

El cáncer de mama como problemática sociocultural y de género. Una mirada desde la Historia Oral

Luis Fernando Moreno Trejo *

Resumen

El objetivo es analizar los componentes subyacentes (socioculturales y sexogenéricos) del cáncer de mama en las mujeres residentes en el estado de Zacatecas abordándose, además, las entidades (redes de apoyo) construidas y compartidas por ellas. La investigación se divide en dos partes, la primera gira alrededor de la recopilación y del análisis de las estadísticas cancerígenas en esta localidad; mientras que la segunda versa sobre la construcción e interpretación reflexiva de las 15 entrevistas aplicadas mediante la Historia Oral (13 a mujeres en diversas trayectorias oncológicas y 2 a asociaciones civiles). Los resultados muestran que las prácticas en salud no deben ser entendidas como aspectos individuales, pues éstas reflejan la fisonomía estructural de la sociedad y la influencia directa del contexto donde se desarrollan. En este sentido, el cáncer de seno recibe la proyección directa de diversos catalizadores, tales como los asociados con la intervención comunitaria; los vinculados con el sistema de salud y la atención ciudadana; los articulados con los aspectos socioeconómicos y culturales; y los adyacentes con los parámetros sexogenéricos.

Palabras clave: cáncer de mama, género, redes de apoyo, corporalidades, Zacatecas.

Breast cancer as a sociocultural and gender issue. An Oral History perspective

* Licenciado en Historia por la Benemérita Universidad Autónoma de Zacatecas y Maestrante en Antropología Social por la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla bajo la línea de investigación "Sexualidad, cuerpo y género". Contacto: chimianos13@gmail.com

Moreno Trejo, Luis Fernando. "El cáncer de mama como problemática sociocultural y de género. Una mirada desde la Historia Oral" en *Zona Franca. Revista del Centro de estudios Interdisciplinario sobre las Mujeres, y de la Maestría poder y sociedad desde la problemática de Género*, N°30, 2022 pp. 295-329. ISSN, 2545-6504 Recibido: 10 de junio 2022; Aceptado: 13 de octubre 2022.

Abstract

The objective is to analyze the underlying components (sociocultural and sexogenic) of breast cancer in women living in the state of Zacatecas, addressing, in addition, the entities (support networks) constructed and shared by them. The research is divided into two parts, the first one consists of the collection and analysis of cancer statistics in this city; while the second one deals with the construction and reflexive interpretation of the 15 interviews applied through Oral History (13 were given to women in different oncological pathways and 2 to a civil society organization). The results show that health practices should not be understood as individual aspects, since they reflect the structural physiognomy of society and the direct influence of the context in which they are developed. In this sense, breast cancer receives the direct projection of diverse catalysts, such as those associated with community intervention; those linked to the health system and citizen health care; those articulated with socioeconomic and cultural aspects; and those adjacent to sex-generic parameters.

Keywords: breast cancer, gender, support network, corporealities, Zacatecas

Introducción

Este estudio, presentado para la obtención del Grado de *Licenciado en Historia*, inscribe al cáncer de mama como una dimensión contextual y, por lo tanto, inherentemente un producto y una problemática sociocultural y genérica. En relación con los trabajos realizados (especialmente en América Latina; véase a Aguayo (2020)) sobre el cáncer de seno y sus diversos elementos constituyentes, se precisa que el formulado desde Zacatecas contribuye y aporta nuevas directrices.

En este sentido, el objetivo general de la investigación es analizar los componentes subyacentes del cáncer de mama en las mujeres residentes en el estado de Zacatecas; y, de esta forma, coordinar que el rompimiento con ciertos parámetros genéricos y la implicación comunal, son características que permiten impulsar a las zacatecanas hacia su empoderamiento y mejora en términos de salud. Asimismo, los objetivos particulares son establecer una relación inmediata

entre el cáncer de seno y el contexto social, cultural y genérico, así como de evaluar e incorporar los preceptos positivos que otorga la comunidad frente los procesos oncológicos.

Así pues, armonizar y trasladar este padecimiento médico a las reflexiones históricas, evita explicar solo mediante analogías biológicas, inmanentes e individualistas las atribuciones que fija el entorno en el desarrollo de esta neoplasia maligna. En efecto, en el caso de las actitudes genéricas, por ejemplo, el cuerpo recibe significaciones sexuales, bajo actitudes socializantes, que desembocan en una lógica binaria jerarquizada. En tales circunstancias, Aguayo (2020) aprecia que el procedimiento sociocultural garantiza la naturalización de roles normativos que constituyen la identidad de género sobre la base del organismo sexuado.

En consecuencia, las mujeres se piensan como voluntades de deseo; legislación que acopla y desarrolla tanto exigencias, como regulaciones dentro de la dinámica del cáncer de mama. Sin embargo, se coincide con Aguayo (2020) en que las vivencias y las consideraciones durante y después del proceso oncológico, permiten resistir a las implantaciones sexualizadas, implicando el agrupamiento de las mujeres y, articulando sus pensamientos y quehaceres como seres históricas, es decir, de transformación protagónica.

A propósito de esto, durante el proceso cancerígeno, específicamente cuando son mastectomizadas, priorizan su permanencia en el mundo que conservar la integridad corporal (Aguayo, 2021). Siendo la representación simbólica de la discontinuidad entre el cuerpo y las concesiones genéricas, pues ya no se materializan a la idealización sexuada.

De ahí que, antes, durante y después del cáncer, las mujeres incorporan concepciones cambiantes en busca de su empoderamiento. Esta premisa, desde los estudios de género, es significativa, en tanto que representa y demuestra identidades desligadas de la corporalidad.

Como resultado, los procedimientos que humanizan a las mujeres con cáncer de mama son los que reflejan sus vidas, mediante las valoraciones positivas de sus acciones. Esto se ha logrado a través de la organización de mujeres mastectomizadas, pues se faculta el cooperativismo y la consolidación social, fomentando a que sus reflexiones y sus participaciones se vean reflejadas en la toma de decisiones.

Dicho lo anterior, la interpretación y la vivencia individual y del cáncer de mama, se esquematizan bajo regímenes constituidos por los imaginarios socioculturales, que dictan diseños diferenciales de ser, hacer y pensar. Esto se deriva en que, la fisonomía sistemática de la sociedad y los componentes del ambiente son aspectos integrantes que se incorporan antes de la detección del cáncer, durante el tratamiento y después de la mastectomía. Particularmente, el papel que juega la comunidad y las organizaciones de la sociedad civil es perceptible, considerando que esta función puede, tanto afectar como contribuir en el fomento de la autoestima y del empoderamiento del cuerpo, frente a sus procesos oncológicos.

En el mismo plano, las experiencias individuales y comunales han orientado la consideración plena de que el contexto al que se pertenece define, en gran medida, la progresión o la debilitación del tratamiento médico, de la autonomía y, de las relaciones sociales y laborales. Schneider-Hermel, Pizzinato & Calderón-Urbe (2015), por su parte, han concebido que el apoyo social que otorga la comunidad es importante para que el cáncer evolucione de manera deseable.

De la misma manera, las redes civiles conformadas en Zacatecas, especialmente de pacientes de cáncer de mama, han conducido al fortalecimiento individual mediante la actividad colectiva. Pues, no se han dictaminado, esencialmente, como asistencialistas, sino que han intervenido en la creación de políticas públicas, encaminadas a nuevas rutas de atención y solución para hacer frente a las necesidades singulares y compartidas.

Metodología

La metodología utilizada se ramificó en dos. La fase inicial consistió en la actividad documental, mediante la revisión de literatura y fuentes especializadas en el cáncer de mama y sus componentes contextuales.

El segundo paso se fundamentó, a partir del trabajo de campo, por vía de la Historia Oral.^I En suma, se entablaron 15 entrevistas estructuradas y efectuadas en los municipios de Guadalupe y Zacatecas;^{II} 13 de ellas fueron a mujeres con cáncer de seno; mientras que las restantes, se aplicaron a asociaciones de la sociedad civil. Bajo este método, el análisis cualitativo y cuantitativo fue vinculante, en tanto que, por ejemplo, la finalidad de emplear la Historia Oral como un instrumento para establecer una conexión entre el presente (de las interlocutoras) y el pasado posibilitó un acercamiento más detallado y generalizado a la realidad que viven las zacatecanas con cáncer de mama. Esto fue sustantivo, porque permitió orientar y trazar líneas reflexivas en torno al cáncer de seno y, su vinculación con otros tópicos inmediatos.

El formato contuvo 20 preguntas interconectadas entre sí. Se partió desde la coyuntura de la detección del cáncer; el conocimiento previo en materia de autoexploración de las mamas; la relación con el centro médico que las trató y su posible canalización a áreas de atención integral; las principales problemáticas desde el descubrimiento del carcinoma; la perspectiva corporal y su vínculo con el género, con énfasis en los senos y el cabello; así como, el desarrollo sexoafectivo

^I Fundamentalmente se retoma la Historia Oral porque a través de ella se delimita una perspectiva singular de las vivencias dentro de un ambiente plural que faculta, a su vez, conocimientos detallados de la condición del cáncer de mama y de las categorías subjetivas de las mujeres. Al respecto, Rodríguez, Luque & Navas (2014) sugieren que “a través de los recuerdos podemos ver cómo diversas personas pensaron, vieron, vivieron y construyeron su mundo. Los relatos orales nos dirigen e introducen al conocimiento de la experiencia individual y colectiva a la vez (p. 195).

