

**Movilizando el conocimiento:
experiencias humanas sobre
cuidados en el campo
del Cáncer en México**



Rosario García Miranda



UNACH
ESCUELA DE LENGUAS,
Campus San Cristóbal de Las Casas

ROSARIO GARCÍA MIRANDA

maria_miranda@unach.mx

**CURRICULUM BREVE
DE LA AUTORA**

AUTHOR'S BRIEF RESUME

Palabras clave: paciente oncológico, cuidador no profesional, conocimiento, movilización del conocimiento.

Keywords: cancer patient, non-professional caregiver, knowledge, mobilization of knowledge.

RESUMEN

ABSTRACT

ISBN colección: 978-607-561-118-1

ISBN volumen: 978-607-561-158-7

Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México, de Rosario García Miranda es una obra editada por la Universidad Autónoma de Chiapas, que fue dictaminada por el método de par ciego externo.

ISBN Colección Sin fronteras: 978-607-561-118-1

ISBN Volumen: 978-607-561-158-7

Dirección editorial: Luis Adrián Maza Trujillo

Corrección de estilo, diseño y edición: José Urióstegui

Diseño de cubierta: Ernesto de Jesús Pérez Álvarez

1ª. edición 2023.

D.R. © Rosario García Miranda

D.R. © Universidad Autónoma de Chiapas

Boulevard Belisario Domínguez km 1 081, sin número, Terán,
C. P. 29050, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

La Universidad Autónoma de Chiapas es miembro de la Cámara Nacional de la Industria Editorial con el número de afiliación 3932.

La composición de interiores y el diseño de cubierta son propiedad de la Universidad Autónoma de Chiapas.

Editada en México / *Edited in Mexico*

RESUMEN

Este libro se inscribe en el tema de movilización de conocimientos al cuidar del otro desde una perspectiva socio-antropológica, tomando como ejemplo las experiencias de seis cuidadores no profesionales y de sus respectivos pacientes oncológicos; se sintetizan las opiniones del personal de salud, académicos expertos en atención al cáncer en México y participantes en grupos de ayuda mutua. Todo lo anterior, desde la mirada de la antropología social y bajo la perspectiva teórica de la *construcción social del conocimiento*.

ABSTRACT

This book is developed under the topic of knowledge mobilization when caring for others from a socio-anthropological perspective, sharing the experiences of six non-professional caregivers and their respective cancer patients. The opinions of health personnel, academic experts in cancer care in Mexico and participants in caregivers support groups are synthesized. All this, from the perspective of social anthropology and from the theoretical perspective of the social construction of knowledge.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

CURRICULUM BREVE DE LA AUTORA

Rosario García Miranda, es miembro del Sistema Nacional de Investigadores, realizó sus estudios de doctorado en Antropología Social en CIESAS; obtuvo el grado de Maestra en Educación Indígena por la Universidad Autónoma de Chiapas y la Licenciatura en Filología Inglesa en la Universidad de Sevilla, España y por John Moores University, Liverpool, UK. Por más de 22 años ha impartido clases a nivel licenciatura en la UNACH y colaborado en programas de educación continua a nivel posgrado. Colabora con un grupo de investigación de El Colegio de la Frontera Sur (ECOSUR) y es profesora de asignatura del Sistema Universidad Abierta y Educación a Distancia (SUAYED) de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Ha publicado y presentado sus trabajos de investigación en foros nacionales e internacionales y realizado estancias de investigación en Liverpool, Inglaterra y Tokyo. Colabora en la formación académica de estudiantes de licenciatura y posgrado de diferentes universidades nacionales e internacionales.

Sus áreas de interés en investigación son enseñanza de lenguas, movilización de conocimientos, cuidados no profesionales y educación en grupos vulnerables.

AUTHOR'S BRIEF RESUME

Rosario García Miranda, is a member of the Sistema Nacional de Investigadores (SNI), she completed her doctoral studies in Social Anthropology at CIESAS. She obtained her Master's degree in Indigenous Education from the Universidad Autónoma de Chiapas (UNACH) and a Bachelor's Degree in English Philology from the University of Seville, Spain and from John Moores University, Liverpool, UK. For more than 22 years, she has been a teacher at the undergraduate level at UNACH and collaborated in lifelong learning programs. She collaborates with a research group at El Colegio de la Frontera Sur (ECOSUR) and works as professor at the Sistema Universidad Abierta y Educación a Distancia (SUAYED) at the Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). She has published and presented her research works in national and international forums and has carried out academic visits in Liverpool, England, Tokyo, Japan and Seville, Spain.

Rosario collaborates in the academic training of undergraduate and postgraduate students from different national and international universities. Her areas of research interest are language teaching, knowledge mobilization, non-professional care and education in vulnerable groups.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

*Cuidar al otro,
labor y amor sin final
Dedicado a Jaime, Rosarito,
Zazi y a Héctor*

Reconocimientos

*A los doctores
Enrique Eroza Solana,
Iván Delgado Enciso,
Diane Gagnon
y Rubén Muñoz Enciso
por su guía y asesorías
en el desarrollo de este trabajo*

CONTENIDO

Presentación	15
Prólogo	17
Introducción.....	18
1. SER CUIDADOR NO PROFESIONAL Y PACIENTE ONCOLÓGICO EN MÉXICO, UN CAMPO EN CRECIMIENTO	21
Historia del cuidado.....	24
¿A qué me refiero con el término cuidar?	25
Los papeles de las familias y del estado en el ámbito del cuidado	25
Red Nacional de Registros de Cáncer.....	39
2. ¿DESDE QUÉ MIRADA TEÓRICA Y CÓMO REALICÉ LA INVESTIGACIÓN?	31
Abordaje teórico.....	32
Construcción del conocimiento de binomios desde el construccionismo social	33
Construccionismo social	34
Cuidar al otro desde la teoría de la estructuración	37
¿Qué es movilización de conocimiento?	39
Movilización del conocimiento	39
Experiencias en México en el campo de la oncología	39
Abordaje metodológico	40
Narrativas con pacientes oncológicos y sus cuidadores (binomios)	44

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

Entrevistas semiestructuradas autoaplicadas.	45
Papel de los grupos de ayuda mutua (presencial y digital)	46
Etnografía digital de grupos de ayuda mutua	47
Análisis bibliométrico	51
Contrastes socioeconómicos entre Chiapas y Colima	52

3. NARRATIVAS DE LOS BINOMIOS Y HALLAZGOS. EXPERIENCIAS Y PROCESOS DE MOVILIZACIÓN DE CONOCIMIENTO DE LOS INTEGRANTES DE LOS BINOMIOS. 56

G Y K

TESTIMONIO DE G, PACIENTE ONCOLÓGICO, CÁNCER DE MAMA; SAN CRISTÓBAL DE LAS CASAS, CHIAPAS.	57
Presentando a G.....	57
G, su historia.	58
G identifica a su cuidadora principal	65
Identificando fuentes de información en la narración de G	67
G describe las redes de apoyo durante su proceso de enfermedad	71
Sabiendo de G después de compartir su experiencia	73
A modo de resumen: experiencia de G como paciente oncológico	73

TESTIMONIO DE K, CUIDADORA DE G, SAN CRISTÓBAL DE LAS CASAS, CHIAPAS	75
Presentando a K	75
Convertirse en cuidadora	76
Describiendo las redes de apoyo familiar y de amigos de K	77
Describiendo las fuentes de información consultadas por K	78
Principales fuentes de conocimiento	80
Llevando a cabo las actividades como cuidadora	81
Identificando las necesidades de conocimiento de K	83
¿Qué significa para K ser cuidadora?	84
A modo de resumen: la experiencia de k como cuidadora no profesional	85

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

L Y M	
TESTIMONIO DE L, PACIENTE ONCOLÓGICA, EN COLIMA, COLIMA	87
Presentando a L	87
L identifica a su cuidador principal	92
L describe en su narración las fuentes de información	93
Identificando las necesidades de conocimiento de L durante su enfermedad	95
L describe las redes de apoyo familiar y de amigos que la apoyaron en su enfermedad	97
L reflexiona sus recomendaciones para futuros pacientes y cuidadores y cuidadoras	98
A modo de resumen: la narración de la experiencia de L como paciente oncológico	99
M, CUIDADOR NO PROFESIONAL DE L, EN COLIMA, COLIMA	100
Presentando a M	100
M se convierte en el cuidador principal de su hermana L	102
Identificando las necesidades de conocimiento descritas por M	104
M describe las actividades como cuidador	105
Las recomendaciones de M a futuros cuidadores y cuidadoras	107
A modo de resumen: la narración de la experiencia de M como cuidador no profesional	107
E Y JT	
TESTIMONIO DE E, PACIENTE ONCOLÓGICA, CIUDAD DE COLIMA, COLIMA	108
Presentando a E	108
Necesidades y fuentes de información. ¿De dónde se informa E?	116
Espacios de interacción e intercambio de información y conocimientos	120
Palabras de aliento y recomendaciones a futuros pacientes, cuidadores y cuidadoras	120
A modo de resumen: narración de la experiencia de E como paciente oncológica	121
JT, CUIDADOR NO PROFESIONAL DE E, SOBREVIVIENTE DE CÁNCER	
DE MAMA, COLIMA, COLIMA	123
Presentando a JT	123
Sus devenires como cuidador afrontando el diagnóstico desde la fe	124
Fuentes de información presentes en el relato	126

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

Necesidades de conocimiento encontradas en la conversación con JT	128
Redes de apoyo familiar y de amigos	129
Las recomendaciones de JT a futuros cuidadores y cuidadoras de pacientes con cáncer	130
A modo de resumen: narrativa de JT sobre su experiencia como cuidador no profesional	131

A Y S

TESTIMONIO DE A, SOBREVIVIENTE DE CÁNCER DE MAMA, COMALA, COLIMA	133
Presentando a A	133
Cuidando a A, varias cuidadoras identificadas	136
Las fuentes de información e interacción en la experiencia de A	137
Las necesidades de conocimiento de A durante su enfermedad	140
Palabras de A para las futuras pacientes de cáncer de mama	141
A modo de resumen: narrativa de la experiencia de A como paciente oncológica	142
TESTIMONIO DE S, CUIDADORA NO PROFESIONAL DE A, COMALA, COLIMA	143
Conociendo a S	143
S se convierte en una de las cuidadoras de su mamá	144
Redes de apoyo, familiares y de amigos	144
S describe los cuidados para su mamá	147
Las fuentes de información en la experiencia de S como cuidadora	147
Necesidades y estrategias de adquisición de conocimientos de S en su experiencia como cuidadora no profesional de su mamá	146
Significados de ser cuidadora	149
Recomendaciones a futuros cuidadores y cuidadoras	149
A modo de resumen: la experiencia de S como cuidadora no profesional	150

M Y J

TESTIMONIO DE M, SOBREVIVIENTE DE CÁNCER DE OVARIO, TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS	152
Presentando a M	152

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

M señala a J como su cuidador principal	157
Las fuentes de información de M.....	157
M y sus bien solventadas necesidades de conocimientos	160
Lugares importantes para movilizar conocimiento en la experiencia de M.....	162
La espiritualidad en M.....	162
Recomendaciones muy particulares a futuros pacientes y cuidadores	162
Destacables en la narración de la experiencia de M	163
J.	
TESTIMONIO DE J, CUIDADOR DE M; TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS	165
Presentando a J	165
J se convierte en cuidador principal de M	166
Redes de apoyo	167
Actividades de J como cuidador.....	167
Fuentes de información.	168
Recomendaciones a futuros cuidadores y pacientes.....	168
A modo de resumen: narración de J de su experiencia como cuidador no profesional.	169
M Y R	
TESTIMONIO DE M (PACIENTE ONCOLÓGICO), TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS.....	170
Presentando a M.....	170
R es identificada como cuidadora principal de M	173
Redes familiares y de amigos.....	174
¿Qué hacen sus cuidadoras por M?	175
Fuentes de información.....	175
Necesidades de conocimiento.....	176
M hace recomendaciones a futuros pacientes, cuidadores y cuidadoras.....	177
Destacables de la historia de M	177
R	
TESTIMONIO DE R, ESPOSA Y CUIDADORA DE M, TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS.....	179

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

Presentando a R	179
Actividades de R como cuidadora.....	180
Redes de apoyo familiar y de amigos	180
Las fuentes de información en la experiencia de R como cuidadora.....	182
Identificando las estrategias de R para adquirir información y conocimientos	183
Necesidades de conocimiento.....	184
Recomendaciones a futuros cuidadores y cuidadoras.....	185
A modo de resumen, la narrativa de la experiencia de R como cuidadora no profesional	185

4. HALLAZGOS. PERSONAL DE SALUD, EXPERTOS ACADÉMICOS Y GRUPOS DE AYUDA MUTUA 187

OPINIONES Y EXPERIENCIAS DEL PERSONAL DE SALUD Y EXPERTOS ACADÉMICOS.....	188
Personal de salud	188
Principales fuentes de información para pacientes y sus familiares y lugares para obtenerla	190
Fuentes de información de los pacientes oncológicos y de sus cuidadores no profesionales, según personal médico	193
EXPERTOS ACADÉMICOS.....	195
Principales fuentes de información de los pacientes y sus cuidadores.....	201
Recomendaciones.....	202
Experiencias de integrantes de grupos de ayuda mutua	203
Principales fuentes de información de pacientes y cuidadores	212
Algunas notas importantes.....	213

5. PUNTOS DE ENCUENTROS Y DESENCUENTROS ENTRE BINOMIOS, PERSONAL DE SALUD, ACADEMIA Y GRUPOS DE AYUDA 214

¿QUÉ SITUACIONES ENFRENTA EL BINOMIO DE LAS QUE PARTE SU NECESIDAD DE MOVILIZAR CONOCIMIENTO?	215
Tratamientos e intervenciones que no mejoran el malestar	216

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

ACTIVIDADES Y RESPONSABILIDADES DEL CUIDADOR	219
Diferencias entre actividades de cuidadoras y cuidadores	221
NECESIDADES DE INFORMACIÓN Y CONOCIMIENTOS DE LOS BINOMIOS..	222
Cambios en la imagen corporal	223
Prendas para pacientes mastectomizadas, pelucas y pañuelos para cubrir la calvicie	223
Cirugías reconstructivas	224
Alimentación / dieta para el paciente.	224
Búsqueda de atención médica..	225
Fuentes de información y conocimientos sobre el cáncer en, entre los binomios y hacia estos	227
Mejores espacios físicos para movilizar conocimiento entre los binomios y hacia estos	233

6. PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES PARA MEJORAR PROCESOS DE COMUNICACIÓN HACIA PACIENTES ONCOLÓGICOS Y SUS CUIDADORES NO PROFESIONALES

236

RECOMENDACIONES DE LOS BINOMIOS PARA MEJORAR LOS PROCESOS DE COMUNICACIÓN HACIA LOS BINOMIOS.	238
RECOMENDACIONES DEL PERSONAL MÉDICO PARA MEJORAR LOS PROCESOS DE COMUNICACIÓN HACIA LOS BINOMIOS.	239
RECOMENDACIONES DE ACADÉMICOS PARA MEJORAR LOS PROCESOS DE COMUNICACIÓN HACIA LOS BINOMIOS.	242
RECOMENDACIONES FINALES	244
BIBLIOGRAFÍA, HEMEROGRAFÍA Y OTRAS FUENTES DOCUMENTALES.	247

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

PRESENTACIÓN

Este libro se inscribe en el tema de movilización de conocimientos al cuidar del otro desde una perspectiva socio-antropológica, tomando como ejemplo las experiencias de actores clave en el proceso de atención oncológica en México.

Se presentan y analizan las experiencias, a modo de narrativas, de seis cuidadores no profesionales y de sus respectivos pacientes oncológicos; se sintetizan las opiniones del personal de salud, académicos expertos en atención al cáncer en México y participantes en grupos de ayuda mutua. Todo lo anterior, desde la mirada de la antropología social y bajo la perspectiva teórica de la *construcción social del conocimiento*.

En el primer capítulo de los seis que componen este libro, presento al lector la

historia del cuidado, el término *cuidar* que define este trabajo, describo el papel de las familias y del Estado en el ámbito del cuidado y concluyo contrastando los aspectos socioeconómicos de los dos estados de la República Mexicana en donde viven los cuidadores no profesionales y sus pacientes oncológicos cuyas experiencias dan lugar a este libro.

En el segundo capítulo comparto el abordaje teórico y metodológico para el trabajo de investigación en que se basa este libro.

A partir del tercer capítulo comienzo a presentar las experiencias que dan lugar a este escrito. En el tercero, el lector podrá leer, en la propia voz de los binomios conformados por el cuidador no profesional y

su paciente oncológico, sus experiencias en movilización de conocimiento en el ámbito del cuidado al paciente oncológico.

En el cuarto capítulo continúo con la presentación de las experiencias de los otros dos actores identificados como clave en los procesos de movilización de conocimiento: personal de salud y expertos académicos, así como de los grupos de ayuda mutua participantes en el estudio de investigación en que se basa este libro.

Es en el capítulo quinto en donde presento al lector los puntos de encuentros y desencuentros entre las diferentes experiencias en movilización de conocimiento de los binomios, personal de salud, academia y grupos de ayuda mutua, participantes en el estudio.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

Concluye este libro con el capítulo sexto que describe las propuestas y recomendaciones de mejora en los procesos de comunicación hacia los cuidadores no profesionales y sus pacientes oncológicos.

En el transcurso de los seis capítulos que componen este libro se encuentran, entre otros, los siguientes hallazgos destacables: la identificación por parte de los binomios como los momentos de mayor necesidad de información y conocimientos el proceso para llegar a un diagnóstico final y la recuperación postquirúrgica y durante los tratamientos médicos. Sin embargo, el personal de salud y académicos, identificaron como destacable la recepción del diagnóstico. Los temas con mayor necesidad de conocimiento para los binomios fueron: alimentación/dieta para el paciente,

búsqueda de atención médica especializada, cambios en la imagen corporal y dudas sobre medicina complementaria y alternativa; para el personal de salud y los académicos la mayor inquietud de los binomios eran las dudas sobre la enfermedad en sí.

Todos los participantes identificaron claramente al personal médico tratante como la primera fuente de información y conocimientos para los binomios. internet y “San Google” (término utilizado por participantes en este estudio), son otras de las fuentes más consultadas; pero nunca páginas especializadas. Las redes familiares y de amigos están siempre presentes, pero ocupan un papel marginal para tomar decisiones. Las salas de quimioterapia son el espacio físico con mayor interacción entre pacientes. Entre otras recomendaciones: incorporación de personal

de salud capacitado a los grupos de ayuda mutua; fomentar el uso de internet como herramienta de comunicación rápida entre personal médico y binomios; crear páginas de internet especializadas en cáncer, de formato accesible y amigable, ofrecer en las salas de quimioterapia material audiovisual amigable, con contenido claro y conciso; promover el acercamiento entre el personal de salud y los cuidadores no profesionales; crear espacios desde los servicios de salud únicamente para los cuidadores no profesionales, en los donde las actividades se dirijan a cubrir sus necesidades de conocimientos.

Este libro será útil tilidad a todas aquellas personas que por curiosidad personal o profesional deseen acercarse al campo de la movilización del conocimiento en el ámbito del cuidado no profesional.

PRÓLOGO

Cuidar implica un saber, un saber discreto, constante, flexible y de escasa visibilidad. Los seres humanos somos vulnerables; ninguno de nosotros somos ajenos a cuidar o a ser cuidados, por lo tanto, podemos asegurar que el cuidado es una dimensión esencial e inevitable en nuestra vida.

Esta obra que me causa especial alegría por aportar conocimiento y por dar un muy merecido reconocimiento a los cuidadores no profesionales, indiferentemente de su sexo, edad, religión, étnia o país de origen. Ellas y los que realizan una labor tan importante y tan poco reconocida. Si bien el propósito de este libro no está relacionado con la pandemia por la COVID-19, considero importante destacar que ésta nos deja la lección de proteger y cuidar a los cuidadores no profesionales, brindándoles el conocimiento mínimo necesario para que puedan dar el soporte necesario a las personas que cuidan.

Además de lo ya mencionado, este texto presenta y comparte conocimientos sobre un tema de investigación novedoso en el campo de la antropología: la movilización de conocimiento, así como una de las pocas experiencias en investigación en México en antropología digital.

La idea de compartir las experiencias de cuidado de otros, parte de mi propia historia como cuidadora no profesional; surge de la necesidad de enfrentar la enfermedad, de saber qué hacer, cómo hacerlo y de las probables consecuencias de mis acciones al cuidar a mi ser amado, a quien recién habían diagnosticado cáncer.

La realización de mis estudios de posgrado me dieron la oportunidad de indagar, investigar y descubrir conocimientos durante mi formación, mismos que comparto con quienes deseen conocer las experiencias del cuidado del familiar a los que denomino K,

S, J T, M y R, y de aquellas que padecen el cáncer y luchan en su contra y que están identificadas como L, G, E, M, A y M.

Me motivó a escribir sobre este tema el poder dar a conocer, desde las propias voces de estos protagonistas, sus experiencias —malas, buenas y regulares— al cuidar o ser cuidado, al atender al paciente oncológico e investigar sobre la atención oncológica en México. Al compartir con algunos lectores estas experiencias pretendo facilitar las decisiones que van a tener que tomar, saber qué puertas tocar sin tener que equivocarse una y otra vez, a hacerlo con mayor libertad, porque creo firmemente que las mejores decisiones son aquellas que se toman con base en el conocimiento y experiencia.

El próximo lector de este libro encontrará un texto lleno de esperanza con el que colaborará en movilizar los conocimientos que su lectura le proporcione.

INTRODUCCIÓN

Cuidar del otro, este es el punto de arranque de esta obra. La enmarco dentro del ámbito de enfermedades crónicas, concretamente, cáncer, e indago sobre los procesos de movilización de conocimiento¹ en los que el cuidador y el paciente de cáncer están inmersos durante el proceso de enfermedad.

Actualmente, el tratamiento del cáncer no se limita a los aspectos médico-quirúrgicos; los aspectos psicológicos y sociales del paciente y su entorno familiar tienen

cada vez más importancia en las estrategias para sobrevivir al cáncer, sin desmejorar la calidad de vida, tanto del paciente como de quien ejerza el papel de su cuidador.

Ambos, cuidador y paciente, experimentan diferentes reacciones emocionales y físicas durante el proceso de enfermedad. Sus deseos y necesidades de conocimiento sobre el cáncer, su tratamiento, sus secuelas y los cuidados necesarios también varían de acuerdo con el momento que vivan en el proceso de la enfermedad. El cáncer es

una enfermedad que trasciende la problemática médica y puede afectar a las relaciones familiares y sociales del enfermo (trabajo, economía, recursos, relaciones sociales, etc.) y, por tanto, los procesos de movilización del conocimiento que se dan en este desarrollo de la enfermedad abarcan no sólo los aspectos médicos, sino también los aspectos socioeconómicos y las relaciones interpersonales, que se ven alteradas.

Este escrito se enfoca en indagar cómo se dan esos procesos de comunicación a través de los binomios (cuidador y paciente) que se obtienen por los conocimientos e información necesarios, para realizar la labor de cuidado y para su propio cuidado.

Si bien existe abundante literatura sobre la manera de afrontar la enfermedad y sus consecuencias psicológicas y físicas, no

1 Levin (2008) define *movilización del conocimiento* como: obtener la información correcta para las personas adecuadas en el formato correcto en el momento adecuado, con el fin de influir en su toma de decisiones. La movilización de conocimiento abarca la difusión, la transferencia de conocimientos y la traducción de conocimientos. <https://www.oise.utoronto.ca/rspe/UserFiles/File/KM%20paper%20May%20Symposium%20FINAL.pdf>

puedo decir lo mismo sobre las actividades, procesos y mecanismos de adquisición y gestión de conocimiento que contribuye a que los cuidadores y pacientes tomen una decisión frente a otra, con respecto al cuidado del paciente y de su propio autocuidado.

Igualmente, es relativamente reciente el interés por los cuidadores no profesionales de pacientes con cáncer. Ellos han sido constantemente invisibilizados y son escasas las investigaciones que se han enfocado a estudiar el papel del cuidador en los modelos de transferencia de conocimientos en salud que abarquen más allá de su posición de usuarios. En la literatura especializada sobre cuidadores de pacientes con cáncer en México podemos encontrar principalmente trabajos que nos hablan del desgaste físico y emocional de ser cuidador, mas no sobre cómo obtienen, utilizan y comunican los conocimientos necesarios para realizar su labor de cuidados.

Se enfatiza en este trabajo aún más el papel primordial del cuidador no pro-

fesional en el desenlace de un proceso de enfermedad como el cáncer. Este tema se ha convertido en un punto de discusión fundamental en México en el ámbito de las políticas públicas en el campo social y de la salud. Lo anterior, al considerar el aumento de casos, la sobrevida de los pacientes y el esquema de atención, hoy en día, por parte de las instituciones médicas. El actual esquema de atención médica se caracteriza por mandar más tempranamente y más asiduamente, a los pacientes crónicos a sus casas para que sean cuidados por familiares o aquellas personas que sustenten el rol de cuidador.

Las fuentes oficiales nos muestran que el cáncer es un padecimiento de alta incidencia, es decir, nuevos casos, en nuestro país y se ubica como la tercera causa de muerte, sólo después de la diabetes y de las enfermedades hipertensivas. (SSA 2014, INEGI 2015)

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), alrededor de 30% de los casos de cáncer pueden prevenirse,

y en el caso de los cánceres asociados al sistema respiratorio, ese porcentaje podría llegar hasta 70%. (OMS 2015). La mayoría de los casos de cáncer están asociados a estilos de vida, junto con condiciones de pobreza, marginación y deficiente equipamiento médico e insuficiente personal capacitado para la adecuada interpretación de resultados o para generar diagnósticos y tratamientos oportunos; al igual que la falta de cobertura de servicios de salud, o la insuficiente calidad de los mismos (CDC 2014).

Pongo el foco de este estudio en los procesos de atención y cuidado del paciente con cáncer, al igual que en las fuentes y estrategias de adquisición de conocimiento que se materializaron en la toma de decisiones de pacientes y cuidadores. Lo anterior, considerando en la medida de las posibilidades de la información recabada las diferentes variables socio-económicas que puedan influir en una toma de decisión frente a otra.

En la literatura revisada sobre cuidados a pacientes crónicos, se menciona que sólo

12% del tiempo que se dedica a atender una enfermedad de algún miembro del hogar es suministrado por los servicios sanitarios, mientras que el restante 88% lo prestan las redes sociales de apoyo, fundamentalmente la familia más cercana (García 2011 y 1992, Durán 1991, Monis 2002).

De ahí la importancia de otorgar por parte de los servicios de atención a la salud, gubernamentales o no, una mayor atención a estas redes sociales de apoyo, y en particular a quienes cuidan fuera del ámbito hospitalario, y que rara vez reciben preparación para desarrollar ese rol, por demás complejo y que sin duda alguna requiere habilidades técnicas, conocimientos sofisticados y habilidades físicas para realizar actividades sin cansarse. Los cuidadores que participan en este estudio iniciaron su labor, en la gran

mayoría de los casos, sin saber a qué se iban a enfrentar y la realizan en la dinámica de un aprendizaje con base en experiencias propias, misma dinámica compartida por aquellos a quienes cuidan. Sin embargo, no debemos dejar de considerar que en el cuidado de un paciente crónico un leve error puede llevar a un fatídico desenlace.

Este libro se basa en mi trabajo de investigación para la obtención de mi grado de Doctora en Antropología Social. Las experiencias en movilización de conocimiento de seis binomios (paciente y cuidador no profesional) durante el proceso de enfermedad desde el momento en que el equipo médico les da el diagnóstico positivo, hasta el momento de nuestra entrevista. Las experiencias de estos binomios las presento en forma de narrativa, a través de las entrevistas en

profundidad con cada una de las 12 personas que me dedicaron su tiempo y compartieron sus historias, acompañadas de lágrimas y un buen puñado de risas. Aúno a estas narrativas personalizadas las experiencias que desde los dos grupos de ayuda mutua presencial y en línea sus integrantes comparten entre ellos y a los que yo escucho participando. Asimismo, enriquecen este trabajo las otras voces que participan en los procesos de movilización de conocimiento hacia los binomios, el personal médico y los académicos, en diferente medida de participación.

Lo nuevo de este trabajo estriba en analizar desde la inclusión de diferentes voces, las experiencias en procesos y estrategias de movilización de los binomios, dándoles las voces principales al paciente y a su cuidador.

SER CUIDADOR NO PROFESIONAL Y PACIENTE ONCOLÓGICO EN MÉXICO, UN CAMPO EN CRECIMIENTO

La información disponible sobre pacientes oncológicos y sus cuidadores no profesionales es abundante; sin embargo, cuando delimitamos la búsqueda a los procesos y mecanismos de movilización del conocimiento a través de los cuales los cuidadores no profesionales y los pacientes oncológicos obtienen los conocimientos deseados para enfrentar cada uno la enfermedad, la información no es suficiente. Incluso, si delimitamos aún más para México, la escasez de información es todavía más evidente.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

El tema más recurrente en la literatura sobre el tema del cáncer es acerca de cómo se afronta, con especial énfasis en el impacto psicológico en pacientes y cuidadores (García 2011).

En gran parte de la literatura revisada constantemente se hace referencia a la sobrecarga emocional y al impacto psicológico que conlleva al cuidador. Sin embargo, y tal como la mayoría de estos cuidadores menciona, el mayor problema estriba en que los profesionales de salud escasamente proveen el necesario soporte a cuidadores y pacientes en su domicilio ni realizan actividades educativas dirigidas al cuidador no profesional (Moreira y Turrini 2011), invisibilizándolos

como usuarios que necesitan información para su labor (Heaton 1999).

Por ejemplo, Burns *et al.* (2003) en su trabajo *Family caregiver knowledge of treatment intent in a longitudinal study of patients with advanced cancer in Canberra, Australia*, encontraron que entre 317 entrevistados, 77% de ellos tenían como fuente de información al médico especialista o al médico general, con diferencias significativas por edad y género, y concluyen diciendo que las habilidades de los cuidadores para sus labores de cuidado pueden estar obstaculizadas por su falta de conocimiento y comprensión de los tratamientos médicos que los pacientes reciben.

En el trabajo *The Information Transfer and Knowledge Acquisition Geographies of Family Caregivers: An Analysis of Canada's Compassionate Care Benefit* (CCB) de Crooks *et al.* (2007), Canadá, se examina, desde el campo de la geografía de la salud, los procesos de transferencia de información y adquisición de conocimientos por parte de cuidadores no profesionales inscritos en el programa social canadiense CCB. Este programa permite a trabajadores asegurados dejar su trabajo para cuidar a miembros de la familia en estado terminal.

Para este trabajo se realizaron 25 entrevistas que se enfocaron en indagar sobre tres temáticas específicas:

1. Ser cuidador no profesional y paciente oncológico en México, un campo en crecimiento

- Conocimiento del programa CCB (*Compassionate Care Benefit*).
- Acceso a la información relacionada con el CCB.
- Aplicación del programa.

Los resultados mostraron que sólo aquellos que accedieron al programa tenían conocimiento del mismo; pero éstos mismos cuidadores tuvieron grandes dificultades para encontrar información satisfactoria y confiable tanto para cumplir con los requisitos solicitados como para acceder a los beneficios que el programa les ofrecía.

Dolce (2011) autora de *The Internet as a source of health information: experiences of cancer survivors and caregivers with healthcare providers*, describe en ese trabajo experiencias de sobrevivientes de cáncer y cuidadores con proveedores de atención a la salud con internet como fuente de información en salud. A través de las comunidades en línea, auspiciadas por la Asociación Americana de Recursos en Línea para el Cáncer y tras revisar la participación

en estos foros de 488 personas (sobrevivientes y cuidadores), Dolce pone de relieve los fallos en la atención a los supervivientes y cuidadores de pacientes con cáncer y subraya la importancia de los programas interdisciplinarios y de los recientes modelos de atención que apoyan la toma de decisiones con base en información, autogestión y la mejoría en la calidad de vida de los participantes en su estudio. Otra conclusión a que llega Dolce es que los profesionales de salud necesitan recibir educación sobre el uso de internet como fuente de información para los sobrevivientes y cuidadores y el impacto que estas fuentes tienen en las relaciones sanitarias.

Varios estudios en España, principalmente en relación con el cuidado del paciente crónico han determinado que sólo 12% del tiempo que se dedica a atender la enfermedad de algún miembro del hogar es suministrado por los servicios sanitarios, mientras que 88% lo prestan las redes sociales de apoyo, fundamentalmente la familia más cercana (García 2011, 1992 Durán 1991).

También podemos encontrar sobre México amplia información, en todos los medios, sobre el afrontamiento, tanto del paciente como de su entorno cercano, en donde encontraremos al binomio, y a los cuidadores con quienes y para quienes pretendo realizar esta investigación (García 2011).

Con relación a los procesos y mecanismos de movilización del conocimiento que contribuyen a que los cuidadores no profesionales y sus paciente oncológicos tomen una decisión frente a otra con respecto al cuidado del paciente oncológico y de su propio autocuidado, diversos autores enfatizan hoy día el papel de los cuidadores de pacientes oncológicos y que el sistema oficial de atención médica raramente los prepara para ese rol (Northouse 2012, Blum 2010). Moro *et al.* (2014) dicen en su estudio *El proceso de comunicación en oncología: relato de una experiencia*, que la necesidad de información sobre la enfermedad es una de las demandas más habituales del enfermo y de su entorno.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

1. Ser cuidador no profesional y paciente oncológico en México, un campo en crecimiento

Proot (2004) describe el rol de cuidador de pacientes con cáncer como complejo y necesitado de habilidades técnicas, conocimientos sofisticados y de habilidad del cuerpo para realizar actividades sin cansarse. Mientras que Marcuse (1969) reitera la necesidad de socialización del conocimiento científico a través de la integración, lo que entre otras cosas implica una socialización del conocimiento científico más allá de los círculos científicos, sin que necesariamente se impongan o supriman otros conocimientos. Marcuse también menciona que la integración de conocimientos rompe la perspectiva unidimensional de los paradigmas con base en el predominio del saber científico-técnico y permite articular otro tipo de procesos, como los socioculturales, tecnológicos, ecológicos e incluso políticos, como parte de un todo.

Pero existe poca información sobre los procesos y mecanismos de movilización del conocimiento que contribuya a que los cuidadores tomen una decisión frente a otra,

con respecto al cuidado de su paciente y a su autocuidado (Kershaw 2015). Dentro del ciclo de movilización del conocimiento, los cuidadores de pacientes con cáncer han sido constantemente invisibilizados en su papel de transmisores, y también son escasas las investigaciones abocadas a estudiar el papel del cuidador y del paciente en las estrategias de movilización de conocimientos en salud, que abarquen más allá de su posición de usuarios (Martínez y Martínez 2011).

HISTORIA DEL CUIDADO

Etimológicamente el concepto *cuidado* proviene del término *cuidare/curare*, y tiene diversos significados en nuestra lengua.

El más inmediato y popular lo relaciona ante un peligro inminente. Tanto es así, que cuidado es una de las palabras que aprende primero un niño, y los mayores

Por lo tanto, y como diversos autores ya han mencionado, la movilización de conocimiento en el campo de los cuidadores no profesionales de pacientes con cáncer debe otorgar mayor atención a lo que dichos cuidadores, y los propios enfermos de cáncer tienen que decir en torno a estos procesos para las tomas de decisiones que enfrentan durante el desarrollo de la enfermedad (Cabezas y Díaz 2011, Agulló 2013, Tribe *et al.* 2009, Ferrer, 2008).

la usamos frecuentemente durante toda la vida. En un sentido más amplio, y menos unido a la vida cotidiana, es un término profundo en el campo de la salud (Siles 2010). Al profesional sanitario se le exige que no sólo cuide sino que cure, y la cura o recuperación de la salud afecta a toda la vida humana, a la mente y al cuerpo.

1. Ser cuidador no profesional y paciente oncológico en México, un campo en crecimiento

¿A QUÉ ME REFIERO CON EL TÉRMINO *CUIDAR*?

Con base en los trabajos de diferentes autores, y en mi propio proceso de investigación para el trabajo que aquí presento, el *cuidado* implica una serie de actividades en torno a la gestión de recursos para mantener la vida y la salud de aquellos que son los beneficiados con esas acciones y conocimientos. Al *cuidar* se confluye a proveer bienestar físico y emocional y a cubrir las necesidades de individuos durante las diferentes etapas del ciclo vital cuando requieren en distintos niveles, bienes, servicios y actividades, como alimentarse, que permiten a los individuos estar sanos y poder vivir en un hábitat.

Las diferentes definiciones del término *cuidar* comparten la preocupación por el bienestar de los otros, lo cual implica no sólo recursos humanos, sino también económicos y el apoyo de una infraestructura social, y aún mejor, considera y debe considerar el entorno afectivo adecuado.

El cuidado es una actividad específica en la que solemos incluir todo aquello que hacemos para mantener, continuar y reparar nuestro propio ser y su entorno, nuestro mundo, de manera que podamos vivir en él tan bien como sea posible. Ese mundo está conformado por nuestros cuerpos, nuestro ser y nuestro ambiente; todo lo que hagamos para establecer una

compleja red que sostenga la vida que vivimos (Tronto y Fisher 1990).

En este libro me refiero y definino al *cuidador no profesional* como la persona que da una atención general a otra persona (para el caso, un paciente oncológico) sin entrenamiento profesional ni recibir compensación económica por ser cuidador (Fundación Once 2020, Instituto Nacional del Cáncer 2020, Herrera 1998).

LOS PAPELES DE LAS FAMILIAS Y DEL ESTADO EN EL ÁMBITO DEL CUIDADO

Es de todos conocido que las familias asumen las labores de cuidado de aquellos de sus miembros que así lo requieren; todos (niños, adultos mayores, personas con discapacidades y enfermos) fuimos alguna vez cuidados por la familia, e igualmente es conocido que esa labor ha sido y es predominantemente desarrollada por mujeres. De este modo, a través de trabajo no pagado con una clara funcionalidad dentro del siste-

ma en su totalidad, se han realizado aportaciones fundamentales para el funcionamiento y mantenimiento del modelo estructural de capitalismo patriarcal en la sociedad.

Este sistema está estructurado en torno a una amplia relación de poder en diferentes campos: económico, político, cultural y social, mediante la cual se ha asignado a la mujer la “responsabilidad” del espacio privado, y de esta manera, se la ha encargado de reproducir

1. Ser cuidador no profesional y paciente oncológico en México, un campo en crecimiento

las unidades domésticas; pero en una posición de subordinación ante los demás, que no están en su misma situación (Foucault 1998).

Por otro lado, el Estado representa, al menos en el papel, el garante del bienestar de las sociedades nacionales y de todos aquellos que conforman dichas sociedades. El Estado toma el rol fundamental de articular las demandas de justicia social y democracia efectiva como ejes del desarrollo (CEPAL 2015). Sin embargo, esta acción de garante se ha puesto en duda por los procesos globalizadores económicos financieros que traspasan las naciones y los Estados. Ahora cuestionamos el principio de soberanía de los Estados nacionales y estamos ante una paradoja porque al darse mayor igualdad de derechos, mejor calidad de las democracias representativas, al mismo tiempo se dan mayor pobreza, desigualdad e inequidad en el interior de esas sociedades, así como mayor precariedad laboral para los individuos que conforman esos Estados (Sassen 2003, CEPAL 2015).

La CEPAL (2018) describe las denominadas políticas de cuidados como aquellas acciones públicas referidas a la organización social y económica del trabajo destinadas a garantizar el bienestar físico y emocional cotidiano tanto de las personas dependientes en algún nivel como a las personas proveedoras e incluyen medidas destinadas tanto a garantizar el acceso a servicios, tiempo y recursos para cuidar y ser cuidado, como a velar por su calidad mediante regulaciones y supervisiones.

En ambos casos, las acciones establecidas en las políticas de cuidados contemplan un amplio número de acciones en diferentes ámbitos de las políticas de salud, educación, trabajo y protección social. Esas acciones las encontramos en los servicios directos del cuidado, como pagos monetarios para las personas en necesidad de cuidados y para cuidadores no profesionales; en las regulaciones laborales que coadyuvan a la conciliación laboral y familiar, y hasta en el acceso y provisión de servicios comple-

mentarios, como transporte especializado e infraestructura de saneamiento, entre otros (Esquivel y Kaufmann 2017).

En los regímenes con estado de bienestar liberales, el Estado actúa como un regulador de la gestión del cuidado, tanto en lo que respecta a generarlo como en hacer cumplir la normatividad sobre el mismo. Está a cargo de proveer infraestructura y recursos. Pero su gestión del cuidado está más comprometida en aquellos casos como el modelo socialdemócrata, en donde al mismo tiempo debe vigilar las modalidades de participación de otros agentes en el mercado y de las diferentes organizaciones de la sociedad civil, al tiempo que suple las funciones de la familia cuando ésta falta, por la causa que fuere.

Las principales funciones asumidas por los Estados, en el cuidado, son:

- Establecer la normatividad para regular la participación de los diferentes agentes en la gestión de las labores de cuidado.

1. Ser cuidador no profesional y paciente oncológico en México, un campo en crecimiento

- Otorgar licencias por maternidad y lactancia a través de la legislación laboral para proteger a las madres trabajadoras. En algunos países esto incluye al padre del infante.
- Establecer programas focalizados para proveer mecanismos compensatorios de ingresos laborales para garantizar recursos e ingresos a los hogares más desfavorecidos.
- Definir el campo de negociación entre los diversos grupos de poder que conforman la sociedad a la que rige.
- Proveer mecanismos que garanticen el acceso de niños, adultos mayores, personas con discapacidad y enfermos a la seguridad social en materia de salud y educación.

En el plano internacional de los instrumentos normativos relacionados con los

cuidados que el Estado mexicano ha suscrito están:

1. Resolución 46/91 de la Asamblea General de la ONU
2. Objetivos de Desarrollo Sostenible
3. Convención sobre los Derechos del Niño
4. Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer
5. Consenso de Montevideo
6. Iniciativa del Piso de Protección Social OIT-ONU
7. Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

En algunos casos, con la firma y ratificación de estos instrumentos internacionales el Estado mexicano afirma la necesidad de implementar políticas y crear programas que solventen la situación actual de desamparo de aquellas personas que ejercen la labor de cuidados.

