edad: Tipo de cáncer:

¿Que tratamiento(s) llevas o llevaste para atender la enfermedad por cáncer?

¿Cuáles eran o son tus expectativas del tratamiento?

¿Sabías cuales los tratamientos contra el cáncer?

¿Llevaste a cabo algún otro tratamiento fuera de la medicina convencional?

Si No  
 ¿Cuál? ¿Por qué?

¿Cuentas con seguridad social?

Si No  
 ¿Cuál? ¿Cómo te atendiste?

¿Has experimentado alguna barrera o dificultad para acceder a la atención médica o los servicios de apoyo relacionados con el cáncer? ¿Cuáles?

¿Cuales fueron tus rutinas desde que comenzaste el tratamiento?

¿Cómo ha sido tu experiencia con los profesionales de la salud desde que recibiste el diagnóstico?

¿Qué cambios corporales notaste en ti?

¿Qué emociones has experimentado desde tu diagnostico hasta tu tratamiento?

¿Cuales han sido tus trayectos terrestres para atenderte?

¿Cómo costear los gastos por tu tratamiento?

¿Llevaste a cabo algún otro tratamiento fuera de la medicina convencional?

¿Cuánto tiempo llevas sometida a tratamiento?

¿Cómo ha sido tu relación familiar durante este proceso de tratamiento?

Respecto a tus actividades habituales que realizabas antes ¿Han habido cambios considerables?

Si No  
 ¿Cuál o cuales? ¿Por qué?

**Anexo 3. Guía de entrevista semiestructurada para colaboradoras sobre los cuidados (Elaboración propia)**

Nombre:	Fecha:	Hijas (os):
Lugar de origen:		Ocupación:
Lugar de residencia:		Estado civil:
Edad:		Tipo de cáncer:

¿Qué significa para ti el cuidado o los cuidados?

¿Cuales son las prácticas de cuidado que realizas?

¿Te consideras una persona cuidadora?

Si

No

¿De quién o quienes?

¿Desde cuándo eres cuidadora?

¿A qué se debe que seas cuidadora?

¿Cuanto tiempo crees que inviertes en los cuidados?

Cuando no puedes realizar los cuidados ¿Quién realiza los cuidados en tu ausencia?

Para ti ¿Qué es una red de apoyo en la enfermedad?

¿Consideras que tienes una red de apoyo?

Si

No

¿Quienes consideras que han sido tu red de apoyo?

Cuando enfermaste ¿Quien o quienes te han cuidado durante tu proceso de salud-enfermedad?

¿Cómo percibes el cuidado que te han brindado durante tu proceso de salud-enfermedad?

**Anexo 4 Guía para mapeo corpoemocional para cuidados, diagnóstico, tratamiento y estrategias de resistencia. (Elaboración propia)**

Fecha:

Nombre:

**Indicaciones principales:** La colaboradora debe dibujar su cuerpo completo

**1. Cuidados brindados y percibidos**

- **Descripción corporal:** Invita a la colaboradora a explorar las sensaciones corporales experimentadas durante la fase de cuidados.
- **Emociones asociadas:** Anima a la colaboradora a identificar y expresar las emociones que surgen durante el proceso de cuidadora y cuidada.
- **Interacciones:** Explora cómo se relaciona la colaboradora con sus cuidadores y su entorno social durante esta fase.

**2. Diagnóstico**

- **Reacciones corporales:** Invita a la colaboradora a identificar las sensaciones corporales que experimentó al recibir el diagnóstico.
- **Impacto emocional:** Anima a la colaboradora a expresar las emociones que surgieron al enterarse del diagnóstico.
- **Apoyo social:** Explora el papel del apoyo social en el proceso de aceptación del diagnóstico.

**3. Tratamiento**

- **Efectos físicos del tratamiento:** Invita a la colaboradora a describir los efectos físicos del tratamiento en su cuerpo.
- **Respuestas emocionales al tratamiento:** Anima a la colaboradora a expresar las emociones que experimenta durante el tratamiento.
- **Apoyo social y acompañamiento:** Explora la importancia del apoyo emocional y el acompañamiento durante esta fase.

**4. Estrategias de Resistencia**

- **Corporal:** Invita a la colaboradora a identificar las estrategias corporales que utiliza para afrontar los desafíos del tratamiento.
- **Emocional:** Anima a la colaboradora a compartir las estrategias emocionales que utiliza para enfrentar la enfermedad.
- **Apoyo social y comunitario:** Explora el papel del apoyo social y comunitario en la resistencia y la recuperación.