^{II} Las entrevistas se realizaron en estos municipios en vista de que las mujeres que aceptaron participar viven en estas localidades, aunque cabe mencionar que la mayoría había nacido en otros municipios del estado, pero ya se encontraban establecidas en dicha zona metropolitana.

con la pareja en turno; y, por último, el apoyo recibido por las asociaciones civiles e instituciones zacatecanas.

El acceso se dio por el método de muestreo de bola de nieve, dado que existen comunidades que son de apoyo entre mujeres mastectomizadas. Toda participación fue consensuada y efectuada bajo el permiso de las interlocutoras. Antes de cada entrevista se mantuvo una interacción, la cual confirió informar el objetivo de la investigación. Esto fue sustancial, pues al término del primer diálogo se mostraron más entusiastas en contribuir con su historia de vida. Asimismo, se les notificó que la entrevista se grabaría auditivamente, con el fin de transcribirla y analizar cualitativamente cada intervención. Sin embargo, considerando la confidencialidad de la conversación, todos los nombres que aquí se presentan son ficticios.

A propósito de lo anterior, las exploraciones se dividen en dos secciones. La parte inicial se sustenta, cuantitativamente, sobre la interpretación estadística de la incidencia, de los casos y de los fallecimientos derivados por cáncer de mama en Zacatecas durante el período de 1999-2021. Mientras que el segundo segmento reúne e interpreta las experiencias dentro de los significados que las propias mujeres con este tipo de cáncer le atribuyen al proceso oncológico.

El cáncer de mama en Zacatecas: estadísticas alarmantes.

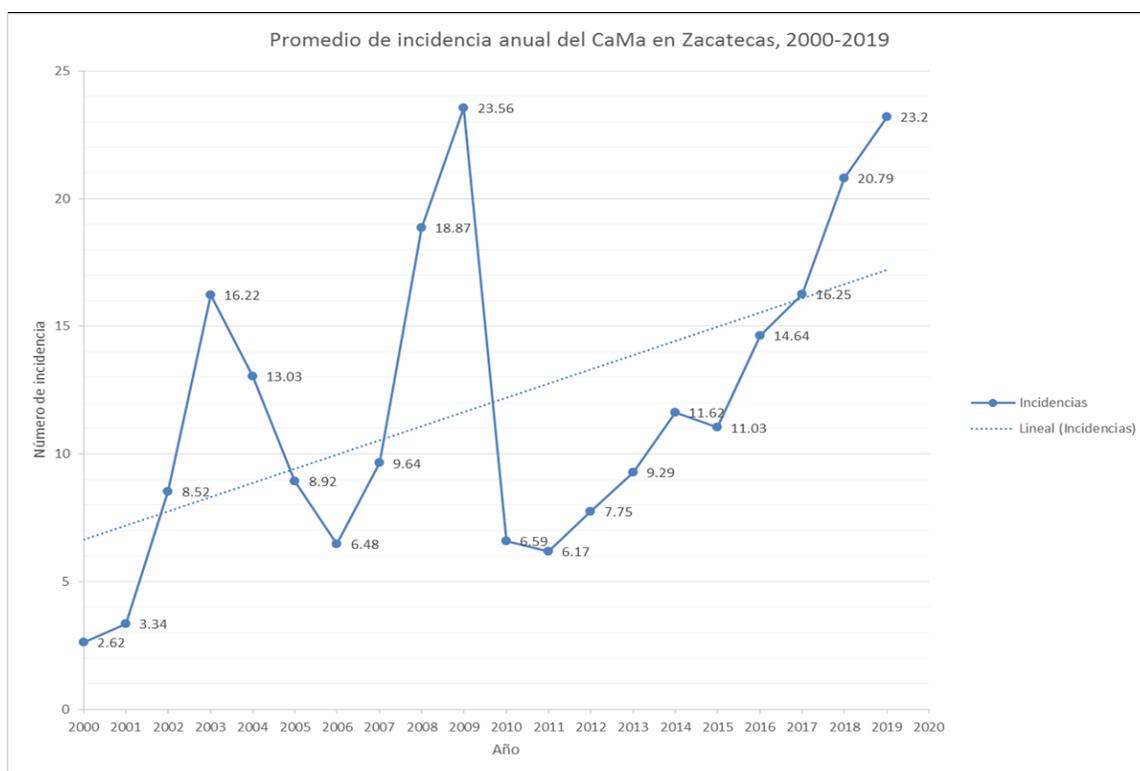
En Zacatecas, el acceso a la información pública sobre el cáncer de mama, a saber, se encuentra desvinculada para la consulta ciudadana y la divulgación y, además, se ha omitido el seguimiento correcto para mantener una correlación histórica del desenvolvimiento epidemiológico de la neoplasia maligna, por lo cual habitan lagunas en la información estadística a la que se puede acceder.

Por lo anterior, el esfuerzo investigativo fue extenuante para recabar los datos en lo que concierne al número de casos, al promedio de la incidencia anual y al número de los fallecimientos ocasionados por el cáncer de seno.

Bajo este rubro, se consultó el Anuario de Morbilidad del período 2000-2019 de la Dirección General de Epidemiología (2021), obteniendo, anualmente, la incidencia general del cáncer de mama en el estado. La evidencia extraída marcó un promedio de incidencia en Zacatecas, bajo la temporalidad mencionada. La evaluación indica que en los 19 años se han tenido dos picos máximos; uno en 2009 con una tasa de 23.56 nuevos casos por cada 100, 000 mujeres; mientras que el segundo se registró en 2019 con 23.2 bajo la misma tónica (Dirección General de Epidemiología 2021).

Paralelamente, como se muestra en la gráfica 1, por intermedio de la línea de tendencia, a pesar de los descensos, la incidencia ha tenido una dinámica creciente. En vista de que, en el 2000 se presentó una tasa de 2.62 y aumentó 9 veces el cociente para el año 2019 (Dirección General de Epidemiología 2021).

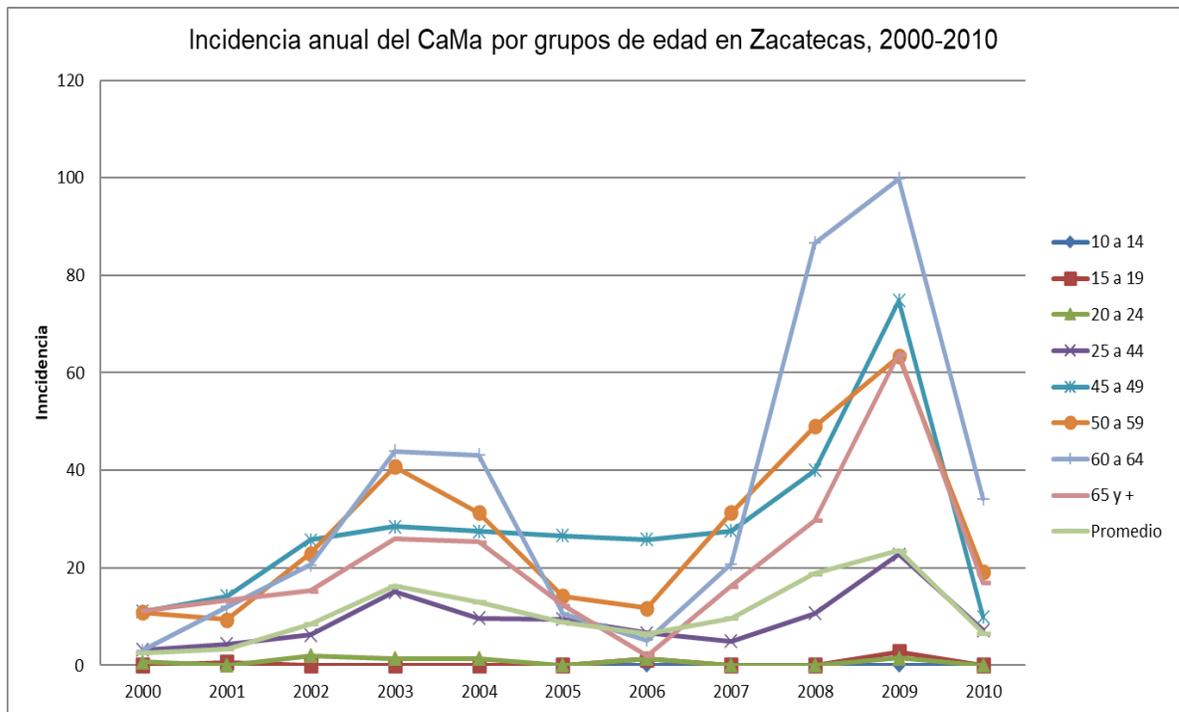
Gráfica 1: Promedio de incidencia anual del cáncer de mama en Zacatecas, 2000-2019



Fuente: Elaboración propia a partir de Dirección General de Epidemiología (2021).

De forma semejante, lo anterior se contabilizó por grupos de edad divididos en dos períodos; uno de 2000-2010 y el otro de 2011-2019, con la finalidad de ubicar la coyuntura temporal de los casos presentados en las zacatecanas. En el primer cuadrante, las mujeres de 60 a 64 años registraron el punto álgido con 99.79 (2009) por cada 100, 000; le siguió el grupo de 45 a 49 con 74.8 (2009); mientras que el de 50 a 59 está unido con el de 65 y más con 63.85 (2009). Contrario a esto, el de 15 a 19 tuvo el número más bajo con 1.35 (2006) (Dirección General de Epidemiología 2021). En consecuencia, a continuación, se presenta el esquema del primer conjunto de edad.