Actualmente, a nivel nacional el derecho a cuidar y a ser cuidado se encuentra en diversos instrumentos normativos. Villa Sánchez (2019) presenta una lista pormenorizada de las leyes nacionales en las que se incluyen derechos sobre cuidados en México. Son las siguientes:

1. Ley Federal del Trabajo
2. Ley del Seguro Social DOF 22-06-2018
3. Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes
4. Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores
5. Ley de Asistencia Social
6. Ley General de Salud
7. Ley de Desarrollo Social
8. Ley para Prevenir y Eliminar la Discriminación
9. Ley de Igualdad entre Mujeres y Hombres
10. Ley General de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia

1. Ser cuidador no profesional y paciente oncológico en México, un campo en crecimiento

11. Ley General de Prestación de Servicios para la Atención, Cuidado y Desarrollo Integral Infantil
12. Ley General para la Inclusión para Personas con Discapacidad

El mismo autor destaca los artículos 1º y 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos como fundamentos del derecho a obtener cuidados y a cuidar (Villa Sánchez 2019).

Actualmente en México y en sus estados la mayoría de las políticas sociales del cuidado se encuentran institucionalizadas en los esquemas de protección social y en programas bajo la Secretaría de Bienestar — denominada en regímenes anteriores como Desarrollo Social. Países europeos como España, Dinamarca, Suiza y los Países Bajos, entre otros, y en Latinoamérica, Argentina y Uruguay, también cuentan con un sistema de cuidados con apoyo gubernamental. En México, cuatro instituciones conforman los

pilares de la estructura de seguridad social nacional y estatal:

- Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS),
- Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE),
- Instituto de Seguridad Social para las Fuerzas Armadas Mexicanas (ISSFAM)
- Y el sistema de salud de Petróleos Mexicanos (PEMEX).

En las últimas décadas, las políticas explícitas de cuidado se han conseguido desde las instituciones y a través de diferentes programas, por lo que se caracterizan por duplicidad de acciones, división de beneficiarios y alta fragmentación. La ruta para conseguir el reconocimiento al derecho al cuidado que hemos seguido a nivel nacional y estatal nos la puso la Ciudad de México, con la entrada en vigor, el 17 de septiembre de 2018, de la Constitución

Política de la Ciudad de México. En su Artículo 9º establece el reconocimiento del derecho al cuidado y, asimismo, sostiene que el poder público tiene a su cargo diseñar un sistema integral de cuidados con prestación de servicios públicos universales ofrecidos a través de instituciones gubernamentales. Es destacable que en esta nueva constitución se considera también a personas que, sin ingresos remunerados, están a cargo de personas dependientes. El sistema de cuidados que se establece en la Ciudad de México, a partir de la entrada en vigor de la nueva constitución, tiene amplias posibilidades de ser replicable en el resto del país.

De las cuatro instituciones que básicamente conforman la estructura de la seguridad social en México, el ISSSTE es el único que ofrece cursos en línea para cuidadores informales. Esos cursos se desarrollan bajo una perspectiva gerontológica y con conocimientos sobre el cuidado y el autocuidado. Los cursos están dirigidos a cuidadores informales y a cualquier

1. Ser cuidador no profesional y paciente oncológico en México, un campo en crecimiento

persona interesada en el tema y ofrecen herramientas teóricas, técnicas y prácticas sobre la labor de cuidado. Los cursos (Villa Sánchez 2019) son:

- Curso de apoyo para cuidadores informales de personas envejecidas
- Curso de apoyo para cuidadores informales de personas envejecidas frágiles y con demencia.

Estos cursos tienen la ventaja de que se ofrecen en línea, aunque a veces esta ventaja se convierte en todo lo contrario, dado que se requiere de un dispositivo electrónico con acceso a internet y habilidades en su manejo.

Con relación a las políticas actuales del cuidado en México uno de los mayores desafíos es lograr que se reconozca el cuidado como un derecho, un derecho a ser cuidado, a cuidar y a autocuidarse. El presente trabajo de investigación desea abonar a visibilizar el papel del cuidador no profesional, primer paso hacia la construcción de una política

del cuidado en el ámbito de una enfermedad crónica como el cáncer.

Tal como afirmó la presidenta del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED 2018), durante el segundo seminario “Trabajo doméstico y de cuidados”, realizado por El Colegio de México (COLMEX), en México no existe un sistema integral de cuidados para atender a

los grupos dependientes, entre los que están las personas con discapacidad, y que principalmente son cuidadas por familiares o conocidos sin remuneración, mayormente mujeres. No obstante, considero que en la construcción de las políticas del cuidado debemos empezar a utilizar un discurso en torno al cuidado más allá de los círculos feministas e involucrar en él a toda la población.

LA RED NACIONAL DE REGISTROS DE CÁNCER (RNRC)

Es un programa estratégico de recolección, investigación, clasificación, análisis, apoyo académico y difusión sobre información oncológica en México, con el fin de incidir en la generación de políticas públicas en favor de la lucha contra el cáncer (SSA 2019). Su coordinación central opera en la Ciudad de México en las instalaciones del Instituto Nacional de Cancerología (INCAN).

La RNRC obtiene la información que alimenta su registro a través de las institu-

ciones de salud en México. Esa información incluye características de los tumores, bases diagnósticas, frecuencia, perfil epidemiológico y distribución de casos de cáncer.

En la presentación que el entonces encargado del programa Programa integral de Prevención y Control de Cáncer de la Secretaría de Salud de México realizó en la Academia Nacional de Medicina de México, el 20 de marzo de 2019 (ANMM 2019) compartió información sobre el programa anterior.

1. Ser cuidador no profesional y paciente oncológico en México, un campo en crecimiento

Mencionó que este programa empezó en 2016 y que la información con la que actualmente cuenta proviene de la suma de localidades centinela en diversos puntos del país: Mérida, Guadalajara, Tijuana, Campeche, Acapulco y Toluca, y en breve se espera la incorporación La Paz, Hermosillo, León y posteriormente Monterrey, lo cual le otorga el estatus de red.

La información que la RNRC actualmente recolecta representa una muestra de 12.15% del total de la población nacional (126,577,691 habitantes), por lo tanto, podemos hablar de representatividad estadística (SSA 2019).

De acuerdo a la página oficial de RNRC su misión es:

Ser el marco de referencia para evaluar y medir el impacto del cáncer en la

población mexicana; a través de la recolección, investigación, clasificación, análisis, apoyo académico y difusión de información oncológica; aportando valor en la generación de política pública en el país con impacto internacional, siendo referencia académica a mediano plazo.

Mientras que su visión es:

Consolidar un sistema de vigilancia epidemiológica activa y continua para determinar los patrones de incidencia, supervivencia, seguimiento en la eficacia de los tratamientos y manejo integral de los pacientes con cáncer, analizar la calidad en los servicios que ofrecen atención en la población mexicana. Así mismo, ser un referente internacional,

con reconocimiento por los altos estándares de calidad en el procesamiento de datos, publicaciones nacionales e internacionales y notificación de la información de cáncer a la autoridad sanitaria y de regulación.

Tal como podemos ver, su misión y visión no incluyen expresamente a los cuidadores no profesionales, lo cual es un error, si tal como se describe en su página oficial, y describo más arriba en este apartado, el fin de la RNCR es incidir en la generación de políticas públicas en favor de la lucha contra el cáncer.

El presente trabajo de investigación aporta evidencia sobre la labor de los cuidadores no profesionales de paciente con cáncer en México y de su fundamental papel en la sobrevivencia de los pacientes.

¿DESDE QUÉ MIRADA TEÓRICA Y CÓMO REALICÉ LA INVESTIGACIÓN?

Comienzo este capítulo con una breve defensa de la importancia de esclarecer un posicionamiento teórico como punto de partida en mi trabajo de investigación, continúo describiendo y compartiendo los motivos de mi propio posicionamiento teórico, y concluyo compartiendo con los lectores cómo obtuve la información para dar respuesta a las preguntas de investigación que formulé en mi investigación.

En este apartado metodológico también presento los métodos y técnicas utilizados en el trabajo de investigación; deseo compartir con los lectores los motivos que me llevaron a escoger los métodos mixtos como abordaje teórico principal, y presentarles mis propias experiencias en el desarrollo y aplicación de las diferentes técnicas e instrumentos empleados para investigar, documentar y analizar las participaciones de todos los actores involucrados en mi trabajo, como parte del mundo de los procesos y estrategias de movilización de conocimiento entre y hacia los cuidadores no profesionales y sus pacientes oncológicos. Establezco mi posicionamiento teórico desde el constructivismo social como perspectiva principal y fundamental para investigar, presentar y analizar los resultados del trabajo de investigación que origina este libro.

ABORDAJE TEÓRICO

Considero importante destacar que todo trabajo de investigación implica teorías porque éstas influyen poderosamente en cómo la evidencia se recoge, analiza, entiende y utiliza; las teorías están implícitas en la diferenciación entre el poder de clarificar o confundir, revelar u oscurecer nuevas ideas en la planificación y desarrollo de una investigación, por lo tanto, es fundamental identificar cuál o qué conocimiento o evidencia de las realidades sociales que se investigan podría estar representado en los paradigmas y teorías de conocimiento existentes. La discusión con los representantes de los conceptos teóricos que escogí para abordar el problema de investigación que en este libro se trata, la haré desde la expe-

riencia empírica que el trabajo de campo desarrollado me aporta.

Kuhn define *paradigmas* como “realizaciones científicas universalmente reconocidas, que durante cierto tiempo, proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica” (Kuhn 1962).

Igualmente Kuhn se refiere a la interpretación de un fenómeno entendido como “real” por el investigador como una actividad gobernada por un paradigma en la resolución de un enigma. Mi tarea como investigadora en busca de realizar una investigación partió de dos ideas muy claras, en un principio:

1. El eje principal de mi trabajo serían los cuidadores no profesio-

nales. Posteriormente, y por los motivos que describo más adelante, el eje se enfocó al binomio conformado por el cuidador no profesional y su paciente oncológico, y

2. Los conocimientos que éstos requerían para ejercer su función de cuidador.

Este último es mi fenómeno “real”. Los cuidadores no profesionales realizan la función del cuidado para lo que adquieren, traducen, crean y comparten el conocimiento que les facilita tal acción. Sencillo, ¿verdad? Bien, pero ahora me debía dar a la tarea de identificar qué teorías podrían

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

darme el sustento teórico para investigar y entender este fenómeno “real”. Para lo cual me zambullí en las teorías existentes que me pudieran apoyar a abordar el presente problema de investigación, los procesos de movilización de conocimiento para la toma de decisiones en los que los binomios están envueltos durante el proceso de enfermedad oncológica que viven, uno en su papel de cuidador no profesional y otro como paciente oncológico.

Autores como Carol Thomas (2011) en su capítulo: “Deconstruyendo los conceptos de cuidados” en el libro *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas* (en Carrasco *et al.* 2011) menciona la falta de trabajos epistemológicos sobre el concepto de cuidados y recalca que el concepto de cuidado, en cualesquiera de sus variantes, es una categoría exclusivamente empírica, desechando así cualquier carga teórica de esta categoría de investigación. Por otro lado, Graham (1991), en referencia crítica a los conceptos feministas de cuidado, menciona que éste

se deriva empírica y no teóricamente; concluye que el concepto de cuidado está “infrateorizado” en la investigación feminista. Por consiguiente, y de acuerdo a Graham, el concepto puede tener una validez teórica independiente.

Vuelve a oponerse Thomas, quien concluye que cuidado es una categoría empírica pero no teórica (Thomas 2011: 174), continúa afirmando que las formas de cuidados y las relaciones entre éstas se tendrán que seguir y teoriza en función de otras categorías teóricas.

En resumen, tenemos dos posiciones contrapuestas sobre si la categoría cuidados la podemos tratar como una teórica o solamente como empírica. Con mi trabajo de investigación no se consigue resolver este dilema, pero sí subrayo su fuerza empírica, además, y desde mi punto de vista, no creo que la discusión deba estribar en diferenciar entre si cuidados es una categoría teórica o empírica porque los resultados de esta discusión no resuelven los problemas cotidianos

que enfrentan quienes ejercen cuidados. No obstante, coincido plenamente en lo expuesto por Thomas (2011), Cruz y Ostiguín (2011) que encuentran, en la “diversidad de términos [que] podemos encontrar en la literatura especializada en torno al cuidador, la necesidad de mayor investigación que permitan teorizar al respecto del cuidador, y así poder ofrecer un anclaje conceptual que nos permita realizar análisis sobre el fenómeno de interés” (Cruz y Ostiguín *et al.* 2011: 53).

CONSTRUCCIÓN DEL CONOCIMIENTO DE BINOMIOS DESDE EL CONSTRUCCIONISMO SOCIAL

La construcción social del conocimiento es la base teórica primordial de este trabajo, pero ¿por qué? Sustento lo anterior porque considero que los conocimientos de los seres humanos, y en particular para el caso que me atañe en este trabajo,

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

los conocimientos de los cuidadores no profesionales y de sus pacientes oncológicos, son productos de todas las interacciones sociales en las que estamos inmersos.

Construccionismo social

Gergen (2005) lo define como

un conjunto de conversaciones que se desarrollan en todas partes del mundo y participan, todas ellas, en un proceso que tiende a generalizar significados, comprensiones, conocimientos y valores colectivos.

Desde la perspectiva de dos de los principales teóricos de la construcción social, Peter L. Berger y Thomas Luckmann, se defiende el supuesto de que las ideas, conceptos y recuerdos surgen del intercambio social y son mediatizados por el lenguaje.

Todo conocimiento, sostienen construccionistas como Gergen, Berger y Luckmann, evoluciona en el espacio entre las personas, en el ámbito del “mundo común y corriente” y es sólo a través de la permanente conversación con sus contrapartes de una misma comunidad que el individuo desarrolla un sentimiento de identidad o una voz interior (Hoffman 1996).

En este libro, este supuesto se convierte en central, porque aquí se entiende como comunidad a todos aquellos actores que participan en la construcción de las realidades y sus significados por parte del binomio. Sin embargo, no debemos obviar que en el fenómeno del cuidador participan una multiplicidad de factores sobre los cuales se construye la teoría, lo cual implica una connotación profunda, ya que existen una serie de premisas empíricas sobre las que se sustenta. Sin embargo, estas premisas aún requieren un mayor análisis de los elementos sustantivos que circunscriben el concepto de cuidador más allá de la relación

del binomio sujeto cuidador-sujeto cuidado, del nivel de intervención, la participación en el cuidado o por el hecho de “carecer” de habilidades reconocidas desde el ámbito profesional.

Desde el construccionismo social se señala, por un lado, que ningún conocimiento puede liberarse de las propiedades sociales, históricas, culturales y discursivas de las que surge (Gergen 1996; Potter 1998); es, más bien, el resultado de una construcción colectiva, las relaciones de todo tipo fabrican nuestras versiones de lo que puede ser denominado como conocimiento (Burr 1996). Por otro lado, la objetividad, incluso dentro del campo de la ciencia, no se establece por su proximidad a la verdad, sino por ser una consecuencia de las construcciones narrativas de los individuos (Cabruja *et al.* 2000).

El construccionismo social, además de asumir los aportes del constructivismo basado en autores como Vigotsky,¹ las teorías de la psicología social genética y lo

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

que algunos teóricos denominan *constructivismo social*; va más allá al reconocer que la función primaria del lenguaje es la construcción de mundos humanos contextualizados. El lenguaje se convierte así en un concepto imprescindible, promotor indispensable para acceder a la realidad social de los individuos y construirla. De hecho, las palabras no cumplen una función objetiva/pasiva, no transmiten simplemente los mensajes de un lugar a otro ni son una herramienta que nos permite describir al mundo tal y como es (Cabruja *et al.* 2000), sino más bien, desde el constructivismo social se considera a las palabras como hacedoras del lenguaje con una función activa, formativa y modeladora que permite a los individuos estructurar y modificar la realidad a la que se refieren.

1 Vigotsky es considerado el mayor representante del constructivismo social, teoría que dicta que el conocimiento, además de formarse a partir de las relaciones ambiente-yo, es la suma del factor entorno social a la ecuación: Los nuevos conocimientos se forman a partir de los propios esquemas de la persona producto de su realidad, y de su comparación con los esquemas de los individuos que lo rodean

Además de lo ya expuesto, se reconoce que la comunicación deviene del proceso social primario, es decir, vivimos inmersos en actividades sociales, en las que el lenguaje forma parte de éstas de tal forma que impregna la totalidad de la actividad social (Barnett 1997). En otras palabras, para esta investigación entre los seres humanos nos enfocamos y acotamos a lo que acontece entre cuidadores no profesionales y sus pacientes oncológicos, lo que adquiere significado a partir de la interacción social expresada a través del lenguaje y en un mismo campo de interacción.

Con la finalidad de estudiar las interacciones sociales entre y para los binomios, los instrumentos de investigación utilizados en este estudio me permitieron acceder a

diferentes arenas de los campos de comunicación a través del lenguaje. Por una parte, la comunicación directa a través de las narrativas desarrolladas con los binomios, mi participación en los grupos de ayuda mutua y las entrevistas semiestructuradas realizadas; y por otra parte, las herramientas desde la antropología digital que facilitan la investigación en línea, a través del seguimiento de grupos de WhatsApp y las entrevistas en línea.

En ambas formas de comunicación no se pueden separar las descripciones de la acción social, y debo decir que al enunciar, inevitablemente se realiza un acto de comunicación (Austin 1982). No obstante, debo decir que las palabras nos aportan su significado cuando forman parte de la interacción humana y en este significado se consideran los momentos concretos en los que dicha interacción se da (Gergen 1996).

Es así entonces, como posicionándome en este trabajo de investigación desde la teoría constructorista social, aludo al rechazo de una realidad social naturalizada

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

en el sentido del estado de cosa inmutable—y desde un principio no revisable- dado este sentido por un discurso oficial (religioso, estatal, burgués, científico, entre otros).

Releo la famosa fórmula atribuida a Protágoras “el hombre es la medida de todas las cosas” y la entiendo como la afirmación de que no existe para el hombre un saber no extraído de los sistemas antropológicos, que nos sirven tanto para fabricar el conocimiento como para transmitirlo. En este sentido, podemos considerar que el constructivismo es una forma heredada del nominalismo medieval: lo real es demasiado diverso, demasiado multidimensional, indeterminado, para que pudiésemos aprehenderlo como tal. Tallamos el mundo real al usar filtros, esquemas intelectuales, etcétera, para pasar de lo real a un mundo vivible y a nuestra medida.

Dado que considero que los cuidadores no profesionales y sus pacientes oncológicos tallan su mundo en el campo de los cuidados a la medida de sus necesidades

y con base en los conocimientos con que la interacción social los nutre, reitero entonces, que abordo este trabajo de investigación desde la fundamentación teórica del construccionismo social.

Entiendo este enfoque como el que sostiene que el individuo no es solamente un producto del ambiente ni un simple resultado de sus disposiciones internas, sino una construcción propia y dinámica que se va produciendo día a día en la interacción de diversos factores y entre diferentes actores. Desde el enfoque construccionista, el conocimiento no es una copia de la realidad sino una construcción del ser humano bajo los esquemas que ya posee y que se construye en la relación con otros y el medio ambiente.

La esencia de la teoría construccionista se puede resumir para este trabajo de investigación en que el conocimiento, cualquiera que sea el dominio disciplinario desde donde se estudie o analice, no se transmite ni es objeto de información; es objeto de elaboración mental; es construcción del pensa-

miento y accionar humano. Es así como la construcción del conocimiento implica una acción sobre nociones, juicios, concepciones previas, mediatizada por la interacción con los objetos y fenómenos de la naturaleza. Esta perspectiva construccionista desde lo social es considerada construccionista en cuanto que la construcción del conocimiento no es sólo a nivel individual, de un sujeto, sino a través de un colectivo y de las interacciones entre todos aquellos que participan en dichas interacciones.

Las investigaciones bajo el enfoque construccionista tienen un poder inmenso de definición cuando se usan para cuestiones de conducta humana, interacción, sistema de creencias y atribución de significados, de las que forman parte los procesos y estrategias de movilización de conocimiento que en este trabajo de investigación se abordan.

Para los construccionistas, no hay manera de salir de nuestras formas conversacionales de comunicación (Shotter 2001): no existen entidades extralingüísticas

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

cuya significación sea lingüísticamente clara con anterioridad a lo que se habla de ellas (Rorty 1980). Tanto la verdad como el conocimiento, desde todas las perspectivas incluyendo la científica, no son entidades del más allá, ni están sujetas a una razón superior u objetividad pura, sino, más bien, se construyen lingüísticamente en las relaciones sociales que los individuos establecen cotidianamente.

CUIDAR AL OTRO DESDE LA TEORÍA DE LA ESTRUCTURACIÓN

Basándome en la *teoría de estructuración* de Giddens, presento al binomio como individuos agentes, lo que implica el reconocimiento de un potencial de selección de sus acciones, que le permitirá escapar a la pasividad con respecto a las coacciones sociales, e intervenir de manera autónoma en el sistema de las relaciones sociales en tanto poseedores de sus decisiones y dueños de sus acciones (Jodelet 2016).

Es por lo anterior que desde el construccionismo social analizo cómo se moviliza el conocimiento, considerando a éste, como capacidades, habilidades y hábitos; métodos, procedimientos y técnicas, al igual que actitudes, valores y convicciones. Igualmente, analizo cómo se identifica el conocimiento a ser aprehendido y/o construido por los participantes en este estudio de investigación.

Entonces y basándome en Giddens para este trabajo, considero a los seres humanos como agentes cognoscentes, aun cuando su campo de acción está dentro de los límites, históricamente especificados y fijados por condiciones sociales que los mismos agentes no reconocen como tal, incluyendo las consecuencias de sus actos que ellos no pueden prever. A través de esta concepción nos acercamos a la de sujeto, y situamos en

primer plano la cuestión de los modos de conocimiento en los cuales se apoya la acción (Giddens 1992).

En este trabajo se articulan, entonces, la teoría construccionista, desde la que se estudia la creación y movilización de conocimiento entre y hacia binomios, y desde la teoría de estructuración, con la que describo y analizo los modos de conocimiento en que estos binomios basan su toma de decisiones durante el proceso de enfermedad que viven.

El conocimiento desde la antropología

Concepto de conocimiento

El uso del conocimiento dentro del campo de la movilización de conocimiento se puede entender como un proceso de conocimiento activo.

El conocimiento no es un objeto para “enviar” y “mandar”, sino más bien un con-

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

junto fluido construido por aquellos que lo producen y aquellos que los usan. La incorporación de perspectivas constructivistas ha sofisticado los abordajes en torno a la construcción y uso de conocimientos al contraponerse al ideal de “descubrir” la realidad de la inevitabilidad del carácter “construido” de los conocimientos.

Conocimiento

Comúnmente los términos *información* y *conocimiento* en la literatura y en la práctica se utilizan de manera intercambiable; sin embargo, difieren entre sí. El conocimiento es información con valor y es información que ha sido trasladada al entendimiento humano. No se puede decir que el conocimiento fluye, pero sí se puede decir que es “compartido” y “transferido” (Howells 2000).

Para este estudio abordamos al conocimiento como la información que se comparte en un contexto específico, de-

pendiente del entorno y que se crea constante y dinámicamente como fruto de la interacción social (Nonaka y Takeuchi 1995).

Las personas que interactúan en ciertos contextos comparten información desde la que construyen y comparten conocimiento, hago hincapié en que el conocimiento no es sólo información. La transferencia de información no es gestión de información y la gestión de información no es gestión del conocimiento, aunque la primera ayuda a la realización de la segunda (Nonaka y Teece 2001). Por lo tanto, si tenemos un grupo de personas que comparten un mismo rol, el de cuidador no profesional o el de paciente oncológico, compartirán al menos un marco de referencia que les facilitará la transmisión y adquisición de conocimiento.

Por otro lado, retomando las ideas de Zutter (1997) sobre el concepto de capitalización de la experiencia, definido como la experiencia transformada en conocimiento poniéndolo al servicio de la acción y del saber;

pero tal como Zutter menciona este concepto puede tener múltiples interpretaciones y diferentes prácticas, dado que se enfatiza el carácter subjetivo de lo que entendemos por conocimiento cuando éste parte de las experiencias propias de cada individuo. Resulta entonces complicado entender conocimiento desde su carácter grupal sin perder la individualidad del mismo. Sin embargo, considero que sí es posible identificar y agrupar las acciones consecuencia de dichos conocimientos. Entonces, si identificamos, agrupamos y analizamos estas acciones podemos movernos retrospectivamente para conocer los conocimientos que llevaron a las mismas, valgase la redundancia.

El conocimiento, a diferencia de la información, en este trabajo, se refiere a las acciones y es inseparable del pensamiento, combina información y experiencia con decisiones y acciones relevantes. Es por ello, que en este proyecto hablo de movilización del conocimiento y no de movilización de información.

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

¿QUÉ ES MOVILIZACIÓN DE CONOCIMIENTO?

MOVILIZACIÓN DEL CONOCIMIENTO

Desde finales de la década de 1990 hemos sido testigos de un creciente interés en la cuestión de cómo las sociedades contemporáneas podrían reforzar las conexiones, por una parte, entre la investigación y la evidencia, y por otra parte, de la política y la práctica. Entre las razones que podemos aducir de este interés se destacan una población más educada y una mayor demanda de pruebas “científicas”. El papel de los medios de comunicación es un buen ejemplo de lo anterior, estos informan constantemente, no siempre con precisión, de los nuevos hallazgos influenciando a las personas en sus actividades cotidianas (hábitos alimenticios y de compra, atención a su salud, etcétera) sólo hay que encender la televisión, en cualquier hora y canal, para certificar lo aquí dicho. Ahora bien, ¿qué

es movilización del conocimiento en este trabajo de investigación?

Un problema en el campo del conocimiento y el uso de la investigación es la falta de acuerdo entre los expertos en esos campos sobre términos e ideas básicas. Al igual que en muchas otras áreas de las ciencias sociales, una amplia variedad de términos y enfoques se encuentran en uso. Las definiciones sobre un mismo concepto varían según los sectores y disciplinas, por ejemplo: en el sector de la salud a menudo se utiliza el término traducción de conocimientos o medicina traslacional, mientras que en el empresarial se utiliza gestión del conocimiento, y así puedo continuar repasando diferentes disciplinas.

Sin embargo, si bien el desacuerdo con respecto a la definición de este concepto es amplio podemos encontrar coincidencias fundamentales en lo siguiente:

La movilización del conocimiento es [...] obtener la información correcta para

las personas adecuadas en el formato correcto en el momento adecuado, con el fin de influir en su toma de decisiones. La movilización de conocimiento abarca la difusión, la transferencia de conocimientos y la traducción de conocimientos (Levin 2008).

En este trabajo de investigación parto de la definición dada por Levin, haciendo hincapié en que el conocimiento movilizado será no solo del ámbito médico sino también del ámbito socioeconómico al que el binomio pertenece.

EXPERIENCIAS EN MÉXICO EN EL CAMPO DE LA ONCOLOGÍA

En México, las instituciones de salud, públicas y privadas, son reguladas por la Secretaría de Salud Federal. Según la Ley General de Salud (LGS), en México “la planeación, regulación, organización y funcionamiento

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

del Sistema Nacional de Salud” se rige por lo estipulado en la LGS y en las normas oficiales (Secretaría de Salud 2005: 5).

El Ejecutivo Federal, a través de la Secretaría de Salud Federal, es quien “dicta las Normas Oficiales Mexicanas a que quedará sujeta la prestación, en todo el territorio nacional, de servicios de salud en las materias de salubridad general y verificar su cumplimiento”; además de “promover y programar el alcance y las modalidades del Sistema Nacional de Salud y desarrollar las acciones necesarias para su consolidación y funcionamiento”; “coordinar el Sistema Nacional de Salud”; y “realizar la evaluación general de la prestación de servicios de salud en materia de salubridad general en todo el territorio nacional” (Secretaría de Salud 2005: 5).

Cuando nos acercamos al campo médico, y particularmente al oncológico, en México se habla mayormente de medicina traslacional, definida ésta como: la interacción de la investigación básica, clínica y epidemiológica para reducir la incidencia y

morbimortalidad del cáncer. De acuerdo al Dr. Hesselbart Márquez, la intención de la medicina traslacional (implica dos conceptos, uno por traducir y otro por trasladar) es integrar las tres disciplinas para obtener estudios de alto impacto para cada área, pero aún más para los pacientes que se pueden beneficiar. (Hesselbart 2008)

La Sociedad Mexicana de Oncología (SMeO) ha intentado estar a la vanguardia en el manejo del paciente oncológico por lo que desde hace varios años ha integrado a las disciplinas clínicas, básicas y epidemiológicas, cursos de medicina traslacional para médicos básicos y epidemiólogos.

En diciembre de 2017, durante la IX Jornada Nacional de Innovación y Competitividad y la 1a. Feria Nacional de Investigación en Medicina Traslacional e Innovación el entonces titular de la Secretaría de Salud (SSA), Dr. José Narro Robles, opinó que México se encuentra “a tiempo” de crear equipo con los actores del sector gobierno, academia y sector privado

para aplicar la medicina traslacional, bajo la idea de vincular a los diferentes sectores para lograr soluciones a los problemas de salud que aquejan a la población mexicana. Sin embargo, la población a la que quieren aliviar de sus problemas de salud no la hacen partícipe activa de estos procesos de medicina traslacional, ni siquiera en el discurso. Por lo tanto, podemos denotar y concluir que las experiencias en México en lo referente a movilización de conocimiento son aún muy incipientes y a su vez, excluyentes en acciones a la población afectada.

ABORDAJE METODOLÓGICO

¿Por qué “métodos mixtos”?

Desde el inicio de este trabajo me planteé como necesario en el problema de investigación que abordé hacerlo con una metodología flexible que me permitiera ser lo más comprensible posible, al igual que

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

me facilitara incorporar las voces de diferentes actores, considerando las facilidades de acceso a ellos, y cubrir las expectativas de obtener información que me planteé en este trabajo.

De este modo, encontré que desarrollar mi investigación desde los métodos mixtos, a través de los diferentes instrumentos de investigación que se propusieron, y posteriormente aquellos que se utilizaron me permitió obtener la información necesaria para responder mis preguntas de investigación. A continuación presento la perspectiva de métodos mixtos que abordé en este trabajo de investigación.

Métodos mixtos

Leech y Onwuegbuzie (2009) definieron los *métodos mixtos* en investigación de la siguiente manera: “recoger, analizar e interpretar tanto los datos cualitativos como cuantitativos en

un solo estudio, o una serie de estudios que investigan el mismo paradigma”.

La característica principal de los métodos mixtos (MM) es la combinación de la perspectiva cualitativa y cuantitativa en un mismo estudio. Este estudio se planteó metodológicamente como la combinación de métodos para permitirme darle profundidad al análisis y comprender mejor los procesos de movilización de conocimiento en y hacia los binomios cuidadores no profesionales-sus pacientes oncológicos en México. Sin embargo, dicha combinación fue asimétrica intencionalmente, dado que la mayor parte de la información presentada es de corte cualitativo.

Los MM representan la articulación, vinculación y combinación de niveles de análisis y fuentes de información de diversos tipos, permitiendo dar un análisis más comprehensivo del fenómeno social en estudio. Sin embargo, debo anotar que el uso de MM en las ciencias sociales en México es un debate vigente y no carente de ve-

hementes opositores (Castro y Bronfman 1999). Castro y Bronfman concluyen que “la interrelación entre los métodos cualitativos y los cuantitativos no admite soluciones unívocas, sino que depende de dos factores cuando menos: el momento que el investigador le interesa privilegiar (generación de teoría o transformación de la realidad) y el tema que se elige”. Entiendo entonces, que la balanza en la interrelación que se dé entre ambas metodologías depende de lo anterior, predominando una sobre la otra. Blaikie va aún más allá cuando menciona que la combinación de métodos para incrementar la validez y evitar los sesgos de cada enfoque es ingenua, “dadas las diferencias e inconmensurables y métodos” (Blaikie 1991).

Ante las críticas a los MM por la incompatibilidad epistemológica entre lo cualitativo y lo cuantitativo, paradigmas que sustentan métodos que parten de supuestos distintos sobre teoría de conocimiento, retomo lo expresado por Tashakkori y Teddlie (2010) quienes dicen que el eclecti-

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

cismo en los MM está en la base estructural de las investigaciones, en la intersección de tres áreas: el sustento teórico-conceptual, las estrategias metodológicas y las aplicaciones prácticas de los hallazgos. El estudio se fortalece al integrar las técnicas apropiadas por el enfoque cualitativo y cuantitativo, al complementarse estos dos enfoques permite al investigador utilizar de forma intercambiable las técnicas asociadas a una u otra (Della Porta y Keating 2013). Mi investigación se fortaleció con el uso técnicas de investigación cuantitativas aunque con una mucha menor presencia que las de corte cualitativo porque las primeras me permitieron acercarme a los participantes de mi investigación compaginando disponibilidad de tiempo y formato de encuesta de su parte y los intereses de investigación de mi parte.

Como podemos apreciar hay posturas, todas ellas muy bien sustentadas, a favor y en contra del uso de los MM en ciencias sociales; queda entonces a criterio de cada investigador aplicarlos a los fines que más

convengan a su investigación. Como investigadora entiendo las críticas a que mi investigación puede estar expuesta por usar MM, pero igualmente defendiendo las riquezas y beneficios que me aportaron, sin dejar de lado las dificultades y retos que enfrenté desde el desarrollo del trabajo y con los que posteriormente lidié al sistematizar y analizar la información recabada.

Son cuatro los modelos de MM más utilizados en la investigación en ciencias sociales, y particularmente en el campo de la salud referidos por Creswell (1995, 2015): secuencial, paralelo o simultáneo, estatus equivalente y enfoque predominante-modelo predominante. Este trabajo de investigación lo desarrollé desde el *modelo secuencial*. Dicho modelo consiste en explorar un problema a través de los métodos cualitativos, porque la población puede haber sido poco estudiada o entendida; luego se continúa aplicando técnicas provenientes de los métodos cuantitativos para complementar lo primeramente abordado desde

los métodos cualitativos, y posteriormente, se cierra el ciclo metodológico volviendo a los métodos cualitativos para profundizar los hallazgos.

Siguiendo estas pautas marcadas por el modelo secuencial descrito anteriormente, realicé mi trabajo de campo en tres fases. La primera es sobre la que se sustenta la fuerza de mi investigación. Esta fase inicial está basada totalmente en un único instrumento de corte cualitativo y consistió en la realización de encuentros en primer lugar con el paciente oncológico y posteriormente con los cuidadores no profesionales principales identificados por los propios pacientes. Las narrativas que se realizaron durante estos encuentros son la base para el posterior desarrollo de las trayectorias del cuidador no profesional y su paciente oncológico.

Estas primeras narrativas me hicieron reflexionar sobre diferentes aspectos que hasta ese momento no había considerado incluir en mis indagaciones. De hecho, me hicieron percatar de otros ejes de análisis

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

que era importante incluir en los instrumentos de investigación que aplicaría posteriormente. Uno de ellos fue darle una mayor presencia en mis preguntas y observaciones a la interacción entre cuidador no profesional y su paciente, así como al papel del paciente en la identificación de las necesidades de conocimientos así como su movilización por el cuidador.

En resumen, usé los hallazgos cualitativos identificados en la primera fase para construir la segunda, entonces incluyendo una parte cuantitativa, a través de encuestas estructuradas y semiestructuradas a dos de los actores abordados en el proyecto (personal médico y los académicos expertos). Finalmente, incorporé los primeros hallazgos de corte cualitativo y cuantitativo de la información recopilada en las fases I y II para continuar, en la fase III de mi trabajo de campo, con la continuación y ampliación de los encuentros con los binomios para desarrollar las narrativas que aquí presento y las observaciones partici-

pantes, en línea y presencial, en los grupos de ayuda mutua.

De este modo pude tener una perspectiva más amplia e incluyente sobre mi problema en estudio y de todos los actores, que a mi parecer están involucrados en los procesos de movilización de conocimiento en y hacia los binomios en México.

Los instrumentos cualitativos (entrevistas a profundidad, base de mis narrativas, y observaciones participantes) me permitieron conocer las opiniones, experiencias y perspectivas en primera persona de los actores principales en mi problema de investigación: los binomios.

Asimismo, entre los cambios metodológicos que debí atender durante el trabajo de campo destaco la aplicación de la entrevista a profundidad con una experta académica. Tal como he descrito anteriormente, el planteamiento metodológico original con los académicos expertos era una encuesta estructurada en línea. Sin embargo, tuve que realizar una ruptura metodológica y episté-

mica que me condujo de lo cuantitativo a lo cualitativo. A petición de la propia entrevistada, en su caso se sustituyó la encuesta estructurada por una entrevista a profundidad, resultando una experiencia muy enriquecedora tanto en contenido como en la aplicación de un nuevo formato para mí, la entrevista a profundidad en línea.

La intención de utilizar las encuestas semiestructuradas, no fue la de alcanzar una representatividad de los datos obtenidos, sino facilitar y agilizar la obtención de información considerando las dificultades de acceso y el escaso tiempo con el que estos actores (profesionales de la salud y expertos académicos) normalmente disponen.

Al utilizar el modelo secuencial en el abordaje de investigación desde la metodología mixta, conseguí realizar un trabajo predominante de corte cualitativo, con base, principalmente, en el componente testimonial de los binomios y en las observaciones participantes en los grupos de ayuda mutua, a través de los que abordé

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

a los principales actores de mi tesis. Asimismo, este abordaje metodológico me permitió incluir de manera periférica y contextual a los otros actores involucrados, desde mi punto de vista, en los procesos de movilización de conocimiento en y hacia los binomios.

Las relaciones e interacciones establecidas por cada uno de los binomios, así como las redes en las que se encuentran inmersos me hace imprescindible la necesidad de abordar en mi trabajo de investigación el análisis de redes como una estrategia metodológica para el análisis de la información recopilada.

Cancerología de Colima me facilitó una lista de pacientes oncológicos que habían participado en un estudio de investigación previo y a quienes se había invitado a participar en mi investigación. Tras recibir esta lista, contacté vía telefónica a 12 pacientes de oncología que cumplían con los requisitos previamente estipulados en mi estudio: haber sido diagnosticada al menos hacía dos años, haber recibido o estar bajo tratamiento y tener disponibilidad de comunicación con su cuidador. De estos 12 primeros contactos telefónicos logré realizar entrevistas a profundidad con cuatro binomios, tres en Colima capital y uno en Comala.

NARRATIVAS CON PACIENTES ONCOLÓGICOS Y SUS CUIDADORES (BINOMIOS)

El desarrollo de las narrativas con los cuidadores no profesionales y sus pacientes oncológicos, los binomios, a través de entrevistas a profundidad fue mi primer paso en el trabajo de campo, tal como ya describí.

La identificación de los binomios que serían entrevistados se realizó de manera diferente en Chiapas y en Colima, los dos estados mexicanos en donde desarrollé mi trabajo de investigación presencial.

Por un lado, en Chiapas utilicé la técnica *bola de nieve* para acceder y luego contactar a los participantes en esta investigación, tres binomios, uno en San Cristóbal de las Casas y dos en Tuxtla Gutiérrez). Desgraciadamente una cuarta participante falleció en el periodo de trabajo de campo por lo que decidí no incluir la información recabada con ella. Por el otro lado, en Colima, personal adscrito al departamento de investigación del Instituto Estatal de

Los primeros contactos con los binomios fueron vía telefónica, para describirles brevemente mi proyecto y los invitaba a participar en el mismo. En algunos casos fue necesario contactarlos más de tres veces antes de concretar una fecha y hora para el primer encuentro presencial. Los rechazos y atrasos se debieron a falta de tiempo de los participantes, compromisos previos, tras-

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

lados programados para su atención médica o porque entonces su estado de salud no les permitía participar. Todos los primeros encuentros presenciales, con cuidadores como con sus pacientes, fueron grabados con la ayuda de la aplicación de grabación de voz de mi celular personal (Huawei P7) y una mini grabadora digital de voz digital marca Steren (Rec-855).

El primer encuentro lo sostenía con el paciente oncológico a quien realizaba una entrevista a profundidad con base en un guion previamente desarrollado y básico de las narrativas desarrolladas. Durante este encuentro, el paciente identificaba a su principal cuidador o cuidadora no profesional, a quien yo entrevistaba posteriormente; en algunos casos el mismo día.

Todos los participantes (cuidadores no profesionales y pacientes oncológicos) firmaron un consentimiento informado previo a su entrevista a profundidad.

La relación establecida con cada cuidador no profesional así como con cada pa-

ciente fue diferente, pero en todos encontré gran entusiasmo por compartir sus experiencias, algunos de manera más elocuente que otros, pero definitivamente con muchas ganas y entusiasmo por compartir sus historias y experiencias.

Anímicamente, para mí cada encuentro presencial o en línea representó un reto personal, principalmente por intentar mantener la “frialdad” necesaria para continuar y apearme a mis necesidades como investigadora ante los relatos desgarradores en la mayoría de los casos. Puedo decir, con total since-

ridad que los binomios participantes en esta investigación me abrieron su “corazón” y depositaron en mí toda la confianza para ser quien comparta a través de esta investigación sus historias y experiencias. Esto para mí, como investigadora novel en este campo de investigación, fue un constante cúmulo de emociones y una necesidad de encontrar el equilibrio entre ser investigadora y a la vez una cuidadora no profesional más; una gran tarea que debí enfrentar al desarrollar las entrevistas a profundidad que luego serían las narrativas, base de mi investigación.

ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS AUTOAPLICADAS

Desarrollé un cuestionario semiestructurado autoaplicado para ser contestado por el personal médico adscrito a los tres hospitales seleccionados para mi investigación:

1. Centro de Oncología Integral del Hospital Vida Mejor del Instituto

de Seguridad Social para los Trabajadores del Estado de Chiapas (ISSTECH),

2. Hospital Infantil Pediátrico de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

3. Instituto Estatal de Cancerología de Colima, en la ciudad de Colima.

Con el fin de obtener los permisos correspondientes por parte de las autoridades de cada hospital presenté mi proyecto ante dichas instancias. Tras pasar satisfactoriamente los diferentes requisitos estipulados por cada institución, junto con aquellos de los encargados de investigación de cada institución identifiqué al personal médico que cumplía con el requisito estipulado en mi estudio: tener contacto con los pacientes oncológicos y sus cuidadores no profesionales. Una vez identificados el número total de posibles entrevistas entregué a los encargados de investigación de cada institución los cuestionarios para que fueran entregados a los médicos a quienes se les solicitaba que los devolvieran una semana después. Los procesos de aplicación de cuestionarios tuvieron diferentes matices en cada institución, y resultó muy exitoso en dos de los tres hospitales.

Las dificultades con las que me encontré con la aplicación de esta herramienta estuvieron principalmente en los procesos de inducción para obtener los permisos. Los que nos dedicamos al campo de la investigación sabemos bien que el acceso al personal de salud que labora en los servicios públicos o privados es una ardua tarea, en la que el éxito no depende del empeño y entusiasmo del investigador o del ánimo por participar del propio personal, los canales burocráticos y administrativos para tener el acceso a veces se convierten en laberintos sin salida.

PAPEL DE LOS GRUPOS DE AYUDA MUTUA (PRESENCIAL Y DIGITAL)

Como ya he mencionado anteriormente, la observación participante, esta “estrategia de investigación” social (como la denomina Guasch, 1997), no estuvo contemplada desde un principio, surgió esta posibilidad de observaciones presenciales y en línea

de los dos grupos de ayuda mutua donde durante un año participé y observé. Finalmente, el objetivo consistió en acercarme al conocimiento de una realidad que viven y comparten estos grupos de ayuda mutua.

Parto de mi experiencia como participante e investigadora, ambas cosas a la par. Tal como dice Spradley (1980), podemos considerar la observación del grupo al que pertenecemos como una modalidad más de realizar observación participante en antropología social. Desde la posición de Spradley (1980), en mi observación interactué y observé al grupo al que pertenezco. De este modo, registré la información mientras era observadora, y en la práctica utilicé mis propias anotaciones. Al realizar mi trabajo de observación no dejé de ser miembro del grupo. La dificultad en estos casos estribó en poner la distancia correcta para analizar mis propias aportaciones al grupo.

Esta posición que asumo contradice a lo expuesto por Taylor y Bogdan (1986) quienes recomiendan que “[...] los investi-

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

gadores se abstengan [...]” de ser parte de las experiencias observadas; no recomiendan una investigación endógena. Sin embargo, considero que en esta investigación mi pertenencia al fenómeno investigado me facilitó el acceso al campo y a los escenarios, pues sólo acortar la distancia, social, espacial o cultural, no me garantizaba una obser-

vación eficaz. Por lo contrario, mi doble implicación como participante e investigadora en esta experiencia grupal observada enriqueció esta investigación aportando los puntos de vista en formato grupal de los actores principales de mi investigación, cuidadores no profesionales y sus pacientes oncológicos.

Cada uno de estos grupos tiene su contraparte presencial a la que acudí en un doble papel, como investigadora y como participante activa, lo que permitió las observaciones participantes presenciales, tal como describo más adelante, y las observaciones participantes en línea.

Respecto a los aspectos éticos relacionados con el uso de la información recopilada por este medio y en este periodo, fueron atendidos al obtener la autorización verbal de las administradoras del grupo así como de la mayoría de los participantes en dichos grupos.

ETNOGRAFÍA DIGITAL DE GRUPOS DE AYUDA MUTUA

Usamos los términos *netnografía* (Kozinets 2010), *etnografía digital* o *etnografía virtual* (Hine 2000) para denominar un método que permite a los investigadores estudiar cómo las personas se comportan e interactúan en el mundo digital. Si bien surge del considerado método básico de la antropología, la etnografía, este nuevo método de investigación considera los medios de comunicación social no sólo como un sitio de investigación o una herramienta, sino que

los explora cómo espacio de interacción construido a través del cómo sus participantes lo habitan, utilizan y construyen activamente (Hooley *et al.* 2012).

En este trabajo se realizó el acompañamiento digital de dos grupos de ayuda mutua: Ayuda Mutua en Cáncer y Cuidando Cuidadores, ambos bajo el formato digital de grupos de WhatsApp por un periodo total de 12 meses, de marzo 2017 a marzo 2018.

Experiencias en antropología digital

Planteé desde un inicio trabajar desde este nuevo enfoque metodológico al considerar dos aspectos: la importancia del mundo digital en los procesos de comunicación y movilización del conocimiento actuales, y

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

la facilidad y amplitud de acceso a los diferentes actores que participan en mi investigación. El primer aspecto quedó confirmado con creces tras mi trabajo de campo, pero el segundo me enseñó que la mayor facilidad y el amplio acceso a las personas no garantizan una comunicación exitosa; en otras palabras, poder contactar a un mayor número de personas no me aseguró que se estableciera la comunicación deseada pues tuve una muy escasa respuesta de los actores invitados a participar por el medio digital.

Podemos considerar que la premisa de que lo digital debe y puede ser un medio altamente efectivo para reflejar aquello que significa ser un humano, es la tarea principal de la antropología como disciplina. Autores como Miller, Horst, Burlacu, Postill y Boellstorff, entre otros muchos, defienden la idea de que el ser humano no se ha convertido en menos humano, menos auténtico y más mediado por volverse digital (Horst y Miller 2012)

Boellstorff (2012) lo dice con claridad, el mundo digital es simplemente otra arena para la práctica expresiva, pero no hay razón para privilegiar un mundo sobre otro, por lo que cada vez que utilizamos el término *real* analíticamente en lugar de coloquialmente socavamos el proyecto de antropología digital, idolatrando la cultura predigital como un espacio de autenticidad retenida.

La revisión matizada de la teoría de la mediación que realizan Eisenlohr y Engelke (en Boellstorff 2012) y siguiendo el concepto de *habitus* de Bordieu (1977) podemos pensar que ser digital hoy día se asemeja a haber sido cristiano en la Europa Medieval.

Finalmente seguimos siendo humanos, estemos en el mundo digital o no, y para realizar este trabajo de investigación las herramientas que la antropología digital ofrece mejoraron mi capacidad en la antropología convencional para abordar el problema de investigación que estudio.

El surgimiento de esta nueva subdisciplina, la antropología digital, se basa, de

acuerdo a Miller y Horst (2012), en seis principios básicos.

1. El primero hace referencia a que lo digital por sí mismo intensifica la naturaleza dialéctica de la cultura, entendiendo por digital todo aquello que se reduce a un código binario y que produce una vasta proliferación de la particularidad y la diferencia.
2. El segundo principio sugiere que la antropología digital será perspicaz en la medida en que revele la naturaleza mediada y enmarcada del mundo no-digital y fallará cuando presupongamos una mayor autenticidad a lo predigital.
3. El tercer principio se basa en su compromiso con el holismo, al considerar que el foco es la vida vivida y toda la mezcla de factores relevantes que vienen con esto.
4. El cuarto principio reafirma la importancia del relativismo cultural

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

y la naturaleza global de nuestro encuentro con lo digital, negando así que lo digital homogeniza.

5. El quinto principio concierne a la ambigüedad esencial de la cultura digital con respecto a la creciente apertura o al cierre.
6. El sexto y último principio reconoce la materialidad de los mundos digitales, los cuales no son ni más ni menos materiales que los otros mundos que los han precedido.

Los enfoques en cultura material nos han demostrado cómo la materialidad es también un mecanismo siempre presente detrás de nuestras observaciones finales (Miller y Horst 2012).

En lo personal, este es mi primer acercamiento al mundo de la antropología digital. Hasta este trabajo, yo era una usuaria más de algunas de las llamadas nuevas tecnologías; sin embargo, debo reconocer que fui, considero, una usuaria tardía. Mi primer

celular, un Nokia 3110, todo un clásico hoy, lo tuve hace aproximadamente diez años. La decisión de tener este primer celular fue impuesta por la de estar comunicada con el equipo de trabajo del proyecto en que entonces colaboraba. Desde esa ocasión, y tras dos celulares más y siete años después, di el salto a los llamados teléfonos inteligentes, y el acceso a las diferentes aplicaciones que ofrecen, entre ellas, WhatsApp, utilizada ampliamente en esta investigación.

El uso de esta aplicación como herramienta de investigación en mi trabajo de investigación surgió naturalmente tras participar personalmente en los grupos de ayuda mutua que decidí incluir en la observación participante. Tras esta decisión metodológica me ví en la necesidad de conocer más y mucho mejor el uso de esta herramienta digital para la investigación antropológica.

El WhatsApp como herramienta de investigación para mi proyecto fue una tarea fácil, no fue así encontrar bibliografía con respecto a su uso en investigación. Para mí,

planteó un reto trasgredir las metodologías más comúnmente utilizadas en antropología al igual que un desafío el saber utilizar para mi estudio la riqueza del material antropológico que esta participación en grupos de WhatsApp me ha facilitado.

Con respecto al uso de entrevistas en línea como herramienta en mi investigación siempre estuvo presente desde los primeros borradores de mi protocolo. Nunca lo había realizado en ninguna de mis experiencias en investigación, pero sí había participado como entrevistada. El desarrollo de la herramienta —entrevista digital— fue relativamente fácil al acceder a amplia bibliografía sobre el tema y el apoyo de colegas con experiencia en este campo.

Sobre la otra herramienta digital utilizada en este estudio, la entrevista a profundidad vía Skype, igualmente fue fácil y surgió de manera natural. Skype era cotidiano en mi vida al tener familia lejos y con la que al menos dos veces en semana me comunicaba por este medio.

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

Relato estas tres experiencias que para mí han significado mi inmersión en la antropología digital, traspasar las barreras del espacio y del tiempo e ir más allá del contacto personal para acceder a la información que requiero para mi trabajo de investigación. Estas tres experiencias me han hecho entender el poder de lo digital para la investigación antropológica, sin dejar de diferenciar las diferentes arenas, personal y digital, en que debemos entender como antropólogos al “yo” personal y al “yo” digital, cada uno con su propio poder y limitantes.

Las herramientas digitales utilizadas para este estudio fueron entrevistas en línea, desarrolladas en la plataforma de google, con académicos expertos en el campo de la atención al paciente oncológico en México, entrevista a profundidad vía Skype y etnografía en línea de dos grupos de ayuda mutua (Cuidando Cuidadores y Ayuda Mutua en Cáncer). La aplicación de ambas herramientas no sustituyó mi mirada antropológica pero sí me aportaron información

muy valiosa y relevante para la construcción del conocimiento científico que este trabajo aporta.

Entrevistas en línea

La entrevista en línea fue desarrollada para poder contar con la participación de alguno de los actores periféricos en esta investigación: académicos expertos en el campo de la atención del paciente oncológico en México. El primer paso fue investigar en la literatura y contactar a otros investigadores que ya estaban familiarizados con este método. Ya conociendo los aspectos a favor y en contra de la aplicación de este método, me dí a la tarea de cumplir con el segundo paso, construir el instrumento, es decir, el cuestionario en línea. Como ya mencioné, yo no tenía experiencia previa; primero construí el cuestionario en formato word y posteriormente, con la ayuda de amigos y conocidos, expertos en el manejo de programas, exporté el

texto en word a un formato para desarrollar un cuestionario en línea en la plataforma gratuita *Google documents*. Una vez construido, ya en la plataforma digital, se presentó la prueba piloto a académicos colegas, quienes con sus comentarios al formato y al contenido de las preguntas colaboraron en mejorar el formato hasta la versión final.

El cuestionario en línea consta de una breve presentación de mi estudio y las preguntas. A cada participante se hizo llegar un correo electrónico con un breve texto introductorio a mi investigación y el enlace electrónico para acceder a la entrevista en línea. El tercer paso en este proceso fue la selección de los académicos a quienes se enviaría el cuestionario en línea, para lo cual realicé un ejercicio de análisis bibliométrico, que describo más abajo.

Mi éxito y satisfacción con este instrumento los encuentro en el proceso de diseño y aplicación de una encuesta electrónica. Nunca antes lo había realizado, mi conocimiento al respecto era sólo como participante

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

en algunas encuestas en línea en las que me había involucrado, principalmente relacionadas con el ámbito publicitario. Aprendí cómo desarrollar una encuesta en línea amigable y de fácil aplicación, para lo que me basé principalmente en el libro *What is online research, using the internet for Social Science Research* (Hooley *et al.* 2012). No obstante el éxito en la aplicación del mismo, el resultado aún dista mucho del que deseo y anhelo.

En esta ecuación para obtener el éxito deseado en la aplicación de este instrumento me falló la estrategia para captar la participación de los académicos. A cada uno de los que identifiqué para ser entrevistados les envié, hasta en tres ocasiones, la solicitud de participar en mi entrevista en línea. De un total de 57 invitaciones, una fue repondida electrónicamente, otra participante me solicitó realizar una entrevista a profundidad en línea, misma que se realizó a través de Skype y otra me contestó mi correo de invitación con otro correo, detallando amplia y contundentemente sus razones para no

contestar mi encuesta en línea. A esta invitada no participante le contesté su poco amable correo de negación a participar y ya no obtuve respuesta; ahí acabó mi relación epistolar electrónica con ella.

En resumen, el éxito al obtener respuestas del personal académico fue marcadamente bajo, dos de 57. No obstante, con la información obtenida a través de la única encuesta en línea realizada con éxito,

junto con la entrevista a profundidad y la respuesta negativa, obtuve información para analizar mis resultados y desarrollar mis conclusiones. Igualmente incorporé la información obtenida a través de los análisis de texto a través del análisis bibliométrico, para contar con las voces de estos actores, académicos expertos en el campo de la atención oncológica en México, a través de sus publicaciones.

ANÁLISIS BIBLIOMÉTRICO

Como ya mencioné más arriba, este análisis fue parte del proceso de selección de candidatos (académicos expertos en el campo de la atención oncológica en México) a quienes luego invité a participar en mi encuesta en línea.

La bibliometría es una subdisciplina de la cienciometría y nos proporciona infor-

mación sobre los resultados de las investigaciones, y a su vez, nos permite valorar la actividad científica así como el impacto de la investigación como de las fuentes. Los indicadores bibliométricos se pueden clasificar en dos grandes grupos: de actividad y de impacto. Para este trabajo de investigación utilizamos los primeros, dado que los

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

indicadores de actividad visualizan el estado real del tema de investigación que el investigador desea abordar. A través del uso de estos indicadores pude obtener información sobre productividad; número, distribución y dispersión de las publicaciones; colaboraciones en las publicaciones y conexión entre autores (Rueda-Clausen *et al.* 2005). Al concluir este ejercicio obtuve una lista de autores que podían responder a los requerimientos que establecí para considerarlos como informantes clave en mi proyecto de investigación.

Para este estudio se estableció una estrategia de búsqueda basada en la información arrojada por los siguientes motores de búsqueda: *Google académico*, *Pubmed*, *Ililacs* y *Scielo*. Los descriptores utilizados para dichas búsquedas fueron: palabras clave relacionadas con el tema de investigación y rango de búsqueda en cinco años previos a 2017, esto es, todo aquel material publicado en los últimos cinco años. La elección de este rango correspondió a la vigencia de la publicación

y consideró los largos lapsos que los autores requieren para publicar sus resultados de investigación. Los datos de contacto de los expertos académicos fueron obtenidos de

las publicaciones seleccionadas y cuando no aparecían en la publicación se hallaban con la búsqueda por internet a través de los datos de adscripción de esos autores.

CONTRASTES SOCIOECONÓMICOS ENTRE CHIAPAS Y COLIMA

Estos dos estados son contrastantes en todos los aspectos que evaluemos. Sin embargo, en este escrito nos enfocaremos, principalmente, al ámbito de la atención al paciente oncológico que reside y acude en busca de atención médica en Chiapas o en Colima. Chiapas cuenta con escasos servicios públicos y privados para la atención de pacientes oncológicos, mientras que por otro lado, Colima y sus centros públicos de atención oncológicos han recibido reconocimientos nacionales por su buen hacer (ISECH 2015 y SSA-Colima 2015).

Al sur de la República Mexicana, Chiapas es un estado con una indiscutible

riqueza cultural y natural, marcada heterogeneidad étnica y socioeconómica de su población, pero lamentablemente ubicado en el último lugar entre los estados de México por el índice de desarrollo humano (IDH). En el occidente del país, tenemos a Colima, estado con el menor tamaño de población de todo México, en el sexto lugar del IDH de México, con menos diversidad de grupos étnicos y brechas socioeconómicas menos amplias (PNUD 2016). Ambos estados representan dos Méxicos diferentes, con retos muy distintos, particularmente desde la perspectiva de políticas públicas en salud, pero que a su vez comparten un sistema de atención a la salud

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

TABLA 1.
ALGUNOS INDICADORES SOCIOECONÓMICOS Y DE SALUD PARA CHIAPAS Y COLIMA

Indicadores	Chiapas				Colima			
	HOMBRES	MUJERES	TOTAL	%	HOMBRES	MUJERES	TOTAL	%
Socioeconómicos								
Población ¹	2 536 721	2 681 187	5 217 908		350 791	360 444	711 235	
Población >45 años	509 510	544 933	1 054 443	20.2%	85 864	92.936	178 800	25.1%
Población <15 años	877 817	862 618	1 740 435	33.4%	96 365	91 178	187 543	26.4%
Población hablante lengua indígena >3 años				27.94%				0.63%
IDH ²			32/32				6/32	
PIB (per cápita) USD/habitante ³			3 592				9 177	
Salud (por egreso hospitalario) ⁴								
Morbilidad general	3 597	6 793	10 390	0.2%	16 482	24 315	40 797	5.7%
Morbilidad (tumores)	400	1 112	1 512	14.6%	141	358	499	1.2%
Mortalidad (tumores)			42	2.8%			4	0.8%
Días de estancia por tumores			3 303				1 318	
¹ 2013 ² 2012 ³ 2016 ⁴ 2018								
FUENTES: INEGI (2018, 2016, 2015).								

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

y una necesidad común: el incremento de la población diagnosticada con cáncer.

Por todo lo anterior, encuentro que la posibilidad de contrastar las experiencias de los binomios, así como del personal de salud que atiende a pacientes oncológicos en estos dos estados puede hacer aportaciones interesantes al tema de investigación que desarrollo. De este modo, me surgen las preguntas: entre estos dos estados, ¿son diferentes los procesos de movilización de conocimiento en el binomio cuidador-paciente?, y a su vez, ¿estos procesos pueden ser un factor importante en la evolución de los pacientes oncológicos en estos dos estados? Asimismo, reitero que estos dos estados fueron seleccionados entre los 32 que conforman el país por los vínculos académicos ya establecidos, tanto con instituciones académicas como de salud en ambos estados, lo cual incrementaba la factibilidad del proyecto.

La desigualdad entre los dos estados en que se ubican los binomios presentados

en este trabajo se puede observar en los indicadores que se presentan en la tabla 1.

Debo hacer notar que estas diferencias no se reflejan en lo reportado por los binomios participantes en este estudio, en la medida en que el perfil socioeconómico de cada uno no corresponde, en términos generales, a la realidad sociodemográfica de uno y otro estado.

En cuanto a tamaño de población, Chiapas cuenta con siete veces más población que Colima; su población es más joven, 13 puntos porcentuales más.

Una cuarta de la población chiapaneca es hablante de alguna de las 12 lenguas indígenas habladas en Chiapas, de acuerdo con el Sistema de Información Cultural de México (SIC México 2019).

Con respecto al Índice de Desarrollo Humano (IDH), Chiapas ocupa el último lugar a nivel nacional y Colima está el sexto (PNUD 2016). También en 2016 el Producto Interno Bruto (PIB) per cápita en dólares de Colima triplicaba el de Chiapas según el

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD 2016).

Con respecto a los indicadores de salud, si bien hay que considerar las diferencias de accesibilidad, tanto económica como geográfica de las poblaciones de los dos estados, los datos aquí presentados nos dan una buena idea de las diferencias sustanciales que las dos poblaciones deben enfrentar cuando se enferman, y en particular cuando se trata de atención al cáncer. La población chiapaneca acudió en 2018 en menor proporción al hospital por algún malestar, ni siquiera 1% de la población chiapaneca frente al casi 6% de la población colimense. De aquellos que acudieron por algún malestar al hospital; más de 14% lo hizo en Chiapas por algún problema relacionado con el cáncer y sólo 1.2% en Colima.

Si bien, tanto en Chiapas como en Colima contamos con sendos Institutos de Cancerología, como ya describí, los egresos hospitalarios por morbilidad relacionada con algún padecimiento de cáncer son porcen-

2. ¿Desde qué mirada teórica y cómo realicé la investigación?

tualmente mucho mayores en Chiapas que en Colima. Finalmente, lo que me parece aún más grave y revelador es que de aquellas personas que en Chiapas acudieron en 2018 a algún servicio hospitalario para atenderse por problemas relacionados con cáncer, los fallecimientos alcanzaron 2%.

Con respecto a la división por sexo, las mujeres son las que más acuden a los servicios de salud, tres veces más que los hombres, para ser atendidas por problemas de salud relacionados con algún tipo de tumor. Lo anterior puede deberse a las constantes campañas de tamizaje para detección temprana de cáncer cervicouterino y de mama por parte de los servicios de salud, y que han contribuido al incremento en la detección de casos.

El trabajo de tesis que desarrollé no quería realizar un estudio comparativo entre ambos estados, pero sí era y son de mi interés, los procesos de movilización de conocimientos entre y hacia los pacientes y sus cuidadores, tanto en Colima, en donde la atención al paciente oncológico está resultando en una baja mortalidad, como en Chiapas, donde la morbilidad oncológica va creciendo, y desgraciadamente, creciendo a la par que el número de fallecimientos por esta causa. Derivo de lo anterior, pero salvando las diferencias que puedo tomar como ejemplo de buenas prácticas en torno a la atención al paciente oncológico y su cuidador las realizadas en el estado de Colima; sin dejar de considerar las múltiples necesidades que tanto binomios como personal de salud expusieron en este trabajo.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

NARRATIVAS DE LOS BINOMIOS Y HALLAZGOS. EXPERIENCIAS Y PROCESOS DE MOVILIZACIÓN DE CONOCIMIENTO DE LOS INTEGRANTES DE LOS BINOMIOS

Al compartir aquí las historias de cada una de las personas, ya sean cuidadores no profesionales o sus pacientes oncológicos, deseo que desde sus propias voces nos narren las experiencias que vivieron, aprender de ellas y difundir el rico conocimiento empírico que generosamente nos transmiten.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

GYK

**TESTIMONIO DE G, PACIENTE ONCOLÓGICO, CÁNCER DE MAMA;
SAN CRISTÓBAL DE LAS CASAS, CHIAPAS**

PRESENTANDO A G

G es una mujer menor de 38 años, de complejión mediana y curvas prominentes; trabaja como asistente administrativa en una institución federal del ramo de la educación superior e investigación de alto nivel. Es originaria de San Cristóbal de Las Casas, Chiapas, en donde continuaba viviendo al momento de este encuentro, en su propia casa, junto a sus tres hijos, pero sin pareja.

Sus ingresos son principalmente de su propia actividad laboral y cuenta con el apoyo de su expareja, con quien lleva una relación cordial. G cuenta por su trabajo con seguro social (ISSSTE).

**Invitando a G a compartir
su experiencia como sobreviviente
al cáncer**

G es una bella y fuerte mujer, coqueta en su ser y muy cariñosa en su trato. Te mira mientras te habla con una voz dulce y pausada. Durante el proceso de su enfermedad continuó trabajando como asistente de una de las áreas de apoyo del centro de investigaciones federal. Este trabajo le genera un ingreso estable, del que económicamente depende dado que al momento de la entrevista ella ya estaba divorciada y a su cargo se encontraban sus tres hijos. G vive con sus tres hijos en una casa propia que aún

está pagando quincena a quincena mediante el descuento de un porcentaje de su salario.

A G yo la conocía con anterioridad porque laboramos en la misma institución. En varias ocasiones habíamos coincidido en el pasillo, la cafetería o en su lugar de trabajo. Las ocasiones en las que platicamos lo hicimos casi siempre de los hijos o de cuestiones relacionadas con el trabajo; pero no recuerdo con claridad si en alguna ocasión previa a su participación en mi investigación hablamos de su problema de salud. Un amigo común me comentó que G podría estar interesada en participar en mi investigación y me pasó su número de celular, medio por el que la contacté.

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

Tras una breve llamada acordamos encontrarnos en una cafetería en el centro de la ciudad de San Cristóbal, de Las Casas, en Chiapas; pero antes de terminar la llamada G me dijo: “te voy a compartir unos correos y unos documentos sobre mi tratamiento”, y así lo hizo.

Nuestro primer encuentro para compartir sus experiencias

El 7 de julio de 2016 a las 16:00 horas me encontré con G en el “Café Toscano”, a un par de cuadras del centro de la ciudad. La elección del lugar fue mía, en varias ocasiones había estado ahí y quise que nuestro encuentro fuera en un lugar cómodo para ambas; dado que la única condición que G me planteó fue no realizarlo en su casa; “para tener más tranquilidad”, comentó. La elección del lugar fue muy acertada, pude grabar en audio nuestro encuentro sin problemas y ambas tuvimos la tranquilidad necesaria para llevar

a cabo nuestro primer encuentro. Por esto que puedo afirmar que fue un acierto.

Como ya comenté anteriormente, a G ya la conocía y había tenido la oportunidad de conversar con ella; también sabía que pasaba por un proceso de cáncer; pero no tenía mayor información al respecto.

No obstante, con G como la primera participante en mi estudio me sentía muy tranquila. Desde un principio me externó sus ganas de contarme su historia, sus experiencias abiertamente, y sin miedo a contar con detalle por lo que había pasado para estar sentada ese día junto a mí tomando un café. Finalmente, ahí estábamos dos mujeres conversando; sólo eso pensarían los otros tres clientes en aquellos momentos en el café, y creo que así fue.

Aproximadamente durante la primera hora, sin haberla medido con reloj, nos pusimos, coloquialmente hablando, al corriente. Hacía mucho tiempo que no nos veíamos, y con un buen café de por medio la conversación se facilitó. Poco a poco fuimos

entrando en materia y llegamos al punto de empezar a conversar sobre el motivo inicial de ese encuentro.

A esa primera ocasión en que nos vimos cara a cara llevé en papel y memorizado un guion que previamente había desarrollado con la firme intención de seguir un orden en los temas por tratar, abarcando todos los aspectos que con mi investigación quería cubrir.

El guion se cumplió; con respecto al orden de las preguntas no puedo decir lo mismo. La conversación con G fue mucho más que amena. Sin rodeos y con una claridad apabullante me relató con detalles precisos su experiencia en este proceso de enfermedad.

G, SU HISTORIA

Comienza G su relato contándome que fue una mamá joven. A los 18 años tiene a su primera hija. Porque fue un embarazo de alto riesgo, tiene matriz bicorne, busca un ginecólogo y decide contactar a uno,

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

renombrado entre sus conocidas. Ahí es donde comienza su relación de confianza con este doctor, que se afianza con los años de control prenatal y ginecológico y los nacimientos exitosos, sin problemas ni contratiempos de sus tres hijos. Sin embargo, como relata entre lágrimas una G dolida y enfadada, esa confianza se convierte posteriormente en todo lo contrario.

A los 18 años yo fui mamá, conocí a este ginecólogo por... eh... tenía embarazo de alto riesgo. No tanto por mi edad, si no por tener matriz bicorne. Bueno, que hasta ese momento, yo me enteré, ¿no? Como me ayudó con mi primer embarazo, pues me quedé allí para los demás. Él me ayudó a que nacieran, llegaran mis hijos bien, a que nacieran bien, sin mayores problemas.

Me basaré en el guion de temas a abordar que utilicé para ir desglosando la conversación que a lo largo de casi cuatro

horas, y entre fuertes emociones, muchas lágrimas y más risas, se fue dando con una G dispuesta y deseosa de compartirme su historia. Fue un encuentro de *primeras veces*,

Para este entonces ya habían transcurrido alrededor de 40 minutos de nuestro encuentro. Ante mi solicitud de que narre cómo supo que tenía cáncer G me relata:

[...] en el 2004 di a luz a mi hijo más pequeño. Después de eso comencé a tener muchas molestias en los senos, mucho calor, mucho calor y dolor principalmente... me palpaba como te enseñan o como te indican, para la exploración que tenemos que hacer. Nunca tuve bolitas, nunca tuve tumores, nada. En el 2009, cuando ya era mucho el malestar, acudí al médico y le dije todo lo que sentía. Me

para mí con mi primera participante en mi estudio, y me confesaría G al concluir este primer encuentro, era la primera vez que contaba su experiencia por completo.

G recibe "el diagnóstico"

realizan la primera mastografía. Toda la masa que se veía era muy densa; pero él, lo diagnosticó como mastopatía fibroquística. Me dijo que cada año, a partir de esa mastografía me la tenía que repetir. Asistí primero cada año.

Le pido que aclare a quién se refiere. Una vez aclarado, continúa con su relato.

Pues supuse, que él podía, si no atenderme, recomendarme a alguien, pero no, él me dijo que podía atenderlo, que este padecimiento, de mastopatía fibroquística, lo padece el 80% o el 90% de las

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

mujeres, y era algo muy normal, y que nada más debía cuidar mi alimentación. Al siguiente año me vuelvo a hacer una mastografía, y ya con un diagnóstico... Empecé desde el BI-RADS IV. Cuando se supone que hay alguna lesión que te pude indicar malignidad, lo determinan desde BI-RADS I al VI, y desde que yo inicié, inicié con el IV.

Me sorprende su lenguaje médico técnico y decido indagar por ahí. A mi pregunta de cómo supo a qué se refería con la clasificación de BI-RADS.¹ G. me contesta:

Entonces te pones a investigar, y... este... te das cuenta, que, lees, en ese momento, que desde que aparece un

BIRADS II, ya puede, hay una ligera sospecha de malignidad, para un IV, V, VI ya no es una sospecha... este... Vuelvo acudir al siguiente año con más molestias, y cada vez, era lo mismo, era el mismo resultado, de que “no tienes, nada, no tienes nada”, y los radiólogos le decían “es que no está bien”... pero como él era el jefe, terminaban cambiando el diagnóstico, me decían, “pues no, nada más tus cuidados normales... la exploración”. Y bueno. Sí, tal vez por ignorancia y por una excesiva confianza. Como yo no me sentía bolitas, pos yo decía, “no hay nada”.

Continúa G relata cómo llegó a tener el diagnóstico médico de cuál era el nombre

de todos los malestares que durante más de un año había estado sufriendo.

Para el 2012 las molestias eran fatales, es que... era un dolor inmenso en los senos... un calor que de pronto me venía... y me tenía que rascar, sobre todo las áreas del pezón. Me llegué a sangrar, del... del... de la comezón exagerada. Nunca tuve secreciones, nunca tuve más nada. Me presento con él otra vez. Me hace una mastografía, para esto ya era una radióloga, mujer, y desde que me empezó a ver, decía: “¿dónde están sus estudios del año pasado. Pásenlos, pásenlos”, ¿no? Yo veía que hablaban en voz baja, con el otro radiólogo. Y desde allí yo dije, “¡ah, pues no me gusta!” Entonces ¡eh!, ella misma dice, “dile al doctor Moreno que baje enseguida”. ¡No! Digo, “oiga, ¿hay algo malo?” Me dice, “claro que sí. Por menos de lo que tú tienes, hace un año yo estaba en Oncología”. Y yo dije así.

1 BI-RADS: Método que los radiólogos utilizan para interpretar y comunicar de manera estandarizada los resultados de las mamografías, ecografías o imágenes por resonancia magnética en la detección y diagnóstico del cáncer de mama. También se llama Breast Imaging Reporting and Data System. Instituto Nacional del cáncer. <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/bi-rads>

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

Mientras G me cuenta con lujo de detalles a pesar de ya haber transcurrido varios años, las primeras lágrimas aparecen. Le tomo la mano, le pregunto si quiere que paremos la plática; pero aún así demostrándome de nuevo a la mujer valiente, se seca las lágrimas y continúa su relato.

Directo llega el Doctor Miguel Moreno, que es el ginecólogo, y entré. Y empiezan a discutir los dos, ella le decía, “esto es cáncer”. Él decía, “no”. “Esto es cáncer”. “Que no, Tú no eres ginecólogo”. “Tú no eres oncólogo, eres ginecólogo”. Y ya miras las cansadas. Cuando subo con él para mi Papanicolaou, y todo, me dice “es que no tienes, pero como está de terca la doctora, pues voy a consultarlo con un oncólogo. Ahí te hablo. Háblame la siguiente semana, a ver qué respuesta te tengo”. Yo dije, bueno. Me dejó así. El lunes que yo llego a trabajar, pues suena mi teléfono y desde que vi su número, dije, ¡ay!

temblé, ¿no? Me dijo, “mira, pues para asegurarnos que todo esté bien... ven, te voy hacer una biopsia... y este...y ya para... nada más es para asegurarnos de que estás bien”. No me dijo nada más. Nada más me dijo, “ven en ayunas, aquí a las ocho de la mañana, yo te hago la biopsia” Como años antes le había hecho una biopsia a mi hermana, pero ella sí tenía un tumor benigno, pues yo pensé que era así de fácil, ahora sí que no fui ni preparada con el dinero.

Las lágrimas aparecen de nuevo, no dejan de brotar mientras continúa hablando y yo no suelto su mano mientras me sigue contando que en aquella ocasión fueron su madre y su hermana quienes la acompañaban. Su hermana ya había pasado por un proceso similar, con el mismo doctor quien le extrajo un tumor que resultó benigno, y el procedimiento fue bastante sencillo y rápido; antecedentes que G tiene en mente a la hora de

decidirse a proceder tal como el doctor le había indicado, a pesar de que ya tenía dudas sobre la atención médica que estaba recibiendo por su parte.

En el relato de G, esta es la primera vez que aparece su hermana, a quien posteriormente G identifica como su cuidadora principal, “su ángel” la llama ella.

G continúa su relato sobre cómo supo que tenía cáncer

Este... al siguiente día, cuando me dan de alta, me dijo, “mandé la muestra con el mismo patólogo que te hace los Papanicolaou aquí, así es que, en ocho días te estamos dando el resultado”. Yo dije, pues bueno. Este... me explicó los cuidados que debía tener para bañarme, yo nunca me imaginé que fuese una cirugía tan grande, fue casi medio seno, me quitaron una pieza de nueve centímetros, para analizarla. Entonces,

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

pues sí, fue impresionante... cuando me meto a bañarme... y verme así... con la mitad del seno, y... este... la cirugía muy grande... el Penrose² que te dejan para drenar..., ¡Pues no sabes nada en ese momento! Estuve pendiente a los ocho días... y a los siguientes ocho días... y a los siguientes ocho días... y no había resultados. A las cansadas pasó más de un mes. Y... este... me dice, ¿no? “Ya, ya analizaron la muestra... negativo. Ya te dije que no había nada”. Entonces yo todavía decía, “no hay nada, y me quita-

ron medio seno”. ¡Pasó!... nada más me dio como tratamiento crioterapia, y eso fue lo extraño, quimioterapia blanca, con taxanos,³ lo que es el tamoxifeno...

De nueva cuenta G utiliza en su relato palabras técnicas del ámbito médico, y es importante remarcar este punto porque tal como cuenta ella misma, es al indagar vía internet sobre los medicamentos que el doctor le ha recetado tras su aparatosa cirugía, cuando descubre que lo que tiene es cáncer y aún más como ella misma dice:

Según él no tenía nada. Ahora ya después... cuando... pues... si analizas todo y lees, dices “¡caray!, sí tenía... y él sabía que lo tenía”. ¿Por qué me trató con taxanos?

Tras esta primera intervención quirúrgica, mucho mayor, más aparatosa y dolorosa de lo que se había imaginado, G continúa con las revisiones postoperatorias, a las que normalmente acude sola, “por no molestar a nadie”, y durante las cuales el doctor le sigue negando un diagnóstico claro. Cuando le pregunta por qué le prescribió esos medicamentos, la respuesta del doctor fue, cuenta G, para evitar, que precisamente se me desarrollara cáncer. Continúa G con el esquema de visitas programadas y es hasta los seis meses posteriores a su primera intervención cuando le realizan una nueva mastografía, con la que el doctor le vuelve a insistir en que no tiene nada.

[...] Pero él decía, “no, no, es que yo con esto tengo oro molido”... con el resultado

2 Penrose: un drenaje Penrose es un instrumento médico, creado por el ginecólogo Charles Bingham Penrose (1868-1925), que se coloca en una herida para drenar fluidos como sangre, pus, etcétera. Consiste en un tubo estéril de goma colocado en un área de la herida, para prevenir la acumulación de fluidos (Romm, S. (septiembre de 1982). "The persons behind the name: Charles Bingham Penrose". *Plastic and Reconstructive Surgery* 70 (3): 397-9.

3 Taxanos: tipo de medicamento que impide el crecimiento celular al detener la mitosis (división celular). Los taxanos interfieren con los microtúbulos (estructuras celulares que ayudan al movimiento de los cromosomas durante la mitosis). Se usan para tratar el cáncer. Un taxano es un tipo de inhibidor mitótico y un tipo de antimicrotúbulo. (Instituto Nacional del Cáncer, 2018) <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/taxano>

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

que había emitido el patólogo, “tengo oro molido y tú no tienes nada”...

G continúa bajo tratamiento y control con el mismo doctor. Sigue con molestias y malestares que cada vez se agudizan, continúa con las mastografías periódicas que el doctor le indica que se realice en la clínica que él mismo dirige, y es en una de esas revisiones que sucede otro acontecimiento importante para la pérdida continua de la confianza de G en su doctor y el incremento de la zozobra por su salud.

Nuevamente a G le confirman que no tiene cáncer, es hasta 2014 que G se realiza una nueva mastografía en la misma clínica; pero ahora con un nuevo radiólogo, y sucede lo que nos relata a continuación:

Era otro radiólogo, a quien por cierto le hablé para agradecerle, porque me dice, cuando me empieza a analizar, “¿cuánto tiempo llevas con esto? ¡Es que no es posible!... Y como allí llevan

un historial, me dice, “estamos con esto desde el 2009”. Habla y dice “que baje el doctor”. Y le decía, “esto es cáncer”... “no, no que no”... que... “mira, esto es cáncer” y “¿cuánto apuestas a que es cáncer?”. Entonces te quedas allí, en medio de dos doctores que te agarran como apuesta.

Y le decía, “no, cámbiame ese diagnóstico”. “Pues no te lo cambio”. Le dijo, “y córreme si quieres, pero mi trabajo es este. Yo te estoy diciendo que es cáncer”. Ya cuando subo a su oficina, consultorio, me dice, “pues... es que como soy ginecólogo, y veo nacer niños todos los días... todo lo veo bonito... yo quiero que alguien me diga que lo tuyo está bonito. Y no es así. Así es que ya no te puedo entretener más, te voy a sugerir un oncólogo”. Me quedé ida, iba sola. Me dijo, “espéreme tantito, el oncólogo lo voy a buscar yo”, pues ya venía con mil cosas en la cabeza

En este punto, tengo que parar la grabación y abrazarla, llora fuerte y con coraje; pasan unos minutos que a mí se me hicieron eternos.

Aquí trata G un tema dramático, central en su narración. Por un lado, un ginecólogo que alimentó la dependencia de ella hacia él por años, lo que la convirtió en una paciente totalmente pasiva y que terminó por vulnerarla. Después, al verse en medio de disputas de poder entre el personal médico que la trata; la posicionan como un objeto, la manzana de la discordia. De allí, su proceso de búsqueda de información resulta un gradual despertar que termina por convertirse en la búsqueda de información como una respuesta de supervivencia, en la que G hace acopio de mucho valor y decisión en lo que se refiere a su búsqueda de información.

El rol del ginecólogo, como el empleador del resto del personal médico que intervino en esta situación en torno a G, define de cierta manera su rol de poder, el cual ejerce; pero además podemos vislumbrar

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

una fuerte ausencia de honestidad y una grave iatrogenia contra G.

La pregunta que me surge respecto a la actitud de G ante esta situación es por qué tardó tanto tiempo en darse cuenta. Aquí la relación personal establecida con el profesional de salud por años y experiencias exitosas previas ganó a la realidad de sus malestares. Esta confianza con el ginecólogo y su equipo de trabajo la indujo, a G y a su familia, a no tener necesidad.

Es aquí donde la historia de G da un giro. Dos años después de su primera intervención ya tiene un diagnóstico claro, aunque aún no haya sido confirmado por un oncólogo. Tendrá ese temido diagnóstico unos días después, cuando a través de un colega de trabajo contacte a un oncólogo en Tuxtla con quien hace cita de inmediato, y quien ante el historial que G le comparte decide hacerle una nueva cirugía. En esa ocasión acompañan a G tres familiares cercanos, hermana, madre y prima. Las muestras extraídas durante esa operación fueron

enviadas a un patólogo diferente al que hasta el momento había analizado las anteriores, y el oncólogo le promete una llamada, a más tardar tres días, con el resultado. No hubo necesidad de que pasaran los tres días, a las pocas horas G recibe la llamada para confirmarle que no sólo tiene cáncer, también es uno de los más agresivos.

Ya tenía G su diagnóstico, y a partir de ese momento comienza su periplo para ser atendida por instituciones públicas, dado que todo su tratamiento anterior había sido por privado ya no contaba con los fondos para afrontar nuevos gastos de cirugías y tratamiento y el nuevo doctor le ofreció que podía ser operada y tratada por el Seguro Social al que como trabajadora federal tenía derecho.

En ese amargo despertar de G también tuvo cabida tratarse en instituciones públicas esa clase de colapso, que enfrentan las clases medias en su ilusoria y precaria zona de confort en la realidad que se vive en México, y particularmente en Chiapas. En

el caso de G fue una combinación, un ir y venir entre instituciones privadas y públicas, porque fue operada en clínica privada, pero las quimioterapias las recibía en el sector público. Lo cual me lleva a identificar varios temas de discusión:

1. Un tratamiento de quimioterapia es incosteable para las clases medias; pero la operación sí es factible para su bolsillo, lo que igualmente sucede en otros muchos casos médicos.
2. El mismo médico que la trata en la seguridad social es el mismo que la opera en el hospital privado.
3. La masificación de casos de cáncer en el ISSSTE induce a G a decidirse por esta combinación de esquema de atención. Esto no sucede con los casos de pacientes en Colima.

Por lo que el tema de acceso a los servicios de salud e inequidad de atención entre los estados está presente aquí.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

G IDENTIFICA A SU CUIDADORA PRINCIPAL

G, en los días posteriores a su diagnóstico, y tras entrar en los procedimientos establecidos por la institución pública tratante, le cambian a su oncólogo, quien a su vez le recomienda que, primero, comience con las sesiones de quimioterapia y luego se proceda con la operación.

G relata que se sintió muy cómoda con este nuevo oncólogo, quien le hizo muchas recomendaciones: libros y películas, y con él estableció un vínculo de confianza muy fuerte porque podía preguntarle todo lo que a ella la preocupaba.

La quimioterapia la recibía en el hospital público cada 21 días; debía trasladarse a Tuxtla Gutiérrez, y en todas la acompañó su hermana. Los nueve días posteriores al tratamiento de quimioterapia eran los más difíciles de sobrellevar; pero G tuvo a su “ángel” con ella, quien dejó su trabajo y familia para cuidar a su hermana:

[...] Era ella la que estaba conmigo siempre, mañana, tarde y noche.