Gráfica 2: Incidencia anual del cáncer de mama por grupos de edad en Zacatecas, 2000-2010



Fuente: Elaboración propia a partir de Dirección General de Epidemiología (2021).

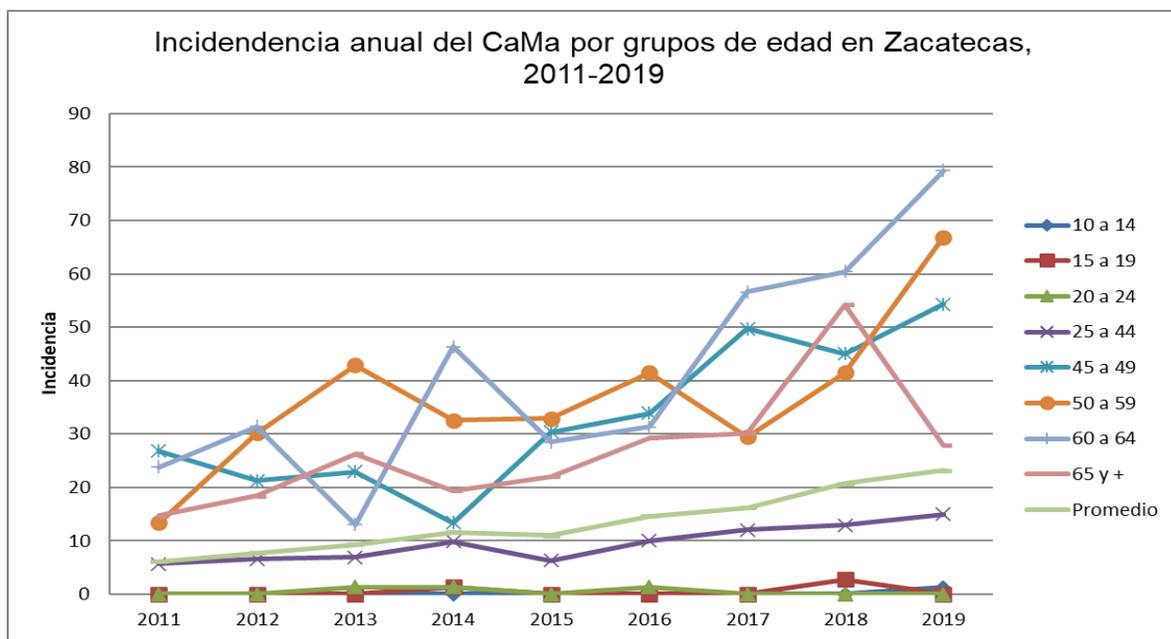
El segundo período de igual manera tiene su registro más considerable en el grupo de 60 a 64 con 79.28 (2019), seguido del rango de 50 a 59 con 66.89 (2019)

y el de 45 a 49 con 54.28 (2019). Mientras tanto, el número más bajo lo tiene el de 10 a 14 con 1.31 (2019) (Dirección General de Epidemiología 2021).

Esto último es contundente, considerando que en ambas temporalidades se han dado casos en adolescentes, siendo indicador de que el cáncer de mama no es en lo absoluto una enfermedad de la vejez. Pese a esto, las mujeres de 60 a 64 años son las que han mantenido en Zacatecas, la incidencia más elevada, a comparación de otros intervalos de edad.

Lo anterior es un parámetro importante a la hora de no solo detectar, sino prevenir el cáncer de mama en etapa temprana. Por tal motivo, es imperativo conocer y seguir este esquema, puesto que se facilitaría la creación de rutas adecuadas previas a la localización de la enfermedad. Seguidamente, se comparte el diagrama estadístico del segundo grupo.

Gráfica 3: Incidencia anual del cáncer de mama por grupos de edad en Zacatecas, 2011-2019



Fuente: Elaboración propia a partir de Dirección General de Epidemiología (2021).

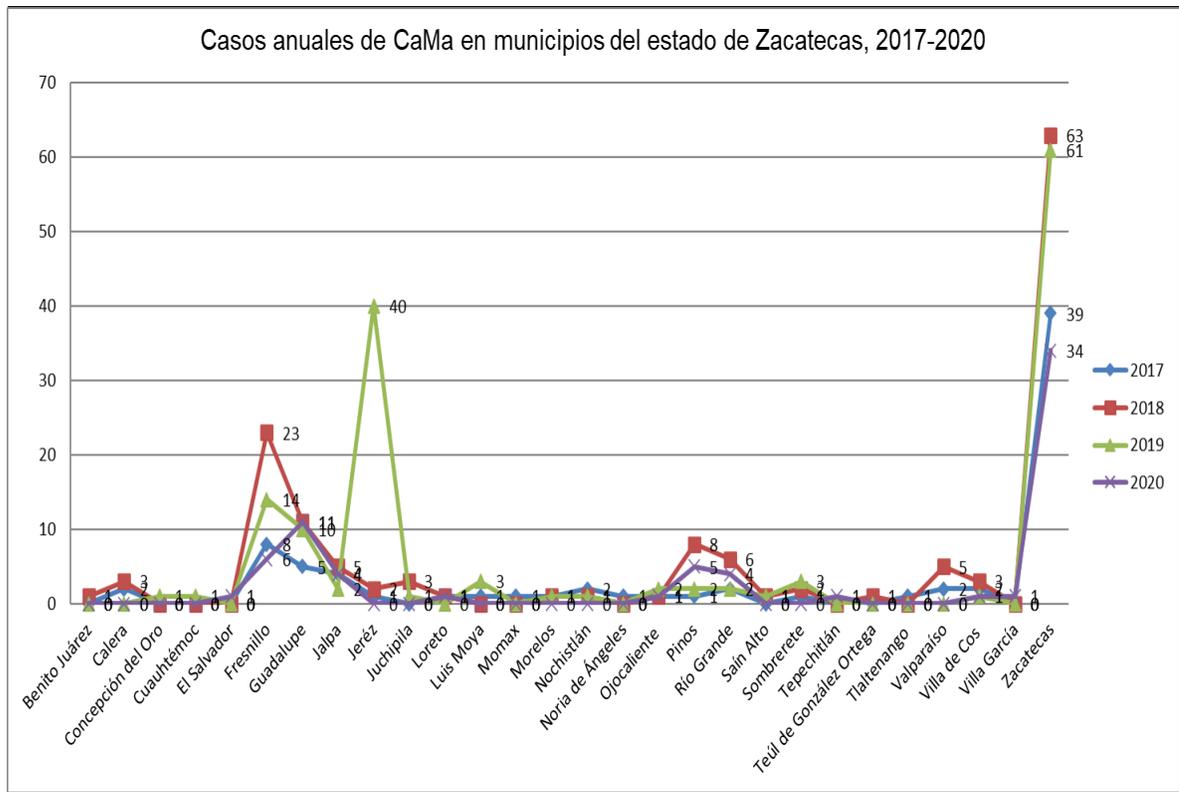
Sobre los casos contabilizados del cáncer de seno, solamente se han recopilado los de 2017-2020, dando un panorama de los últimos años, pero un vacío en el período que le antecede, el cual es indispensable para establecer un criterio analítico del desenvolvimiento de este carcinoma.

La referencia de acceso a los criterios anuales la brinda los Servicios de Salud del Estado de Zacatecas (SSZ) 2020) mediante la consulta del *Boletín Epidemiológico Semanal*, articulado en la web oficial de esta dependencia.^{III}

Con base en la información proporcionada, se arrojó que 28 de los 58 municipios de Zacatecas, han registrado cáncer de mama con un total de 457 casos, siendo Zacatecas, Fresnillo, Jerez y Guadalupe los predominantes. Así, se detectaron 197, 51, 43 y 37, respectivamente, representando el 71.77% de la totalidad (SSZ 2020). Esto se ilustra en la gráfica que se comparte a continuación.

^{III} Dichos boletines son de libre acceso y son emitidos en 13 circulares cada trimestre. En éstos se encuentran las enfermedades que proliferan entre las y los zacatecanos, haciendo un listado de las detecciones semanales en cada municipio, lo cual posibilitó extraer los números y contabilizarlos, con el fin de graficar y observar el comportamiento del cáncer de mama en cada ayuntamiento.

Gráfica 4: Casos anuales de cáncer de mama en municipios del estado de Zacatecas, 2017-2020

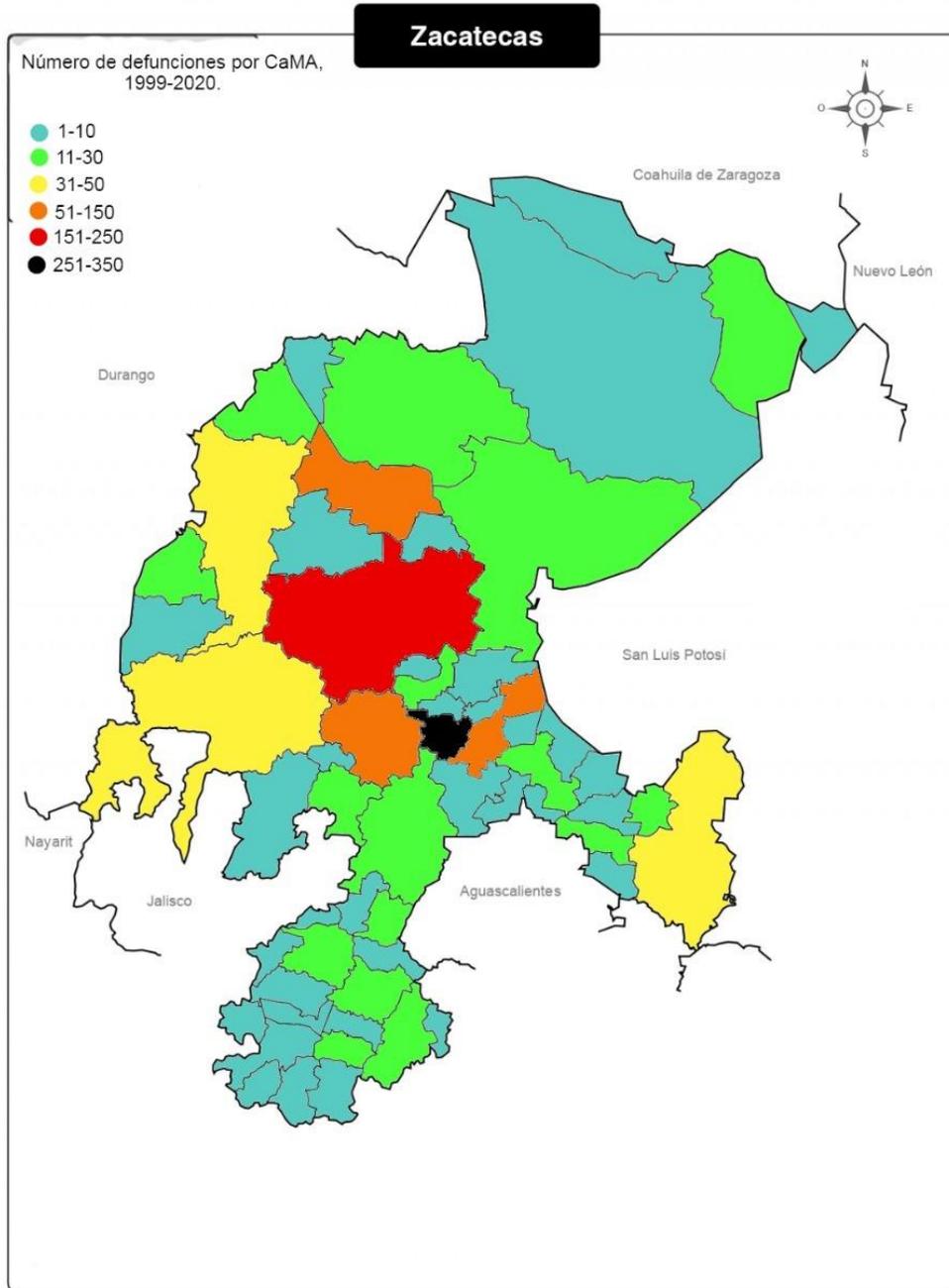


Fuente: Elaboración propia a partir de SSZ (2021).

Conforme a las Estadísticas de Mortalidad del INEGI (2021), algo similar ocurre en la evolución de las defunciones durante 1999-2020, pues éstas se encontraron en Zacatecas, Fresnillo, Guadalupe, Jerez y Río Grande. Con el fin de agrupar a todos los ayuntamientos y delimitar una interpretación, se establecieron en 6 grupos por el rango de casos registrados, como se precisa en el mapa 1.^{IV}

^{IV} La proliferación de los fallecimientos por cáncer de mama radica geográficamente en el centro-oeste de Zacatecas, con excepción de Pinos

Mapa 1: Número de defunciones por cáncer de mama en Zacatecas, 1999-2020



Fuente: Elaboración propia a partir de INEGI (2021).

El punto de origen se debe a un centralismo institucional por parte de las dependencias médicas, debido a que los hospitales generales del IMSS e ISSSTE

se encuentran establecidos en Fresnillo, Jerez, Loreto y Zacatecas. Con base en lo anterior, se considera que las mujeres han tenido que migrar de su municipio de residencia a uno de estos lugares para ser atendidas y han fallecido en una de estas dependencias, siguiendo la pauta de que el cáncer de mama requiere un manejo especializado.

Adicionalmente de que Guadalupe tiene como base el Hospital de la Mujer, que brinda acogimiento a las zacatecanas, para su mejora en términos de salud. Por esto, no hay que descartar que gran porcentaje de las muertes concentradas en Zacatecas, Fresnillo y Guadalupe se deben a la falta de una distribución en todo el territorio de instancias equipadas y capacitadas para atender afecciones de esta magnitud.

Asimismo, para el caso zacatecano, sustancialmente son tres las variables que direccionan que las mujeres con cáncer de mama pierdan la vida. En vista de que, retomando el expediente anterior de INEGI (2021), de 1999 al 2020 murieron 1351 pacientes debido a esta afección. Estos tópicos son la detección tardía, las complicaciones económicas atribuidas a la falta de seguridad social y a la violencia patriarcal que se devela como formadora de las relaciones sociales en las que se forma la subjetividad femenina, esto último opera como un factor que direcciona que las mujeres con cáncer de mama pierdan la vida. En la medida en que, las afirmaciones e intervenciones dentro de esta norma se viven como ordenamientos sociales, desencadenando un condicionamiento sociocultural al acceso a los servicios de salud.

Las experiencias médicas y el apoyo comunitario: zacatecanas y sus historias oncológicas

El enfoque es especialmente relevante, pues la importancia del contexto social al que pertenece la paciente no ha sido considerada en plenitud. De hecho, al

formularse la pregunta de por qué las mujeres no se autoexploran; no asisten a revisiones médicas o por qué se ve afectada la solidez del tratamiento no se entabla a la sociedad, cuando la respuesta debe precisar su búsqueda en el contexto histórico-social: lugar revelador de explicaciones y ordenamientos que trascienden el rol individual en su relación con los servicios de salud.

Como ejemplo, al preguntar en la manera en la que fue descubierto el cáncer de mama se relaciona con lo propuesto por Brandan *et al.* (2006), en el que la promoción de la técnica auto exploratoria se define y se generaliza, en sustancia, por una baja cobertura en la atención médica.

Independientemente, si las campañas en materia de prevención (a través de la percepción individual del cuerpo) tuvieran un impacto positivo en mayor porcentaje de diagnóstico temprano, se catalogarían como imprescindibles en el cuidado y en la previsión contra el cáncer de mama. Por el contrario, las participantes hicieron referencia que la identificación de la afección se dio con extrañeza, pues en ningún momento estaban aplicando el procedimiento de revisión mamaria.[∇] Simplemente o se estaban bañando y/o se estaban tocando sin ningún fin en particular. Inclusive, al momento de ubicarse una *bolita* en la mama no la relacionaban con un tumor maligno por el desconocimiento generalizado del desenvolvimiento de este carcinoma.

Por ello es importante “dar acceso a los pacientes a su historia clínica, pues se ha demostrado ser útil en facilitar la toma de decisiones compartidas, el autocuidado, la satisfacción del paciente y apoya a las personas a sentirse en mejor control de su salud reduciendo así la ansiedad” (Burgos, González, Houghton, Arrighi & Sureda 2018:10).

[∇] Las prácticas de autopercepción y de autocuidado son relevantes para definir, al menos desde la corporalidad, un empoderamiento. Por esto mismo, la estructura social definida entre la familia y los espacios educativos son trascendentales en la conciencia de cada mujer, por lo que, éstos deben intervenir, educativamente, sobre la sexualidad desde un enfoque liberal.

“En eso yo bañándome me siento en un lado una bolita y dije -ah caray- pues sí me asusté. Pero dije -pues bueno, ni modo- y dije -¿qué será?- Se me hace raro que no me dolía y entonces yo me acostaba y este, se me desaparecía, pero me sentaba y mmm devuelta me la volvía a tentar y pues ese día me fui a trabajar. Y al siguiente día me levanté de nuevo, me bañé, y pues ese día fue cuando pensaba: qué tendré, qué tendré” (Dení 2021).

Inclusive, cuando las participantes acudieron a las revisiones y a los exámenes médicos por primera vez, las dependencias facultativas establecieron, reiteradamente, un diagnóstico ajeno al cáncer de mama. En tal sentido, con los testimonios se visualizó que el enfoque recurrente por parte de las y los especialistas fue erróneo, por lo que, las detecciones extemporáneas no fueron producto de malas decisiones individuales, sino por el sistema de atención ciudadana que se articula, especialmente, en las instituciones públicas. Por ello es importante considerar que los espacios hospitalarios no están exentos del arquetipo social y subjetivo que delimita el relieve de sanidad.

“Ya tenía yo tiempo sintiendo una bolita esa, pero yo iba al seguro a que me, a que me revisaran y me hicieran mi control y me decían que podría ser fibroadenoma porque yo ya había tenido en ocasiones anteriores fibroadenomas. Entonces en esta ocasión me dijeron -probablemente sea otra vez fibroadenoma no deje de venir- Esto era en la clínica 1 la de La Alameda, entonces no le presté mayor atención porque si me dicen eso entonces es lo mismo. Entonces yo sí tenía localizada la bolita y vi que iba creciendo, entonces para ese tiempo me cambiaron a la clínica 4 y me hicieron los análisis y me dijeron que todo estaba bien y yo me confié” (Margarita 2021).

Asimismo, la negligencia médica ha ocasionado fuertes problemáticas en la salud pública, tomando en consideración que los equivocados diagnósticos derivados de atenciones homogéneas, precarias y deficientes establecen un atentado contra la vida de las y los usuarios de estos servicios.