G describe las actividades y responsabilidades de su cuidadora desde su punto de vista. Relata, ahora ya con una sonrisa, que era su “ángel” quien en los días posteriores al tratamiento se encargaba de ella. Menciona el agradecimiento a su cuñado, tal como dice ella: “cualquiera se hubiera enojado de que lo dejaran tanto días”, y ante mis preguntas sobre su capacidad para valerse por sí misma, G me comenta que es su hermana quien la asea, le prepara y da la comida, y hace hincapié en “me acompaña en todo momento”.

Tras esos difíciles meses G recibe una buena noticia: la quimioterapia funcionó, y el oncólogo le dice que ya está lista para que se proceda con su reconstrucción mamaria.

Por cuestiones de tiempo, y con el apoyo de familiares, G decide hacerse esta nueva cirugía en el hospital privado en el

que su oncólogo opera. En esa ocasión, a G la acompañan su mamá y su hermana. Entra G en quirófano, entusiasmada con su reconstrucción mamaria:

[...] Yo entré con la idea, de que iba a salir con mis dos senos; más pequeños, pero ambos...

Pero nuevamente los resultados no son los esperados. Me relata G, que a través de su hermana, supo que la cirugía duró más de seis horas, y que apenas iniciada, el oncólogo solicitó a su mamá que firmara un documento autorizándolos a hacer una mastectomía radical de uno de sus senos.

[...] Y bueno... lo que el doctor... lo que le pidió... es autorización de hacer la mastectomía, y le dijo: “yo, a ella le vendí otra idea; pero no se puede hacer”. La verdad [es] que no sé si el argumento que él dio haya sido verdad, con tantas cosas que pasé.

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

Pasaron las tres semanas de reposo que el oncólogo le indicó, y fue un día de esas tres semanas cuando su mamá informa a G del resultado de su operación:

[...] Entonces mi mamá, con llanto, me dijo, “no se pudo rescatar tu pecho”. Sí, fue... ¡hijo!... [*expresión de sorpresa*] en ese momento fue muy duro... Y luego, es todavía... cuando me veo en el espejo, o cuando me quiero poner un vestido... pues... bueno.

Al ocurrir esta primera entrevista, G no se había sometido a una cirugía de reconstrucción de mama. Hablamos sobre esa posibilidad; que ella rechaza totalmente porque

[...] Hay que ir a México [Ciudad de México] son muchos trámites, tienes que pasar por muchos procesos, y por cuatro cirugías más, que la verdad no me quedan ganas. Es... este..., es muy doloroso... y además los tubos que te dejan...

En su narrativa, G me deja claro que es su hermana a quien ella señala como su cuidadora principal. Sin embargo, durante el recorrido retrospectivo de la narración de su proceso de enfermedad, cuando llegamos a la memoria de las consultas de su seguimiento tras la mastectomía, me dijo que en ocasiones la acompaña su hermana, su exesposo o alguno de sus hijos, dependiendo de la disponibilidad de cada quien. Es en este punto del proceso de la enfermedad de G en donde la omnipresencia de su cuidadora ya no es tal; otras personas de su entorno entran en acción. La gravedad, la mayor dependencia, ya pasó; y el papel de la cuidadora se convierte principalmente en el de acompañante.

Otro de los puntos importantes por abordar en mi trabajo fue el relacionado con las actividades de los cuidadores no profesionales, desde diversos puntos de vista (de pacientes, los cuidadores mismos, personal de salud y de académicos especialistas). La importancia de la descripción de estas actividades estriba en que dependiendo de las

actividades que debas desarrollar. De ahí surgirán las necesidades de conocimientos que requerirás para realizarlas.

En este testimonio, G, como paciente, describe las actividades de su hermana, K:

[...] ¡Uy! Desde que te dan de comer, desde que te bañan, te asean cuando vas al baño... este... me daba masajes, todo el tiempo... todo el tiempo. Incluso ahora, cuando me siento mal, ella me habla, y me dice, este... “¿cómo estás?, ¿cómo estás hoy?” [G dice] “¡no aguanto el cuerpo!” “¡Chin, llego en diez minutos!, aunque sea sólo darte tu masaje”. ¡Yo no sé cómo le hace, pero vuela! ¡Tiene unas manos increíbles! Entonces, me da mi masaje, me pone lo que tenga que ponerme, y... “ya me voy”, beso... y sale corriendo, no. Recuerdo que uno de los efectos de las quimioterapias... yo estaba lavando los trastes con un malestar... pero no quería ni llorar, para que no

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

me vieran los niños. Me llamó y me dijo “¿qué tienes?” Nada, nada... y a los diez minutos la tenía ahí.

Un aspecto que siempre resalta de su cuidadora es que esta siempre al pen-

diente de ella. Menciona que incluso en aquellos momentos en que ella misma no puede acudir en su ayuda, recurre a otro miembro de la familia, al hermano, quien vive sólo a unas casas más arriba del domicilio de G.

trabajo platicó, en una ocasión, y más bien su interlocutor era su colega del trabajo, a quien ella le preguntaba sobre los síntomas que su hermana tenía con la intención de compararlos con los que ella misma sufría entonces.

Continuamos con nuestra conversación, y ya con una G de ojos llorosos, pero sonriente y tranquila, vamos avanzando en los otros aspectos de mi investigación que quiero abordar con ella desde su historia y experiencia personales.

Le pregunto si durante todo el proceso de su enfermedad acudió y si actualmente participa en algún grupo de autoayuda. Su respuesta fue no. Las razones que me dio fueron no conocerlos y no haberse dado el tiempo para buscarlos. E igual fue como ella me dijo sobre cómo vivió los momentos más duros de este proceso.

[...] En privado, sabes que, yo creo que me bloqueé mucho, y no quise llorar, nunca... nunca...

IDENTIFICANDO FUENTES DE INFORMACIÓN EN LA NARRACIÓN DE G

Cuando le pregunté a G cuál consideraba ella que era su principal fuente de información. Su respuesta fue contundente:

Ya ves, como le dicen, San Google.

Me comenta que no busca información en alguna página en concreto, sólo teclea en el buscador de “San Google” lo que quiere saber y de ahí escoge qué va a leer.

Es importante resaltar aquí que no realiza una búsqueda intencionada más allá

de un tópico; de acuerdo a su narración no utiliza páginas especializadas para la búsqueda de la información que requiere.

Comenta G que ha querido adquirir libros que encuentra recomendados en internet, pero que no los ha podido conseguir. Lo que sí ha encontrado, y le gustan mucho, son películas sobre temas relacionados al cáncer y a la superación personal. Le pregunto si ha contactado o la han contactado personas o conocidos de ella o de otras personas que también sufren cáncer. Me cuenta que sólo con la hermana de un colega de su

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

“Por mis hijos”, menciona G, “no quise externar todo mi dolor”. Sus hijos, aunque pequeños ya estaban lo suficientemente grandes para darse cuenta de todo lo que estaba sucediendo, de las ausencias de su madre con quien vivían la mayor parte del tiempo, pues como ya dije anteriormente, G se encontraba separada de su pareja y padre de sus hijos. Si bien, como ella misma dice, “el padre de mis hijos me apoyaba en la medida de sus posibilidades”.

Durante la narración, G menciona en diversas ocasiones y en diferentes momentos de su proceso de enfermedad su acceso a internet, como su fuente más constante de información.

Tras sufrir la mastectomía, G entra en un proceso de aceptación de su cuerpo. En este episodio de su enfermedad aparece lo que ella misma llama “otro ángel en mi vida”: su pequeña sobrina. Menciona que buscando información en internet sobre mujeres mastectomizadas encuentra un fotógrafo que realiza reportajes fotográ-

ficos. De ahí le surge la idea de ella misma realizarse un reportaje, acompañada de su sobrina y con la complicidad de su hermana como fotógrafa. Menciona G este hecho como un paso importante en la aceptación de su cuerpo, imitando lo que otras mujeres han hecho y contrastando la belleza de la inocencia de su pequeña sobrina con su cuerpo mutilado por el cáncer. He aquí un claro ejemplo de búsqueda de información con un interés específico, y como nos narra G, ella busca, encuentra y adapta a sus capacidades y necesidades la información encontrada. Es decir, pone en práctica el concepto de movilización de conocimiento.

Le pregunto directamente si aparte de internet ha acudido con alguien o tiene otro medio de información. Respecto a consultar a alguna otra persona sus respuestas durante todo el encuentro fueron las mismas; contundente, responde:

No, no. Soy muy encerrada, en ese sentido.

Me comenta que su forma de desahogarse cuando lo necesita es a través de la escritura; pero no comparte sus escritos. Ésta es una afición que tiene desde pequeña y que aún continúa, pero estos escritos no los comparte con nadie.

G:[...] lo escribo para mí, lo que no puedo decir, o bien para mis hijos, siempre pensé que quizás, si yo no podía vivir mucho tiempo, podían encontrar en mis libretas algún consejo, entonces, eso es lo que hago. Escribo mucho.

Otra de las fuentes de información que G menciona y que aparecen en su relato tras las operaciones son las películas en torno al tema de superación de enfermedades y en particular del cáncer. Algunas recomendadas por su oncólogo y otras que ella misma encontró en internet. Con respecto al personal de salud, ya hemos mencionado anteriormente la comunicación con sus médicos tratantes. Mientras G

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

espera a la aplicación de su primera quimioterapia, es la enfermera encargada quien le explica en qué consiste y cuáles son las posibles secuelas.

Este... para mantener más o menos la presión... En la primera quimioterapia, una de las enfermeras, la jefa de enfermeras de oncología, me dijo, “se te va caer el pelo, desde la primera, porque, lo que se te está aplicando es muy agresivo. No te vayas espantar, te puede pasar esto, te pueda pasar el otro”. Y me dice, “incluso, vas a empezar a sentir el malestar aquí, antes de que te vayas”. Entrás a las ocho de la mañana y sales a las tres de la tarde, y cuando salí, les digo, “yo me siento igual, así es que me voy a ir a trabajar mañana, y me voy a poner hacer mis pasteles hoy en la tarde”. Y me contestó, “tú eres de las más, eso, sé fuerte”. ¡No! Ya cuando salí, ni a la puerta llegué, era, espantoso, eso... No se me cayó el pelo,

al siguiente día, me dio... hasta... ¡te da risa!, porque normalmente se nos cae el cabello, por el shampoo, por el acondicionador. Curioso a los dos días, no se me caía nada, nada. Yo le decía a mi hermana, ni se me va caer. ¡No!, ¡al cuarto día!, cuando me intenté peinar... y estaba mi hija atrás... se me cayó la mitad.. ¡Ay!, ¡eso también es...!

Las secuelas del tratamiento e intervención son puntos de inflexión para G, y para su necesidad de información; pero nuevamente G me insiste en que no preguntó a nadie. Sobre el uso de pelucas al perder el cabello por las quimioterapias, la primera opción de compra de su primera peluca fue en una farmacia local.

[...] Porque era el único lugar en donde había visto pelucas.

Posteriormente entra en acción su red de apoyo, encabezada por su hermana,

quien con la ayuda de otros familiares consiguió fuera de la ciudad otras pelucas.

Las fuentes de información aquí se diversifican, G conoce otras opciones para la compra de pelucas a través de su hermana, quien, y por su propia iniciativa, contactó a otras familiares cercanas.

Es la primera vez en el relato de G que su cuidadora no profesional se moviliza por *motuo proprio* para buscar y otorgar información necesaria. Es K, su cuidadora, quien contacta a las primas para averiguar en dónde conseguir las ansiadas pelucas para G.

Pasa así K, de ser meramente cuidadora-acompañante a movilizar sus redes de apoyo para obtener la información requerida y cumplir con su función de cuidadora. Es destacable que para este tema, K encuentra la posibilidad de asumir un rol más activo, en términos de búsqueda de información.

Continuando con la narración, aparece otra fuente de información, la televisión.

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

Cuando abordamos el tema de tratamientos alternativos para paliar los efectos secundarios del tratamiento al cáncer, G menciona que comenzó a tomar Flor Essence® y me comenta que supo de este compuesto a través de su cuidadora, quien a su vez lo vio en televisión. En este caso, los anuncios en televisión de un producto comercial cumplieron su objetivo y llegó al público consumidor.

Aparece también un grupo de oración al que pertenece la mamá de G, pero más que como grupo de apoyo para ella, para G, es un grupo de apoyo para su mamá. Sin embargo, en lo que sí se convierte es una fuente de aprovisionamiento, dado que a través de una de las integrantes del grupo de oración y tras la insistencia de su madre, compra un tratamiento de pastillas cuya composición no supo decirme con exactitud, pero las cuales la ayudaron a sobrellevar mucho mejor su quimioterapia.

Continúan las redes familiares facilitándole remedios para paliar las secuelas de

la quimioterapia. Sus primas, vendedoras de Herbalife®, le venden productos que la ayudan a mitigar las náuseas. Aquí se aprecia la participación, aunque sea periférica, de redes sociales más amplias. Sin embargo, debo hacer notar que la participación de redes familiares y sociales también puede tener otras agendas. En este caso, los productos Herbalife® no se los regalaban, y son caros, así es que también se podría pensar que sus familiares la veían como una consumidora que compraba.

Es importante identificar que en este proceso de enfermedad es durante el periodo de postoperatorio, y principalmente durante la quimioterapia, que G muestra una mayor apertura a dejarse aconsejar, recomendar, y en cierto modo, a dejarse consentir.

Revisando la línea de tiempo del desarrollo de la enfermedad de G, identifiqué que fue durante sus quimioterapias que presenta una mayor apertura a dejarse aconsejar, recomendar. Pero al mismo tiempo, y con base en su narración de, es durante este periodo

que G visualiza más fácilmente sus redes familiares de apoyo. Tal como ella misma comenta, muchos se acercaron a hacerle recomendaciones y muchos le ofrecían todo tipo de remedios para su bienestar, y ella, por desesperación o en su deseo de mejorar su estado de salud, hizo y tomó todo lo que le ofrecían. Durante esta etapa de su enfermedad, la ayuda requerida o visualizada por sus redes de apoyo no se limitaba a lo estrictamente médico.

Los buenos resultados que le dan a G todos los remedios que toma y se aplica para sobrellevar su proceso de quimioterapia, la convierten en promotora de los mismos entre otros pacientes con quienes coincide en la sala de quimioterapia. Así, G da un paso más, de ser receptora de información se convierte en emisora y transmisora de conocimientos entre sus iguales (pacientes oncológicos); pero también entre los médicos tratantes, quienes la aplauden y se interesan por saber qué hace para llevar tan bien la quimioterapia.

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

Se identifican así, varios aspectos por considerar en el análisis posterior:

- Las fuentes de información se diversifican una vez que comienzan las secuelas de las operaciones y durante la quimioterapia.
- La mayor parte de las intervenciones de las redes de apoyo van en-

focadas a su bienestar: disminuir los malestares de la quimioterapia.

- Se aplica a rajatabla el concepto de *movilización de conocimientos*: G recibe conocimientos de diferentes fuentes, familiares femeninos principalmente, y a su vez los comparte y difunde.

Durante la conversación aparece una persona más, su tía Yoli, a quien describe como una mujer de armas tomar. Ella le tiene mucho cariño a G y fue gracias a quien los procesos de acceso al hospital público fueron mucho más rápidos:

Tengo una tía, prima hermana de mi mamá, que fue la que movilizó todo en el ISSSTE. Llegó peleando con todo el mundo, para que pudieran hacerme las... unas hojas de referencia y me atendieran en Tuxtla. Lo que a mí me llevó años, que no logré, a ella le llevó una hora. Y... y... en la segunda quimioterapia me dio neumonía, porque me ponía el ventilador enfrente, no soportaba el calor: me dio neumonía. Entonces te ponen oxígeno, este... antibióticos, que no se pueden usar mucho, porque de por sí tus defensas no deben bajar, yo les [decía] “me prohibieron las visitas”, y yo nada más puse en el WhatsApp, “visita restringidas, pero si alguien

G DESCRIBE LAS REDES DE APOYO DURANTE SU PROCESO DE ENFERMEDAD

La plática continúa por muy buen camino, y comienzo a indagar un poco más sobre las redes de apoyo, aparte de las que ya me comentó previamente.

Cuando le pregunto si hubo alguien que la ayudara a decidir ir con un médico u otro o para tomar un medicamento o remedio, me responde tajantemente:

No, yo sola.

Insisto en si lo consultaba con alguien más, entre su hermana o su mamá, quienes son las dos personas que más han aparecido en su relato, y me comenta:

Platicaba con mi hermana, y nada más le decía: “me dijeron de este médico”. “Pues vamos...” Ella, a todo lo que yo le decía que quería hacer, este... todo... a todo me dijo que sí.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

quiere venir que me traiga pastel de café, que es mi favorito". Y mi tía me llevó mi pastel de café. Todos me han querido mucho y ella, mi tía Yoli, este... no sé dónde me conseguía las guanábanas, por que en todo el mundo dicen que la guanábana es muy buena... me harté de comer, de tomar guanábana. Mi papá también, es... como él vivía conmigo ponía a secar las semillas, después las licuaba, me las hacía tragar, ¿la hoja de la guanábana? No, ya no... Me consiguió la víbora, que por que esta cosa... no sé qué cosas... suelta la víbora que ayudan, Y me la llevó, así, y me dijo, "yo así no la puedo... muélela, hazle algo, ¿sí?". Me decía, no, "pero la puedes espolvorear en tu comida, te la hago en cachitos, ¿no?" Me consiguió la tintura de la lactona azul. Me llevaban de todo... el Flor Essence®, que es para... te ayuda a resistir los estragos... de todo. Me llevaron muchísimas cosas. Todo me lo tomé.

Como se puede ver en este párrafo, y en el que sigue, miembros de su círculo familiar más cercano, principalmente de la rama materna, eran los que la surtían con remedios caseros para apaciguar los síntomas de las quimioterapias y operaciones. Durante su narración no especifica si estos mismos familiares tuvieron algún tipo de injerencia en las decisiones que G tomó sobre su proceso de atención.

[...] Mi familia, sí... la... la... toda la familia de mi mamá, que somos más mujeres, todos siempre me llevaron de todo, hasta los gorgojos chinos, pero eso sí no pude... no pude... este... Y yo creo que todos ellos estuvieron muy pendientes de mi recuperación.

Me llama la atención que la propia G recalque la condición de ser mujer entre todos aquellos que estuvieron pendientes de ella. "La predisposición al cuidado está en la mujer", me da a entender con estas

palabras, a través de ellas en su relato quiere destacar la mayor presencia con creces de la parte femenina en sus redes de apoyo.

El soporte emocional tan importante, particularmente en el éxito de un paciente con cáncer, lo tuvo principalmente de la que G identificó de inmediato como su cuidadora no profesional, su hermana, su "ángel", que juntó la responsabilidad de cuidar a G y a sus hijos. Comenta un evento en particular en este proceso de enfermedad, cuando en medio de las quimioterapias sufrió neumonía.

Mi hermana es mayor que yo, pero ella me decía, "no G, ya sólo te tengo a ti..." Así es que esa noche, aunque nos pusimos a llorar... y yo iba al cuarto de mis hijos... no me podía morir, y, ¡ah!, creo que ella, y los niños, son los que me hicieron levantar mucho. Nació mi sobrina, la hija de mi hermano, llegó en ese momento. Ha sido otro ángel en mi vida.

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

En el caso de G, las redes de apoyo identificadas se encuentran en su entorno

familiar más cercano; el materno, aclara en varias intervenciones en su narrativa.

SABIENDO DE G DESPUÉS DE COMPARTIR SU EXPERIENCIA

A raíz del primer encuentro se estableció una relación más cercana con G y me ha compartido información sobre su evolución. Especialmente me llena de satisfacción que se animara a someterse al proceso de reconstrucción mamaria, que ya le ha-

bían ofrecido en diversas ocasiones. Para ella, mujer joven, muy hermosa y coqueta era importante someterse a esta reconstrucción; en sus propias palabras: “recobré el equilibrio físico y mental”.

A MODO DE RESUMEN: EXPERIENCIA DE G COMO PACIENTE ONCOLÓGICO

- G tiene una historia especialmente complicada por la mala praxis médica que sufrió en un inicio, que la hizo pasar de ser una paciente altamente pasiva a todo lo opuesto.
- Sus necesidades de conocimiento sobre su enfermedad las solventa principalmente consultando internet.

- “San Google” aparece como su primera y principal fuente de conocimientos e información
- G no conoce páginas ni foros especializados en su enfermedad
- Su participación en la toma de decisiones en torno a su proceso de enfermedad fue de menos a más, y paralelamente sus necesidades de conocimientos. *¿No fue más bien al revés? SIII ASÍ ES*
- Sus redes familiares fueron fundamentales; pero principalmente con relación al apoyo emocional y acompañamiento y en menor manera a la búsqueda de recursos. Aunque G siempre fue independiente económicamente durante su enfermedad; pero también se movilizaron y buscaron recursos.
- G es la principal fuente de información y conocimientos de su cuidadora.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

- Durante su proceso de enfermedad G interacciona casi únicamente con su familia, a pesar de haber continuado con su trabajo durante todo el proceso.
- En general, puedo decir que el personal médico con el que G interacciona no resuelve las inquietudes y necesidades de conocimiento que le surgen.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

**TESTIMONIO DE K,
CUIDADORA DE G, SAN CRISTÓBAL DE LAS CASAS, CHIAPAS**

PRESENTANDO A K

K es una mujer de 38 años, originaria de San Cristóbal de Las Casas, donde continúa viviendo junto a su segundo esposo y su hijo pequeño. Dado que la entrevista fue en una cafetería no tuve oportunidad de conocer su domicilio, pero ella me cuenta que vive en casa propia. K es

maestra normalista y trabaja en una secundaria rural, a una hora de distancia en coche, y a la que viaja diariamente para realizar su labor. En las tardes, K se dedica a su casa y familia. K es mayor que su única hermana, G.

En cuanto a personalidad, K se define como lo opuesto a G, quien se describe como tímida y temerosa.

con la primera cuidadora no profesional participante en mi investigación.

A K no la conocía previamente, como me había sucedido con su hermana. Por teléfono me pareció una persona muy agradable, de fácil conversación, con una voz cálida y pausada.

El café estaba un poco más lleno en esta ocasión por lo que decidí ir a la parte de arriba, más tranquila. Ahí apareció K, mujer cálida, desde su forma de caminar; de media estatura, esbozando una sonrisa y disculpándose por llegar un poco tarde. Ambas estábamos un poco nerviosas. Yo porque se trataba de mi primer encuentro con ella y K, desde mi percepción, porque no tenía muy claro en qué consistiría ese encuentro.

Nuestra conversación telefónica había sido muy breve, y aceptó participar en mi estudio, me confesaría después, porque su

Conociendo a K

No hubo duda alguna de G, sobreviviente de cáncer de mama, para señalar a su hermana K como su cuidadora principal, “su ángel” la llama. De este modo, al concluir nuestro primer encuentro, G me compartió el teléfono de K y en ese mismo mo-

mento la contacté por esa vía y acordamos encontrarnos la semana siguiente, en el mismo café en donde se había desarrollado el encuentro con G. Así de fácil y rápido resultó la logística del primer encuentro. E; esa facilidad se transmitiría a mi encuentro

hermana le habló de lo bien que le había resultado a ella platicar conmigo.

Una vez hechas las presentaciones obligadas, y tras una breve descripción sobre mi trabajo de investigación, K firma el consentimiento informado y, previa aceptación, comienzo a grabar.

Durante los primeros diez minutos de la conversación, K me cuenta que es maestra normalista de preescolar y que desde hace más de diecisiete años ejerce como maestra en un pueblo cerca de San Cristóbal. También me comparte que es divorciada; en la actualidad convive con otra pareja y tiene un hijo de 12 años. Por unos minutos más continúa la plática en torno a su deseo de volver a ser madre y los problemas laborales del magisterio.

Al momento de la entrevista las demostraciones y choques de fuerzas entre magisterio estatal y autoridades gubernamentales estaban en su mayor auge. Los bloqueos de carreteras, toma de edificios públicos entre otras acciones eran frecuentes

y K estaba participando de manera activa en esas acciones; dado que como miembro del sindicato no quería ser castigada por no participar en ellas.

Con la intención de compartir el testimonio de K de la manera más ordenada posible me basaré en el guion de temas en el que basé mi encuentro con ella.

CONVERTIRSE EN CUIDADORA

Me comparte K, durante todo su relato, que su decisión surgió del amor hacia su hermana.

No, no lo hablamos... surgió... porque la vi mal. Sí... este... y no había nadie... sólo sólo ella y yo... y mi hermano, pero, pues... No, nos pusimos de acuerdo

Dos aspectos considero que debemos destacar aquí: su decisión se basó, según lo que ella relata, en el amor de hermana;

pero en esa decisión pesó, y mucho, que no hubiera nadie más que pudiera hacerse cargo. Entonces, podemos asumir que K tomó la decisión bajo la perspectiva de “me tocó ser a mí quien ejerciera de cuidadora de mi hermana, pero con gusto y mucho amor lo hago”. Por otro lado, me parece muy interesante que desde un principio descartara la posibilidad de que su hermano ejerciera ese papel. El hecho de ser hombre, desde el punto de vista de K, lo inhabilita para fungir como cuidador.

Este aspecto de las limitaciones impuestas socialmente a la labor de cuidados dependiendo del género es un punto clave que se abordará en el capítulo de discusión. Sin embargo, son reveladoras las contradicciones fácticas que podemos encontrar en el relato de K en este rubro, dado que es su cuñado, exesposo de G, quien realiza algunas de las actividades principales del cuidado de su hermana. Una vez que G es intervenida y se le realiza la mastectomía, K cuenta:

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

El doctor lo comentó, que cuando tuviera dolor, teníamos que quitarle el aire, eso fue la herida más fuerte que tuvo ella, solo era quitarle el aire, y vaciarlo... que pasara... limpiarlo y todo

Ante mi pregunta si ella hacía este procedimiento; para mi sorpresa su respuesta fue la siguiente:

Eso me da nervios, sin embargo yo estaba ahí presente, sólo sobarla, lo poquito... pero meterme a una herida interna... no... lo hacía más Gil. Gil lo hacía.

Como ya se puede denotar, K no ejerció su labor de cuidadora en solitario, contó con una red de apoyo familiar muy cercana y presente.

to, K se comunica con la mamá de ambas para averiguar más y buscar su apoyo.

S: Fue por ella [por G] por teléfono. ¡No sabes!... sólo la escuchas llorar y lo único que se me ocurre, ¡hablarle a mi mamá!

El tratamiento quirúrgico

Cuando G está en el quirófano para lo que en un principio, y de acuerdo a lo que su médico tratante le había informado, sería una operación sencilla, pero resultó en una mastectomía radical para la cual G ni sus acompañantes estaban preparados, a tal punto, que fue a la mamá a quien se le solicitó que firmara el consentimiento para realizar la mencionada mastectomía una vez que el equipo médico ya había comenzado la operación, y por lo tanto, G estaba inconsciente y con sus signos vitales muy debilitados. La situación dramática, que tanto K como G me narraron, no

DESCRIBIENDO LAS REDES DE APOYO FAMILIAR Y DE AMIGOS DE K

Si bien desde un principio G identificó como su cuidadora principal a su hermana K siempre quedó constancia de que hubo otros miembros de la familia presentes durante todo el proceso, e igualmente colaboraron, aunque en actividades más puntuales.

Este aspecto fue indagado a mayor profundidad en mi encuentro con K, y en su relato se identifica a cuatro miembros de la familia que estuvieron presentes

en los momentos más álgidos y difíciles desde el punto de vista de toma de decisiones. Estos momentos los identifico como siguen.

El diagnóstico

K recibe una llamada, en la que entre sollozos y términos médicos, G le dice que acaban de decirle que tiene cáncer. De inmedia-

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

deja lugar a dudas de que la información recibida por parte del equipo médico no fue la adecuada, desde la perspectiva de ambas, y que en este caso la mamá debió autorizar la mastectomía mientras K, una prima y el esposo de G esperaban impacientes y muy preocupados en el cuarto asignado del hospital privado en donde G decidió operarse por recomendación de su médico oncólogo tratante.

Cuidados post-operatorios

La rudeza y poco tacto del médico oncólogo tratante, según K narra, hacen aún más difícil afrontar la situación médica que tanto G como la misma K deben enfrentar. K menciona que en esos momentos ella no se sentía capaz de los cuidados médicos que G requería. Defiende esa idea sobre su incapacidad comentando que había personas del entorno familiar que ya se encargaban de hacerlo por

lo que ella nunca tuvo la necesidad ni esa obligación.

DESCRIBIENDO LAS FUENTES E INFORMACIÓN CONSULTADAS POR K

Durante toda la entrevista, K siempre mantuvo su talante de timidez; insistió en que no platicaba con nadie y que el proceso de enfermedad de su hermana lo pasó sin consultarlo con nadie. Sin embargo, a lo largo de su narrativa identifiqué varias fuentes de información, mismas que enumero a continuación, de la más a la menos mencionada.

Internet

K narra la primera vez que vio a su hermana desnuda tras la mastectomía. A pesar de haber investigado en internet y visto imágenes:

[...] Lo vi en internet. Pero si lo ves... pero ya verlo en tu hermana... y ver que

se le hace un hueco acá... Porque ya cuando la quiero sobar, tengo que sobarla con calma, porque aquí se le hace un hueco.

Indago si conoce y utiliza algún buscador específico o página en particular, y en su respuesta repite que ya previamente me había comentado su hermana.

K: El Google. Una pregunta que me surja, y ya... lo escribo.

Yo: Y ¿lo pones en Google?

K: Sí. Y de ahí a leer. De ahí se derivan más sitios, ya viste que siempre hay más.

Yo: ¿Pero no tienes alguna página en particular?

K: No, no. Que sería bueno, porque las experiencias son experiencias, sólo el que las vive.

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

Tal como se describe en la narración de K, el motor de búsqueda que utiliza es Google, porque es el que conoce y el que su hermana también utiliza. Le continuó preguntando cómo realiza sus búsquedas y me comenta lo siguiente:

Este... “¿qué hacer para quitarle el dolor de huesos a la persona que acaba de recibir quimio?” Cosas muy así específicas, que veía yo, por ejemplo cuando a G le dolía la cabeza.

Se destacan en este punto, al menos dos situaciones: hay una necesidad muy clara de conocimientos, y el sistema de búsqueda de la información que K utiliza le presenta algunos riesgos y problemas que ella misma identifica:

[La necesidad de información] es mucha, es mucha y a veces no todas, caemos en creerle... y quién sabe si es cierto. Entonces sólo me enfocaba a

eso... específicamente si algo le pasa a G. Le estaban saliendo manchitas, y yo de: “¿por qué salen las manchas?” Y me arrojaba y me quedaba yo con eso.

Redes de amistades

Por un lado, como ella misma dice y recalca, buscar la información en Google, le arroja mucha información, y sobre la cual tiene amplias dudas sobre su veracidad. Culpan-do a su timidez, K aduce que nunca pensó

en consultarlo con alguien más. Sin embargo, me comenta que en algunas ocasiones habló de la situación de salud de su hermana con algunos compañeros de trabajo a quienes los había escuchado comentar sobre situaciones similares con familiares.

Con mis compañeros de trabajo, esta situación, porque se escuchaba “que yo tengo un pariente así”, y me dijeron que yo le diera esto... que yo le diera aquello... y lo llevaba.

Otros pacientes y sus familiares

Me cuenta K que a ella le hubiera gustado tener más contacto con otras personas que hubieran o estuvieran pasando por lo mismo que su hermana y ella. El poder compartir las experiencias la hubiera ayudado mucho a saber qué hacer en algunas circunstancias.

En un momento de nuestra conversación yo dudo si se refiere a los pacientes o al personal médico, y en este punto K es tajante.

K: Estaba yo a sabiendas de lo que yo vea y a [en] esa forma yo actuaba.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

Yo: O sea, tú veías y copiabas lo que los demás hacían.

K: Sí, sí.

Yo: ¿Los otros? ¿Quiénes? ¿Los otros médicos? ¿Los otros pacientes?

K: Pacientes. Los médicos... le digo que no nos dieron más información

No utiliza páginas especializadas en su búsqueda, sólo utiliza el motor de búsqueda de Google, en donde inserta la palabra que busca y lee la primea opción que aparece.

K: Por ejemplo, este... “¿qué hacer para quitarle el dolor de huesos a la persona que acaba de recibir quimio?” Cosas muy así específicas, que veía yo, por ejemplo cuando a G le dolía la cabeza.

Yo: ¿Hacías preguntas?

K: Sí

Yo: ¿Cómo seleccionabas la información?

K: Sí, porque es mucha, es mucha y a veces no todas, caemos en creerle y quién sabe si es cierto, entonces sólo me enfocaba a eso específicamente si algo le pasa a G. Le estaban saliendo manchitas, y yo de: “¿por qué salen las

PRINCIPALES FUENTES DE CONOCIMIENTO

K identifica a su propia hermana, a quien cuida, como su principal motor de fuente de información y conocimiento. Al principio de este proceso de enfermedad, K necesitó acudir a otras fuentes para investigar los términos médicos con los que G le hablaba.

Internet

Cuando a K le surge la necesidad de entender a su hermana, quien ya utiliza los términos médicos con total normalidad para referirse a su enfermedad, la primera op-

ción de búsqueda de información a la que K acude es internet.

K: Sí, me ponía a buscar en internet, porque mi hermana me hablaba de términos médicos, “que está en la sala tal”, entonces investigaba... ¡y qué cosas! Me acuerdo que cuando me empezó a decir mi hermana “investiga”... pero no es lo mismo leer [a] cuando tienes a la persona y la estás viendo sufrir y lo único que yo quería era calmar los dolores y decían que había remedios y todo. Yo le conseguí a mi hermana Flor Essence®.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

manchas?” Y me arrojaba y me quedaba yo con eso.

Yo: ¿Eso leías?

K: Sí, pero ahí veo los detalles, ...yo sólo veía... yo a lo que veía y ya. Y no soy muy metida al internet porque me arden los ojos; pero lo más fácil y lo que veía con mi hermana, lo trataba de solucionar lo más fácil.

K se describe como poco asidua a usar internet. Su inmersión en la red era en Google, principalmente, y con el objetivo de saciar su necesidad de información puntual sobre los síntomas y secuelas de los tratamientos a los que su hermana G está siendo sometida. Sin embargo, K tiene dudas de la información a la que accede, primero por la cantidad de información que halla, y segundo, por dudar de quien la escribe. Pareciera que le causaba alguna suerte de temor obtener más información de la que en

concreto requería y confundirse, por lo que se protegía centrándose en la concreto de lo que necesitaba para obtener información puntual. Sin embargo, seguía encontrando demasiada información, que no sabía cómo manejar o seleccionar, lo cual sugiere que las emociones y sentimientos pueden influir en lo que buscamos, en términos de información.

Televisión, películas

Si bien, K menciona que ver películas sobre el cáncer y superación personal no fue por iniciativa propia sino más bien para acom-

pañar a su hermana, igualmente lo identifica como una fuente de información.

K: A ella le gusta ver películas. Yo las vi porque me dijo. “hay una película, se me va el nombre, es.. Gael García... quiero que la veas”. G es muy así... Y yo de “bueno, la veamos”. Pero G quería que yo llorara... ¡G a la fuerza quería que yo llorara! Y sí, te hacen llorar, no te voy a decir que no.

K se sabe cuidadora, se describe como una que acompaña; pero a lo largo de su narración se descubren otras actividades como la cuidadora no profesional que es.

LLEVANDO A CABO LAS ACTIVIDADES COMO CUIDADORA

Como K ya mencionó anteriormente, ella se describe como una cuidadora que acompaña y apapacha, principalmente. Mencio-

na varios momentos silenciosos en lo más álgido del proceso de enfermedad de su hermana en los que su reacción natural fue

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

dar cariño; a través de la caricia ella demostraba a su hermana su cariño; la cuida y le dice “aquí estoy para ti”.

El primer momento que identifico en su relato es cuando su hermana le comparte el diagnóstico.

K:...Yo me quedo muda, no sabía que decir, solo verla, verla y yo soy muy dada a acariciarla, como que le digo “todo va a estar bien...”

Me cuenta K que asume el papel de cuidadora con más constancia cuando G recibe su segunda quimioterapia, pues ella no pudo estar en la primera y fue su mamá quien acompañó a G. Las quimioterapias se las aplicaban en el hospital público del ISSSTE, en Tuxtla Gutiérrez, aproximadamente a una hora y media en coche desde San Cristóbal de Las Casas, en donde K y G residen. Narra con angustia esos momentos en que ella estaba en la sala de espera mientras G recibía su segunda quimioterapia.

K: Yo la veía mal... ¡su carita!... porque siento que su carita se... con su carita se sentía mal, toda en sí. Cuando [le] venía el vómito y las reacciones... a mí me entraba la desesperación. Yo soy muy desesperada, y quería... yo, hacer algo... y al verla ahí tendida, me quedaba callada. No podía hacer otra cosa más que decirle “¿te traigo algo?” “Tráeme guineo”, me decía, porque empezaba a sentirse mareada. No sabía qué hacer. Me acuerdo que un día que no llevé fruta, tuve que salir del ISSSTE, y me metí a varias calles porque sentía que tenía que darle algo. En mi mente tenía que darle algo para que no se fuera a desmayar ahí o quedar ahí y simplemente iba y buscaba y regresaba y aquí está y a darle. A mí me impresionó mucho porque empezaba a sentir frío. La llegaba a tapar en el huequito [breve tiempo] ahí en el que me dejaban pasar porque había muchos pacientes. Y a sentarme en la sala de espera. Pero te juro que mi

cabeza quería ayudar, había momentos en los que no sabía ni qué pensar. Todo se revolvía en mi mente. Y sólo tengo en mi mente sus ojitos y carita.

En este extracto de su relato, K describe varias acciones. La primera, y que se repite en toda su narración, es la de acompañante; la segunda, narra, era procurar el bienestar de G buscando en internet el alimento indicado que evitará que G decaiga aún más, al punto de que ya no podría valerse por sí misma. Es importante hacer notar lo importante que es para K en su papel de cuidadora la búsqueda del alimento adecuado para —como en el caso narrado anteriormente—, reconfortar a G o amainar los efectos de la enfermedad y su tratamiento, y para prevenir que el cáncer aparezca de nuevo o se difunda.

Entiendo por la narración de K por qué G la nombró su cuidadora principal. En los momentos en que G se sintió más vulnerable y dependiente K fue quien la cuidó y se hizo

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

cargo sin necesidad de que G se lo pidiera expresamente. Cuando no podía asearse por sí misma, por la operación o las reacciones a la quimioterapia, era K quien lo hacía.

K: Sí, sí, yo la bañaba; la limpiaba. Incluso el vómito. La limpiaba y todo.

Todas las actividades que K describe para cuidar a su hermana durante su proceso de enfermedad, las acompaña casi siempre con un masaje, “sobada” en sus propias palabras. Entiendo que esa era su forma de comunicarle, sin necesidad de hablar: “aquí estoy para ti”.

K: Pues pasarle... no sé... hacerle una comida... pasarle la cubeta... asearla. Sobarla, que era lo que más hacía, yo solita, ahí como prácticamente una masajista. Yo me la pasaba sobándola y acompañándola.

Fueron pocas las ocasiones en las que G dependió de una tercera persona para rea-

lizar las más mínimas tareas, o para asearse o alimentarse; pero en todas estuvo siempre K, presente y a cargo. Las etapas de imposibilidad total de G para cuidarse a sí misma coinciden principalmente con los tres días posteriores a la quimioterapia.

K: Pues pasarle... no sé... hacerle una comida... pasarle la cubeta... asearla. Sobarla que era lo que más hacía, yo solita, ahí como prácticamente una masajista. Yo me la pasaba sobándola

y acompañándola. Que si quería un poquito de Herbalife, porque ella tomaba Herbalife, porque eso la controlaba. Le tenía que bajar a hacer. Nieve. Porque no comía nada, G no comía. Los primeros tres días que estaba [*sic.*] con ella, no comía.

Continuamos con la conversación y ésta gira en torno a los conocimientos previos como cuidadora que K tenía y los que fue descubriendo que necesitaba.

IDENTIFICANDO LAS NECESIDADES DE CONOCIMIENTO DE K

K asume su papel de cuidadora no profesional de manera natural; nadie le dice que tiene que asumir ese rol, pero ella lo asume como un “me tocó a mí y lo hago con amor”. Sin embargo, como ella misma dice, nadie la enseñó a hacerlo, fue aprendiendo sobre la marcha, día con día y de

acuerdo a las situaciones que tenía que enfrentar en ese papel.

K: A mí, te digo... Nunca me dijeron cómo cuidarla. Todo fue como te veo te voy a tratar de cubrir para que no sufras. Pero no hubo alguien que nos dijera, no hubo

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

alguien al lado que nos dijera va a pasar esto, ten calma. No, no hubo nadie.

No tenía experiencia previa en el cuidado de un paciente crónico, pero no dudó en ningún momento en asumir ese rol en lo que se tenía que enfrentar, siempre con el amor de hermana. Describe las acciones de cuidado como quien cuida a un enfermo de cualquier otra enfermedad. A pesar de que, menciona durante toda la entrevista, que le hubiera gustado conocer más sobre cómo cuidar a su hermana. No especifica en qué necesitaba conocimientos a la hora de realizar sus cuidados, en parte porque los cuidados descritos son los mismos que haría a cualquier persona cercana que sufriera algún daño en su salud.

Insiste K en que le hubiera gustado haber participado en foros o grupos que le hubieran resuelto algunas de sus dudas; sin embargo, durante los cuidados a su hermana no menciona que haya buscado el apoyo de alguno de esos grupos. Sus

necesidades de conocimiento no fueron explícitas durante el proceso, según menciona; mirando hacia atrás reflexiona que le hubiera gustado saber y conocer que entonces ni siquiera se planteaba.

Asumía con una pasividad, me atrevería a calificar como apabullante, lo que el personal médico decía a su hermana. Entonces no se atrevía a cuestionar, sólo veía lo que hacían otros cuidadores y les copiaba las acciones que realizaban.

Yo: O sea, tú veías y copiabas lo que los demás hacían.

K: Sí, sí.

Yo: Los otros ¿quiénes? ¿Los otros médicos? ¿Los otros pacientes?

K: Pacientes. Los médicos... le digo que no nos dieron más información ni nada. Todo lo creíamos lo que decía "Gloumer", sí, sí, sí.

Yo: Nunca la preguntaron, nunca [dijeron] un "oiga, ¿por qué esto?"

K: No. siempre le creíamos.

Me surge la duda de las razones por las que no sintió la necesidad de preguntar y su respuesta fue tajante.

K: Porque se supone que era una persona especializada. No era especializada, mentira. No era su perfil. Le creímos porque las veces que fuimos, nos trató bien y siempre había salido bien. Excepto esto de G.

Tres puntos destaco y resumo aquí.

1. No sintieron la necesidad de preguntar porque aceptaron que la especialidad médica del doctor le daba los conocimientos para decirles qué debían hacer, y pues ellas no eran más que la paciente y su cuidadora.

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

2. El trato humano recibido las motivó a creer firmemente, y sin lugar a dudas, lo que el médico tratante les decía.
3. Cuando K habla lo hace en primera persona del plural; sus comentarios incluyen lo que su hermana pensaba.

La confianza en que sería atendida fue ganada con base en la amabilidad del trato del médico. Es cierto; pero esta confianza se perdió totalmente cuando los malestares en G perduraron, y entonces sí la invadió la necesidad de saber si era el médico adecuado y, finalmente, tras un buen periodo, averiguaron que estaban en manos del médico inadecuado, porque no contaba con el perfil necesario para atender a una paciente oncológica. G y sus allegados depositaron la creencia en la sola autoridad del médico hasta que la experiencia movió la venda de sus ojos; mientras el tiempo pasaba, y su cáncer avanzaba, sus consecuencias causa-

rían un sufrimiento extra a ella y a todo su entorno.

Me resulta muy interesante en la conversación con K, que ella acudiera a su hermana para que le resolviera sus dudas médicas, porque ella misma estaba en la zozobra, pues temía ser diagnosticada con cáncer, igual que su hermana.

¿QUÉ SIGNIFICA PARA K SER CUIDADORA?

Para K, ser cuidadora es principalmente acompañar con amor, estar ahí al lado de la persona que se cuida en los ratos malos, en los no tan malos y en los muy malos. K asume su rol de cuidadora con convicción, sin saber muy bien qué hacer porque no tenía experiencia previa en estos avatares del cuidar a una paciente oncológica, pero sí con la confianza en que al realizar su función de cuidadora con base en el cariño a su hermana todo saldrá bien.

A MODO DE RESUMEN: LA EXPERIENCIA DE K COMO CUIDADORA NO PROFESIONAL

- La participación de K en las decisiones durante el proceso de enfermedad de su hermana, paciente de cáncer de mama, es mayormente pasiva.
- Su primera fuente de información y conocimientos sobre cómo atender a una paciente de cáncer fue su hermana, a quien K atiende y cuida.
- Los términos médicos que usa su hermana al hablar de su enfermedad motivan la primera búsqueda propia de información y conocimientos.
- K acude a internet, a Google principalmente, como primera opción de búsqueda; lo encontrado lo platica con su propia hermana y otros allegados, familiares en su mayoría.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

- Necesitó conocimientos que no le compartieron en su momento por su propia timidez y la firme convicción de que el personal médico es el que sabe, y pues “yo no quiero molestarlos haciendo preguntas”.
- Su principal interlocutor en este proceso fue su hermana.
- Su papel de cuidadora lo describe como acompañar con amor.
- No describe su interacción con otros pacientes y cuidadores como fuente de información y conocimientos, pero sí a las redes familiares y de conocidos. Por ejemplo, consiguió las pelucas que necesitaba gracias a la información recabada en dichas redes.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

L Y M

TESTIMONIO DE L, PACIENTE ONCOLÓGICA, EN COLIMA, COLIMA

PRESENTANDO A L

L es originaria de Colima. Toda su vida ha vivido ahí y en la actualidad vive en la antigua casa de sus papas con sus dos hijas adolescentes, su hermano, cuñada y sobrina. En esta casa L comparte con sus hijas un pequeño cuarto y baño, justo en la entrada de la casa, la cual se encuentra en uno de los barrios periféricos de la ciudad de Colima. Me cuenta L que esa era la casa de sus padres. Cuando supo que padecía cáncer de mamá vivía con el padre de sus hijas, de quien nunca tuvo apoyo durante todo el proceso de su enfermedad y con quien en la actualidad no mantiene contacto alguno. Al momento de la entrevista trabajaba en una tienda de abarrotes, propiedad de un familiar.

L me abre su casa para compartirme su experiencia

La primera vez que vi el nombre de L fue en la lista de pacientes oncológicos, facilitado por el investigador asociado y miembro de mi comité tutorial de doctorado, y que habían participado en un estudio de investigación previo; cumplían con los requisitos establecidos en mi proyecto y a través de llamadas telefónicas les habían pedido autorización para facilitarme sus datos y contactarlos.

Una vez tuve esa lista en mis manos, me di a la tarea de contactar vía telefónica y desde San Cristóbal a cada una de las mujeres que aparecían en ella. L fue la segunda mujer que contacté, y a la primera llamada me contestó. Tras explicarle brevemente mi estudio

y en qué consistiría su participación en él, le solicité una cita presencial para entrevistarla, a ella y a la persona que designara como su principal cuidador no profesional. Una vez en la ciudad de Colima, llamé de nuevo a L para confirmar fecha, lugar y hora de nuestro encuentro.

L vive junto a sus dos hijas, de 17 y 11 años, en la antaño casa de sus papás, que comparte con su hermano, cuñada y sobrina. Éste es su hogar a raíz del abandono de su esposo, un día antes de que fuera intervenida para realizarle la mastectomía y luego de las amenazas de su ahora exmarido, de quitarle a las niñas. Su hermano, al verla sola y en esa difícil situación personal y económica, L no tenía ingresos de ningún tipo, decidió llevarla a vivir a su casa, que él heredó de los padres.

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

Esa casa está situada en un barrio en la periferia del centro de la ciudad de Colima; es un barrio con todos los servicios y al que se accede desde el centro de la ciudad con mucha facilidad y rapidez, 20 minutos en taxi.

Una de las anécdotas, por llamarla de alguna manera, de mi trabajo de campo, me sucedió mientras esperaba en un parque cercano al domicilio que comparten L y M —su cuidador no profesional—. Habíamos quedado a las 11 de la mañana, llegué al domicilio con un poco de anticipación y no había nadie en la casa. Llamé por teléfono a L y me comentó que llegarían un poco atrasados por lo que me fui a ese parque cercano a esperarlos. Mientras esperaba, de pronto, escuché sirenas y de la nada aparecieron varios vehículos de agentes federales y personal del Ejército, fuertemente armados y con las caras cubiertas. En un abrir y cerrar de ojos entraron en uno de los domicilios frente al parque. Descamisado y esposado los policías federales sacaron de la casa a un

señor de mediana edad; una mujer detrás de ellos les gritaba que lo dejaran. Por momentos me sentí en medio de una película de acción. Todos los vecinos se asomaban tímidamente en sus ventanas o puertas y enseguida se retiraban. Tuve la sensación de que era una escena común para ellos, para mí realmente no.

Si bien este hecho aparentemente no tiene nada que ver con mi investigación, me dice que lo ocurrido es algo común para los vecinos y que quizá no sea muy seguro andar por ahí como desconocida que soy. Ni a L ni a su hermano comenté lo sucedido. No quería tocar un tema sobre el que probablemente les resultase incómodo hablar.

Al poco tiempo de atestiguar por primera vez una detención de ese calibre, llegaron en una camioneta tipo pick up, y con algunos años encima, L, su hermano Mario, la cuñada y una niña. Todos se apresuraron a entrar en la casa. Para cuando llegué a su puerta ya todos habían entrado, toqué y salió L.

Mi primera impresión de L es que es una mujer sufrida, de rostro triste, levemente maquillado y pelo castaño claro recogido en coleta. Me recibió con mucha amabilidad y disculpándose por el atraso: habían ido al mercado y se les había hecho tarde. Me ofreció sentarnos en la entrada de la casa, un pequeño espacio que habían habilitado como salita de estar con un par de sillones, una pequeña mesa de madera entre estos y otra en la esquina con una lámpara de mesa. L se sentó a mi lado, en el sillón de dos plazas, no en el de enfrente, de una sola plaza, y justo frente a la grabadora que utilicé durante nuestra conversación.

Después de darle las gracias por recibirme en su casa, por su tiempo y amabilidad, le volví a contar en qué consistía mi estudio y que era lo que esperaba de ella y su hermano. Esta pequeña introducción nos sirvió para aclarar sus dudas. Yo estaba nerviosa, como siempre al comenzar una nueva entrevista.

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

La primera parte de nuestra conversación se centró en el punto de partida que previamente yo había seleccionado, cuándo y cómo recibió L el diagnóstico de que padecía cáncer de mama. Así comienza su narración, presentada en un orden que

atiende a mi interés de investigación, y que poco tiene que ver con el orden en que se dio en la entrevista; saltábamos de un tema a otro cual saltamontes; pero esto dio fluidez a su narración, lo cual agradezco enormemente.

L seguía con sus malestares y vueltas al centro de salud para seguir obteniendo el mismo resultado.

L: Volví al centro de salud y me dijeron lo mismo. Entonces yo me confié, el dolor siguió yo me revisaba y me revisaba y no sentía ninguna bolita ni nada.

L conoce su diagnóstico y se somete a cirugía

Al momento de mi encuentro con L, ya habían pasado dos años de que recibiera el diagnóstico y comenzara su periplo de enfermedad y recuperación.

Cuando L decide acudir a su centro de salud a que la revisaran tenía dolor en pecho y axilas desde hacía tiempo. Ella misma se revisaba y no se encontraba ningún bulto o anomalía, sólo sentía mucho dolor e inflamación de sus mamas. L y otras muchas mujeres hemos sido bombardeadas con la importancia de la autoexploración y de estar atentas a los síntomas de nuestro cuerpo.

Ella lo estuvo, pero su primer contacto con el servicio de salud no fue eficiente en la detección del cáncer de mama que ya tenía.

L: yo me empecé a sentir mal, sentía dolor en mi pecho, sentía dolor en la axila, entonces yo fui al centro de salud y me decían que no tenía nada. Me revisaban y me decían que no era nada, que sólo era que se me tapaban los ductos, y que por esos se me inflamaba, porque yo tenía dolor de axila e inflamación, yo me sentía inflamada...

Pasaron unos meses y durante una sesión de ejercicios L debe parar por el dolor que siente y al revisarse detecta, entonces sí, una protuberancia del tamaño de un limón. Asustada, le retumba en la cabeza la información que a través de la televisión y folletos ha recibido sobre el cáncer de mama. Acude de nuevo al servicio médico en donde por fin la mandan a cancerología para realizarle una mastografía.

L: Me fui a hacer ejercicio, ya ve que una para distraerse, relajarse se va a hacer ejercicio. Pero en el brincoteo me empezó a doler más, me dolía más; entonces

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

llegó el día en que ya no pude hacer ejercicio, me revisé otra vez y ahora sí sentí un bolota, pero ya estaba grande; estaba como del tamaño de un limón...

Me voy otra vez al centro de salud en enero, entonces ahí ya me mandaron a Cancerología a que me hicieran una mastografía.

Sin embargo, los resultados de la mastografía le tardaron en llegar dos meses.

L: La mastografía me duró en llegar dos meses, bastante duró [*sic.*] y yo estaba hable y hable. Yo ya estaba preocupada porque me dolía más y ya tenía la bolita...

Los resultados de la mastografía no fueron resolutivos. La primera que le dice a L que no se preocupe porque no tiene nada es la trabajadora social del hospital de oncología, posteriormente el oncólogo le confirma esto que ya le habían dicho. Pero

ante la insistencia de L, pues le refiere que ella se siente mal, afortunadamente el oncólogo la revisa, halla algunos indicios que ponen en duda el resultado arrojado por el estudio radiológico y solicita otros estudios que terminan confirmando lo que L ya intuía.

L: Una trabajadora social me dijo que ya estaba la mastografía; pero que yo no tenía nada, que había salido perfectamente. Entonces yo, de todos modos, voy por el resultado porque me quedó la duda, y [porque] yo era la que me sentía mal. Fui por el estudio y me mandan con el Doctor Martel.... [él] ve el estudio, y dice: "bueno, aquí está todo bien; yo no veo nada; pero te voy a revisar". Me revisa el doctor, y me dice, "[en] el estudio está todo bien, pero aquí yo veo otra cosa. Para eso te voy a mandar a hacer un ultrasonido". Cuando llega el resultado, ya me dice el doctor que tenía cáncer.

Ya con la confirmación del diagnóstico, el equipo médico conformado por el médico oncólogo, una psicóloga y una residente, se dio a la tarea de animarla y en una cita posterior, el mismo equipo médico, y durante aproximadamente una hora le explica a L los procedimientos médicos que recién comenzarían.

L: Entonces ya me dice el doctor Martel, "sí, mi'ja. Tienes cáncer". Para eso estaba una psicóloga con él, ya ahí, pues me ayudan a hacerme sentir bien ... Y ya, pues, el doctor me da ánimos; la doctora que estaba ahí con él, era una practicante... creo.

L pasó su primer periplo para poner nombre a los malestares que desde hacía tiempo sentía. Sus temores se confirman, pero si bien la atención médica previa a su diagnóstico de cáncer de mama no cumplió en otorgar una atención oportuna, una vez con el diagnóstico y confirmado éste, L se

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

siente ahora, arropada y bien atendida. En un principio le ofrecen una fecha para ser operada que implicaba esperar unos meses, dado que no había cupo para que fuera intervenida en el Centro Estatal de Oncología. Al poco tiempo la contactan para ofrecerle su intervención quirúrgica antes, pero en otro hospital. Acepta.

L, en un primer momento, afronta su diagnóstico con temor y estupefacción.

L: En ese momento, pues, yo no sabía qué hacer ni qué decir. No sabía si llorar o correr. No sabía qué hacer.

Tarda muy poco en cambiar su actitud y sacar a la mujer luchona y fuerte que se plantea su enfermedad como un golpe más de la VIDA y del que quiere salir rápidamente.

L: No había lugar hasta el 15 de julio aquí en cancerología; pero obviamente yo estaba asustada. Yo quería que fuera todo rápido. Entonces me hacen

lugar en el Hospital Regional el día 9 de junio, o sea, casi un mes antes. Entonces yo voy ahí.

Sin embargo, L recibe una mala atención que pone en riesgo su vida y dificulta su ya complicada recuperación. Tras ser operada por la mañana, L comienza a tener fuertes dolores en la tarde, el drenaje de su operación no está funcionando, y por lo tanto no está funcionando. El personal médico del hospital no acude a los constantes llamados de L y su hermana, quien en esa ocasión la acompañaba. Cuenta L que el personal médico no se le quería acercar

L: Yo en la tarde me empecé a sentir muy mal. Mm empieza a doler mucho, me duele y sentía que se me empezaba a acumular sangre. Mi hermana también me decía, “y yo veía que no salía nada del dren que te ponen”. Entonces yo le hablo a un en-

fermero y le digo que me sentía muy mal. Él me dice: “ahorita le hablo al doctor”; pero ni se me acercó. Ningún doctor llegó. Yo me sentía muy mal. Le dije a una enfermera, y no se me quiso acercar tampoco. Yo les decía que necesitaba que me revisaban mi drenaje; pero nadie se me arrimaba, nadie, absolutamente nadie fue a revisarme.

Es hasta la mañana siguiente a su operación que a L la revisa el mismo doctor que la operó el día anterior y para su sorpresa, “espanto” narra L, descubre que tiene el dren tapado y un hematoma formado que obliga a que sea trasladada de urgencia al hospital de Cancerología para ser reintervenida.

L: Me llevan de emergencia a otro hospital, porque la ambulancia llegó rapidísimo por mí, como en diez minutos o más, llegó rápido. El doctor estaba espanta-

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

do. Entonces llego y ya me estaban esperando en el Hospital de Cancerología. Rápido me meten al quirófano. Cuando salgo, yo desperté afuera de quirófano en recuperación, rodeada de lámparas, bien cobijada porque yo me estaba muriendo; había perdido bastante sangre. Yo me veía y no lo podía creer; me veía mis manos y estaba blanca.

En este punto de la narración L se derrumba, y las lágrimas no la dejan continuar. Detengo la grabación y le tomo la mano. Pese al calor que hacía la tenía fría, muy fría.

Aunque L afrontó su diagnóstico, en primera instancia con miedo e incertidumbre, siempre confió en que saldría victoriosa de la batalla; así quería ella que la vieran quienes la rodearon y arroparon. Esta era la primera ocasión que L se permitía llorar abiertamente ante alguien. Es curioso, en todas las entrevistas que hasta entonces había realizado, esta circunstancia se repetía, en los pacientes y en sus cuidadores.

L continúa su recuperación en el Hospital de Cancerología, entonces sí, con una buena atención médica, a diferencia de la recibida en primera instancia.

L: Había una doctora... me iba diciendo y me tranquilizaba. Lo único que no me pareció de eso fue que no me dieron atención en el otro hospital, nadie me quiso atender. Absolutamente nadie.

L IDENTIFICA A SU CUIDADOR PRINCIPAL

No duda L, su cuidador principal es su hermano.

Yo: ¿Quién fue su cuidador o su cuidadora?

L: Fue mi hermano.

Describiendo las actividades y responsabilidades de su cuidador, desde el punto de vista de L

Si bien la identificación de su cuidador principal no dio pie a duda alguna, durante su narración L me cuenta que en un principio todos sus hermanos (dos mujeres y un varón) la cuidaron, asumiendo diferentes responsabilidades en su cuidado durante su enfermedad.

L: Mis hermanas me ayudaban con los alimentos. Una de mis hermanas me ayudaba a vestirme y demás; pero al final fue mi hermano quien se quedó cuidándome. Mis hermanas se fueron retirando.

Al final su hermano y sus dos hijas permanecieron con ella.

Sus hermanos la arroparon y cuidaron; tenían bien identificadas las actividades de

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

las que cada uno se encargaba, de acuerdo a sus posibilidades.

L: Mi hermano igual, yo como no tenía ni empleo no tenía dinero. Mi hermana, que estaba en Estados Unidos, era la que se encargaba de los gastos; mi otra hermana de darme la comida; mi hermano de traerme de arriba para abajo.

En los primeros días posteriores a las operaciones, L no se valía por sí misma por lo que dependía de la ayuda de su hermana para asearse y vestirse; para comer ella utilizaba el brazo que no había sido afectado por la operación.

L: Mis hermanas me ayudaban con los alimentos, una de ellas me ayudaba a vestirme...

Pero L, retoma rápidamente su capacidad para valerse por sí misma porque no quería hacer sufrir más a su familia ni con-

vertirse en una carga. Información previa a su estado actual la orienta para tomar acciones: experiencias pasadas la hacen ver que podría convertirse en una carga y esto la impulsa a no nutrir en quienes la rodean su imagen de enferma.

L: Por mis hijas, y por mis hermanos, que los veía mal y no quería que sufrieran, porque ya habíamos pasado con una tía esto; entonces yo no quería

que estuvieran mal y me hacía la fuerte; yo me arreglaba, me pintaba; pero todos me decían que descansara.

L entonces tuvo durante un corto tiempo dependencia total de sus cuidadores, quienes por lo que narra, se dividieron muy bien las actividades que cada uno de ellos podía hacer de acuerdo a sus posibilidades económicas y de tiempo.

L DESCRIBE EN SU NARRACIÓN LAS FUENTES DE INFORMACIÓN

Respecto a este apartado, L siempre destaca en su narración como su fuente principal de información y conocimientos al personal médico.

L: Yo, al doctor; siempre al doctor. Porque ya ves que mucha gente te dice “es que no hagas esto”, “no dejes que te

pongan quimio”, y escuchas información de muchos lados y no hallas qué hacer. Entonces dije, “yo, lo que el doctor me diga”. A mí una prima me dijo: “mira, L, Tú, si te dice el doctor que te pongas de cabeza, tú ponte de cabeza. Tú haz todo lo que el doctor te diga. No hagas caso a nadie más que a los doctores”.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

Sin embargo, de acuerdo a su narración, sus primeras fuentes de información con respecto a la detección de cáncer mama fueron la televisión y los folletos a los que tuvo acceso.

Yo: ¿Usted sabía cómo revisarse?

L: Sí, ve uno la tele; ve uno folletos y esas cosas.

En el proceso de enfermedad de L, con respecto tanto a las fuentes como a las necesidades de información, hay un antes y un después del diagnóstico.

Cuenta L que hubo muchas personas que se le acercaron para darle diferentes consejos.

L: Sí, mucha gente me hacía recomendaciones; pero no porque los mismos doctores me dijeron: “va a salir mucha gente que te va a decir...”; pero como yo escuchaba informaciones diferen-

tes pues yo pensaba los doctores son los que saben, ¿verdad?

Pero L reconoce que frente a todo esto sí hubo ocasiones en las que obedeció los consejos de otras personas; aunque eso sí, bajo el visto bueno de su oncólogo tratante.

L: Yo empecé a tomar remedios caseros,

Yo: ¿Quién te daba esos remedios?

L.: La gente me los daba, gente que ya tenía experiencia en eso... pero no todos los remedios caseros me tomé; no todos los que me dijeron, porque había bastantes. Uno le hace el intento, uno quiere vivir. Ya después yo le pregunté al doctor.

Recuerda L que el Dr. Á no le desaconseja tomar los remedios caseros que sus conocidos le recomendaban; pero sí le

hizo hincapié en que él, desde su autoridad médica, sólo le puede recomendar la guanábana.

L: El Dr. A me dijo: “lo único que te puedo recomendar es la guanábana”. Y luego ya, me dice un enfermero que estaba ahí, “¡no vaya a comer zopilote, señora!

Las otras pacientes que esperan en la sala de espera y en la sala de quimio también aparecen en el relato de L como fuentes de información y conocimiento.

L: Es que cuando vas a consulta, pues obviamente te sientas y oyes las pláticas o te hacen plática, y te cuentan sus historitas y tú les cuentas las tuyas.

L menciona en su relato, en una sola ocasión, a otras pacientes de cáncer como posible fuente de información. Sin embargo,

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

lo que más le importó fue la calidez con que se la transmitieron.

L: Había una enfermera que me decía muchas cosas que tenía que hacer; pero no recuerdo su nombre; es la que está con el radiólogo, y me daba muchas recomendaciones.

Al contrario que otras experiencias, pero al igual que su hermano, su cuidador, me narraba en su entrevista, L no considera la internet como una fuente de información y conocimientos confiable. En una sola ocasión L indagó en internet sobre su enfermedad; pero su experiencia no fue gratificante. La cantidad de información que encontró, junto con lo alarmante de la misma, la asustaron y terminó desistiendo de este medio para obtener la información que deseaba conocer.

Yo: Y, ¿tienes internet? ¿Y haces uso del internet para buscar información?

L: En una sola ocasión yo me metí; pero vi tantas cosas que ya no me quise volver a meter. Le comenté a mi hermano porque después de las radiaciones me metí al internet y decía que me podía dar cáncer en el pulmón por las radiaciones. Eso fue lo que yo entendí; pero no sé si sea cierto. Yo no quise preguntar ya

porque no me quise abrumar de información; no quería sentirme más mal de lo que ya me sentía. Yo voy a dejar que vaya todo como Dios quiera; voy a dejar que los doctores hagan lo que tengan que hacer; voy a hacer mi luchita con mis remedios caseros, y todo eso porque sí me asusté.

IDENTIFICANDO LAS NECESIDADES DE CONOCIMIENTO DE L DURANTE SU ENFERMEDAD

En el proceso de enfermedad de L se identifican diferentes etapas y necesidades de conocimiento. Al principio, cuando padecía malestares constantes, pero aún no contaba con un diagnóstico que pusiera nombre a dichos malestares, L necesitaba tener la confirmación médica. Como ya he descrito antes, dicha confirmación le llegó, pero no sin pasar antes por un largo proceso de pruebas e incertidumbre. Tras recibir

el diagnóstico y entrar en la siguiente etapa en su proceso de enfermedad, el tratamiento y las cirugías, nuevamente sus necesidades de conocimiento fueron cubiertas por el personal médico tratante. La etapa en que L se encontraba al momento de la entrevista, corresponde a la de recuperación y reconstrucción. Su médico oncólogo tratante le ofreció desde un principio la reconstrucción mamaria. L menciona que

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

su doctor le explicó todo; pero lo que L recalca en su narración es el costo de la reconstrucción mamaria de su pecho extirpado, y del otro, “para que queden parejos”.

R: ¿Tú quieres reconstruirte el pecho?

L: Sí. De hecho, ahora en julio o agosto voy a empezar el tratamiento.

R; ¿Tú los buscaste o ellos te lo ofrecieron?

L: Sí, ellos me lo ofrecieron desde el principio, cuando me iban a operar. Cuando me dijeron que tenía cáncer, el Doctor León me dijo que se me podía poner en la operación o “esperarte tú a que pase tu proceso y ponértelo como tú quieras”. Y yo dije, “no, mejor yo me espero”.

R: ¿Sabes con quién, cómo lo van a hacer? ¿has buscado información o te

han comentado cómo es el proceso de reconstrucción?

L: El cirujano Gil, él es el que me dijo que me va a reconstruir ésta [se señala], en Cancerología. No va a tener ningún precio, pero [le dijo] que me hiciera alguna alcancía por que posiblemente ocupe algún medicamento o alguna crema, me dijo que me hiciera un ahorro de tres mil o cuatro mil pesos. Y el

otro pecho me lo va a hacer un implante; pero hasta el siguiente octubre. Ese sí va a tener costo.

Las necesidades de conocimiento identificadas en la narración de L corresponden principalmente a la atención y al tratamiento. De acuerdo a lo platicado por L, todas sus necesidades fueron cubiertas por el personal médico del Hospital de Cancerología, en quienes ella confía plenamente.

L describe sus estrategias para adquirir conocimientos

Como ya he mencionado, L acude al personal médico que la atiende para aclarar sus dudas y conocer lo que requiere en su proceso de enfermedad; sin embargo, en su narración también surgen otras estrategias, menos frecuentes en su historia. Su ámbito familiar, conformado principalmente por sus hermanas y hermano cons-

tituye la segunda más mencionada; las campañas televisivas y folletos sobre detección y prevención del cáncer de mama tuvieron un papel importante en la etapa de espera del diagnóstico confirmatorio. A diferencia de otras narrativas de pacientes oncológicos, L no identifica internet o la comunicación con otros pacientes ni

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

con sus acompañantes como estrategias para adquirir conocimientos. Hubo un intento por su parte de usar internet, pero tal como ya mencioné, se asustó al leer la información que encontraba y desistió. Con respecto a la interacción con otras pacientes y sus acompañantes, y como ella misma dice, escucha las historias de otros y cuenta la suya; pero no parece que

esas conversaciones tuvieran impacto alguno en sus decisiones en torno a su enfermedad; incluso en el uso de remedios caseros los que sí probó, previa autorización. Al menos así lo sintió ella por parte de su médico-oncólogo tratante; su deseo de vivir y sentirse bien la lleva a probarlos, pero no se muestra convencida de su eficacia.

L: Para eso, un día antes me había dejado mi esposo. Se fue el domingo y a mí me iban a operar el lunes... yo sé que no, pero para mí fue mejor... Yo lo que quería era, es, es estar bien. Entonces, los mayores problemas que tenía eran con mi marido, y cuando me dejó yo me sentí... me sentía mejor, sin problemas.

L DESCRIBE LAS REDES DE APOYO FAMILIAR Y DE AMIGOS QUE LA APOYARON EN SU ENFERMEDAD

Las redes familiares, conformadas por sus hermanas y hermano, ocupan un papel primordial en el cuidado de L durante su proceso de enfermedad. Su hermano se convierte en su cuidador principal; pero durante la etapa de su enfermedad en que ella requirió mayor apoyo sus hermanas tuvieron un papel crucial. Las actividades de cada una y de su hermano correspon-

dieron, de acuerdo a su narrativa, a las capacidades y posibilidades económicas de cada uno.

Otro papel importante lo juega su exesposo, quien en la víspera de operación no sólo la abandona sino que cuando ella estaba en el hospital la amenaza con quitarle a las dos hijas en común. Dice L que su abandono le hizo un favor.

Yo diría que fue mi más grande apoyo, el haberse ido. Me oigo muy cruel, pero yo le comento a mi familia, que fue el peor cáncer que tenía, que se me retiró primero.

De tan mal que me trataba, me dijo, "yo... el... deseaba que me diera cáncer para que me muriera". Él me decía, "ojalá te de cáncer para que te mueras". Le dije, "ya me dio cáncer, ahora falta que me muera". Y ya me dijo, "perdóname". "Pues que te perdone Dios", le dije, que "si me dio esto es por algo. Si

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

dios decidió que me diera, pues ya, le voy a echar ganas”.

Si bien, en un principio, se pensaría que el abandono de su esposo implicaría para L una mayor vulnerabilidad en su estado de ánimo. L me sorprende con sus declaraciones. Las redes familiares con sus apoyos y su amparo son fundamentales en su proceso de enfermedad y posterior exitosa recuperación. El salario que L recibe en su trabajo actual como dependienta en la tienda de su hermana, le aporta un poco de estabilidad económica, además de la tranquilidad de que podrá ahorrar lo necesario para someterse a la reconstrucción mamaria que desea.

L: Sí, estoy trabajando en una tiendita con una hermana. Sí, poquito, es lo que puedo hacer ahorita.

No encuentro en la narrativa de L mención alguna a amigos presentes en su proceso de enfermedad. Más bien, otorga

a esto un sentido negativo al reconocer en las experiencias de otras personas que comparten su problemática —más que viéndolas—, una oportunidad de informarse. Pesa más en ella el miedo a ser influenciada negativamente.

L: Me gustaba platicar con las personas, pero no estarles preguntando, cada organismo es diferente, cada cáncer es diferente. No a todos nos pasa lo

La entrevista con L termina con mi solicitud de que me de recomendaciones para otros pacientes y cuidadores. Con respecto al futuro de los pacientes oncológicos, el estado anímico ocupa un lugar muy importante para un buen desenlace. En L había una gran preocupación por el

mismo, así como yo me quise hacer la fuerte si una persona no lo hace, entonces me va a dar malas experiencias. Yo me asusté mucho y por eso también ya no quise preguntar.

Puede ser que en su vida previa a la enfermedad, dada su situación de pareja, no hubiera amigos cercanos que pudieran ser una fuente de apoyo en ese difícil proceso en la vida de L.

L REFLEXIONA SUS RECOMENDACIONES PARA FUTUROS PACIENTES Y CUIDADORES Y CUIDADORAS

impacto que podría tener el deprimirse, lo cual más bien nos puede decir que ella estaba muy deprimida.

L: Que no se ponga triste, que no se deprima, porque yo pienso que algunas personas que ya nos dejaron son

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

por la depresión. Me imagino que es eso lo que nos lleva para abajo y que les hagan caso a los doctores en todo lo que le dicen, que a ellos les pidan la información; de hecho, con nadie más.

Tanto para los futuros cuidadores como para los pacientes, y en sintonía con su propia experiencia, L les recomienda que busquen información y co-

nocimientos; que escuchen y acudan al personal médico.

L: Con los doctores o con las enfermeras, que sí están muy bien capacitadas.

Tras cerca de una hora de conversar con L, concluimos la entrevista, no sin antes de que L me mostrara su habitación, su espacio, en donde, como ella misma dice, pasó largas horas llorando y conversando con sus padres, ahora fallecidos.

- Su fuente de información y conocimiento son principalmente, y casi únicamente, el personal médico que la trata. En la única ocasión que se atreve a buscar información por sus propios medios a través de internet se espanta y abandona toda intención futura de volver a indagar sobre su enfermedad fuera del ámbito médico.
- Ni su entorno familiar ni ella misma participan activamente en la toma de decisiones sobre su enfermedad; pareciera que dichas decisiones las deja en manos del personal médico que la trata, y que su única sensación de seguridad se debe a la información otorgada por los médicos, de allí su postura de no avenirse al contenido de otras fuentes de información.

A MODO DE RESUMEN: LA NARRACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE L COMO PACIENTE ONCOLÓGICO

- Para L su familia: sus hijas, hermanas y hermano, su cuidador, es su motor, y gracias a ellos sale adelante.
- L demuestra plena confianza en el personal médico, pese a su funesto inicio en este proceso de enfermedad, del que finalmente salió airosa.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

M, CUIDADOR NO PROFESIONAL DE L, EN COLIMA, COLIMA

PRESENTANDO A M

M es un hombre joven de mediana edad, nació en Colima y sigue viviendo ahí, en la casa que fue de sus padres y que hoy día comparte con su hija, esposa, su hermana y sus dos sobrinas. Me comparte que él trabaja por su cuenta como jornalero en diferentes negocios y en el suyo propio, aunque no define con claridad cuál es su negocio.

Además de su propia familia se encarga de su hermana, a quien su marido abandonó cuando supo que padecía cáncer de mama. Su esposa también sufre de una enfermedad que la incapacita para desarrollar actividades cotidianas. M concluyó la secundaria, pero ya no continuó estudiando y se dedicó a trabajar.

Conociendo a M

M es cuidador no profesional de L, su hermana, a quien tras diagnosticarle cáncer de mama, le realizaron una mastectomía radical. Encontré a L en la lista que me facilitó mi asesor académico, encargado de investigación del Instituto de Cancerología de Colima. L, junto con el resto de mujeres cuyos nombres aparecían en esa lista, habían participado antes en un estudio de investigación desarrollado por él mismo. Mi primer contacto con L se realizó vía telefónica; en esa primera conversación le expliqué los motivos de mi llamada, la invité a participar en mi estudio y le pregunté si ella identificaba a su cuidador o cuidadora principal, y sin el menor atisbo de duda, me respondió que era su hermano quien la cuidaba y acompañaba.

De inmediato le solicité contactarlo también a él y solicitarle que participara en mi estudio. L me pidió que la esperara un minuto; me mantuve en la línea y al fondo escuché como L preguntaba a alguien más, “oye, va a venir una doctora a hacernos unas preguntas sobre mi enfermedad, ¿quieres responderlas también?”. “Sí, está bien”, escuché a su interlocutor. Esa fue la primera ocasión que escuché, de lejos, la voz de M, afirmando lacónicamente su interés en participar en mi estudio. En seguida L me confirma lo que yo ya había escuchado: “dice que sí”. Este es el comienzo de mi aventura narrativa con M, misma que describo a continuación.

Tras quedar acordada la participación de ambos, L y M, quedé con L en volverla a llamar para concretar fecha y hora en la que iría de visita a su casa.

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

M y L viven en la ciudad de Colima, en un barrio situado en la periferia del centro. Una de las anécdotas en mi trabajo de campo, por llamarla de alguna manera, sucedió mientras esperaba en un parque cercano al domicilio que comparten M. y L, pues llegué al domicilio con un poco de anticipación y no había nadie en la casa. Llamé por teléfono a L, que me comentó que llegarían un poco atrasados, entonces fui al parque.

Habíamos quedado a las 11 de la mañana. Tras esperar en el parque poco menos de media hora, llegaron L y su hermano M en una camioneta manejada por éste. Me acerqué y me presenté; amablemente me invitaron a pasar a su casa. M, L y yo nos sentamos en la entrada, en un pequeño espacio que tienen como sala de estar. Les volví a comentar sobre mi estudio y tras solicitarles su autorización y firmar para mí los consentimientos, M nos dejó para comenzar mi entrevista con L. La plática con L duró casi una hora y cuando la sentí agotada, y ya cubiertos

todos los temas, le pregunté si yo podía platicar con su hermano. L llamó a M y él aceptó a que la entrevista se realizara en ese momento.

Permanecí sentada en el mismo lugar donde había realizado previamente la entrevista con su hermana y él se sentó en una silla frente a mí. Comienza la entrevista con M y se presenta como un hombre tímido, de mediana edad y de compleción fuerte. Las presentaciones ya habían sido hechas, así que pasamos directamente a los temas que yo deseaba abordar. M, durante toda la entrevista mantuvo una actitud serena, voz baja; apenas gesticulaba y sus respuestas generalmente fueron cortas y concretas; en algunos momentos sonrió tímidamente y se explayó un poco más en sus comentarios.

M, su esposa e hija comparten casa con su hermana L y los hijos de ésta. La casa había pertenecido a los papás de ambos. M me cuenta que apenas terminó la primaria y qué se dedica al comercio, en un negocio que él mismo maneja.

R: ¿A qué se dedica usted, don M?

M: Comerciante.

R: Comerciante. ¿Tiene su propio negocio?

M: Sí.

Aquí encuentro contradicción en su narración, porque a medida que avanzamos en su relato me comenta que una vez operada su hermana, cuando se tenía que ausentar de su trabajo, tuvo algunos problemas con sus jefes; pero al final acababan solucionándose porque ellos reconocían lo bien que él trabajaba.

M: Pos, sí y no... ya ve los patrones cómo son; a veces se cansan y ya, sabes que: "mejor vete a cuidar tu enfermo". Pero como uno sabe trabajar, pues lo buscaban a uno más adelante... pues órale, pues órale.

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

No tuve el cuidado de indagar más en este asunto para aclarar mis dudas en torno a su fuente de ingresos; pero igual-

mente me queda suficientemente claro que su trabajo no fue afectado por cuidar a su hermana.

allá y con sus hijas y todo... pues no... y luego recién operada.

Comenta M que ya había tenido experiencia como cuidador, dado que cuidó de sus papás. Esta experiencia fortalece su intención de cuidar a su hermana.

M SE CONVIERTE EN EL CUIDADOR PRINCIPAL DE SU HERMANA L

El primer tema que abordé fue cómo supo que su hermana padecía cáncer y cómo decidió convertirse él en su cuidador.

M conoce el diagnóstico de su hermana cuando ella misma se lo dice, un par de semanas antes de que la operaran. Entiendo por su plática que la comunicación entre ellos, previo al proceso de enfermedad de L, era esporádica.

M: Pos... supe... este... como quince días antes de que la operaran.

Su respuesta ante mi pregunta de cómo se convirtió en el cuidador no profesional de su hermana, fue muy directa y sin dejar lugar a

las dudas. A él le tocó ser su cuidador porque su hermana no tenía a nadie más a quien acudir. La situación personal de L, como mujer abandonada por su marido, a cargo de dos hijas y recién diagnosticada y operada de cáncer de mamá, no le dejó a M otra opción. No sólo se convierte en su cuidador, sino que, además, comienzan a compartir casa, dado que L se muda al domicilio de M, lo cual facilitará su labor de cuidado.

R: ¿En qué momento, usted toma la decisión de ser el cuidador de su hermana?

M: En cuanto la dejó su esposo. Le dije “vente para acá”, porque, pues, sola

M: Sabía, más o menos, cómo cuidar a un enfermo

Redes de apoyo familiar y de amigos en la experiencia de M

M se presenta como un cuidador que afronta su labor de cuidados principalmente solo; comentó la situación médica de su hermana con amigos que también tenían familiares que pasaban por la misma situación.

R: ¿Usted platicó de esta situación con su hermana, con alguna otra persona?, este, ¿algún amigo, algún familiar?

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

M: Pos sí, le comentaba así amigos así amistades que tenía cáncer o a gente que conocía.

Sin embargo, en lo que respecta al círculo familiar, M se encuentra solo, ni siquiera platica del tema o desahoga con su esposa, de quien comenta padece alguna enfermedad mental que le provoca ausencias. La situación de su esposa convierte a M en un cuidador con doble carga de cuidados, a su hermana y a su esposa; sin dejar de lado tener a su cargo a su propia hija y a sus dos sobrinas.

Las fuentes de información consultadas por M

M identifica a su propia hermana como su principal fuente de información sobre la enfermedad, su tratamiento y lo que conlleva. Cuando iban a consulta M no entraba con su hermana.

Yo: ¿El doctor nunca platicó... usted nunca le preguntó... a la enfermera... nadie?

M: No, no.

R: ¿Se quedó con las ganas o no quería hacerlo?

M: Sí, sí, sí... este... quería preguntar... pero a veces entraba ella sola, a veces yo con ella. Pero ya ve, los doctores acá con sus cosas, y pues uno nada más se queda mirando, ¿verdad?

R: O si lo hacía sólo escuchaba a los médicos y cuando salían le preguntaba a ella sus dudas, si las tenía.

M: No, nomás escuchaba a los médicos.

R: Ok. ¿No preguntaba usted?

M: No, le preguntaba a ella nomás.

Sus amigos y conocidos son otra fuente de información para M, quienes le recomiendan remedios caseros para que amainen los malestares de su hermana así como consejos sobre cómo cuidarla.

M: Pues ya ve, que le dan unos remedios.

R: Claro.

M: Que toma esto, dale esto, que cuidala así y así.

En su relato no da mucha importancia a la información recibida por el personal médico. Menciona levemente que mientras estaba en la sala de espera durante las quimios y curaciones, una enfermera o doctor le daban a él y a los otros acompañantes en la sala de espera, una plática sobre cómo cuidar a los pacientes de cáncer.

M: Nos daban ahí, cuando íbamos a consulta, las veces que la llevaba a qui-

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

mios, o a que le lavaran el catéter... salían enfermeras o doctores y daban una plástica nomás ahí.

Por su tono como por el contenido se denota que esa información no tuvo mucho eco en M.

M: Le digo... nos daban así, cositas... que estábamos esperando y ya... llegaban y nos daban el curso, información más que nada.

Yo: Pero, ¿ustedes preguntaban o la enfermera llegaba y les decía?

M: Llegaba y decía, “les vamos a dar un pequeño discurso”... o algo sobre cómo cuidarlos.

M hace énfasis en su narración, lo que realmente le funcionó en su papel de cuidador de su hermana fue su experiencia previa como cuidador y observar cómo

otros lo hacían, experimentarlo y esperar el resultado.

M: No que... pues... este... experimenta uno, ya ve. Experimenta a ver cuál le

Como ya he mencionado, M se siente tranquilo en su labor de cuidados por su experiencia previa, si me aclaró que sus padres no padecieron cáncer, pero no me especificó, ni yo pregunté, qué enfermedad padecían. Considero que esta experiencia junto con las nociones que tenía sobre el cáncer por haberlo padecido una tía suya, hace que M. no sienta la necesidad de conocer más sobre cómo realizar su labor de cuidador. Tal como él dice, si ya pudo cuidar a sus papás también lo puedo hacer con su hermana, independientemente de la enfermedad que se padezca, para él cuidar es cuidar.

sienta bien, ¿no? Porque dicen “mal no te hace”... pero... “bien no te hace, pero mal tampoco”, ¿verdad?

M: Como siempre, yo me he cuidado primero a mi mami, luego a mi papá; y pues, ya sabía más o menos cómo cuidar a un enfermo.