“A mediados de abril (2020) me senté y me toqué esta bolita y la sentí como el tamaño de una caniquita, de pronto me fui al seguro y saqué cita con el

médico familiar y ya me dieron la cita y todo, y entonces a mí me lo manejaron que era como fibrosis quística; que era grasa. Entonces le estoy hablando de que era en abril (2020) [...] A mí no me hicieron mastografía, solo con la mano nada más y el que está ahí me dice -es que es grasa, es que es grasa, váyase con su médico familiar- y me da medicamento para grasa, para que se fuera disminuyendo. [...] A los poquitos días de tomarlo me empiezan a salir como que ronchitas y regresé al doctor y me dice -ah, es que fue alérgica a eso, deje se lo suspendemos- pero ya estaba otro médico familiar porque fue en el tiempo de la contingencia y me dice el doctor -¿por qué le dieron este medicamento?- Es que tengo un absceso y es grasa y me dice -pero este medicamento que le dieron no es para grasa, es para anivelar, no me acuerdo, las hormonas- Saqué cita en diciembre (2020) porque la bolita siguió y no me dieron cita hasta enero y fue cuando me detectaron el cáncer (2021)” (Sofía 2021).

Del mismo modo, frente a contextos médicos y socioeconómicos complicados, el compañerismo, la familia y las asociaciones civiles han sido fundamentales, pues se han esquematizado como canales de apoyo. Es por lo que las agrupaciones cívicas, por su naturaleza, han desempeñado el acompañamiento y la apertura de un estímulo positivo en el proceso de cada mujer.

Bajo este tenor, Schneider-Hermel *et al.* (2015) expresan que el factor del apoyo social en mujeres con cáncer de mama es vital para que su evolución sea satisfactoria. Igualmente, añaden que la formación de estas redes, sobre todo en la esfera familiar y social, conducen al empoderamiento personal frente a cada modalidad oncológica.

Cuidado como empoderamiento: el empoderamiento puede ser entendido como estrategia o dispositivo en el cual el sujeto toma consciencia de que posee habilidad y competencia para producir, crear, gestionar y transformar sus propias vidas, sus entornos, tornándose protagonista de su historia (Schneider-Hermel *et al.* 2015:453).

En esto recae la tesis de esta investigación, en que se advierte que el cáncer de seno es, inherentemente, un problema y un producto social. Es decir, el área de

la salud lo ha individualizado, cuando la cotidianidad ha colectivizado el fenómeno, haciendo que las personas que circundan a la mujer mastectomizada aludan que su función es el fortalecimiento individual y, el respaldo total ante el padecimiento.

“Sí, sí, el apoyo fue muy importante porque no me sentía sola, o sea, por ejemplo, el día que me operaron fue el 27 de enero, fue un viernes y ese día había consejos en el Colegio y ese día había consejos, y tú sabes que es un colegio católico y se reúnen por niveles y mi hijo le aviso a una compañera que estaba en quirófano, y en cada nivel se pusieron a rezar y a pedir por mí y dices tú –hijole- tienes mucha gente que te apoya-; mis hijos siempre estuvieron conmigo incluso mi mamá me decía que me iría a cuidar” (Andrea 2021).

En Zacatecas, la conformación de las redes de apoyo se percibe desde los espacios de atención médica; en este caso, se da en las salas de espera para recibir las quimioterapias y las radiaciones. Esto es relevante, entendiendo que el primer contacto y soporte comunitario se da entre las propias mujeres con cáncer de mama, pues las que llevan procesos más largos suministran asistencia y orientación a las que apenas comienzan.

En definitiva, “como afirmaron Hoffmann y colaboradores (2006), tener la percepción de que otras personas están disponibles para ayudar y dar apoyo tiene impacto en el enfrentamiento del cáncer de mama” (Cit. En Schneider-Hermel *et al.* 2015:455).

“Yo estoy en un grupo de mujeres con cáncer, ahí donan cabello, ahí me prestaron una peluca [...] Yo llegué con (nombre de representante de la asociación) porque el día que estaba con, en unas quimios, bueno, no me acuerdo, bueno sí fue en la primer quimio, este, estaba una señora ahí que me vio que yo estaba llore y llore recibiendo mi primer quimio y no sé, traía muchos sentimientos encontrados y me dice -¿me permites orar por ti?- Y ya cuando terminó me dice -mija, así empezamos todas, así empezamos todas, es algo muy difícil- Y me dijo -mira, te voy a pasar el contacto de un grupo donde dan pláticas y te dan muchos ánimos- Y a partir de ahí conocí a más mujeres” (Sofía 2021).

De esta manera, Schneider-Hermel *et al.* (2015) observan que la vía principal del empoderamiento de las mujeres con cáncer de mama se da por el fundamento que tiene la sociedad inmediata, pues el propio contexto sanitario, cuando se le relaciona íntimamente con algún grupo, contribuye de manera significativa al empoderamiento y, por lo tanto, el querer, pensar y hacer las cosas por sí misma.

Esto fue observable en María, pues el vínculo con su hermana fue trascendental en el tratamiento físico posterior a la extirpación de sus senos. Al respecto, ella confeccionó el material con el que realizó las actividades recreativas y rehabilitadoras. Así pues, el involucramiento y el acompañamiento coadyuva la incorporación del fortalecimiento individual frente a las diversas trayectorias oncológicas.

“El apoyo fue pleno, pleno, pleno de - ¿cómo te sientes? ¿Qué necesitas? - eh, pleno, totalmente pleno. Sin el apoyo hubiera sido más difícil; mucho más difícil porque le digo, de que estén 100% al pendiente de uno es muy bonito, es un apoyo moral 100%, le puedo decir que arrebas a al científico, arrebas a al científico por el solo hecho de sentirse amada. Y vuelvo a repetir, ser uno, esto permite luchar por uno mismo, y creo que tiene mucho valor” (Estrella 2021).

Ahora bien, cuando el reforzamiento familiar se ve afectado, desemboca en procesos difíciles que se abordan de manera solitaria, pues aquel es el primer eslabón de soporte, lo que conduce a que la solidez del tratamiento se vea obstaculizada.

En la circunstancia de Sofía, a pesar de recibir apoyo comunitario y de haber vencido a la enfermedad, la situación de su entorno comprometió su mejoramiento físico, pues su madre y su hermano fallecieron, cuando se encontraba recibiendo las quimioterapias.

Sobre el particular, se observaron mayores inconvenientes y preocupaciones que no le permitieron, de manera plena y autónoma, tomar las mejores decisiones en busca de su propio bienestar. Lo cual, posibilita conjugar que los niveles

socioeconómicos complicados interfieren, de manera absoluta, en la adherencia y en el manejo terapéutico.

“Temprano nos avisan que mi mamá falleció. Fue algo muy duro porque yo decía, yo le decía este, de por qué se había ido si habíamos quedado en que las dos íbamos a luchar cada quien con la enfermedad porque pues era lo mismo, o sea distintas partes, pero era cáncer. Y yo le decía -ay, mamita, por qué te vas si me dejas luchando contra esto yo sola, todavía ni me alivio-” (Sofía 2021).

Como resultado, es cuando las colaboraciones comunitarias toman pertinencia e influencia directa con las mujeres que requieren asistencia. En este sentido, Burgos *et al.* (2018) especifican que, en las diversas sociedades y economías, el involucramiento que pretende incidir en las pacientes de manera positiva facilita una gran variedad de resultados favorables. Lo anterior, es un componente clave para el mejoramiento en materia de salud.

Históricamente, las asociaciones de pacientes han tenido un papel preponderante en ayudar a los pacientes a obtener cobertura para sus tratamientos y abogar por cambios a nivel subnacional y nacional. En la actualidad se está originando un nuevo nivel de participación (Burgos *et al.* 2018:18).

De ahí emana que el conjunto social, integrado en su mayoría por personas que adolecieron de tal situación, está tomando mayor trascendencia por su extensiva capacidad de influencia, coordinación y contacto inmediato. Todo esto con base en las necesidades integrales, individuales y colectivas, pues quienes las constituyen, eminentemente, tienen una cercanía tanto al fenómeno sanitario, como a las pacientes.

Asociaciones civiles en Zacatecas: Vida Oncolmagen y AMUZAC-

María

En Zacatecas, la creación y la participación de los grupos de pacientes son emergentes. Sin embargo, los hallazgos en el trabajo de campo permiten concebir que estas entidades deben ser imprescindibles en la función pública y política, con el fin de avanzar a paradigmas de atención heterogénea, bajo el fortalecimiento y la creación de nuevas rutas de solución.

En el caso concreto de las asociaciones civiles y se encuentra *Vida Oncolmagen*. Este organismo tiene como principal función la donación de pelucas a mujeres que han perdido el cabello a causa de las quimioterapias; tiene una dimensión pertinente, considerando que las participantes tuvieron, en diferentes momentos, un acercamiento para ser acreedoras a un peluquín.

La identificación de esta problemática corporal y estética se compaginó con las entrevistas en curso, tomando en consideración que ni la premisa inicial ni la literatura abordaban la pérdida del cabello como un problema sustancial en el manejo y desarrollo del cáncer de mama, pues se sustentaba que la corporalidad enfática en los senos era lo apremiante.

A propósito de lo anterior, se incorporó la interrogante para dar cuenta de la concepción de la pérdida del cabello en las zacatecanas con cáncer de seno. La ausencia de la cabellera tiene gran impacto en las propias sensaciones y visiones subjetivas. En este aspecto, de manera simbólica, el pelo es parte de una mujer; la calvicie no, pues éste es sinónimo de fealdad y en el imaginario popular la belleza natural o artificial es parte de la construcción de género de las mujeres.

Así, se interpreta que el escenario social supera al dominio individual, pues en las entrevistas se mencionó reiteradamente que las miradas y los balbuceos les obligaban a vivir el procedimiento contra el cáncer de manera aislada y preventiva. Eventualmente vivieron la falta de su cuero cabelludo como una pérdida mayor que el del seno, de ahí que “el uso de pelucas y gorros para esconder la alopecia se asocia también al estigma, y las mujeres se sienten vinculadas al estereotipo social de paciente con cáncer” (Parra, García & Insuasty 2011:67).

La literatura que hace referencia a la relación de la caída del cabello en mujeres con cáncer de mama y los roles e interpretaciones sociales es escasa. Sobre lo particular, se insta a investigaciones detalladas, en vista del profundo sentido de pertenencia del cuero cabelludo en la vida cotidiana de las mujeres.

“Lo que sí me afligió mucho fue mi caída de pelo; no me imaginé verme así rapada verdad, y sí, mi experiencia en ese aspecto fue mucho muy dura, porque cuando me dan mi primer quimio fui sometida a 4 quimioterapias, a la semana siguiente se me cae todo el pelo” (Dení 2021).

Y añade:

“¿Y cómo voy a ir así al trabajo? De pronto hazte de cuenta que no se me vino a la mente las pelucas, no, no, no. Yo me seguí totalmente y dije -ay, mi cabello- y cuando los niños se me acerquen, porque son muy dados a hacer esto (tocar y jalar). Y pensaba -se me va a caer la peluca y qué voy a hacer- fue mucho temor” (Dení 2021).

En definitiva, estas prácticas ejercen una violencia simbólica, pues la idealización corporal que tienen los grupos sociales respecto a la apariencia física de las mujeres recae en el *deber ser* de éstas, aspecto en el que se antepone las características de la feminidad. En otras palabras, la esfera pública exige y reproduce normativizaciones genéricas, puesto que, coincidiendo con Aguayo (2020), el hecho de “poseer un cuerpo abyecto representa una desventaja en una sociedad que valora a las mujeres en función de sus cuerpos sexualizados” (p.135).

“Es que el verte (sin cabello) es tan, tan impactante, aunque te digan que volverá a salir. Yo a la fecha no salgo sin mi peluca, y gracias a esta fue el modo del que lo vine superando. [...] El morbo es lo más difícil porque son muy notorias las miradas y por lo que te identifican es obviamente por la falta de tu pelo o porque usas un turbante. No hay empatía, se sienten las miradas con morbo y uno se siente bien mal, como el pobrecito” (Mariposa 2021).

Como resultado de este panorama, el 21 de febrero de 2019 se fundó *Vida Oncolmagen*, bajo la necesidad de solventar la carencia de accesorios oncológicos

gratuitos en el estado de Zacatecas. Este ente civil señala que es esencial la gratuidad de estos productos, pues a partir de éstos se les permite subsanar y desenvolverse públicamente de manera amplia y óptima durante todo el proceso.

“Una peluca que sea de su agrado pues las transforma y las hace, eh, pues tener más confianza también. Porque también existe mucha, eh, nosotros como sociedad juzgamos mucho. Si vemos en la calle a una persona con turbante pensamos -ay, pobrecito, pobrecita-” (Vida Oncolmagen 2021).

Análogamente, se observa que la imagen y la autopercepción recaen en factores comunitarios de respaldo, en vista de que, al momento de asistir por alguna peluca van asistidas. “Pueden venir acompañadas de su familia, entonces eso también les da más confianza, el decir -bueno, a mí me gusta esta- y el voltear con la hija, con el esposo y - ¿cómo me veo? ¿Sí ésta? -” (Vida Oncolmagen 2021).

Entretanto, la sociedad civil organizada en redes de apoyo ha logrado focalizar y contribuir a la construcción de nuevos canales de atención equitativa. Esta preocupación está centrada en las pacientes, así como en el entorno en el que se desenvuelven. En tal caso, la participación se ha desarrollado bajo distintas pautas de acción. La evidencia demuestra la importancia de estos organismos para la construcción de acciones democráticas y cooperativas, bajo la predisposición de una mejor atención ciudadana.

Al respecto, lo sustantivo recae en que la organización social tiene un estímulo que se aleja, propiamente, del asistencialismo estatal, pues comprometen que las pacientes formen parte en la toma de decisiones de los tratamientos y de las políticas públicas. En suma “la intervención comunitaria ayuda a desarrollar metodologías participativas innovadoras” (Vega & Torres 2011:148).

La intervención en las estrategias en materia de salud de los y las zacatecanas organizadas ha sido tenue, considerando que la averiguación indica que los sistemas gubernamentales en Zacatecas no atienden, en conjunto, las reivindicaciones y las normas apeladas. Como resultado, la influencia ha sido

comunal pues, en el caso de las entrevistadas para esta investigación, se encuentran identificadas totalmente con sus grupos de pertenencia y con las actividades que ahí se emplean.

La brecha existente entre el respaldo institucional y social es considerable, pues la delimitación de la enfermedad bajo una categoría cooperativa es primordial. “Hay suficientes hechos que demuestran la contribución de las organizaciones de la sociedad civil como proveedores de servicios de salud a grupos de población pobremente atendidos por el Estado o el mercado” (Vega *et al.* 2011:150).

Específicamente, la *Asociación de Mujeres Zacatecanas Contra el Cáncer de Mama María* (AMUZAC) es la única entidad cooperativa que está integrada por mujeres que tuvieron y/o tienen cáncer de mama. Asimismo, en el grupo se encuentran tanto psicólogas como enfermeras especializadas en materia oncológica, además del respaldo de fisioterapeutas para la rehabilitación física. La constitución como asociación civil tiene como fecha el 11 de febrero de 2012, cumpliendo ya una década de actividades (AMUZAC 2021).

Con base en lo anterior, en Zacatecas, las fundaciones de las asociaciones civiles en apoyo a mujeres con cáncer de mama han nacido por medio de la población que pasó por la misma afección. Como ejemplo, a una de las fundadoras de AMUZAC se le diagnosticó un tumor maligno, por lo que ella y su hija decidieron conformar, en ese mismo año, este organismo de apoyo y acompañamiento, pues la desinformación y la poca atención socioemocional era apremiante entre las pacientes contemporáneas.

“Dijimos ok, vamos a hacer algo y empezamos a, de ahí inicia ese proceso de acompañar a una persona que le diagnosticaron cáncer, entonces la acompañamos emocionalmente. Y ya de ahí, este, empezamos con una persona que fue mi mamá, ella fue la, la fundadora de toda esta asociación. Iniciamos con ella y posteriormente van llegando más mujeres” (AMUZAC 2021).

El mecanismo de ingreso se ha dado por medio de las conversaciones habituales en la estancia de espera para recibir las quimioterapias. Todas las que interactuaban en el diálogo asistían a los lugares de reunión, pues en estos espacios se incentivaba el involucramiento y el establecimiento del autocuidado.

En esta entidad, las actividades que se ofrecen en la actualidad son variadas, pues se busca que las iniciativas propuestas sean ocupacionales, con el fin de establecerles opciones que aumenten sus capacidades creadoras y de seguridad socioemocional. En este sentido, por el momento se proporcionan clases de baile y de bisutería, además de las terapias diferenciales y personalizadas. Eminentemente es un trabajo colectivo, sin embargo, la potencialidad es individual, así como la autosuficiencia.

En definitiva, el papel de la sociedad civil en la construcción de esquemas públicos y políticos ha sido trascendental, en vista del impacto en la entidad. La base de esto ha sido el poner de relieve la importancia de que las dependencias de salud centren su agenda en los requerimientos de las mujeres. Desde esta perspectiva, el vínculo sociedad-Estado-institución es urgente y decisivo para la detección a tiempo y la atención integral.

Las organizaciones de la Sociedad Civil proveen elementos de reflexión y enfoques novedosos sobre el desarrollo participativo y centrado en la población. Además de servir para liderar y ofrecer servicios a comunidades pobremente atendidas por el estado o el mercado, ellas promueven la transparencia en la toma de decisiones y la rendición de cuentas; ayudan a crear fuentes de trabajo y oportunidades económicas; promueven los derechos humanos y mejoran la justicia de los sistemas de salud (Vega *et al.* 2011:148).

Por su parte, es significativo comprender la diferenciación entre los elementos de las organizaciones constituidas por mujeres. En el caso concreto de los movimientos autogestionados de pacientes con cáncer, éstos en su acta constitutiva

no se han definido como feministas, pues no buscan cambiar el orden sociocultural y económico establecido en la contemporaneidad.

No obstante, han aumentado sus capacidades organizativas y prácticas hasta el grado de incidir y reformar aspectos sociales, que han identificado que afectan al buen desarrollo de la enfermedad. Por ello, “la acción colectiva no lleva consigo un elemento de confrontación, sino que los bienes colectivos se producen a partir de esfuerzos cooperativos que no implican ni requieren la identificación de adversarios específicos” (Laza 2017:1348).

Lo último ha recibido anotaciones críticas, por recaer en pasividades frente a las causas ambientales y las asimetrías económicas y culturales. Desde este punto de vista, se cuestiona que no han visibilizado y/o desafiado el impacto que tienen en el cáncer las brechas entre mujeres y hombres, entre el trabajo no remunerado y el remunerado, entre las formas de vivir socioeconómicamente y la individualización neoliberal del fenómeno.