R: Ok, ok.

M: Así, tratar a un enfermo.

Sus mayores preocupaciones eran que a su hermana le volviera a aparecer el cáncer y prevenir que padeciera dolor. Menciona M que todo lo referente al tratamiento e intervenciones era su hermana

IDENTIFICANDO LAS NECESIDADES DE CONOCIMIENTO DESCRITAS POR M

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

quien se le comentaba directamente; pero no mencionó tener la necesidad de conocimientos sobre eso.

M: Ella me explicaba cómo estaban las cosas, pues, cómo iba su avance o su curación, pues, todo eso, me comentaba eso.

Respecto a las necesidades de conocimiento que pudiera tener M sobre su cuidados la solventó viendo o escuchando cómo los demás lo hacían para luego él mismo realizarlo, y con base al resultado que obtenía, seguía realizando lo mismo y si no le funcionaba tan sólo lo dejaba de hacer.

la información transmitida por esta fuente. Es bueno observar que de cualquier manera parecía tratarse de información disponible en sus redes sociales; al parecer fue suficiente con que se supiera que su hermana padecía cáncer para que se activara la consejería.

Descripción de las estrategias de M para adquirir conocimientos

Durante toda la entrevista, y como ya he mencionado en varias ocasiones, la estrategia principal fue la observación de la labor de otros cuidadores y su propia experiencia tras la fórmula del ensayo y error.

Internet, a diferencia de lo comentado por otros cuidadores, no es una estrategia para M. Si bien se confiesa usuario de internet, comenta que no usó este medio para obtener información sobre la enfermedad de su hermana.

Es interesante constatar que al igual que otros cuidadores no profesionales, a M, cuando se supo de la enfermedad de su hermana, se le acercaron amigos y conocidos que se encontraban o habían estado en la misma situación; sin embargo, hay que remarcar que M no buscó esas interacciones, le llegan; en su caso, no lo consideró como una estrategia por propia iniciativa sino, más bien, como una estrategia encontrada sin ser buscada. Pero de cualquier modo utiliza

M DESCRIBE LAS ACTIVIDADES COMO CUIDADOR

En este apartado se presenta la primera ocasión en la que M menciona su condición de hombre como inhabilitante, desde el punto visto social como reglas implícitas entre géneros, para realizar una u otra de las funciones que otros cuidadores y cuidadoras realizan.

M acompaña a su hermana a las consultas, a las curaciones y a las sesiones de quimio. Le hace sus comidas y cuida a sus hijos. Deja claro que no participa en las actividades que implican curaciones o el

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

aseo de su hermana; el pudor de hermano sale a relucir, lo cual es más que inhabilitante, tiene que ver con las reglas implícitas del pudor entre géneros, particularmente porque él es varón y ella mujer; entonces no se debe confundir esto con la idea de que los hombres no están capacitados para brindar este tipo de atención; se trata de categorías sociales varón-hermano, y que no sería lo mismo varón-médico o varón-esposo. No es algo que pueda generalizarse, pues seguramente en otros casos, por circunstancias particulares, no aplicaría necesariamente lo anterior.

M: Pos... este... yo le hacía sus comidas... este... no tanto la bañaba, ni eso porque pues es mujer, eso.

Yo: Sí, claro.

M: Pero sí le hacía sus comidas; le cuidaba a sus hijas

L, su hermana, de acuerdo a su narración, nunca dependió totalmente de él. Ella llevaba la agenda de las citas y con anticipación se lo comentaba a su hermano para que él la acompañara.

El apoyo emocional que M dio a su hermana en los momentos más complicados del tratamiento quirúrgico; es para él, de acuerdo al testimonio de M, la actividad más importante en su faceta de cuidador. Lo menciona en diversas ocasiones durante su narración y siempre termina destacando que los resultados fueron exitosos porque su hermana ya está en vías de recuperación y retomando su vida.

M: Sí, nomás lo que me decía, que le dolía la mano, que si se quejaba mucho... y pues me preocupaba.

Yo: Claro.

M: Porque me decía, "siento que se me está desbaratando, y siento"... y

[dice M]... "no, pérate, es que pasa, vas a avanzar, pues, con el tiempo se va ir calmando". Y pos yo, ¿qué más hacía? Darle ánimos más que nada.

Yo: Claro, claro, Es importante.

M: Más que nada ánimos. Sí, ahí salió adelante.

Los significados para M de ser cuidador

No se explaya mucho M en lo que para él significó ser cuidador no profesional de su hermana. Como no le da al cuidado que brinda a su hermana la importancia que tiene no reflexiona sobre esa misma labor. M cuida de su hermana con cáncer, tal como lo cuidaría de cualquier otra persona cercana a él, quizá porque ya estaba habituado a ese rol. Esa es la impresión que deja durante su entrevista.

LAS RECOMENDACIONES DE M A FUTUROS CUIDADORES Y CUIDADORAS

Ante la pregunta concreta a M sobre qué recomendaciones le haría a un futuro cuidador no profesional de un paciente con cáncer, su respuesta fue igualmente concreta.

Cursos ofrecidos por el gobierno a través de los hospitales o los centros médicos sobre el cáncer y cómo cuidar a los pacientes oncológicos.

Igualmente, y quizá inducido por un comentario previo mío, mencionó como recomendación que se unan a otras personas

en la misma situación de cuidados. Durante su narración no demostró interés por interactuar con otros cuidadores, ni siquiera durante sus largas esperas mientras atendían a su hermana. Quizá su carácter tímido e introvertido tiene algo que ver en eso.

M: Pues, ¿cómo le dijera? Pos un curso, o algo, ¿verdad?... del gobierno o algo así ¿verdad? Cómo cuidar a un enfermo... y juntarse en grupos de personas...

ra que opera básicamente, que no percibe que hay distinción entre las enfermedades y entre los enfermos.

- Su principal fuente de información, son su hermana, y su propia experiencia, con una mucho menor presencia de redes sociales familiares y de amistades.
- Si bien aprende de los demás cuidadores, no interactúa con ellos, no pide consejos.
- La información y conocimientos que podría obtener del personal médico no influyó en su quehacer como cuidador, él mismo marca la distancia y no se atreve a cuestionar ni a indagar.
- Ser hombre le impidió actividades de curación; pero no por él mismo sino por la vergüenza que le tenía su hermana, por reglas de pudor establecidas socialmente.

A MODO DE RESUMEN:

LA NARRACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE M COMO CUIDADOR NO PROFESIONAL

- Destaca su experiencia previa como cuidador como la fuente principal de conocimientos básicos en torno al cuidado de cual-

quier persona enferma, sin distinción de la enfermedad en sí, y que no necesita conocimientos. ¿Qué clase de conocimientos? Parecie-

E Y JT

TESTIMONIO DE E, PACIENTE ONCOLÓGICA, CIUDAD DE COLIMA, COLIMA

PRESENTANDO A E

E es una mujer de mediana edad, sobreviviente de cáncer de mama, el cual le fue diagnosticado dos años antes de su participación en este estudio.

E es enfermera de profesión y cuenta en su haber con dos posgrados; pero apenas ejerció su profesión dado que al poco tiempo de casarse decidió dedicarse exclusivamente al cuidado de su familia.

E está casada con JT, recientemente jubilado e identificado por ella como su cuidador principal en este proceso de enfermedad. E es madre de cuatro mujeres y un varón, la menor tenía 15 años al momento de nuestro primer encuentro. Vive con sus cinco hijos, su marido y su suegra en la antigua casa de sus suegros, a unas cuerdas del centro de la ciudad de Colima. Además de cuidar a

sus cinco hijos, cuida en las tardes a dos sobrinos por lo que recibe un pequeño ingreso. Se procura otros ingresos con diferentes tareas, como vender comida preparada; los “lunches” que sus hijos y esposo venden a los trabajadores de las construcciones.

Conociendo a E y a su familia

Mi primer contacto con E, al igual que con las otras pacientes de Colima, fue por vía telefónica. Hice la primera llamada a mitad de la mañana, y no tuve éxito hasta el tercer intento. Mi insistencia tuvo sus frutos, un maravilloso encuentro en donde conocí a dos bellas personas, con un contagioso ánimo por la vida. Acordar fecha y hora fue muy fácil.

En la fecha programada me dirigí en taxi desde mi hotel a casa de E; nuestro

primer encuentro se llevó a cabo en su casa. Cuando llegué a ese lugar que E me indicó anteriormente por teléfono, me encontré frente a una puerta de hierro muy grande. Cuando ésta se abre lo primero que llama mi atención es la gran cantidad de centros de mesa de madres apilados en unas mesas al terminar el pasillo. E me comentó que los estaban preparando porque van a celebrar la fiesta de 15 años de su hija.

E es una mujer de mediana edad, cuando me recibió apenas había salido de la ducha y aún tenía su corto pelo mojado y su rostro pintado aún fresco. Camina pausado, al igual que habla; te mira dulcemente a los ojos mientras te habla y durante el desarrollo de nuestro encuentro me toca la mano en los momentos más álgidos y penosos de su relato.

Me invitan a sentarme en una mesa grande de salón, en medio del espacio que

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

utilizan como comedor y que se encuentra justo en medio de un amplio espacio que conecta sin muros con la cocina y otro espacio en donde hay un sofá, algunas sillas y una televisión. Una vez hechas las presentaciones, E, su esposo y yo nos sentamos alrededor de su gran mesa comedor. Junto a la mesa se ubica una escalera que lleva a los dormitorios. Yo, encabezaba la mesa, a mi lado derecho E y a su derecha su esposo.

Les comparto el porqué de mi visita, a la par que les agradezco, como ya lo había hecho antes por teléfono con E; pero entiendo que la presencia de su esposo en este encuentro requiere que me explaye un poco más en la información sobre mi estudio y lo que espero de ellos.

En los primeros diez minutos de nuestro encuentro nos acompaña su esposo. Tengo la sensación de que quería checarme, quién soy y a qué venía. El hielo se rompe de inmediato y la conversación comienza. Los temas de interés para mi estudio empiezan a surgir y a ser abordados.

Con la finalidad de dar un orden entendible a esta narrativa divido su presenta-

ción de acuerdo al guión de temas aplicado durante mi encuentro con E.

E recibe el diagnóstico, tiene cáncer

Según narra E, animosamente, andaban (ella y su marido) en plan viaje de novios cuando se notó una pequeña bolita en su mama. Duda de lo que halla y le pide a su esposo que la palpe. Así lo hace y al igual que ella sí toca una bolita.

E: Estábamos de vacaciones mi esposo y yo... andábamos de luna de miel... Yo me toqué una bolita en la mama, en la izquierda, y me alarmó un poco el sentir algo en mi mama, que no debería estar ahí, y le comenté a mi esposo: "fíjate que me detecté algo, me gustaría que tú veas si... si también lo sientes o son mis alucinaciones que ya me detecto cosas". Yo regularmente acostumbraba estar palpándome.

Le dije a mi esposo, "¿sabes qué?, me siento algo raro". Y él también, él me palpó y me dijo: "sí, yo también siento algo extraño ahí que no habíamos detectado antes".

A su regreso a los pocos días, E comenta a su hermana, que también es enfermera, y ésta le pide que espere a un ginecólogo, amigo de ella, a quien llaman "Dedos Mágicos" por su habilidad para detectar tumores.

E: Cuando regresamos de las vacaciones se lo comenté a una de mis hermanas, que es enfermera y trabaja en el Hospital Regional, y le dije: "¿sabes qué? Me detecté esto". Y me dijo: "¡Ah!

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

Deja que venga un compañero que es ginecólogo y le dicen “Dedos Mágicos” porque él te diagnostica rápidamente.

A los pocos días de esta conversación con su hermana, el doctor “Dedos Mágicos” ya se encuentra disponible y la revisa.

E: Pues era realmente algo pequeño, no llegaba a una semilla, como un frijol más o menos, algo así yo lo sentí. Pero cuando él me palpó eso ya era más grande, ya era como del tamaño de una uva...

El doctor les dice que deben acudir a Cancerología de inmediato, y con la ayuda de su hermana se consigue rápidamente la cita.

Durante los procedimientos de revisión en Cancerología, es la radióloga quien nota por primera vez el tumor en la axila; ni ella ni las otras personas que la revisaron previamente lo habían notado. Como E misma menciona, todos se enfocaron en revisar la mama.

E: La radióloga me dijo, al momento de la mamografía... este...: “¿ya te habías detectado tu tumor de la axila?” Y le dije: “no, yo no sabía que tenía nada en la axila. Ni siquiera el doctor que me mandó... o sea... porque sólo se enfocó en la mama”.

Me cuenta E que apenas pasaron 15 minutos entre la prueba de radiología y la ecografía, pero fue suficiente para que ella sintiera cómo su angustia hacía crecer al tumor primario, que ya había hecho metástasis en su mama izquierda.

E: Entonces, en el mismo momento [tan sólo] trascurrieron quince minutos; pero [bajo] mi angustia de estar pensando que algo más traía, creció mi tumor.

Cuenta E que lo mismo pensó el doctor que la atendió en la ecografía:

E: El doctor me preguntó: “¿hace cuánto se tomó la mamografía?” Le

dije: “hace como quince minutos”. “¡No inventes, esto está... esta creciendo! ¿Está angustiada?... Tranquila, no tienes que angustiarte... porque... porque eso alimenta, eso alimenta una clase de cáncer.

Ya con todos los estudios en mano, ese mismo día el oncólogo a cargo del turno de la mañana le confirma a E y a su hermana, quien la acompañaba en esa ocasión, que tiene un tumor primario en axila de grandes dimensiones y metástasis en su mama izquierda.

E recibe la noticia con asombro, no por los tumores en sí, sino por la ubicación del tumor primario.

E: Sabía que algo había en la mama; pero nunca me imaginé que el tumor más grande estaba en la axila y que además no se sintiera, que nunca me dio síntomas, que no me dolía, algo así... No sentía absolutamente nada.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

Entonces, a lo mejor como tenía gordita la axila, pues yo lo consideraba parte de mi cuerpo.

El primer oncólogo que atiende a E le pide a su colega de la tarde que la atienda, por la gravedad del caso y porque él ya no tiene espacio en su agenda. El segundo oncólogo, ya en el turno vespertino y luego de revisar los resultados de la biopsia de ganglios encargada a unos servicios privados, pues en el hospital tardarían más, les confirma la gravedad de su estado y la urgencia en atenderla.

E: Cuando me revisa el doctor de la tarde, me dice: “este... ¿sabe qué?... vamos a hacer una biopsia ahorita”. Hace la biopsia [toma la muestra], la mandan a que... la biopsia sí se mandó a hacer por fuera porque necesitábamos que fuera lo más rápido posible... entonces ahí deciden que sí tenía cáncer, que era, pues, un cáncer agresivo, que de la axila se vino a la mama...

Mientras E me narra su historia nos acompaña su esposo en esta primera parte de nuestro primer encuentro. Ambos escuchamos a E con atención. Ella habla pausadamente, nos va contando su historia sin aprensión, sólo hace pausas, largas pausas, tratando de recordar a detalle la secuencia de los hechos y en momentos busca la mano de su esposo, quien se la acaricia mientras ella sigue compartiéndonos su historia. En algunas ocasiones su esposo corrige las fechas y añade información sobre los hechos, pero siempre con un tono amable. Una de esas ocasiones es cuando nos cuenta E. que la operan un par de semanas después de confirmar que padece cáncer de mama. JT, su esposo, le hace notar que en realidad le dieron fecha para ser operada tres meses después de recibir el diagnóstico, pero que dada la agresividad del tipo de cáncer de mama, le ofrecieron que podía ser operada en otra institución, en el Seguro Social. Se denota interés de su esposo por remarcar la gra-

vedad y el estado avanzado en el que se encontraba E cuando fue diagnosticada.

E: Entonces lo aceleraron, incluso no me operaron en Cancerología, porque no había espacio, tenían, tenían todo muy ocupado. Ese oncólogo que me operó, también trabaja en el Seguro Social, entonces me operaron en el Seguro Social.

Tras ser operada, E continúa con su tratamiento en Cancerología, y siguieron las fuertes quimioterapias a las que tuvo que someterse.

¿Quién cuida a E?

Cuando hablo por primera vez con E, vía telefónica, le pregunto a quién considera como su cuidador o cuidadora principal. Ella duda, pero termina afirmando que es su esposo quien ha estado con ella desde el principio.

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

Durante nuestro primer encuentro, ya frente a frente, me queda claro que a E la cuidaron, y cuidan, muchos miembros de su familia. En los primeros pasos del proceso de enfermedad una de sus hermanas, con la que comparte profesión, tiene un papel protagónico. E acude a ella al detectarse esa pequeña bola en su pecho; es su hermana quien contacta al primer médico que la revisa, el “ Dr. Dedos Mágicos”, y luego está junto a ella cuando recibe el diagnóstico confirmado; lloran juntas en el coche y de ella recibe las primeras palabras de ánimo.

E: Mi primer impacto fue... como... como paralizarme... ¡como no entendía bien! Pero sí sabía que era algo difícil lo que estaba ocurriendo, porque, parecíamos muy fuertes las dos, tanto mi hermana como yo, bien valientes; pero al subirnos a su vehículo para regresar a casa, me pasó el brazo por la espalda y me dijo: “vamos a poder, hermana; tú, échale ganas”.

Lloramos mucho, lloramos mucho en el auto, no podíamos venirnos porque... este... no... no sabíamos... cómo..., cómo tomarlo. Al llegar a casa... y pues... y platicarlo a la familia... fue como un golpe muy, muy, muy fuerte. Todavía lo recuerdo... y como... algo impactante. Toda mi vida pasó por mi cabeza; sentía como que... no me podía morir... simplemente no me podía... porque mi familia me necesitaba, y yo los necesito a ellos, así que desde el primer día dije: “vamos a luchar y con toda la actitud positiva”.

La presencia de su hermana en esta primera parte es constante. Ella es la segunda persona que conoce el diagnóstico. Su esposo entra en el relato cuando E, tras recibir el diagnóstico y llegar a su casa, y en la misma mesa en donde nos encontramos platicando, reúne a su esposo e hijos y les comunica que le detectaron cáncer de mama.

Al describirme la escena cuando informa a su familia, aparece por primera

vez en su relato su religión. A partir de este punto, E menciona constantemente su religión como su mayor fuente de apoyo y fortaleza.

E: Desde el principio, bueno... nosotros somos de una religión, nosotros somos de la religión que se llama Iglesia de Jesucristo de los Santos de los Últimos días, comúnmente nos llaman “los mormones”, y yo le pedí a mi esposo que me diera una bendición, y yo creo que se sentía como... como que también estaba en shock porque... llegó nuestro hijo... [mi esposo] le pidió que viniera y ya cuando estábamos juntos con mi hijo mayor, pues, él [el hijo] no sabía qué pasaba... este... él ayudó a mi esposo con la bendición... entonces se levanta... en parte de la bendición... se me prometió que si yo tenía fe... este... todo iba a salir adelante, que el Padre haría por mí, lo que fuera...

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

Otras medicinas presentes en su proceso de enfermedad

Además de su religión hay una constante en su relato, un producto llamado ASEA.⁴ E. y su esposo me hablan maravillas de este producto; me cuentan, además, que

E: Él empezaba en un proyecto que se llama “ASEA” y él estaba así como, como toda la familia llorando, y él no, mi hijo estaba como “tenemos que actuar”. Entonces le habla al científico a Estados Unidos, porque el científico

su hijo mayor recientemente empezó a trabajar para la comercialización de este producto. Confieso que en momentos me sentí frente a unos muy buenos y convencidos vendedores. Al parecer, su hijo tiene comunicación directa con el creador del producto, y al momento de recibir la noticia de la enfermedad de su madre, mientras los demás miembros de la familia lloran, el hijo mayor se decide por una acción inmediata y contacta al creador de este

que hizo este producto se llama Gary Samuelson.

Me gana la curiosidad, quizás por el entusiasmo con el que E y J T me hablan de este producto que pregunto en qué consiste, y para mi sorpresa, ahora sí, E utiliza

un lenguaje técnico, como si fuera un guion muy bien aprendido.

E: Son moléculas de señalización redox, que en realidad ya se encuentra ese producto en nuestro cuerpo; pero dejamos de producirlo con la edad, los cambios climáticos, nuestra alimentación, dejamos de producir, el cuerpo, lo que repara nuestro cuerpo. Entonces el producto cuando entra a nuestro cuerpo, son moléculas que vienen a fabricar nuevamente el 100% y estas moléculas tienen cuatro funciones, prevenir, detectar, previene, repara y reemplaza.

Mi indagatoria sobre el producto continúa unos minutos más, y el entusiasmo por compartirme sus bondades se incrementa, al punto de que terminó bebiéndome un vaso, que confieso, no me supo más que a un vaso de agua con un poco de cloro y sal, pero igual me sirvió para amainar mi sed.

ASEA: MOLÉCULAS DE SEÑALIZACIÓN REDOX. ASEA es un producto asombroso, innovador, 0% tóxico y científicamente probado y demostrado que activa las trayectorias genéticas (<https://www.ASEA.com.mx/>). Las moléculas de Señalización Redox (reducción-oxidación) son como mensajeros celulares que ayudan al sistema inmunológico a proteger, detectar, reparar y reemplazar todas las células de nuestro organismo (<https://antienviejecimientoaredox.com/>)

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

El interés por compartirme su experiencia con este producto se basa en la confianza de ambos por los numerosos beneficios que a E le trajo. El alto costo del producto no fue obstáculo.

E: ...Entonces el científico le dijo a mi hijo por teléfono, porque él hablaba muy bien español, él le dijo: “no te angusties, hijo. Tu mamá va a estar bien. Solamente que debe de tomar una botella diaria por 40 días”. Y pues, lo primero fue el dinero, ¿verdad? ¡Cómo! ¿De dónde vamos a sacar? Casi... en ese tiempo las botellas ya costaban \$500 pesos, y nosotros así como “¡una diaria! No inventes. ¿Cómo?”. Pero mi esposo hizo un esfuerzo, con una tarjeta de crédito lo compró todo el producto. Me lo empecé a tomar. Cuando a mí me operan, yo ya llevaba diez días de tomar el producto, y él, mi doctor, el Dr. Tenes, se sorprendió muchísimo, porque no necesité

las unidades de sangre que había pedido para mí... este... dijo que había sido una cirugía muy diferente, fuera de lo usual. Yo le comenté que estaba tomando el producto, incluso me permitió que lo pasáramos al hospital y que yo lo continuara tomando. No hubo necesidad de que me aplicaran morfina, ni nada para el dolor. Nunca, nunca tuve dolor.

Continúan E y JT alabando este producto en sus diferentes presentaciones y para las distintas necesidades que E tuvo; para recuperarse de su operación lo tomaba, y para sus quemaduras tras la radiación se lo untaba o atomizaba sobre las heridas.

En todos los casos, cuentan que los efectos fueron muy satisfactorios, y E hasta obtuvo el consentimiento de sus médicos tratantes para usarlo. Sus médicos, narra E, estaban gratamente sorprendidos con su pronta y buena recuperación.

E: A mí me urgía que me dijeran qué pensaban y que si podía seguirlo tomando, porque pues no era barato y yo quería saber si realmente iba a funcionar en mi organismo y qué iba a hacer en mi organismo y mi doctor que me hizo la cirugía dijo: “es muy bueno, tómalo”, y el doctor que fue... este... [el responsable] de mi tratamiento también me decía: “pues, yo no sé qué es lo que hace tu producto, pero está muy bien”.

Las medicinas alternativas, la homeopatía

E: Igual tengo un cuñado [...] homeópata, acupunturista, y él siempre me había dicho, desde mucho antes de que me encontraran el cáncer, él siempre me dijo que tenía que hacerme drenajes de linfa, de la linfa, porque no tenemos la cultura de los chinos, de que, de que

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

nace un bebé y eso, y nunca depuramos las toxinas ni nada de eso, por eso se ponen gordas y que no sé qué y bueno. Inicé, inicié con los masajes; pero la verdad me daba penita, y los, los trunqué. Y después, cuando me enfermó, él era uno de los que lloraba conmigo y me

decía: “¿por qué dejaste? Si hubiéramos terminado los masajes de drenaje jamás te hubiera pasado eso”. Pero ya no había que lamentar[se], ya teníamos que buscar una solución; pero él, a [en] cambio; él fue muy sincero con nosotros y dijo: “yo no puedo hacer nada por ti”.

y un ratito que tenía libre, él me cuidaba, otro ratito que mis hijas llegaban de la escuela iban y todos se turnaban, mis hermanos también se involucran. Yo siento que... que... he contado con el apoyo completamente de mi familia, y eso también ha sido fundamental para que todo esto funcione bien.

Pero, al igual que todas las pacientes operadas por cáncer de mama, los cuidados que E requirió tuvieron diferentes etapas.

Ya en casa, los primeros cuidados a E, tras su operación, los recibe de su hermana enfermera, mientras que su otra hermana ayuda a preparar los alimentos; aunque no tenga mucha experiencia en esto.

E: Las curaciones me las hacía mi hermana, la que es la enfermera... sólo tengo dos hermanas mujeres, mi otra hermana se venía a ayudarles a cocinar a mi casa, ella no cocina ni en su casa, pero aquí venía y lo hacía.

Los cuidados recibidos por E

Tras confirmarse que padece un cáncer muy agresivo, que ya hizo metástasis en su mama izquierda, E es operada en el Seguro Social, y posteriormente, ya de regreso al Instituto de Cancerología de Colima en donde recibió su diagnóstico confirmatorio, recibe radioterapia y quimioterapia. Al momento de nuestro encuentro ya no recibe quimioterapia y está a la espera de someterse a una nueva operación para reconstrucción de mama. Todos los miembros de su familia la

cuidan, E lo remarca en diversas ocasiones en su relato.

E: Mi hermana estuvo conmigo como todo lo que fueron los estudios, después en el hospital... pues... estaba toda mi familia ahí en el hospital. Cuando salí, se turnaban, para cuidarme, porque no dejaron de trabajar. De hecho, yo le decía a mi esposo: “no dejes de trabajar, tú continúa porque lo necesitamos”

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

He de hacer notar que E, en esta parte de actividades en torno a su cuidado postoperatorio, marca que fueron sus dos únicas hermanas quienes las realizaban. La condición de género en las actividades de un cuidador se hace presente en su relato.

Una vez recuperada E de la operación, comenzaron las radiaciones y quimioterapias. Es durante esta etapa en su proceso de enfermedad que su esposo, a quien E identifica como su cuidador principal, aparece más frecuentemente en el relato de E. Su esposo la acompaña a las sesiones; en las primeras la espera mientras ella recibe el tratamiento.

Pero E piensa que ése es un tiempo perdido, y dado que es domingo ella prefiere que él acuda a la Iglesia, por lo que le pide que sólo haga las funciones de chofer, llevarla y recogerla tras la terapia.

E: Casi siempre mi esposo, pero no me gustaba que se quedará ahí, porque... porque mis quimioterapias fueron en

domingo siempre, porque mi doctor trabajaba sábados y domingos, entonces nosotros teníamos que ir a la Iglesia, y yo le decía: “si ustedes van a la Iglesia yo voy a estar bien, porque ustedes van a estar cumpliendo”... [entonces

el esposo] Iba, me llevaba [al hospital] y cuando salía [él salía de la Iglesia junto] con la familia, iba me recogía y ya, como quien dice iba toda la familia a recogerme porque siempre iban después de la Iglesia por mí.

NECESIDADES Y FUENTES DE INFORMACIÓN

¿DE DÓNDE SE INFORMA E?

Cuenta E que ella aprendió a autoexplorarse con un curso de un afamado oncólogo. A esas alturas de nuestro encuentro yo aún ignoraba que ella es enfermera de profesión.

E: Detecta a tiempo, por parte de un conocido que es oncólogo, se llama Gregorio Fungitud, él trabaja en Guadalajara en el Seguro Social, entonces él nos pidió a un grupo de mujeres que nos reuniéramos y él nos dio las indicaciones, incluso llevaba unas mamas, este,

con unas bolitas dentro, y nos decía “toquen, esto es lo que deben encontrar”.

De igual modo, sus amplios antecedentes familiares de lucha contra el cáncer, la hacían una buena conocedora de esta enfermedad.

E: En mi historia familiar el cáncer es muy frecuente, mi abuela materna murió de leucemia; mi sobrina de 18 años, murió de leucemia; mi primo hermano, por parte de mi mamá, también murió de

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

leucemia; mi papá murió de cáncer pulmonar. Entonces... pues... el temor siempre, e incluso yo tengo cuatro hijas y a las cuatro les he enseñado que deben de estar revisando constantemente.

Sin embargo, cuando es a ella a quien la diagnostican con cáncer, muchas preguntas la asaltan, a ella y a su hermana, enfermera y sobreviviente de cáncer. E asegura que todas sus preguntas y dudas fueron resueltas.

E: Yo le pregunté, mi hermana también... este... estábamos preguntando mucho, y nos daba información muy precisa.

E narra que no persistieron sus dudas o necesidad de información, antes, después de su operación ni luego durante su tratamiento.

Yo: Cuando usted entró a operación, ¿ya sabía lo que le iban a hacer?

E: Sí, si sabíamos todo; exacto, sabíamos...

Yo: ¿Se quedó con alguna duda, alguna pregunta, algún comentario, algo que necesitara saber?

E: No, todo estaba muy bien explicado.

Yo: ¿tuvo alguna duda respecto a la curación que quizá no fue resuelta?

E: No, no, no, no, no.

Yo: ¿Todas las dudas?... ¿cuándo iba a consulta con el doctor le preguntaba?

E: Sí, yo preguntaba si tuviera alguna duda, pero realmente no había cosas que preguntar.

Entonces, parece que E no necesitó buscar otras fuentes de información más allá de la que recibió del equipo médico que la trató. Narra que estuvo conforme con la información recibida, al igual que su familia.

Menciona que sus hijas e hijo sí usaron internet para buscar información.

Yo: Internet, ¿lo ha usado usted para buscar información?

E: Casi no, casi no; pero mis hijos sí; ellos sí. De pronto venían y: “oye, mira mamá, que aquí hay un testimonio de alguien que pasó por lo mismo que tú”.

Le pregunto si utilizan alguna página en particular para esta búsqueda de información por internet; pero la respuesta es semejante a las otras narrativas ya descritas, lanzan la pregunta a alguno de los grandes buscadores existentes y se quedan con la información ahí presentada. En este caso, en particular, los testimonios son lo que más relevancia tuvo en su búsqueda para soportar la decisión de E de tomar un producto alternativo.

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

Yo: Y no sabe usted cómo le hacen... o sea... meten... ¿buscan alguna página en particular o se meten...?

E: A... a buscar... buscaban en You Tube, buscaban en Google; buscaban, así nomás.

Yo: Ponían una palabra y ahí, lo que les saliera.

E.: Sí, sí, sí. E, incluso, cuando investigamos de ASEA, eso sí lo investigaron bien en internet... este... entraron y buscaron y vieron testimonios... vieron qué es lo que hace, cómo hace, cómo es el efecto de esto en el organismo, y entonces todos bajaron y: "mamá, es bueno; eso es muy bueno, eh, yo creo que sí va a estar bien para tu tratamiento".

Aparte de sus hijas e hijo; su cuñado, esposo de su hermana, se convierte en una fuente de información importante. La información sobre el uso de homeopatía proviene

principalmente de su cuñado, quien resulta ser homeópata. Él es quien investiga sobre cómo atender a una paciente con cáncer y que está recibiendo quimioterapia. Por el relato de E, deduzco que ella sólo acata lo que su cuñado le dice, entre otras razones personales de confianza porque los baños de sales a las que se sometía, la hacían sentirse mejor y la ayudaban a su recuperación.

En resumen, identifico en la narración de E dos fuentes de información, personal médico y familiares; estos, a su vez, usan internet para informarse. Igualmente, se diferencian las fuentes de información del siguiente modo: para la cuestión quirúrgica, sus decisiones y acciones se basaron en la información dada por el personal médico que la atendió. Nunca se quedó con dudas sobre su enfermedad ni sobre alguno de los procedimientos que se realizó o iba a realizarse.

Yo: Y la operación que se va a hacer, este, ¿usted tiene la información que necesita, ha buscado, ha preguntado...?

E.: Sí, el cirujano plástico me dijo que va a poner un expansor, va a abrir y va a poner una bolsita, que le van a estar poniendo el líquido cada semana y va a ir dando de sí [...] mi propia piel y ya cuando esté preparado va a abrir la parte de abajo y van a meter una prótesis y va a levantar las dos, hasta me va a convenir...

Yo: Entonces, la van a operar de las dos...

E.: Sí, primero esta, porque va a poner un expansor, y va a voltear un músculo que está aquí atrás.... no. Bueno, "ese músculo lo vamos a jalar y lo vamos a poner hacia adelante, después vamos a meter el expansor; cada semana vienes, te metemos líquido, vamos haciendo que venga. Y sí, tú tienes que dar masaje, y tienes que hidratar tu piel; tienes que estar cuidando de tu piel. Cuando ya esté listo, del tamaño deseado, te las puedo poner como tú quieras, tú elijas".

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

Su respuesta a mi pregunta acerca de si alguien más en la familia participa en su decisión de reconstruirse las mamas, fue tajante.

Yo: ¿Le pregunta a su marido?

E: No, no, no, no. A ver, mejor... este... ya con que empareje... este... es más que suficiente, y... este sí, ya me explicó el doctor todo el procedimiento.

En cualquier de las etapas E confía plenamente en el personal médico que la atiende, a quienes tanto ella como su marido tienen un gran aprecio, los llega a llamar “sus ángeles”.

E: De hecho, de verdad, de verdad que han sido personas, para mí son ángeles de Dios en sus manos [*sic.*], porque incluso, le digo a mi esposo, nos tratan con tanto amor y con tanto cariño que inspiran que quiera estar uno ahí, en sus manos, porque sí son, son muy buenos.

Ya superada con éxito la operación, siguieron radiaciones y quimioterapias. En este punto de su proceso de enfermedad es cuando la homeopatía toma mayor relevancia para aliviar los síntomas secundarios. Estas acciones de E son inducidas y guiadas por su cuñado, homeópata. Tal como describí más arriba, E recibió la asesoría médica desde la acupuntura por parte de su cuñado. Recomendaciones con base en sus conocimientos de homeopatía sobre drenajes linfáticos y depuración de toxinas. Parece que E no está muy convencida de los tratamientos preventivos ofrecidos por su cuñado, y por otro lado, el mensaje de su cuñado es “padesces cáncer porque E no cumplió con los tratamientos, drenajes linfáticos”. Sin embargo, ya en la recuperación de la operación y posterior tratamiento de radioterapia y quimioterapia, hay un cambio significativo de actitud por parte de E con relación a los beneficios de estas terapias.

En la perspectiva de esta investigación, lo interesante aquí y en esta parte del

proceso de enfermedad de E es la actitud pasiva ante lo le ofrece su cuñado: ella no indaga o cuestiona, se deja atender por su cuñado, quien se informa y procede con los preparativos para este tratamiento alternativo y complementario del tratamiento médico. Anteriormente, no le había dado mucho crédito ni siguió las indicaciones de él. Sin embargo, que E finalmente aceptara las propuestas de su cuñado, parece que estuvo bajo la influencia de la información que le proporcionó al respecto, así como ver la opción de un tratamiento complementario al tratamiento médico que llevaba.

E: Creo que buscaba en internet, y como dice que él, cuando estudió, al inicio de sus estudios, le decía “que tenían que desintoxicarse” y después me dijo: “sabes qué”, vino un día bien emocionado y me trajo la computadora. “Mira, encontré en España, un hombre que solamente, ni siquiera les dio quimioterapia, dice [el cuñado], solamente con

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

los puros baños y drenajes de masaje linfático, dice [*idem.*], con eso tuvieron, dice [*idem.*], pero tú ya estás y no vas a dejar tu tratamiento” “No, yo no voy a dejar mi tratamiento, yo estoy bien convencida de que todo me va a funcionar”. Entonces me decía: “entonces déjame el día de tus quimioterapias, darte los baños de sales”. Y comprábamos un montón de sales, sales de cloruro de magnesio, cloruro de potasio...solamente íbamos comprar las sales que ya él me decía.

Los baños tras las sesiones de quimioterapia se convierten en un ritual de celebración familiar; comparten el baño con E, a veces su esposo, su hermana o alguna de sus hijas, y luego cenaban todos en familia.

E: Era [los baños] en casa de mi hermana con mi cuñado y ellos ya nos esperaban como de día de fiesta. Lo hacían dos días a la semana. Si a mí me daban

la quimioterapia el domingo, el lunes yo me metía en el baño y el viernes,

Se metían conmigo [algunos parientes]. Era como algo bien divertido, porque se metían a la tina siempre.

ESPACIOS DE INTERACCIÓN E INTERCAMBIO DE INFORMACIÓN Y CONOCIMIENTOS

Aparte de la relación constante con su familia, y su interacción satisfactoria con el personal médico que la trata; E se relaciona, durante las sesiones de quimioterapia intercambia información y conocimientos, con otras personas, igual que ella pacientes de cáncer. Según describe, a ella le preguntan más de lo que ella lo hace, porque siempre se vio de muy buen talante físico y anímico, lo que ella adjudica a su fe y a los productos alternativos que tomaba, principalmente el producto

ASEA y la terapia de baños organizada por su cuñado.

E: Yo veía cómo algunas de mis compañeritas se ponían muy mal ahí.

Yo: ¿Platicaba usted con ellas?

E: Dando ánimo, y hasta nos decían, “toma esto”, “No, a mí me dijeron que en ayunas”...

PALABRAS DE ALIENTO Y RECOMENDACIONES A FUTUROS PACIENTES, CUIDADORES Y CUIDADORAS

Cierro este fructífero encuentro con E, colocándola en una situación ficticia; sí, por un lado, pero común por otro: que diría E a alguien que pasara por una situación de salud similar y le pidiera consejo. En su respuesta destacan los tres puntos que fueron constantes en su narrativa: personal médico, fe y familia.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

E: Creo que lo más indicado es preguntarle siempre a tus médicos todo lo que necesites de ti, porque todos tenemos diferentes tipo de cáncer, todos tenemos diferentes tratamientos. Entonces, lo más indicado es que cada quién le pregunté a su médico porque... porque a la comadrita le fue de una manera y a mí me fue de otra y a todo mundo nos va de diferente manera porque tenemos diferentes organismos. Entonces, yo sugiero que cada quien investigue con sus médicos y que se sometan a lo que sus médicos les digan. ¿Por qué? Porque realmente todos somos diferentes y actuamos y reaccionamos de diferente manera ante un tratamiento, entonces lo que sí les he aconsejado cuando estoy ahí es de que deben de tener mucho ánimo, que deben pensar positivamente, que no se depriman, que cuando tengan algún momento de aflicción pues traten de recurrir a su Dios, a su manera, y van a encontrar la

paz que necesitan; que se aferren a su familia, que traten de buscar la forma más optimista de pasar la prueba, porque no es otra [situación] más que una prueba.

Aquí concluyo mi primer encuentro con E y su familia. Me resultó difícil plasmar la riqueza de mi encuentro con ellos por

su riqueza. En tiempo es la narrativa más larga, la más amplia en temas tratados; aunque las intervenciones más amplias se dieran en torno a las bondades del producto que ella tomó durante su proceso de enfermedad. Durante el desarrollo de este encuentro reímos mucho y no lloramos, hubo silencios oportunos y una amorosa complicidad entre E y su esposo.

A MODO DE RESUMEN:

NARRACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE E COMO PACIENTE ONCOLÓGICA

- Su familia (esposo, hijos y hermanas) son su núcleo de apoyo emocional.
- Su religión, mormona, compartida con varios miembros de su familia
- Conocimientos previos por su profesión, apenas ejercida por ella, pero sí por su hermana quien comparte parte formación profesional con ella pues la hermana sí la ejerce
- En su narración hay dos constantes: su religión y un producto multiusos y altamente eficaz para ella: ASEA.
- Alta presencia de la medicina alternativa en su recuperación.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

- Confianza plena y satisfacción total con el equipo médico que la atendió.
- Principales fuentes de información, en orden de prelación: personal médico y miembros de la familia (principalmente su hijo y cuñado, a quien define como su médico homeópata).
- No tuvo necesidades de información ni de conocimiento no satisfechas.
- Su contacto con otros pacientes, sólo en las salas de quimioterapia.
- Contaba con una red social en la que, en cierto modo, la información ya estaba allí. Condiciones económicas, si no óptimas, sí favorables para recurrir a otros recursos médicos.
- Clima familiar y social en general favorable.

JT, CUIDADOR NO PROFESIONAL DE E, SOBREVIVIENTE DE CÁNCER DE MAMA, COLIMA, COLIMA

PRESENTANDO A J T

JT es de Colima, Colima. Actualmente está jubilado de la Banda Estatal de Música del Gobierno del Estado de Colima; pero sigue ejerciendo su profesión de forma particular, tocando el saxofón en un grupo de mariachis o solo, acompañado de una pista musical.

Vive junto a su esposa y sus cinco hijos en una casa antigua, a dos cuadras del centro de la ciudad, heredada de sus padres, y que él y su esposa reconstruyeron hace más de veinticinco años.

La conversación se dio de forma muy amena, en la gran mesa central de la cocina, que parece el centro neurálgico de su hogar; el pasillo de entrada a la casa desemboca en este punto de la casa y por él debes pasar

si quieres acceder a la parte superior de la misma. Durante nuestra conversación hicieron acto de presencia las dos mascotas de la familia, dos gatos aquerenciados y que terminaron adoptando, y hacia la mitad de nuestro encuentro llegaron las hijas más pequeñas, que regresaban de sus clases.

JT es un hombre muy amable, de semblante serio; no parece ser jubilado y desde el primer momento demuestra constantemente el cariño y amor por su esposa, a quien escucha atento mientras ella me comparte su experiencia como paciente de cáncer de mama.

Durante nuestra conversación deja claro que el motor de su vida es su fe religiosa; son miembros de la Iglesia de Jesucristo de los Santos de los Últimos Días, conocidos

popularmente como mormones. Igualmente, JT enfatiza en su relato su papel como jefe de familia y su total admiración por la fortaleza y la generosa personalidad de su mujer.

Describe la enfermedad de su esposa como una prueba de fe:

JT: No fue nada fácil, fue una prueba muy grande en la que le digo nosotros creemos que lo que le pasó a ella fue una prueba... más que para ella... ella aceptó ese sacrificio, vamos a decirlo así... pero porque fue la prueba fue para toda la familia, ahí donde nos probamos si realmente amamos a ella.