En tal caso, la principal crítica se le da a la generalización occidental de la *cultura rosa*, pues recae en procedimientos mercantiles, gestionados especialmente en el mes de octubre, con grandes tintes neoliberales (Laza 2017). Éstos no son otra cosa más que productos filantrópicos, que convierten al cáncer de seno como objeto corporativo, empresarial y capitalista. Dadas las circunstancias, esta actuación “ha generado más rentabilidad para las empresas que importantes aportes para la investigación y la prevención del cáncer de mama. Por otra parte, se ha cimentado una fuerte relación entre conciencia social del cáncer de mama y el consumo” (Laza 2017:1350).

Además, bajo la lógica neoliberal, se considera que las mujeres tienen que interiorizar un practicismo proactivo (a pesar de sus circunstancias) y elegir dónde y cómo ser atendidas, pero esto no prevé que el contexto es contundente en la selección y, en la toma de decisiones.

Al asignar toda la responsabilidad en las mujeres, la “cultura del lazo rosa” conecta la problemática del cáncer de mama con las lógicas neoliberales de los sistemas de salud contemporáneos: la autogestión y responsabilidad individual frente al cuidado de la enfermedad, como lo que moralmente significa ser un “buen paciente” (Laza 2017:1352).

El trabajo analítico de las teorías de género respecto al cáncer de mama ha posibilitado centrar a las mujeres y comprenderlas dentro de sus escenarios. Esto ha sido vital para anteponerse a la universalización dictada por el factor neoliberal en la forma de vivir y atender al cáncer de seno, puesto que el contexto influye decisivamente, al fijar relaciones y simbologías que se interiorizan y se reproducen. En particular:

Ehrenreich plantea que en la comercialización del cáncer de mama hay una ausencia de rabia –obsérvense los efectos infantilizantes de una gran cantidad de productos relacionados con el cáncer de mama, ultrafemeninos, con lazo rosa– y que no se presta en absoluto la atención suficiente a los factores de riesgo medioambientales, incluida la implicación de las mayores empresas farmacéuticas en estos riesgos (Wilkinson 2008:33).

Dicho lo anterior, se advierte que, a pesar de ello, las asociaciones civiles pueden romper con el comportamiento neoliberal del movimiento rosa, al menos dentro de sus actividades y planteamientos teórico-prácticos sobre la enfermedad. Se precisa de esta manera porque, en términos generales, el cooperativismo y la coordinación comunal son sus hilos conductores y opositores directos a la estructura neoliberal.

Conforme a lo expuesto, encuentro decisivo lo coordinado por Lagarde (1996), en el planteamiento de que los grupos de mujeres (femeninos y feministas) han establecido, homogéneas y heterogéneas, redes de comunicación y de trabajo comunitario y que su significancia recae, sobre todo, que, en medio de la hostilidad por converger en estas brigadas, los procesos participativos impulsados por las

mujeres tienen a las mujeres como protagonistas, destinatarias y beneficiarias (Lagarde, 1996).

En definitiva, la aparición y la consolidación de las asociaciones sociales en el estado de Zacatecas, que tienen como agenda principal la coordinación de esfuerzos contra el cáncer de mama, se han esquematizado como las principales entidades a las que asisten y en las que desenvuelven las zacatecanas que enfrentan diversos procesos, en busca de su bienestar y de mejoras que impacten positivamente en su realidad cancerígena.

La dimensión de género y las corporalidades dentro del cáncer de mama

Sobre la base de Lagarde (1996), las investigaciones e interpretaciones con perspectiva de género deben pluralizarse y dimensionarse, pues todas las civilizaciones articulan concepciones y costumbres del pensar y del hacer genérico. Desde este punto de vista, “todos los procesos de vida son procesos culturales y todas las personas son seres de cultura, aprenden cultura, generan cultura y viven a través de su cultura socialización permanente” (Calvo 2014:5).

Por tanto, se plantea que el binomio género-sexo, se encuentra estrechamente ligado en la conformación de la representación femenina y masculina en el mundo sociocultural. Ante esto, recientemente Aguayo (2021) ha articulado que

El cuerpo es determinado en el campo simbólico que lo significa, como cuerpo femenino o masculino; y las representaciones que se elaboran en la distinción de estos cuerpos son relevantes en la medida en que éstas labran una identidad de género que no solo se corresponde con una imagen corporal específica, sino también con prácticas y comportamientos que concuerdan con dicha imagen (p. 73).

Esto último garantiza la naturalización de roles normativos que configuran y constituyen la identidad de género a partir de lo fisiológico, asignando y desarrollando una posición vivencial y aplicativa en el mundo circundante. En su conjunto, “las nociones de género (masculino-femenino/hombre-mujer), se basan en la constitución de un cuerpo generizado que pronuncia las cualidades corporales y las funciones sociales de cada sujeto en un orden social jerarquizado” (Aguayo 2021:76).

Sobre esta premisa, los senos son parte fundamental en la socialización genérica de las mujeres, pues en ellos recaen la síntesis simbólica del binomio madre-esposa. En este rubro, las participantes se ubican bajo dos cuadrantes identitarios. En el primero se hace referencia que los senos son importantes dentro de su desenvolvimiento cotidiano; y, en el segundo, se evoca que la corporalidad no es sustancial para el buen funcionamiento de sus vidas sociales.

De cualquier modo, en ambos grupos, los preceptos genéricos se encuentran interiorizados, en la percepción corporal frente a sus procesos de socialización: “Las mujeres en tanto cuerpo se piensan, se imaginan, se representan como un cuerpo de deseo, un objeto de deseo, una materia que puede ser poseída por quien lo desee al ser su supuesta naturaleza provocadora” (Aguayo 2020:136-137).

Específicamente, el género ha incidido, incluso en la condición etaria de las personas y, es más riguroso en algunas cuestiones en el caso de las mujeres, como se advierte en esta cita: *“No me afectó lo del seno porque ya estaba viejita, ya estaba grande. Si estuviera más joven a lo mejor sí porque es el atractivo de la mujer”* (Flor 2021).

Así, el cuerpo debe comprenderse como una “expresión histórica” que se acopla a las condiciones sociales existentes que lo definen, y que a la vez instauran un determinado orden social basado en las diferencias sexuales que nos sitúan en el binario (Aguayo 2020:12).

Incluso, el binomio madre-esposa sobresale en los testimonios. En consecuencia, la corporalidad se ve relegada como la parte fundamental de sí misma, pero siempre entregada al colectivo. De ahí que, muchas de ellas, relacionen la pérdida del seno no como un problema, pues su funcionamiento maternal y sexual ha terminado.

“Yo antes de la cirugía yo le dije a mi hijo y a mi esposo: -despidanse porque ya nos sirvió tanto a ti como a ti. Ya este seno no va a estar, denle las gracias por lo que les sirvió. Ya no vamos a tener esta parte de, de placer o de dar alimento-” (Susana 2021).

En ello, y retomando la situación de Sofía, la convención social instaurada de que las mujeres son cuidadoras entorpece, eventualmente, el curso del cáncer de mama, pues partiendo del diagnóstico de esta entrevista, el acudir a las consultas médicas o el poder asistir a las reuniones y actividades de las asociaciones civiles fue inadmisibile por esta función privada. Este mecanismo lo asumió como obligación y traspasó generacionalmente, por esa razón mantuvo, incluso, cuidados maternales con la nieta, pues su individualización práctica se integró bajo su definición protectora: “En este sentido, el trabajo de los cuidados, invisibilizado como tal a pesar de la fortaleza y complejidad que demanda, es naturalizado y acogido como estructurador de la identidad femenina” (Aguayo 2020:152).

“Sí ha sido de batallar porque como le digo, a veces no tengo con quién dejar a la niña (su nieta). Además de que ocupo a dos personas, quien me la cuide y quien me acompañe (a las radiaciones), porque mi hija trabaja y entra a las 2 de la tarde y viene llegando aquí a las 11:30 de la noche” (Sofía 2021).

No obstante, “cuando la persona (en este caso las mujeres) enfrenta una potencial amenaza contra su vida (cáncer), la supervivencia se antepone al interés de mantener la integridad del cuerpo generizado” (Aguayo 2021:82). Esto suscita una discontinuidad entre lo corporal y lo genérico, pues el seno mastectomizado

obstaculiza la trascendencia del cuerpo como un producto maternal y un destino sexual.

En consecuencia, lo genérico es un constructo social. En esto recaen, mayoritariamente, los planteamientos de los estudios de género; en que las y los seres humanos, muy a pesar de poseer particularidades biológicas, las delimitaciones han sido edificadas a través de procesos históricos y que se vislumbran a través de éstos.

En tal caso, el parámetro para lograr romper dichas asignaciones ha sido el de la solidaridad comunitaria. “La experiencia muestra que los procesos que permiten desactivar y eliminar la misoginia son los que conducen a la humanización de las mujeres a través de su visibilización, de su historización y de la valoración positiva de sus hechos” (Lagarde, 2012:25).

Ciertamente las mujeres con cáncer de seno no configuran sujetos pasivos que reproducen la norma, son sujetos con cuerpos abyectos (con o sin reconstrucción mamaria) que resisten de múltiples maneras las regulaciones sexuales y de género, y las imposiciones del modelo biomédico (Aguayo 2020:136).

Así pues, la perspectiva de género dentro del cáncer de mama manifiesta que las mujeres deben articularse, agruparse y pensarse como seres para sí y convertirse en participantes centrales del accionar social: “y, al hacerlo, enfrentar la opresión, mejorar sus condiciones de vida, ocuparse de sí misma y convertirse por esa vía en protagonista de su vida” (Lagarde, 1996:5).

“Yo lo que quiero es estar aquí, viva. Era lo que a mí me importaba el estar aquí viva, vivir ya ni por mis hijas y me volví muy egoísta, muy egoísta me volví. Ya no por mis hijas, ya no por mi esposo, yo quiero estar aquí. Ya no me importa si me tienen que quitar el seno, ya no me importa. No me importa que me lo quiten porque yo quiero seguir aquí viva. Debemos de ser un poquito más egoístas y pensar en nosotras, porque si quieres estar aquí en la vida sí debemos de pensar en nosotros primero” (Mónica 2021).

Así pues, una de las principales reflexiones recae en que las mujeres mastectomizadas representan existencias abyectas dentro de un modelo genérico que exalta los cuerpos íntegros (Aguayo, 2021). Por lo anterior, se concluye que las mujeres mastectomizadas incorporan cosmovisiones con base a sus corporalidades y experiencias sociofamiliares. En el caso del apoyo social y del autocuidado, son características que establecen soportes que propician al empoderamiento y a la mejora de sus circunstancias de vida, durante y después del cáncer de mama.

“Mi vida ahorita es muy alegre, yo me siento una mujer entera, a mí ya no me importa la mama, a mí no me importa nada. [...] A estas alturas de mis 73 casi 74 yo me siento plena, me siento con mucho ánimo, me siento fuerte” (Flor 2021).

Conclusiones

Se evalúa que las múltiples consideraciones y planteamientos surgidos en el presente artículo, deben tomarse en cuenta, sin dejar de lado sus especificidades, para los estudios venideros en los fenómenos sanitarios presentados en mujeres. Esto dentro de una perspectiva histórica contemporánea y de género, considerando que lo enunciado dictamina una ruta viable en el avance y en la contribución de nuevos conocimientos dentro de la multi e interdisciplinariedad.

Dentro de este panorama y retomando la importancia metodológica de la Historia Oral, las entrevistas semiestructuradas permitieron recaudar información imprescindible al momento de estudiar y reflexionar la relación que tiene la afección con el mecanismo de género, cultural, social, económico y familiar. Consecuentemente, la perspectiva singular y subjetiva de las trayectorias dentro de un ambiente plural facultaron conocimientos detallados de la condición médica del cáncer de mama y su categoría comunitaria.

Sobre el particular, se concluye, a partir de la reflexión y de los resultados teóricos y empíricos, que es imperativa la continua participación común para seguir

construyendo, cooperativista y democráticamente, acciones en beneficio de las mujeres mastectomizadas frente a sus bienestar.

Precisamente, Burgos *et al.* (2018) reafirman que el involucramiento (positivo) conlleva facilidades en la obtención de avances y en la promulgación de rutas en la mejora de la atención médica. En otras palabras; que las pacientes converjan dentro de entidades construidas y dadas para ellas ha sido sustancial, considerando que lo formulado desde estos espacios, son ellas mismas las generadoras y las beneficiarias, y en el caso específico del cáncer de mama, las asociaciones civiles gestionadas por las propias pacientes han sido los hilos conductores que han formulado y visibilizado las necesidades, los obstáculos, las violencias y las inequidades durante el proceso oncológico.

Las teorías de género, por su parte, han fomentado y han permitido orientar los análisis sobre los grupos sociales en sus propias configuraciones comunitarias y en sus representaciones socioculturales, considerando por completo la diversidad de trayectorias frente a las estructuras normativas. Así pues, basándose en ello, los organismos constituidos por mujeres han reasignado la medida de lo humano, pues han creado un conducto de diálogo constante entre sí mismas para el reconocimiento de sus existencias y de sus derechos.

Lo que ha implicado una oportunidad de distinguir como significativo lo que es significativo desde el punto de vista de las mujeres; y al mismo tiempo conformar las identidades, los motivos, las experiencias y las nociones de sus vidas en un entramado político. En representación de esto, las mujeres con cáncer de mama reunidas en grupos de apoyo han construido, en suma, procesos organizativos de crecimiento y desarrollo personal y cooperativo, lo que ha provocado, a su vez, la participación y toma de decisiones de las pacientes, no solo relativo a sus procesos oncológicos, sino también sobre los planteamientos socioculturales en los que se constituyen.

En este sentido, estas mujeres han mantenido un diálogo interno y externo; pues el primero ha sido la reflexión y el segundo las pautas de acción para el emprendimiento e identificación de sus necesidades integrales insertas en sus propios contextos de vida. Es por lo que, mediante la organización en redes de apoyo, han mantenido una interacción reflexiva y crítica sobre las libertades y las opciones para afrontar al cáncer de mama, además de las dificultades emanadas de esta enfermedad.

En consecuencia, los grupos de apoyo conformados por pacientes y familiares han generado, al menos desde lo simbólico, el agrietamiento de las jerarquías normativas dando paso a la noción compartida de dignidad. Lo que permite estimar que la solidaridad y el cooperativismo entre pares, específicamente las que han padecido cáncer de mama, han orientado relaciones continuas y espacios de intervención comunitaria más horizontales.

Dentro del terreno genérico, se han considerado las diversas deliberaciones que rompen, paulatinamente, con la problematización expuesta de las condiciones sociales binarias y las cualidades corporales esencializadas. Por otro lado, para las investigaciones futuras, existen líneas de investigación que deben formularse, para seguir abonando no solo a la discusión académica, sino también para incidir en la transformación social del fenómeno del cáncer de mama. Sobre el particular, el trabajo de campo con mujeres rurales, encarceladas y con una amplitud de precariedad, deben girar orientaciones más amplias sobre si las deliberaciones expuestas son asimiladas en estos escenarios, considerando que existe gran diversificación de existencias.

En la medida en que es verdad que existen grupos de mujeres totalmente heterogéneos, donde sus realidades no especifican corporalidades, identidades, actitudes, pensamientos, posibilidades y existencias únicas. En tal sentido, es sustancial estudiar conjuntos específicos y evaluar sus condiciones identitarias,

corporales, sociales, culturales, económicas, etc., con el fin de establecer y ofrecer una delimitación de escenarios particulares y ofrecer valores conceptuales.

Bibliografía

AGUAYO ZURITA, Estefanía (2020). Identidad de género y sexualidad de mujeres intervenidas quirúrgicamente por cáncer de seno: una aproximación crítica a la biomedicina capitalista. (Tesis de Maestría). Ecuador: FLACSO Ecuador.

AGUAYO ZURITA, Estefanía (2021). Identidad de género y sexualidad de mujeres con cáncer de mama: más allá de la materialidad del cuerpo. *Revista Punto Género*, Núm. 15, pp. 70-88.

BRANDAN, María Ester & VILLASEÑOR-NAVARRO, Yolanda (2006). Detección del cáncer de mama: estado de la mamografía en México. *Revista Cancerología*, Vol. 1 Núm. 3, pp. 147-162.

BURGOS, Myrna, GONZÁLEZ, Ana Rita, HOUGHTON, Natalia, ARRIGHI, Emilia & SUREDA, Sara Adriana (2018). *Las asociaciones de pacientes como promotores de la atención centrada en las personas en América Latina*. Argentina: Universidad Austral.

CALVO OVIEDO, Marlén (2014). El péndulo oscila hacia ambos lados: género, patriarcado y equidad. *Revista Estudios*, Vol. 29, Núm. 5, pp. 1-17.

Dirección General de Epidemiología (2021, diciembre, 16). Anuarios de Morbilidad 1984 a 2020. Recuperado de: <https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/anuarios-de-morbilidad-1984-a-2020>, Fecha de consulta 4-20 de noviembre de 2021.

INEGI (2021). Conjunto de datos: Defunciones registradas (mortalidad general). Información de 1990 a 2020. Recuperado de: https://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/proyectos/bd/continuas/mortalidad/mortalidadgeneral.asp?s=est&c=11144&proy=mortgral_mg, Fecha de consulta 26 de octubre de 2021.

LAGARDE, Marcela (1996). *Género y feminismo*. España: Ed. horas y horas.

LAGARDE, Marcela (2012). La construcción de las humanas. Identidad de género y derechos humanos. *Revista Inmujeres DF*, pp. 1-32.

LAZA VÁSQUEZ, Celmira (2017). El Movimiento social del cáncer de mama como dispositivo neoliberal. *Revista Estudios Feministas*, Vol. 25 Núm. 30. pp. 1347-1354.

PARRA-GIORDANO, Denisse & SALDÍAS FERNÁNDEZ, María Angélica (2020). Gestión en Salud del Programa de Cáncer de Mama en Chile. *Revista Enfermería Actual*, Núm. 39.

Rodríguez García, A. M., Luque Pérez, R. M. & Navas Sánchez, A. M. (2014). Usos y beneficios de la historia oral. *Revista Reidocrea*, Vol. 3, Núm. 24, pp. 193-200.

SCHNEIDER-HERMEL, Julia, PIZZINATO, Adolfo & CALDERÓN-URIBE, Magaly (2015). Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido. *Revista de Psicología*, Vol. 33, Núm. 2, pp. 439-467.

Servicios de Salud Estado de Zacatecas (2021). *Boletín Epidemiológico Semanal 2017-2020*. Recuperado de: <https://www.saludzac.gob.mx/home/>, Fecha de consulta 20-30 de noviembre de 2021.

VEGA ROMERO, Román & TORRES TOVAR, Mauricio (2011). El papel de la sociedad civil en la construcción de sistemas de salud equitativos. *Revista Cubana Salud Pública*, Vol. 37 Núm. 2, pp. 145-154.

WILKINSON, Sue (2008). Mujeres feministas en lucha contra el cáncer de mama: lo personal y lo político. *Revista Anuario de Psicología*, Vol. 39, Núm. 1, pp. 23-39.