Se entiende esta postura desde la creencia mormona, pues para los mormones,

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

Jesucristo ya tiene un plan definido para cada uno de sus siervos.

Conociendo a J T, nuestros primeros encuentros

Cuando llegué por primera vez a su casa, J T me recibió junto a su esposa; nos acompañó y en ocasiones participó durante la primera media hora del primer encuentro con E. Tras esa media hora se despidió de nosotras, no antes de quedar, ya formalmente, para una segunda visita al día siguiente, dado que ese día ya tenía un compromiso y no podría platicar conmigo sobre su experiencia como cuidador principal de su esposa.

Para mi segunda visita a su hogar, nuevamente J T y E me esperan a la hora acordada para platicar conmigo. La conversación de la que surge esta narración fue entre tres, con la participación principal de J T, dado que en mis intervenciones me dirigí principalmente a él, con la intención de que

la mayor parte de las experiencias narradas fueran suyas.

J T nunca se planteó que alguien más fuera el cuidador principal de su esposa; aunque sabe que cuenta con el apoyo de sus hijos y de la familia de su mujer.

J T: Pero, créame que... este... por parte de los familiares de ella... este... todo estuvo bien.

Me da entender, sin necesidad de decirme nada, que el principal apoyo en

el proceso de enfermedad de su esposa lo recibió de su familia política.

Cuando su esposa misma le da la noticia de que ella padece cáncer de mama, J T no fue tomado por sorpresa: él y su esposa estaban vacacionando cuando ella se detectó unos bultos en el pecho, y ante la sorpresa, ella le pide que él también la revise.

Luego se confirmaría el hallazgo; pero desde ese momento, el temor de que fuera lo que finalmente fue se hizo presente.

SUS DEVENIRES COMO CUIDADOR AFRONTANDO EL DIAGNÓSTICO DESDE LA FE

En el relato de la experiencia de J T como cuidador se destacan varios momentos:

J T: Y dije, “bueno, pues vamos a...”. Le di la bendición a mi esposa, a mis hijos, a cada uno, de fortalecimiento. tam-

bién, y dije, “vamos a seguir adelante, vamos a seguir adelante; no sabemos cómo”.

Desde el primer momento, la fe que profesan y comparten con la mayor parte

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

de su familia, les da el soporte anímico con que afrontarán lo que vendrá para alcanzar la curación de E y superar la prueba a la que Jesucristo los enfrenta.

J T: Creemos en un Dios, creemos que todo lo que se hace es por Él.

Todos participan en las sesiones de homeopatía de baño con sales para que

E se recupere de las quimioterapias. Son su cuñada, hermana de su esposa, y su concuño, el doctor homeópata, quienes organizan en su casa las sesiones de baño con sales desintoxicantes, previamente seleccionadas por el cuñado. Este encuentro se convierte en una reunión familiar que E comparte, a veces con sus hijas, a veces con su hermana.

O sea, que ella, cuando recibió su primer quimio... pues sí, se le cayó dos o un diez por ciento, pero ya la segunda sí se le fue como el 50.

Las anécdotas alegres son una constante en el relato de J T, y en este episodio se dan cuando una hermana de E le regala varias pelucas, de diferentes cortes y colores, lo que permite a J T “salir con un mujer diferente” cada vez que E cambiaba su peluca.

E pierde el cabello tras las primeras sesiones de quimioterapia

Comenta J T que a él le preocupaba este momento porque sabía que era un paso duro en la enfermedad; pero sus miedos se disiparon al ver la actitud positiva y optimista de su esposa ante este paso en su recuperación, al prepararse con anticipación a lo que le venía, cortándose el pelo.

J T: Se le empezó a caer el pelo. Ella fue muy optimista. Ella se... le gustó prevenir y ella a los dos-tres días antes de recibir su quimio, tenía el pelo hasta aquí ... y dice, “me voy a cortar el pelo”, y ya. Se lo cortó más o menos medio fashion, muy bonito.

J T: No tan chiquiada de sus hermanas que una hermana ¡ah, pues la esposa del pastor!, que le compra como unas cinco pelucas... de todas.... me gustaba mucho una de esta de... eeeh... de Lucerito. Y yo me doy el lujo de... y yo me doy el lujo de salir con una mujer diferente, mire.

FUENTES DE INFORMACIÓN PRESENTES EN EL RELATO

Cuando J T se entera del diagnóstico de cáncer de mama de su mujer, la primera fuente de información que consulta es internet, principalmente You Tube, porque es lo a él más le gusta. No busca en páginas de especialistas ni utiliza términos especializados, sólo abre la página de You Tube, pone en el buscador la palabra “cáncer” y revisa lo que arroja la búsqueda.

J T: Me metí al You Tube, a ver más o menos qué era ese procedimiento

R: ¿Sí usa internet, entonces?

J T: Sí, sí, o sea, You Tube... a mí me gusta mucho. Pues, mire... mmm... le soy sincero. Yo no me acuerdo de páginas, yo le puse “cáncer”. Aparecen muchas páginas la entrada y eso. Nunca apunte nada, no.

Lo que más le llama atención en esta información son los testimonios de sobrevivientes, porque le dan el ánimo y fuerza que él busca para acompañar a su esposa en este proceso. Puedo afirmar que en el caso de J T la búsqueda de información se basa en la que le aporta optimismo, es decir, condicionada por una postura hacia la enfermedad

J T: Testimonios... ¡sí! Testimonios, personas que habían salido adelante, optimistas, y entonces yo buscaba cosas... testimonios que vayan de acuerdo a nuestra fe. Sí leía, y más o menos me informaba... y eso me tranquilizaba porque había muchas cosas, había muchas páginas. También es como todo, hay páginas muy negativas, y yo buscaba páginas positivas.

En su búsqueda de información que incrementa su conocimiento sobre los aspectos mencionados anteriormente, J T hace hincapié en todo su relato de que rechazaba

todo lo que no fuera positivo. Eliminaba los testimonios que no fueran de casos de éxito; quiso rodearse de positividad. Sólo lo positivo, de acuerdo a su fe, recalca. Y este punto era el requisito principal para que una información encontrada en internet fuera leída por él.

Sus dudas no las consulta con el personal médico que atiende a su esposa; más bien se apoya en su cuñado, médico homeópata, quien es una de sus fuentes principales de información y conocimientos. Finalmente, es el cuñado el que busca la información porque él mismo utiliza la información encontrada para emprender acciones que mejoren la recuperación de E tras las quimios, concretamente los baños desintoxicantes con sales.

J T: No, fíjese que no les preguntaba. Lo que pasó es que... bueno... sí... no... no al personal del hospital, pero sí a mí concuño, que es doctor de homeopatía. Entonces él también se preocupó

y fue cuando empezó él a investigar cómo eliminar el daño que dejaba la quimioterapia.

Comenta J T que en alguna de sus visitas como acompañante de su esposa al centro oncológico le dieron un folleto con información sobre cáncer; pero estaba dirigido a pacientes oncológicos, no a cuidadores.

J T: Mmm... pues folletos... sí habían [sic.] Pero la información no, ¿verdad? A ella sí, pero de ellos, de ellos nada más.

Relación con el personal médico

J T no describe en su narración muchos encuentros con el personal médico ni comunicación directa con ellos. Inicia la narración de su experiencia quejándose de la falta de sinceridad del personal médico que atendió a su esposa porque fue hasta que ya pasó el

peligro que el personal médico tratante les dijo cuán grave era el estadio en que se encontraba su esposa. Valdría la pena reflexionar, y hasta especular, en torno a las posibles razones de esa postura de los médicos. Podríamos tomarlo de tres maneras. Una, el personal médico quería proteger a la familia; segunda, no supieron con exactitud el estado de gravedad de E hasta que la intervinieron quirúrgicamente; en pocas palabras, abrir y ver. Tercera, quizá una combinación de ambas, lo cual me parece más lógico.

El personal médico no quiso asustar a la familia hasta estar seguros, tras la operación, de cuál era el estado real de E. Entiendo que en medicina no hay verdades absolutas sobre el estadio de una enfermedad, el punto de vista del médico siempre es subjetivo y si tuviéramos la oportunidad de comparar diagnósticos seguramente habría discrepancias entre ellos.

J T: En cierta forma, al principio no fueron cien por ciento abiertos. Ya ve

usted, por su ética o lo que sea; pero en cierta forma sí nos sentimos un poquito ofendidos, ¿sí? Entonces... este... eso es lo que, lo que me desilusioné [sic.] Pero... como vuelvo a decirle... el grado... este... de gravedad, valga la redundancia,,, y fue uno de los cánceres más difíciles. Los doctores, los generales, dijeron que... que este... “ya no podían hacer nada y aquí está la señora. Ya le dimos sus quimios, sus radiaciones...” “ahora sí está muy bien, está muy bien...” “Estamos sorprendidos...” ¡Eeeh! “No sabemos qué pasó!” ¡Eeeh! “De todos, usted es un caso excepcional”. Los doctores también le empezaron a decir, “¡ah, mire!”, ahora sí, esto... Y mi esposa, molesta: ¿por qué no nos lo dijeron antes?

Debo hacer notar aquí, que este punto no aparece en la narración previamente desarrollada con su esposa E. Sin embargo, cuando su esposo lo cuenta ella

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

afirma. Ambos sienten que la información les fue ocultada adrede, con la finalidad de no socavar el ánimo de ambos y, por ende, que esto influyera en la recuperación de E.

J T: Entonces... nosotros... nosotros... este... por nuestros principios, eeeeh, nosotros obviamente, pero no al grado de ahora sí, de que se nos caiga el mundo, ¿sí? Porque sí pensamos que ya no va haber solución, pues la verdad, ahí se trunca todo.

Les agradece a los médicos el buen trato recibido y que hayan salvado a su esposa; pero se queja de que los médicos tratantes no fueran sinceros y que no les dijeran qué tan grave era el estadio del cáncer de mama de su esposa cuando fue diagnosticada o que la desahuciaran. Lo cual me lleva a reflexionar sobre el dilema que representa para algunos médicos comunicar a los pacientes la gravedad de un mal como el cáncer. Entonces, algo destacable sería

la falta de preparación de los médicos para afrontar este tipo de circunstancias, más allá de sus conocimientos médicos.

J T: Sinceramente, una de dos: a ella le dejaba hacer lo que ella quisiera, por una ya ellos creyeran que estaba desahuciada o porque realmente ellos

estaban maravillados y no podían abrir los ojos. Por “lo que usted quiera; pero si se lo va a tomar, tómese esto”, porque a ella la consideraban desahuciada o porque realmente estaban maravillados todo lo que ella les decía que tomó esto.

NECESIDADES DE CONOCIMIENTO ENCONTRADAS EN LA CONVERSACIÓN CON JT

En su narración, JT describe tres momentos en el proceso de enfermedad de su esposa en donde claramente necesitó mayor conocimiento: cuando su mujer le informa del diagnóstico confirmado, cuando su hijo le recomienda el producto ASEA y cuando su conuño le ofrece terapias alternativas tras las sesiones de quimioterapia.

Sin embargo, sólo es en el primer momento cuando por sí mismo JT busca conocimientos; en el segundo momento fueron

su hijo e hijas quienes se encargan de buscar la información con respecto a los éxitos del producto, y en el tercero es su conuño quien se encarga de buscar la información que posteriormente aplicaría en los baños desintoxicantes con sales que E y otros miembros de la familia tomaban.

Pese a que son diferentes personas quienes buscan adquirir mayores conocimientos, en todos los casos, su primera fuente de información fue internet.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

J T no deja ver en su entrevista sus necesidades concretas de conocimiento; pero es a través de sus búsquedas en internet que descubre que sus necesidades de conocimiento se enfocan en saber cómo hacer para que el cáncer que padece su esposa no crezca más, cortarlo, como dice él.

J T: Lo que buscaba eran los temas que iban relacionados en cómo cortar la enfermedad.

Esa necesidad de información y de conocimientos se enfocaron, principalmente, en los remedios caseros que ayudaran a su esposa; acerca de los procedimientos y tratamientos médicos no consultó con nadie ni en internet; todo eso lo dejaba en manos de los médicos, que tan bien y amablemente atendían a su esposa.

J T: Encontramos muchos también... este... bueno, yo encontré muchos...

ahora sí... tratamientos; pero, vamos a decirlo, llámense, "caseros".

Estrategias de adquisición de conocimientos

En la narración de J T se identifican dos estrategias de éste para informarse y posteriormente aplicar la información:

J T describe en su narración las redes familiares como su principal apoyo, conformadas por sus hijos, cuñadas y concuño. La parte familiar, por su lado, sólo la menciona en una ocasión, pero de forma negativa, denotando que no hubo apoyo por ese lado.

usa internet y se comunica directamente con sus parientes más cercanos, hijos y cuñados.

Otras estrategias disponibles, y a las que habría accedido como cuidador, son la participación en grupos de ayuda y el contacto con otros cuidadores; pero J T no demostró interés ni necesidad de hacerlo, pues tenía una estructura familiar que favorecía el flujo y gestión del conocimiento.

REDES DE APOYO FAMILIAR Y DE AMIGOS

Con respecto a los amigos, no menciona ninguno; sí señala que recibió apoyo de su Iglesia; pero, en sus propias palabras, no hubo necesidad de aceptar los ofrecimientos de ayuda porque sus necesidades y las de su esposa ya las estaban atendiendo los miembros de su familia. No obstante,

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

su adscripción religiosa sí fue importante en la postura que asumieron ante la enfermedad.

J T: Sí, realmente... este... hemos contado con ese privilegio, de que toda la familia esté unida y ya es una. No se puede decir “tradición”, ya es parte de nuestros principios. La unidad familiar, entonces ahí es donde se demuestra el principio, “cuando una persona recae en cierta enfermedad nos une”, como bien lo dijo mi esposa. Pues, no es nada más de sus hijos si no también sus hermanos, entonces, mi concuña estuvo también muy... la verdad... este... le agradezco mucho, y a todos. Estamos muy agradecidos. Aparte, no nada más; miembros de la Iglesia también se juntaron y estuvieron a mucha disposición. Entonces, afortunadamente, mi esposa, pues... no padeció como otras personas.

¿Qué significa para JT ser cuidador?

A mi pregunta sobre qué significa para él ser cuidador de su esposa en este proceso de enfermedad, JT comienza, enfatizando, que aún es su cuidador; “la guardia no la bajan”.

J T: Pues, antes que nada, quiero decirle que para mí... aunque esté dada de alta mi esposa... este... sigue estando el foco en amarillo, porque no debemos tampoco confiarnos.

De su papel como cuidador destaca la responsabilidad que conlleva, principalmente en el aspecto emocional. J T está convencido de que el factor principal del cáncer que padeció su esposa es el estatus psicológico de ella. Lo cree así porque su esposa le contó que cuando le realizaban las pruebas diagnósticas, entre la primera ecografía y la posterior biopsia, el tamaño del tumor había aumentado considerablemente.

J T: Entonces, una de las cosas significa mucha responsabilidad, como cuidador. Significa que debo de tener cuidado, ¿sí? Debo tener un cuidado en lo emocional, en lo psicológico, que es el factor principal que puede explotar por el nacer de vuelta el cáncer. Pues ese es uno de los factores principales de su tipo de cáncer.

LAS RECOMENDACIONES DE J T A FUTUROS CUIDADORES Y CUIDADORAS DE PACIENTES CON CÁNCER

Las inicia recomendando que brinden palabras de amor y afecto al paciente.

J T: Pues lo primero es demostrarle su amor, su afecto.

Para continuar, y explayarse mucho más en la importancia de la fe, y en la men-

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

talidad positiva que debe prevalecer en el cuidador y en el entorno del paciente.

J T: Inyectarle esa fe de que no está todo perdido, que pues de acuerdo a mis principios, pues... este.... son pruebas que nos mandan, para probar qué tan humilde [s] somos; porque si escépticos, ateos, no ateos, creyentes, no creyentes, este... todos se rigen por la fe. Entonces si no desarrollamos la fe, si no depositamos la fe en nada o en nadie, no puede... este... surtir efecto. Vea, eso es lo más importante, ¿verdad?; que tengamos, esa, esa mentalidad positiva de que no está todo perdido. Es lo que yo le podría decir.

Con respecto a las fuentes de información a que acudir, J T recomienda, en primer lugar, consultar siempre al personal médico de primer contacto, y, en segundo, usar internet y las diferentes herramientas que el mundo cibernético ofrece, porque éstas,

enfatisa J T, las puso el Señor en nuestro camino para hacer un buen uso de ellas.

J T: Pues, principalmente con su doctor, con su médico familiar o el de cabecera, y también otros medios; como contamos con internet... pues, es algo ahorita... es una maravilla... Pero todo ahora sí lo positivo y lo negativo, ¿vea? Yo creo que con ese propósito el Señor nos dio esas herramientas... para utilizarlas a nuestro provecho.

Con estas recomendaciones concluyo mi encuentro con J T. Aún nos quedamos una media hora platicando sobre otros temas, más relacionados con la ciudad y su vida cotidiana.

Tanto él como E me agradecieron que los hiciera partícipes de mi investigación; los hizo sentirse importantes, muy felices por poder compartir su exitosa experiencia, y sobre todo, para animar a las personas que estén pasando por el mismo trance de salud que E pasó.

A MODO DE RESUMEN: NARRATIVA DE JT SOBRE SU EXPERIENCIA COMO CUIDADOR NO PROFESIONAL

- Asume su papel de cuidador sin dudarlo, sin pesar.
- Ve la enfermedad de su esposa como una prueba de fe.
- Usó internet para darse ánimos, sobre todo esperanza, más que para informarse.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

- Enojo con el personal médico por ocultarles el nivel de gravedad de la enfermedad de su esposa.
- Necesidades de conocimientos sobre cómo “cortar” la enfermedad y remedios caseros.
- Sus necesidades de información y conocimientos fueron cubiertas en su totalidad.
- Sus principales fuentes de información son en este orden: su red familiar e internet.
- No tuvo ni tiene interacción con otros cuidadores o pacientes oncológicos. La luz positiva bajo la cual sitúan su caso, está en términos generales inspirada por su fe, que es la que parece articular todo

lo que, desde su perspectiva, les permitieron ser positivos durante todo el proceso. Sin embargo, se advierten varios factores que favorecieron un desenlace positivo del problema de salud de su esposa: la formación de enfermera de ella y de su hermana, parte de las redes profesionales de ésta; la solidaridad familiar; la red social de su religión; la búsqueda de información por toda la familia, y el cuñado homeópata. Todo esto les permitió tener desde el principio, información necesaria a su disposición, y también la posibilidad de obtener aún más información útil.

A Y S

TESTIMONIO DE A, SOBREVIVIENTE DE CÁNCER DE MAMA, COMALA, COLIMA

PRESENTANDO A A

A es una mujer cuyo rostro refleja varios años vividos, 57 para ser exactos, y algunos de ellos sufridos. A es viuda, madre de cuatro mujeres y tres varones, seis viven en el mismo Comala y el más pequeño en el pueblo contiguo, Villa de Acala. A sabe leer y escribir, “pero no muy bien”; y no recuerda hasta qué año fue a la escuela; vive en su propia casa, pequeña y modesta, de dos habitaciones y construcción rudimentaria, a pocas cuerdas del parque central, en la cabecera municipal de Comala, pueblo mágico de Colima. Comparte su casa con una de sus hijas, madre soltera de un niño pequeño.

A fue diagnosticada con cáncer de mama tres años antes de nuestro encuentro.

Desde hace más de dieciocho años trabaja como ayudante doméstica en una casa en la ciudad de Colima. Durante la atención médica no pudo trabajar así que una de sus hijas la sustituyó; pero siempre recibió su salario, aun cuando no podía ir a trabajar.

Conociendo a A

A fue la tercera persona a quien llamé por teléfono desde Chiapas y la segunda paciente oncológica de Colima que accedió a participar en mi estudio. Desde esa primera conversación telefónica me pareció cercana y sencilla, cansada, por su tono de voz. En ese primer encuentro, A acepta participar en mi estudio y me indica que sus cuidadoras

fueron principalmente dos de sus hijas, S y L, esta última es religiosa de la Orden de los Misioneros de la Eucaristía y en esas fechas vivía en un convento en Oaxaca.

Una vez que ya me había desplazado a Colima, volví a comunicarme con ella, por la misma vía, y en esa segunda comunicación telefónica acordamos día, hora y lugar exacto para encontrarnos. Fue en su domicilio en Comala, pueblo mágico a 20 minutos en auto desde Colima. Quedamos para vernos en la tarde porque su jornada laboral acababa a las 16 horas. Me fue fácil hallar su domicilio, a pesar de que la numeración de las casas era algo caótica; y como todos en esa calle conocían a A, sólo tuve que tocar un par de puertas de esa calle para dar con el domicilio indicado.

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

A me abre la puerta, y tras las presentaciones obligadas me invita a sentarme en el sillón de la entrada a la casa, que hace las veces de sala de estar. A los pocos minutos de mi llegada tocan a la puerta de nuevo y aparece S, a quien A me había señalado como una de sus cuidadoras principales.

A se entera que padece cáncer de mama y comienza su tratamiento

Me cuenta A que estaba toda la familia entusiasmada con la próxima boda de S, su hija, cuando ella al bañarse se detecta algo raro. Aclara que no era una bolita, como ella había escuchado que debía ser para ser cáncer de mama, sino “algo alargadito como una especie de témpano”;

A: Pues yo me detecté, una... no... no era bola. Dicen que salen unas bolitas, y es cuando se siente, normalmente, sí. Y la mía no; la mía era... haz de cuen-

ta, como si fuera una cosa así larguita, como un témpano.

Parece que A no dio mayor importancia a su hallazgo, porque no era una bola y no tenía dolor. Asumimos que fue porque tenía información incompleta sobre cómo detectar cáncer de mama que no se alarmó al detectarse el “témpano”, y A continuó con su vida cotidiana. Sin embargo, al bañarse siguió sintiéndoselo, por varios días:

A: Ya tenía días que yo me tallaba y me tallaba y me sentía rara, como que me brincaba.

Los días pasan y llega la boda de S, su hija. Toda la familia se junta y A está feliz, pero también preocupada porque se sentía rara y al bañarse aún sentía el “témpano” en su pecho. Entre los familiares que acudieron a la boda estaba la hija de A, la religiosa, a quien las madres superiores permitieron salir del claustro para asistir a la boda de

su hermana. A decide comentarle a ella su hallazgo:

A: Ella vino ese mismo día de la boda, pues yo ya le conté a ella cómo estaba. Me dice, “vamos al doctor”. Le digo, “no, déjate que se case mi hija primero”, le dijo, porque, pues va ir bien triste.

La reacción de su hija fue inmediata, vámonos ya al doctor, pero A no quiere entristecer a su hija S.

A: Entonces yo no le podía dar esa noticia porque se pone bien triste, verdad, y es tan noble... No le comenté nada... pues sí... y ya pues llegó, se casó, y pues bien contenta. Ya al otro día que ya se fueron de paseo, me fui con un doctor de aquí abajo, pues yo le tengo mucha confianza.

Entonces, al día siguiente de la boda A, acompañada de su hija religiosa, decide

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

ir a que la revise el doctor de su confianza, el médico general que la atiende en Comala.

A: Ya fui y le platicué. Ya me revisó y me dijo, como: “no, como que no me gusta esto”, dice, “vaya a que le hagan un...”, un, algo de mama. No sé qué me dijo, de eso que te revisan aquí.

Es su doctor de confianza quien le indica que se haga otros estudios, para confirmar o descartar. El estudio al que A se refiere es una mastografía. En oposición con otras de las participantes en este estudio A no usa términos médicos en su narración para describir los procesos; ella describe muy bien en sus propias palabras lo que hicieron sin necesidad de estos términos.

Ante la insistencia del doctor porque se haga los estudios rápido, A y su hija deciden que se haga la mastografía en un servicio privado de la ciudad de Colima. Ahí le entregan las placas, pero no la interpretación. Con las placas de la mastografía ya en las

manos, regresan con su doctor de confianza, quien revisa el estudio y la transfiere de inmediato a Cancerología, en Colima, en donde la empiezan a tratar.

A: Ya con ese [*sic.*] ya pude ir de vuelta con mi doctor de Comala, y ese doctor ya me dijo, ah, que nos fuéramos a Cancerología, y allí fue donde ya me empezaron a tratar.

La asistente social que trabaja en el Centro de Cancerología tiene amistad con las madres religiosas de la congregación a que pertenece la hija de A; este contacto ayuda a A y a su hija a que todo fuera muy rápido.

A: Allí hay unas, una trabajadora social, que es mí... pues... amiga allí, de las madres... yo creo... no sé... y ella la orientó.

Operan a A en el Instituto de Cancerología de Colima; le extirpan la tota-

lidad de su pecho; aunque el doctor que la trató en el Instituto le había comentado que sería una extirpación parcial.

De nuevo vemos información parcial dada al paciente y a su familia. Podríamos especular sobre las tres posibles causas: el personal médico quería proteger a la familia. El personal médico de E tampoco supo con exactitud el estado de gravedad hasta no operar y ver. Por último, quizá una combinación de ambas. Entiendo que el personal médico no quisiera asustar a la familia hasta estar seguros tras la operación de cuál era el estado real de E. Igualmente, debo decir que en medicina difícilmente vamos a encontrar verdades absolutas sobre el estadio de una enfermedad, el punto de vista del médico siempre es subjetivo y si tuviéramos la oportunidad de comparar diagnósticos seguramente habría discrepancias entre ellos.

A: Él [doctor] me dijo, que no, porque no me iban a quitar todo el pecho; nada

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

más como la mitad, pero al último me lo quitaron todo.

Todo fue muy bien en su operación, y sale del hospital sin su pecho; con el catéter rutinario en este tipo de operaciones. Tras la operación vinieron las sesiones de quimioterapia, y según comentarios de A, la parte más dura para ella por las secuelas que cada sesión le dejaba.

A: Me pusieron seis... entonces ya me iba en una ya...ya no, ya me moría ya, sentía que ya no, ya no era de aquí, ya me moría.

Otro punto de quiebre en el tratamiento al que se sometió A, y que coincide con las narrativas de otras pacientes de cáncer de mama, es cuando se les empieza a caer el pelo como consecuencia de la quimioterapia. A me cuenta que ella jamás había usado el pelo corto, siempre lucía cabellera larga; pero desde la tercera

sesión de quimioterapia se le empezó a caer a montones.

A: Como en la tercera, fue cuando se me empezó a caer, este... El doctor me dijo, "que la rapen madre, porque si no va a sentir más feo". Pero, yo le dije "¡ay, no doctor! ¡Nunca me he cortado yo mi pelo y me lo van a rapar!", "Sí —dice—, le va a crecer y lo va a tener como Daniela Romo", me decía.

A: Se me cayó el pelo. Fue lo más triste de mi vida... porque cuando vi que se me empezó a caer todo el pelo, ¡ay no!, ¡el día que me iba a morir!

Me sorprende que A tenga esta reacción ante la pérdida de su cabello porque ella misma me dice que ya sabía que sucedería porque los médicos ya se lo habían dicho. A es un caso claro de que tener la información y el conocimiento no te previene del impacto personal que puede tener una situación como esta.

CUIDANDO A A, VARIAS CUIDADORAS IDENTIFICADAS

Cuando pregunté a A a quién identificaba ella como su cuidadora principal no se decidió por una sola persona. Durante su narración, identifica a dos cuidadoras principales, dos de sus hijas, S, quien finalmente participó en mi estudio, y L, a quien por su actividades y funciones como religiosa me resultaba imposible contactar.

Durante los primeros pasos de A, en el descubrimiento de su diagnóstico y posterior operación, L tuvo un papel más activo, entre otras razones porque S se acababa de casar, tal como narra A. L era también quien le realizaba las curaciones y cambiaba los vendajes.

A: Mientras estaba mi hija, que ella era religiosa, ella... ella era la que me atendía, ella... este, pues ella... como ya sabe todo esto, como todo aprenden ellas... todo aprenden.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

Tras la mastectomía, A pasa un par de días en el hospital y luego se va a casa de su hija, la recién casada en donde sus dos hijas, S y L, la cuidan con ayuda del resto de la familia.

A: [...] Primero estuve con mi hija, allá, cuando me operaron.

Yo: Se fue a vivir con ella.

A: Me fui allá, con ella.

A se valía por sí misma, aunque en ocasiones necesitaba ayuda para bañarse. Los tiempos de mayor dependencia de sus cuidadoras para realizar sus actividades cotidianas fueron durante las sesiones de quiromioterapia. Cuenta A que después de cada una de las seis sesiones, que recibía cada dos o tres semanas, no tenía ánimos para nada. Se sentía totalmente incapacitada.

A: Solamente cuando me ponían las quimios, sí... no quería saber de nada.

Los periodos de incapacidad severa de A no duraban más de ocho días, en los que sus hijas, junto con otros miembros de la familia, como su nuera, la cuidaban y ayudaban a asearse, principalmente.

Debe hacerse notar que en el relato de A nunca aparece alguna figura masculina en sus redes de apoyo; la interacción con sus hijos se da a través de sus esposas. A estuvo rodeada en este proceso de enfermedad totalmente por las mujeres que conforman su núcleo familiar.

La perspectiva de género y la concepción del cuidado como valor femenino son obvias en su experiencia, lo cual, contrastándolo con otras narrativas, me lleva a reflexionar que en la mayoría de los casos, cuando hay mujeres los hombres limitan su participación en la labor de cuidado; aunque no omito mencionar que esta situación está cambiando, en parte por el involucramiento en los cuidados que las mismas mujeres demandan a los hombres, así como por una nueva actitud hacia los cuidados por parte

de ellos. Aún queda mucha labor que hacer entre todos los cuidadores, independientemente del sexo, para que la labor de cuidados no sea vista ni ejercida principalmente por las mujeres del entorno familiar.

A no quiere someterse a ninguna operación, más y menos, si es por cuestiones estéticas; le ofrecieron desde el hospital poder reconstruirse la mama extirpada, pero A no quiso, dice:

A: Ya así me quedó... no quiero más operaciones... no... ya para qué lo quiero, ya me... ya no me puedo hacer un novio.

LAS FUENTES DE INFORMACIÓN E INTERACCIÓN EN LA EXPERIENCIA DE A

Desde el inicio de su relato, A demuestra que conoce y sabe lo que implica la palabra “cáncer”; incluso sabe cómo autoexplorarse para detectar cáncer de mama; sólo que los

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

conocimientos que tenía al respecto la hicieron dudar del hallazgo en su propio cuerpo porque ella buscaba unas bolitas, no unos “témpanos”, como ella misma describe.

Cuando le pregunto cómo sabía ella todo eso, su respuesta fue muy vaga.

Yo: ¿Usted sabía que al tocarse y verse [sic.] ese bultito... este... pudiera ser cáncer de mama?, eso, ¿Sí lo sabía?

A: Pues sí. Sí me imaginé... pero dije yo... “¡ay, dios mío!, porque si es, pues espero que tenga lucha”, ¿verdad?

R: Claro, usted bien sabía de esos bultitos, por el doctor, la tele, o ¿alguien le había comentado?

A: No, pues... este... uno ve.

Seguí indagando sobre la fuente de su conocimiento, sobre cómo detectarse cáncer de mama; pero la respuesta fue la

misma. Asumo, entonces, que las diferentes campañas audiovisuales impactaron en los conocimientos de A sobre el cáncer de mama y en su oportuna detección.

Los medios audiovisuales, televisión y radio, para el caso de A, son las fuentes de información con las que ella contaba, previas a su proceso de enfermedad.

Los servicios médicos se presentan como fuente de información en el caso de A cuando ya se encuentra en el proceso de detección y atención de su cáncer de mama. Sin embargo, considero que en el caso de A no hubo interacción con el personal médico, nunca preguntó ni cuestionó sobre los procedimientos; sólo escuchaba y se dejó hacer todo antes de la operación y durante el tratamiento.

Yo: Usted, ¿tenía... les hacía preguntas?, ¿le hizo alguna vez preguntas al doctor, al de Cancerología?

A: Pues yo, nomás escuchaba; nunca le preguntaba nada.

Yo: ¿Le explicó alguien en qué consistían las quimios?

A: No, pues nunca.

Yo: ¿Para qué le dieron?, ¿ustedes preguntaron?

A: Nunca nos decían nada.

Una vez operada, A fue enviada a casa, en donde su hija L será quien principalmente se encargue de sus cuidados postoperatorios. Le pregunto de nuevo sobre si tuvo dudas o preguntas no satisfechas durante este proceso. Respondió que ya ni se acordaba, pero que a su hija el personal médico sí le dijo qué debía hacer.

R: Cuando la mandaron a su casa, le comentaron si tenía que seguir alguna dieta especial, si tenía que... los cuidados que tenía que tener, cómo tenía

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

que bañarse, cómo tenía que vendar-se... ¿Le comentaron algo de eso?

A: Ya ni me acuerdo... mi hija... ella fue la que se quedó conmigo... a ella le comentaron.

El único punto como fuente de información por parte de los servicios médicos que menciona A es un libro que le dieron cuando llegó a las sesiones de quimioterapia. Es un “librito grandecito”, dice A, que leía de vez en cuando.

Yo: ¿Algún folleto, algún libro algo que le diera alguien para leer o para que, supiera o quiso saber más de la enfermedad?

A: Nos dieron uno, nomás para las señoras... pues lo leíamos ahí una vez; lo leía una, así es y así es porque era un librito grandecito.

A aún conserva ese librito; pero al momento de nuestro encuentro lo tenía “alzado por algún lado de la casa”. A tampoco identifica, en primera instancia, como fuente de información importante para ella ninguna red de amigos. Cuenta A que las vecinas llegaron a visitarla, y algunas le recomendaban qué tomar para recuperarse mejor. A menciona que algunas sí las siguió.

Yo: ¿Consultó a alguien más, aparte de estos doctores?... este... ¿consultó con alguna medicina alternativa?... este... [con] ¿nadie?... y hubo... ¿habló con vecinas, con amigas, con algún otro familiar, aparte de sus hijas?

A: Pues no, nomás no salí; sólo cuando alguien me visitaban, platicábamos y eso, pero no. Sí, luego llegan... este... pues las amigas y las vecinas, “tómame tal cosa”, que te ayudan, ¿no?

Yo: ¿Si les hizo caso o no les hizo caso, a las vecinas?

A: Pues algunas... sí...a veces le decían a uno, que tomara uno; a veces uno tomaba.

Tal como describe A, las recomendaciones de allegados y vecinas que la visitaban eran sobre alimentos y otros remedios que ayudarían a A a recuperarse del cáncer de mama rápidamente, y algunas la apoyaban con algún dinero, que A utilizaba para pagar su transporte que la llevaba a recibir las sesiones de quimioterapia. A menciona en su narración que tomó de todo lo que le recomendaban: nonis, guanábana, víbora, erizo, etcétera. También, cuando A se queda sin cabello, consecuencia de las quimioterapias; algunas vecinas le trajeron las pañoletas que ella usaba para cubrirse. Las pañoletas son mucho más económicas que las pelucas, por lo que puede haber un factor económico en esta elección; pero también debo

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

considerar el clima. Comala es una ciudad calurosa y llevar peluca no creo que sea lo más cómodo.

A: La gente, ya ve que le regalan a uno. Allí, del otro lado, está esa señora que no es muy especial con nadie, ella vino y me trajo varias pañoletas.

Le pregunto a A si en las sesiones de quimioterapia platicaba con las otras pacientes que estaban ahí. En un principio me respondió que ella no tenía ganas de nada y que todas estaban calladas y centradas en recibir su tratamiento.

Yo: En las quimios, este... ¿usted platicaba con las otras señoras?

A: Pues casi nadie platicaba allí... cada quien estaba en su mundo. Nada más las hijas que entraban a darnos vueltas para ver qué ocupábamos o algo... pero... pues [de] allí que, yo ni siquiera abría los ojos.

A no está familiarizada con usar internet o telefonía celular; ella nunca ha utilizado alguno de estos medios.

Yo: ¿Ustedes tienen acceso a internet, usan internet?

A: No, nunca.

A es una señora de bajos recursos y de nivel socioeconómico bajo. Al igual que en otras narrativas, si bien ella no accede a internet, sí tiene familiares, sus hijas, que sí acceden y le comparten a A la información que encuentran en internet.

En resumen, la fuente principal de información para A son sus hijas, con quienes interactuó constantemente durante su proceso de enfermedad. Otras fuentes de información, como la interacción, que en las otras narrativas de este estudio tuvo mayor presencia en los procesos de enfermedad no afloraron en el caso de A visiblemente. Pero al revisar con atención su experiencia, las redes de amigas, principalmente sus vecinas, y la relación solidaria con su empleadora, se presentan como fuentes de información y apoyo económico mientras recibió las sesiones de quimioterapia.

LAS NECESIDADES DE CONOCIMIENTO DE A DURANTE SU ENFERMEDAD

La sensación que tengo al escuchar a A, y posteriormente al leer su narración, es que no tuvo necesidades de conocimiento más allá del diagnóstico médico que le

confirmara que tenía cáncer de mama. Con respecto al tratamiento médico y posterior recuperación, A no señala que tuviera necesidades de conocimiento o información.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

A es una mujer creyente y se encomendó a su Dios y al buen proceder de los médicos tratantes que la acompañaron durante su proceso de enfermedad.

A: Porque mi diosito me va ayudar, le digo: “a salir adelante... vamos a salir adelante, si dios quiere” Y sí, pues aquí estamos todavía.

R: ¿Le preguntó alguna vez algo al doctor, algo, alguna duda que tenía?

A: Pues no... por más [que] lo doctores decían, pues, “qué duda tiene”.

R: ¿No te quedaste nunca con dudas?

A: Pues no, aparte de eso, son muy buenos, muy buenos doctores, muy atentos.

Durante nuestro encuentro A cierra, categórica, mi indagatoria sobre sus necesidades con la siguiente frase:

R: Pero, ¿ustedes no querían saber más o tenían ganas de saber más? o ¿ya con lo que tenían era suficiente?

A.: Ya con lo que tenemos nos bastaba y nos sobraba.

No hizo falta que A dijera más. Entiendo que para ella lo importante era

sobrevivir para disfrutar más a sus siete hijos y nietos; no le interesaba saber más sobre su enfermedad ni sobre los procesos médicos a los que se sometería porque estaba en manos de los médicos y de su Dios para salir, echándole ganas, de ese bache de enfermedad.

PALABRAS DE A PARA LAS FUTURAS PACIENTES DE CÁNCER DE MAMA

Le pregunto a A, con base en el supuesto de que si alguien se le acercara a pedirle consejo porque cree que puede tener cáncer. Con calma absoluta y certeza aplastante A me dice:

A: Pues que fueran allí, a ver quién más puede orientar... pues sí, a mí me gustó, porque... pues vimos que nos atendieron

rápido, que no nos trajeron, pues vuelta y vuelta.

No se explaya más. La noto cansada, pues apenas había regresado a su casa de su jornada laboral y nuestra conversación se había extendido por más de una hora; además de lo que para ella implica recordar todo el proceso vivido y ya para ella superado.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

A MODO DE RESUMEN: NARRATIVA DE LA EXPERIENCIA DE A COMO PACIENTE ONCOLÓGICA

- Su red de apoyo y casi única fuente de información son sus hijas.
- No señala necesidades de información ni conocimiento, actitud muy pasiva que puede deberse a su actitud de mujer mayor, cansada, creyente, por los malestares que la misma enfermedad le causa, o por ambas situaciones.
- No describe interacción con el personal médico, sólo escucha y se deja hacer.
- No ha usado ni usa internet o telefonía celular.
- Su condición socioeconómica baja, aunada a su avanzada edad y analfabetismo propician su falta auto-declarada de necesidades de conocimientos así como su pasividad en torno a las acciones de atención y cuidado a que su enfermedad la obligó.
- No describe interacción con pacientes, interés o ganas de tenerla.

TESTIMONIO DE S, CUIDADORA NO PROFESIONAL DE A, COMALA, COLIMA

CONOCIENDO A S

En mi primera conversación con A, vía telefónica, señala como sus cuidadoras a sus hijas, L y S. Me comenta que L es religiosa y vive en otro estado; pero S vive en el mismo Comala, sólo a unas cuadas de su domicilio. Esa primera conversación con A fue muy rápida y no entramos en mayores detalles, sólo quedamos en el día, hora y lugar de nuestro encuentro, entonces sí, presencial.

Yo llevaba unos minutos en el domicilio de A cuando tocan la puerta y aparece S, sonriente y con una bella estampa de embarazada de casi ocho meses, como me confirma después. S no trabajaba, por obvias razones, y todas las tardes se daba una vuelta para visitar a su mamá y aprovechar a caminar un poco. S se incorporó a

la incipiente conversación que yo sostenía con su madre y durante la misma en ocasiones añadía o comentaba algo sobre el tema del que estábamos hablando. Cuando ya sentí que había abordado todos los puntos por tratar con su mamá, le pedí a S que platicáramos con ella sobre su experiencia como cuidadora no profesional de su mamá. S accedió, y A, al igual que S había hecho antes, durante la conversación con su mamá, permaneció junto a nosotras, sentada en otra silla, un poco más alejada de mí. A mitad de nuestra plática apareció I, otra de las hijas de A, con la que actualmente comparte hogar junto a su hijo menor de un año. Al final, la conversación se convirtió en una polifonía de mujeres alrededor del proceso de enfermedad de una de ellas y del cuidado que recibió.

Presentando a S

S es una mujer joven, casada desde hace tres años; en nuestro primer encuentro estaba embarazada de ocho meses de su primer hijo. Tiene una relación muy afable y amorosa con su madre, a quien habla “de usted”. Me cuenta que ella estudió hasta secundaria y luego se puso a trabajar. Su esposo es panadero y trabaja para una institución; pero S bromea, pues prefiere las tortillas.

S: Es panadero en una institución..., pero yo casi no como pan...no somos paneras... más de tortilla.

Antes de embarazarse, S trabajaba como asistente de hogar en casa de una familia en Colima. Tiene muy buena relación con sus

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

hermanas, a las que no ve tan seguido como quisiera y actualmente, aparte de I, es la que vive más cerca de su madre.

S se entera de que su mamá padece cáncer de mama

Pasada una semana de su boda, y tras haber disfrutado unos días de luna de miel con su ahora esposo, a S le informa su mamá que le han detectado unas bolitas en su pecho, que parecen cáncer de mama y que le van a hacer más estudios. Es su hermana L, quien con los estudios en mano, le habla para confirmarle que a su madre la diagnosticaron con cáncer de mamá.

S: Me habló. Cuando yo llegué me habló, que se iba hacer un estudio porque sintió una bolita... y ya. A los pocos días [de] que dijo que... que iba hacerse un estudio... también fue hacerse lo de... este... fue con el doctor y ya me

hablaron, que pues había salido cáncer, que tenían que ir un domingo, un domingo para allá a Cancerología.

S SE CONVIERTE EN UNA DE LAS CUIDADORAS DE SU MAMÁ

Desde el relato de su experiencia que hace A, ella misma identifica a dos de sus hijas como sus cuidadoras principales, L y S; pero en la narración de S aparece una tercera persona, la cuñada de S y nuera de A, como la persona que se hace cargo de las curaciones a las que A se tiene que someter tras ser operada. Las razones me las expresa S más adelante en su narración. Sumando entonces, en el caso de A hay tres cuidadoras principales, y asumo que A me señaló a S como su cuidadora principal porque actualmente, de las tres, S es con la que tiene una mayor comunicación y cercanía.

Repasando la cronología de los hechos, en la experiencia de A como sobreviviente

de cáncer, S comienza a ejercer plenamente su labor como cuidadora después de que su madre fuera diagnosticada, operada, y ya pasadas las primeras semanas de recuperación de A de la mastectomía radical a que fue sometida. La principal razón es que S acababa de casarse y aún estaba en su luna de miel cuando a A le confirmaron su padecimiento. Por la narración de A, supe que fue hasta que se celebró el enlace matrimonial de S que ella decidió consultar a un médico, animada y acompañada por otra de sus hijas, L, quien tenía permiso de su orden religiosa para acudir a la boda de su hermana.

Aunado a su alegre matrimonio, S comenta que su hermana L tenía conocimientos para cuidar de su mamá que ella no tenía y contactos para ayudar mejor a su mamá. Es decir, entiendo entonces que S entró en acción como cuidadora de su mamá cuando la persona del entorno familiar más capacitada para esa labor debió retirarse por motivos laborales. Si bien ser mujer propicia asumir y realizar los cuidados, hay

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

circunstancias que medían para que sea así. Sin embargo, cuando hay hombres entre los posibles cuidadores, no se piensa en ellos, sino que siempre se busca a la mujer. Este comentario tiene su base en las narrativas de pacientes y cuidadores que aquí presento.

S: No, pues, así como fue surgiendo, porque mi hermana, la religiosa, pues, fue la primera que se encargó de cuidarla.

S: Y ya, pues llegó el día en que se tenía que ir, pues ya le seguí yo con mi mamá, llevándola y todo; viniendo a cuidarla y hacerle todo.

Por lo narrado por S, concluyo que su decisión de ser cuidadora fue circunstancial; ella estaba disponible para hacerlo. Lo anterior no indica que no quisiera hacerlo, sólo destaca que, en contraposición con alguna de las otras narrativas de los cuidadores, pero en congruencia con otras, S decidió ser cuidadora porque en ese

momento no había nadie más que pudiera realizar ese rol.

Comenta S que no tenía experiencia previa cuidando a un enfermo, sólo a su papá; pero se enfermó de algo diferente. Ya no indagué a qué se refería con “diferente”; noté resistencia a contarme y no insistí.

R: ¿Habías cuidado a alguien enfermo antes?

S: No. Bueno... mi papá, cuando se enfermó; pero de algo diferente.

REDES DE APOYO, FAMILIARES Y DE AMIGOS

S es muy cercana a sus hermanas, con quienes platicaba de vez en cuando, y en las pocas ocasiones en que las encontraba durante la incapacidad de su mamá, no hablaban sobre la enfermedad de ésta ni sobre los cuidados que requería. No hubo inte-

racción como tal entre las hermanas ni con los otros familiares a cargo de atender a A porque, más bien, se rotaban para cuidarla. Comenta S que no coincidían porque cuando una llegaba la otra se marchaba. En las pocas ocasiones que coincidían y tenían tiempo “para quedarse un ratito más”, dice S y reafirma A, que más bien chismeaban.

Yo: ¿Y entre las hermanas platicaban mucho?

S: Pues casi no porque llegaba una y salía la otra, y así estábamos, por ratitos que nos juntábamos, pues ya nomás platicábamos de otras cosas...

A: De los chismes.

La única persona en su entorno familiar que S identifica como su apoyo emocional, mayormente, durante ese periodo de cuidados de su mamá, fue su esposo, quien la escuchaba y animaba y con quien ella lloraba.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

S: Sí, pues con él; mi esposo me decía “pues no, no va pasar nada”.

A vive en la misma casa desde hace 40 años, ahí nacieron sus hijos y las vecinas son las mismas de toda la vida.

En sus narraciones A y S no parece con una relación cercana entre sí. Cada una sabe la historia de vida de la otra, y durante la recuperación de la operación y posterior tratamiento de quimioterapia, visitan a A y platican, sobre todo, de otras cosas no relacionadas con la enfermedad. Sin embargo, no faltó la vecina, que al igual que A, también sufría cáncer y se acercó a S y a sus hermanas para darles algunas recomendaciones sobre la alimentación y el cuidado de la mamá. S recalca que la vecina que les dio esas recomendaciones sólo tiene una hija y que no se encarga de ella. A muestra cierto orgullo por el trato que sus hijas le dieron durante su enfermedad, y reafirma lo dicho por S, con respecto a la actitud de la hija de la vecina. Las redes sociales están siempre presentes

de alguna u otra manera y mayormente en un sentido positivo.

S: Ella tenía una hija, que pues no, nada más una hija... y no... no la cuidaba.

A: Nunca, nunca me abandonó mi hija, gracias a Dios

Ambas se muestran muy orgullosas del apoyo familiar que A tuvo durante los momentos más delicados y demandante de cuidados de su enfermedad.

S DESCRIBE

LOS CUIDADOS PARA SU MAMÁ

S comienza a ejercer plenamente su labor como cuidadora no profesional de su mamá una vez que ésta ha sido operada y comenzado la quimioterapia. Hasta entonces, su hermana L era la más cercana a su madre, y luego la cuñada se encargó de hacer sus

curaciones y cambiarle los vendajes, pues después de L era ella la más experimentada en esos menesteres por haber cuidado a su mamá, ya fallecida. Los conocimientos previos sobre el cuidado habilitan a los nuevos cuidadores. Yo lo veo más como una cuestión de experiencias y conocimientos previos más que como una cuestión de género.

Yo: ¿Nunca la curaste?, ¿le cambiaste el vendaje?

S: No, la curaba... mi cuñada... ella, este... curaba a su mamá... este... también su mamá... este... pues a ella se la llevó diosito.

Superada ya la etapa de la operación, A comienza las sesiones de quimioterapia, en domingo y en el centro de Cancerología. L ya no está en Comala, y su hermana S entonces toma la batuta en el cuidado de su mamá; ella se encarga de acompañar a su mamá a las quimioterapias y de cuidarla después.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

LAS FUENTES DE INFORMACIÓN EN LA EXPERIENCIA DE S COMO CUIDADORA

Se identifican tres fuentes principales: el personal médico, con el que en realidad no establece comunicación, sólo escucha lo que comentan a su mamá; su hermana L, de quien hereda los conocimientos de cuidados y alimentación, y la red de amigos y conocidos que visitan a A, y de paso, hacen algunas recomendaciones sobre su cuidado.

En su narración S aclara que no usa las llamadas *nuevas tecnologías*; no navega en internet y su celular, sólo lo usa para recibir llamadas y mensajes de texto. En esta parte de nuestra conversación se incorpora otra de sus hermanas, I, que actualmente vive con su mamá y su hijo pequeño. Tras saludar brevemente, con celular en mano se sienta al lado de su hermana. Parece no atender a nuestra conversación mientras revisa su celular; pero cuando pregunto a S si utilizó internet para saber más sobre la enfermedad de su mamá,

I levanta su mirada, escucha a su hermana me contestar con un tajante “no” y apuradamente nos comenta que ella sí buscó en internet información sobre el cáncer de su mamá. Menciona I que no utilizó ninguna página en particular, sólo puso las palabras “cáncer de mama” en el buscador de su celular, y le arrojó mucha información. Esta información no fue del agrado de I; primero, porque, según nos comparte, contaba cosas muy feas, y segundo, porque casi no entendió lo que decía.

I: Sí, la verdad sí, y vi unas cosas que me pusieron peor.

Yo: ¿Y cómo buscas?, y ¿cómo buscabas la información?

I: Normal, lo ponía como “cáncer” así “de mama” y me apareció mucho. Sí, demasiadas.

Yo: ¿Alguna página, en concreto? ¿Qué te gustó o qué viste que te gustara?

I: Pues no.

En resumen, la aventura de I cuando usó internet para saber más sobre la enfermedad que padecía su mamá, no le agradó en absoluto, por lo cual no animó a sus hermanas a que lo hicieran. Éste se ha convertido en un tema recurrente en las narrativas, las caras positiva y negativa de la información en internet, lo que me lleva a reflexionar en torno al contraste entre la información controlada por los médicos y la imposibilidad de controlarla cuando la buscan por internet.

NECESIDADES Y ESTRATEGIAS DE ADQUISICIÓN DE CONOCIMIENTOS DE S EN SU EXPERIENCIA COMO CUIDADORA NO PROFESIONAL DE SU MAMÁ

S está en desacuerdo con la cirugía a la que se sometió A, y lo señala brevemente: ¿por qué le hicieron a su mamá una mastectomía radical cuando el doctor que la operó

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

les había comentado que sólo sería parcial? Lamenta que no consultara a otros doctores para tener otras opiniones.

S: Pues, este... consultar. Otros doctores que nos dijeran otra cosa, o que no necesitara la operación de toda la mama, o así.

Su lamento no es por lo estético, sino porque ella opina que los dolores que su madre padeció tras la operación fueron provocados por la extirpación total de la mama.

R: ¿A ti te hubiera gustado que no le quitaran toda la mama?

S: Pues no, porque los dolores que se botan de ahí.

S no indagó más ni preguntó porque en este periodo del proceso de enfermedad de su mamá, su hermana L. estaba a cargo del cuidado de A, su mamá.

S: No sé, pues... pues mi hermana... como se encargó de llevarla hasta allá, ya no pregunté.

Del extracto de la narración de S que aquí presento, es evidente que ella no requirió conocer más sobre las razones de los doctores para que estos se decidieran por la mastectomía radical, sobre los procedimientos quirúrgicos o sobre las secuelas en los casos de cáncer de mama.

S menciona claramente que no tuvo comunicación con el personal de salud que atendía a su mamá; ella no recibió información de éstos ni sintió la necesidad de preguntar. Nuevamente, como ya es una constante en las otras experiencias de los cuidadores no profesionales plasmadas en esta obra, se destaca una clara actitud pasiva de los cuidadores, hacen lo que les dicen y lo cuestionan una vez pasado el tiempo.

Yo: ¿Preguntaron al personal médico cómo levantarlo, cómo ayudarlo...?

S: No, nada... no... No preguntamos.

Otra de las necesidades, ésta más claramente identificada por S: es del campo de la alimentación, y al igual que otros cuidadores, el interés de S en la alimentación de su mamá está principalmente fundamentado en usarla para prevenir una recaída en el cáncer. Su narración sugiere en este punto desconocimiento sobre el desarrollo del cáncer. Pero S cree que si su mamá tiene una buena alimentación el cáncer no le regresará.

R: ¿Tú tienes...? ¿Quisieras saber algo en particular sobre la enfermedad o sobre cómo cuidar a tu mamá? o ¿sobre todo lo que hay alrededor de cuidar de... pues... de un paciente con cáncer?

S: Pues, no más, este... Pues cómo cuidarse ya con la alimentación y... Y más que nada, para que... pues... no vuelva. ¿Verdad?

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

Las estrategias de adquisición de información que S señala en su narración como deseables están relacionadas con el contacto directo con el equipo médico alrededor de la atención a su madre.

Yo: Y... si tú tienes ganas de informarte de algo más, ¿con quién irías?, ¿con quién vas?

S: Pues, yo creo que allí mismo en el hospital... preguntaría.

Yo: ¿A quién le preguntarías en el hospital?

S: Pues, a las doctoras o a las trabajadoras sociales.

Yo: ¿Con las enfermeras? Este... ¿tuvieron oportunidad de platicar alguna vez?

S: No. No se dio.

Lo cual contrasta con lo que narra cómo su propia experiencia porque, según sus palabras, nunca preguntó al personal médico, y las necesidades de información y conocimientos sobre cómo atender las secuelas de los tratamientos de su madre, así como su alimentación, sus dos mayores preocupaciones como cuidadora, le llegaron, más bien, heredados de su hermana L, de escuchar los consejos de las vecinas y otros allegados familiares.

SIGNIFICADOS DE SER CUIDADORA

No se explaya S en lo que para ella significa ser cuidadora de su mamá. Su narración sugiere que a ella le tocó, y que ejerció ese deber moral como hija con total normalidad. Lo anormal hubiera sido no encargarse de cuidar a su mamá, tal como hizo la hija de una de sus vecinas. Su falta de experiencia previa en cuidar enfermos la hizo autoexcluirse naturalmente de las tareas que requerían un mayor conocimien-

to sobre cuidados médicos; pero fue ella quien ejerció como compañera y acompañante en las idas y venidas a las sesiones de quimio y en los cuidados posteriores a las sesiones. Prevalecen en su relato, el amor y respeto a su mamá; se trasluce una relación fuerte que la hace asumir ese papel con normalidad y sin pesar.

R: ¿Cómo te sentiste siendo cuidadora?

S: Pues a la vez bien y a la vez mal, porque veía mal a mi mamá, pero, pues, en general bien.

RECOMENDACIONES A FUTUROS CUIDADORES Y CUIDADORAS

Ya estamos concluyendo nuestra conversación. Fue un día largo para todas las que estamos platicando. S se ve ya un poco incómoda; las mujeres embarazadas en el último trimestre no podemos estar mucho

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

tiempo sentadas, de pie ni acostadas; en resumen, no podemos mantener mucho tiempo ninguna posición. S responde a mi pregunta sobre recomendaciones a futuros cuidadores, creo que con lo que ella piensa que yo quiero escuchar: acudir con el personal médico.

S: Las mismas que vio mi mamá, doctoras, pues, de ahí... o a las trabajadoras sociales que hay.

Intuyo que de ahí no la podré sacar, así que me enfoco en indagar sobre los medios de comunicación a través de los que a ella le gustaría obtener información sobre el cáncer y sus cuidados, S me responde que a ella le agradaría usar medios audiovisuales, como la televisión y mensajes vía celular; pero mensajes simples de texto, porque como ella ya me comentó, no usa internet porque necesita tener saldo en su celular para acceder a internet y a las redes sociales. Su condición económica la inhabilita para

usar las redes sociales y acceder a toda la información y conocimientos que internet le ofrece.

S: O, si hubiera video, me gustaría... pues no tiene internet, porque no le pongo saldo; pero mensajes sí puedo recibir.

A MODO DE RESUMEN: LA EXPERIENCIA DE S COMO CUIDADORA NO PROFESIONAL

S es hija de A, a quien cuidó durante lo que la misma A describe como su periodo más difícil de su padecimiento de cáncer: las quimioterapias. S es una de las cuidadoras del entorno familiar de A; ocupa el lugar principal en el cuidado de su mamá, desde que su hermana L, religiosa de profesión, regresó, a su trabajo en otra ciudad y estado del país, cuando su mamá ya había pasado la recuperación de su operación. Las funciones de cuidadora de S estuvieron enfocadas, principalmente, en acompañarla a las sesiones y posteriores cuidados. Sus necesidades de conocimientos, que ella misma explicita en su narración, están rela-

cionadas mayormente con cuidar de la alimentación de su mamá para que el cáncer no regrese; no obstante que en su historia sugiere otras necesidades más relacionadas con las causas, tratamientos y evolución de un enfermo con cáncer. S no mostró interés por conocer sobre los cuidados médicos que A requirió, ni sobre los que podría requerir, quizá motivada porque ya hay dos personas, su hermana religiosa y su cuñada, en el entorno familiar que cubrían esa parte del cuidado de A.

Encuentro en este caso que cada miembro del entorno familiar de A se autodesigna las actividades en el cuidado, con

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

base en sus conocimientos y experiencia previos, junto con disponibilidad de tiempo, como fue el caso con A y S. La cuñada de S, y nuera de A, se encargó de las curaciones porque ya lo había hecho con su madre, ya fallecida, y L, la hermana de S, hija de A se encargó de los cuidados en los primeros pasos del proceso de enfermedad (diagnóstico y operación) porque a ella, como religiosa, “le enseñaron de todo eso”.

Hay una clara contradicción en el relato de S, entre qué hizo y lo que recomienda hacer, por ejemplo. S no preguntó, cuestionó ni indagó con el personal médico

las dudas que tuvo; pero recomienda a futuros cuidadores que sí lo hagan. Las razones que S da acerca de por qué ella no lo hizo, van desde “era mi hermana la que estaba a cargo” hasta “no se dio la oportunidad de preguntar”. Las que subyacen, y que sugieren sus palabras, están más relacionadas con su falta de confianza en su capacidad de preguntar y cuestionar. Me parece destacable de parte de ella y de su madre, que al no saber nada sobre el cáncer, cuando éste se presentó simplemente se limitaron a seguir las indicaciones médicas, sin cuestionarlas en absoluto. De allí podría venir el rol pasivo de ambas.

MYJ

TESTIMONIO DE M, SOBREVIVIENTE DE CÁNCER DE OVARIO, TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS

PRESENTANDO A M

Cuando ves a M, lo primero que admiras es su amplia sonrisa. M es una mujer joven, de apenas treinta y tantos años; en su cabeza luce un bello y colorido pañuelo, muy bien arreglado. Su maquillaje es perfecto y su pequeña figura se presenta erguida, transmitiendo fuerza. M es profesionista, estudió psicología y es empleada estatal en el área de atención psicológica. Al momento de nuestro encuentro tenía un permiso por incapacidad, la que no la impide tener muchos planes y ganas de seguir estudiando. Está casada desde hace cinco años con J, quien la acompaña en este encuentro. M habla rápido y con mucha fluidez; quiere contar su historia con todos los detalles posibles. Se declara religiosa, católica, y está muy unida

a su familia, particularmente a su hermano gemelo. M y J viven en casa propia, aunque recién operada vivieron un tiempo en la de sus papás; trabajan en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. M. y toda su familia son originarios de ahí, en donde han vivido toda su vida.

Conociendo a M

A M la conocí a través de G, hija de otros participantes en este estudio. G me habló de una amiga suya, joven, y que llevaba algún tiempo batallando contra el cáncer. Me compartió su número telefónico y de inmediato me puse en contacto con ella.

Desde nuestro primer encuentro la empatía se hizo evidente. M tiene un tono de voz muy dulce y suave; conecta una palabra

con otra con mucha rapidez y viveza, y su interés en mi investigación fue más allá de participar. Esa primera conversación, telefónica, duró más de treinta minutos; M quería saber todos los detalles de mi investigación, qué objetivos perseguía, a quién había entrevistado y en qué momento de mi investigación estaba.

En esa primera conversación M me contó, a grandes rasgos, el proceso de enfermedad en el que estaba inmersa y me indicó que su esposo era quien fungía como su cuidador principal. Quedamos en encontrarnos el lunes siguiente, en una cafetería del centro de Tuxtla Gutiérrez.

El domingo previo a nuestro encuentro, M me mandó un mensaje por medio de WhatsApp en el que me solicitaba posponerlo porque estaba internada y recibiendo

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

transfusiones por una complicación que tuvo el viernes anterior. M estaba enojada porque debíamos posponer nuestro encuentro; ella ansiaba contarme su historia. Quedé sorprendida por la naturalidad y sencillez con que me compartió su situación de salud y me enterneció sobremanera su enojo por no poder encontrarnos en la fecha estipulada. De cierta manera, su actitud me hizo ver mi trabajo de investigación como una oportunidad para dar espacio a muchas de esas personas, que como M, quieren dar a conocer sus historias. Hasta entonces no lo había pensado así.

La reunión se dio una semana después de lo programado originalmente, pero en un lugar diferente, en el Instituto de Participación Ciudadana, en Tuxtla Gutiérrez. M me invitó a asistir a una conferencia sobre feminismo a la que ella asistiría, junto con su esposo. Nos veríamos unas horas antes y luego los acompañaría a la conferencia.

Pues ahí estaban, M con un bello pañuelo adornando su cabeza y su cara bien maquillada e iluminada con una amplia sonrisa. Pasados

los consabidos saludos y quejas por el calor de Tuxtla nos fuimos a un espacio que funcionaba como biblioteca del Instituto.

Nos sentamos los tres alrededor de una mesa de estudio, M y J, juntos y frente a mí rodeando la grabadora y mi computadora, la cual uso como grabadora también. Les explico brevemente la dinámica que utilizo para que ellos me compartan su historia, J. su esposo y cuidador está con nosotros; en varias ocasiones nos deja para recibir

algunas llamadas o tratar algunos asuntos. Al parecer él estaba involucrado de alguna manera con la organización del acto al que los tres asistiríamos. M ya me había adelantado algo sobre su proceso de enfermedad en nuestra primera llamada telefónica; pero quise que me detallara un poco más sobre el mismo, por lo que al igual que con los otros participantes en este estudio intenté seguir un guion en el que abordara todos los temas de interés para esta investigación.

Conocimientos previos sobre el cáncer y sus tratamientos

La palabra “cáncer” era familiar a M porque una tía, hermana de su mamá, había fallecido de cáncer de mama. Con respecto a los tratamientos, como la quimioterapia a que ahora debía someterse, M no tenía mayor información que la del conocimiento popular.

M: Mi tía, hermana de mi mamá. Tuvo cáncer de mama.

Me sorprende la visión romántica de M sobre el cáncer:

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

M: Sabía que el cáncer era una enfermedad y que era un renacer. Y que sí era doloroso y que te costaba trabajo salir.

M utiliza el término “renacer” para describir su enfermedad. Su selección de palabras junto con otros hechos en su narración, como los sueños, que la hacen decidir sobre qué acciones emprender en su proceso de enfermedad, refuerzan en su historia el carácter místico de M que la lleva a un camino frente a otro.

Llegando a un diagnóstico para M

Las visitas al hospital y los molestares no le eran ajenos a M, hacía poco tiempo le habían operado de quistes y tumores en su matriz, por un problema agudo de endometriosis. Ya había pasado un proceso difícil, tanto para ella como para su familia, y al volver a sentir malestares en la misma área de su cuerpo, ella pensó que su males-

tar estaba de regreso de nuevo, por lo que fue con su médico general de confianza.

M: Porque me habían detectado endometriosis. Entonces me habían operado anteriormente por quistes y un tumor. Y bueno, después de esto, pasó esto de que me fui al doctor, el doctor me revisa. Y me dijo, ¿sabes qué? Te recomiendo que vayas con un ginecólogo.

Estaban demasiado recientes para ella y su familia sus operaciones previas; los miedos y temores de ella como de su familia habían quedado, e invitan a M a decidir ir sola a averiguar las nuevas causas de su malestar actual.

M: Para eso no le dije a él [señalando a su esposo, sentado junto a ella], me fui yo solita. Casi siempre hacia yo mis cosas, así como a escondidas, porque no quería preocuparlo.

M sigue las indicaciones que su médico le da y acude con una ginecóloga quien le confirma lo que ella ya temía: debe pasar de nuevo por quirófono.

M: Entonces la ginecóloga me dice: “¿sabes qué, M? Hay un tumor, grande, y se tiene que operar”.

Con este primer diagnóstico; pero aún sin saber si sería otro tumor benigno, como en el pasado, M decide, ahora sí, comunicárselo a las dos personas más cercanas a ella, su esposo y su hermano gemelo.

M: Después ya le dije a él, y a mi hermano gemelo, y después fueron ellos conmigo.

Entonces la doctora les explicó que se tenía que operar; pero que no era cáncer, hasta donde ella veía.

M, junto con su esposo y su hermano, buscan una segunda opinión, y obtienen el

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

mismo resultado: a M hay que operarla de nuevo porque todo apunta a que la endometriosis está de regreso.

M: Decidimos escuchar la opinión de otro ginecólogo. También nos dijo lo mismo. Y me mandó a hacer todos los estudios operatorios...

Mientras M. se realiza todos los estudios previos, la fiebre aparece, y por más medicamentos que toma, no remite. M me cuenta que en una de esas noches de fiebre constante tuvo dos sueños.

M: Ese día tuve dos presentimientos, tuve dos sueños bien interesantes. Soñé a un oso polar que venía hacia mí y yo me encerré en el cuarto y se lo dejé a todos mis hermanos, a mi mamá, que estaban ahí afuera. Después tuve otro sueño, de unos ángeles, un señor con cara de ángel y un edificio, y era decidirme si me aventaba del edificio

o no. Entonces decidí aventarme... y al aventarme me salieron alas... y unos seres de luz... y me dijo uno: “todavía no es tu tiempo”. Me recogieron y me dijeron, “reposa y que la fuerza te acompañe”.

Tras estos dos sueños, reveladores, M decide no atrasar más su intervención quirúrgica y se apoya en su familia para acudir con un especialista en neumología, porque según narra M ella pensaba que era un problema con sus pulmones.

M: Y hablé con mi familia. Entonces le dije a mi hermano y a mi esposo: “quiero que me internen”. Para eso fuimos al neumólogo, porque pensamos que eran los pulmones.

El neumólogo la revisa e informa que su problema no está asociado con los pulmones; es él quien por primera vez menciona a M y a su familia la palabra “cáncer”.

Tal como dice M, “quizá para ir preparando para recibir ese diagnóstico”.

M: Y entonces el neumólogo me dijo: “¡mmm! Esto no es de los pulmones, prefiero que ya te internen, porque yo creo que esto es algo más”. Creo que el neumólogo ya lo sabía; pero no me quiso asustar. Me habló un poco del cáncer, como previniéndome.

Ya internada en un hospital privado en Tuxtla Gutiérrez le hacen la primera tomografía, que confirma que sus malestares se llaman “cáncer”.

M: Entonces pasó que me internaron. Me hicieron un buen de estudios; me hicieron la tomografía. Era como un secreto bien guardado entre la familia... se lo dieron a ellos... se lo dieron a mi hermano. Hasta que llegó un momento en el que entró mi Doctora Álvarez... sacó la tomografía y la hizo así, a con-

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

traluz. ¡Obvio que yo estaba ahí! Entonces mi hermano quiso evitar que el doctor me dijera algo y el doctor le dijo: “M es mi paciente, tiene que saber”. Y me dijo: “mira, M La situación está así, te tenemos que operar”.

Los papás y el hermano de M ya sabían el diagnóstico; pero no le habían querido decir nada, en su afán de protegerla. Entonces, M y su esposo estaban dis-

tanciados por unas diferencias que habían tenido; J no se encontraba a su lado, y al igual que M, no sabía que estaban por comenzar la batalla en la que se encuentran inmersos.

R: ¿Quiénes estaban ahí?

M: Mi hermano y una amiga. Mi esposo estaba afuera de la ciudad.

acercan, y me dicen, “mira, M. Te vamos a contar todo lo que viviste: tuviste cáncer y te operaron”... “[teníamos] tenerte... que estarte ocultando todo eso”. “Todos lloramos cuando tú no nos veías para no lastimarte”. “A veces mamá no llegaba al hospital porque ella lloraba mucho y sufría; pero tratábamos de recibirte con la mejor cara”.

Una vez que M conoce todo a lo que fue sometida quirúrgicamente, no se rinde, no se enoja; enfrenta valientemente lo que sigue mientras se le agolpan las preguntas sobre las quimioterapias a las que se va a someter.

M es la última de su círculo familiar en conocer su diagnóstico

M narra una situación muy particular, porque a diferencia de los participantes en este estudio, ella conoció su diagnóstico final una vez que fue operada, y el cáncer extirpado, junto con gran parte de sus órganos reproductivos. Inclusive, la sobreprotección de su familia hizo que ella se enterara

al último, en su círculo familiar más cercano, de la enfermedad que le acaecía días después de ser operada.

M: Entonces, ya en la noche... porque mi hermano me vio así... como delicada... Bueno, todos me vieron así, delicada. Se

M: Fue algo bien difícil. No puedo negarlo. Yo lloraba. Tenía miedo a la quimioterapia, y decía: “¿qué me va a pasar?” “¿Va a ser frío o caliente?” “¿Me va a dar vómito?” Tuve a muchos amigos que me vinieron a contar sus historias de las quimios. Entonces, yo decía:

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

“muchas gracias por sus comentarios; pero gracias”. Pero ya cuando fue mi primer día de quimio... todos levantados a las cinco de la mañana... no te miento. Estaba un poco aterrada, pero dije, “tiene que pasar”.

M SEÑALA A J COMO SU CUIDADOR PRINCIPAL

M lo deja claro desde un principio; señala a su esposo como su cuidador principal; aunque ese papel a veces lo disputa su familia, particularmente su hermano. Durante la narración, M señala que al principio de su enfermedad su esposo no estaba junto a ella. Posteriormente él me aclara que entonces estaban distanciados por unas diferencias, por lo que durante los primeros momentos y acciones en la enfermedad de M, J su esposo y luego cuidador, no estuvo junto a ella. Lo dice y cuenta M, sin tono alguno de queja por esa situación.

M: Hubo un momento en el hospital en el que yo me puse muy triste... me puse a llorar. Y él, hablando conmigo, me dijo: “M, tú eres muy fuerte, si tú te derrumbas, nos derrumbamos los dos”. Entonces, “tú tienes que salir adelante”. Él ha estado en momentos en que tengo dolores muy fuertes de espalda, en los que necesito que me den masajes... a veces por horas... y... hay veces en que necesito un abrazo... y él viene y me da ese abrazo... y entonces yo me pongo a llorar. Porque sé que él es mi apoyo, así sea la situación más compleja.

Los cuidados de J desde la perspectiva de la propia M

“Soy una mujer de carácter fuerte”, dice M, a modo de disculpa por como regaña a J, por las actividades de cuidado que éste debe hacer y que no realiza a gusto de ella.

La incapacidad total a M le dura unos pocos días. Ella intenta valerse por sí misma y no preocupar ni molestar demasiado; pero su cuerpo no le responde tal como ella quiere, y J le cura las heridas, hace la comida y la asea; todo esto con el cariño, amor y admiración que él le profesa. Pero M se deja cuidar a regañadientes.

M: Hay veces que me peleo, y les digo: “tienen que hacer su vida”. O sea... a mis papás... casi, casi los corro, y les digo: “váyanse a su casa”. A él [le digo a J] “haz tus cosas”.

LAS FUENTES DE INFORMACIÓN DE M

En la narración de su experiencia, M describe varias fuentes de información a las que acudió o le llegaron durante su proceso de enfermedad.

De la enfermedad en sí, M tenía conocimientos por sus estudios como psi-

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

cóloga, y por experiencias previas con su tía, quien falleció de cáncer de mama; sin embargo, en su narración identifico como fuente principal y mayoritaria al diferente personal médico que la fue atendiendo en todo el proceso.

Personal médico

Cuando M empieza a tener síntomas similares por los que ya había sido operada anteriormente, decide acudir a su médico de confianza, quien a su vez le recomienda ir con un especialista en ginecología. Y así fue M, pasando de especialista a especialista, y a pesar de la oposición de su familia, conoció su posible diagnóstico de parte de la oncóloga —quien respetó la relación directa médico-paciente—, hasta terminar operada en una clínica privada de lo que ella pensaba era su endometriosis, que estaba de vuelta.

La relación de M con los servicios médicos durante el proceso de interven-

ción quirúrgica y recuperación fue excelente. Que se atendiera en instancias privadas la ayudó en esta situación.

M: Todo caro; pero la atención fue de primera. Los enfermeros... maravillosos, siempre estuvieron pendientes de mi alimentación... hasta de la limpieza del cuarto. Los piquetes... que sí duelen... pero, pues, ya con la sonrisa de ellos, cambia ¿no?

Lo interesante es que pasaron los días en el hospital, y a pesar de que M tenía buena comunicación con el personal médico, aún no sabía hasta dónde alcanzaba la cirugía a que había sido sometida. Su familia había conseguido, una vez más, mantener esta información fuera de su conocimiento; pero M sentía que en esta ocasión las cosas habían sido diferentes, y un día decide preguntarle directamente al doctor que la atendió.

M: Y bueno, un día [yo] agarro [sic.] y le pregunto al doctor. “¿qué me hizo, usted?” Y todos así... callados... Y me dice: “mira, yo te quité la matriz, te quité los ovarios y un pedazo de intestino. Te añadí el colon al intestino y te quite dieciséis centímetros... Sí, tuviste cáncer de ovario”.

Yo: ¿Eso no te lo dijo en el hospital?

M: Sí, en el hospital, y por mi solicitud.

Ya en casa, M comienza con sus quimioterapias, las recibe en el ISSSTE; pero sigue yendo a sus consultas privadas en las que establece una comunicación más cercana con su médico tratante.

R: Alguna vez, durante las quimioterapias, ¿platicabas con algún médico?

M: Con mi médico... después de mi primera quimio, porque después de ir al

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

ISSSTE en donde estoy afiliada, tenía que ir a mis consultas particulares con mi médico. Entonces mi médico vio mi vestimenta y me dijo, “¿M, estás yendo al psicólogo? Yo le respondí: “no, de hecho estamos en este proceso de pláticas”. Y me dice: “¿qué esperas?”. “¡Ay, psicóloga! Entiende que esto es un proceso y que es un duelo...”

Durante su proceso de quimioterapias, M tuvo el apoyo de diferentes profesionistas; algunos por iniciativa de M y otros recomendados por su familia.

Narra M que en su recuperación emocional estuvo asistida por un equipo de especialistas. Su esposo, le lleva un día, y por sorpresa, a una especialista en clases de pintura, como terapia de recuperación. M continuó las sesiones con su terapeuta de cabecera, hasta que lo cambió por un tanatólogo. Es interesante este cambio, que la misma M solicita, porque las sesiones con el terapeuta no la hacían sentir como ella quería.

M: Y empecé a trabajar en esta parte, mis clases de pintura, e iba a mi terapia psicológica. Decido después cambiar de terapeuta.

R: ¿Por qué?

M: Porque yo quería un tanatólogo.

M necesitaba hablar con un especialista en duelo, lo cual afianza en cierta manera su primera percepción del cáncer cuando recibe el diagnóstico al ver este hecho de salud en su vida como un renacer.

Libros y conferencias

A M le gusta leer mucho, “más que ver televisión”, dice. Su profesión le marca el tipo de lecturas sobre las que tiene mayor gusto. La lectura la ayuda a comprender su enfermedad y sobrellevar las secuelas. Los profesionistas, psicólogos y tanatólogo que la acompañan le

recomiendan lecturas que ella realiza; disfruta y recomienda con entusiasmo.

M: Este libro te viene a dar como el camino que estás buscando, pero desde otro punto de vista, quizá un poquito más, más emocional. Habla de que no se debe de pelear lo científico con lo emocional (la medicina natural) porque todo es una sinergia e igual con esta cuestión emocional... y pues sí... me ha gustado y se me hace muy interesante.

Entre otras de las fuentes que menciona como fuente de información, se encuentran las conferencias a las que acude principalmente sobre temas de autoayuda y enfermedades crónicas.

Películas

Al igual que otras sobrevivientes de cáncer, y a pesar de no ser especialmente fan de

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

películas ni series, M me comparte cómo una película le mostró por primera vez en qué consistía la quimioterapia; sin embargo, como ella misma menciona, se quedó corta con lo que es realmente.

M: Entonces yo vi una película... y ahí pasaba todo el proceso de esa persona. No es una película comercial. El chiste es que cuando le ponían la quimio ella vomitaba y se sentía frágil. Claro, la película es una cosa; pero yo ya tenía esta idea. En el área de oncología, yo me la imaginé, así, como tétrica.

M Y SUS BIEN SOLVENTADAS NECESIDADES DE CONOCIMIENTOS

Las necesidades de conocimiento de M durante su proceso de enfermedad fueron solventadas por el personal médico y de apoyo que la atendía. M es una mujer profesionalista que establece una relación de igual a igual

con sus médicos tratantes; cuando ella quiso saber con certeza su diagnóstico, lo preguntó directamente a su médico tratante, aún en contra del deseo de su familia. No menciona en su narración que tenga dudas o cuestiones sobre su enfermedad no resueltas. En resumen, cuando ella quiere saber, lo averigua; ya sea por su personal médico tratante o por otros medios a su alcance.

M: Fíjate que alguna duda que tengo se lo pregunto a mi doctor. Él siempre me dice, “¿por qué te preocupas por el futuro? Paso a paso. Preocúpate por estar bien”... o como mi psicóloga, “tu meta es vivir”.

Las estrategias de M para adquirir conocimientos

Son varias las estrategias que identifico en la narración de M. En orden de mayor a menor presencia, encuentro el uso

de internet, aunque sin contar con alguna página en específico, pero sí temas, aquellos más cercanos a su profesión, y sobre afrontar la enfermedad más que sobre la enfermedad en sí. Sin embargo, usar internet para obtener mayor información y conocimientos no fue bien visto por su médico tratante, quien le insiste en que si tienen dudas que le pregunten a él porque no quiere que se asusten con la información que encuentren.

M: El doctor nos dijo que de preferencia no leyéramos cosas así en internet y que si tuviéramos [sic.] alguna duda que preguntáramos.

Fuerte presencia de apoyo familiar y redes de amistad

M describe a su familia como muy unida; se protegen y cuidan y están al pendiente del bienestar de cada uno. Para M su familia

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

está conformada por sus padres, su hermano gemelo y su esposo. El papel de todos durante la enfermedad de M fue primordial en cada aspecto. Todos los miembros de su familia la acompañan desde el principio, y con referencia a los procesos de información y adquisición de conocimientos de M sobre su enfermedad, tienen un papel protagónico. Son ellos quienes deciden ocultarle a M la gravedad de su situación; la protegen en demasía hasta que M siente necesario solicitarles que la dejen hacer. En resumen, para M, su familia fue y es su apoyo principal; son su principal fuente de ánimo, y los justifica que en su afán de protección le ocultaran información sobre su enfermedad.

M: Luego empecé a ver que los más afectados eran [*sic.*] mi familia, porque había demasiado cuidado, demasiada protección. Entonces, ya hablándolo con mi terapeuta, me dijo que yo tenía que aceptar ese amor y que debía ser

paciente en ese momento y que tenía que entender que esa era la forma en que ellos me manifestaban su amor. ¡Pero es que me enoja [porque] no me dejan hacer nada!

M es una persona que se relaciona fácilmente, empatiza sin problemas con quienes la rodean, y su círculo de amigos y conocidos es amplio. Cuando se difunde su estado de salud, recibe a muchos amigos, y conocidos que le quieren compartir sus propias historias de batallas con el cáncer o de quienes lo han superado. M los escucha y les agradece, como en el caso de los consejos sobre cómo sobrellevar la quimioterapia. Pero el miedo por desconocer a lo que se iba a enfrentar evitó que M les prestara atención.

M: Tuve a muchos amigos que me vinieron a contar sus historias de las quimios. Entonces, yo decía: “muchas gracias por sus comentarios”. Pero yo

le tenía mucho miedo a la quimioterapia, y decía: “¿qué me va a pasar? ¿Va a ser frío o caliente? ¿Me va a dar vómito?”

Otra de las redes que ha conformado M, a raíz de su enfermedad, es con sus compañeras de quimioterapia; con aquellas con quienes inició. Cuenta M, que ella es quien las anima; se autodescribe como la DJ del grupo, y han creado uno de WhatsApp a través del cual se mandan mensajes y palabras de aliento, y hasta se apartan los sillones en la sala de quimioterapia para tener los mejores.

M: Entonces, ahí una compañera que me cuenta sus viajes, y así. La primera vez les llevé un regalito a todos. Pues ellas solitas me mandan mensajes y todo: “hola, amiga. ¿Cómo estas”, y así. Las que llegan temprano nos apartamos lugar.

LUGARES IMPORTANTES PARA MOVILIZAR CONOCIMIENTO EN LA EXPERIENCIA DE M

Al igual que en otras experiencias descritas en este trabajo, la sala de quimioterapias se convierte en un espacio ideal para movilizar conocimientos. Ahí se habla el mismo lenguaje y todos los pacientes están en la misma situación de vulnerabilidad, y, en general, tienen el mismo padecimiento, lo que facilita que intercambien consejos y experiencias.

LA ESPIRITUALIDAD EN M

En todo el relato de M está presente una cierta mística en torno a su enfermedad; describe al cáncer como “un renacer”. Su decisión de tratarse se la incitaron dos sueños, en una noche en que estaba cansada y con fiebre intensa. Normalmente, experiencias como esta suelen utilizarse para conferir algún sentido. Lo interesante aquí, acorde con su discurso, es que también la ayudó a asumir su decisión. M menciona su relación con Dios, directa y

sin intermediarios. Sus creencias y cercanía a Él, la hace afrontar sus retos con la fuerza de saberse arropada y protegida.

M: Yo me encomendé mucho a Dios, saqué a todos del cuarto y hablé un momento con Dios. La verdad he vivido muchas cosas maravillosas y cosas feas. Me encomiendo a Dios, pase lo que pase.

RECOMENDACIONES MUY PARTICULARES A FUTUROS PACIENTES Y CUIDADORES

Al leer su historia se puede entender la recomendación de M. En su caso, el miedo la hizo más valiente; no negó sus temores y de ese modo consiguió derrotarlos. Durante toda su narración hace hincapié —quizá hablaba más la M psicóloga— en la capaci-

dad del estado de ánimo y de la mente para enfrentar y ganar la batalla que ella, como otros millones de personas tienen contra el cáncer.

M: Yo le diría, “ten miedo. Pero el miedo te va a hacer tener valor. Esa emoción de valentía, porque es algo que no puedes cambiar. Es algo que no vas a poder quitar de la noche a la mañana y te tienes que transformar”.

De nuevo M habla desde su propia experiencia; exitosa; pero sin ausencias de altos y bajos. M introduce un nuevo elemento, clave, comparando su historia con las otras ya contadas aquí: el acompañamiento psicológico personalizado. En su caso, por su condición económica, pudo tenerlo de manera privada.

M: A mi oncólogo, a mi tanatóloga, a mi primer terapeuta. Libros, películas. Hay mucho material; pero a veces por flojera

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

o depresión en la que estamos no tenemos ni ganas. Pero llega un momento en el que necesitas conocer la enfermedad, la situación, para tener herramientas para poder superarlo. Tienes que enfrentar al oso polar, abrir la puerta y enfrentar al oso polar.

M va más allá del paciente y me hace notar la idea-base que originó mi interés por este tema de investigación: si las per-

sonas que *la cuidan* fuera del hospital, su familia en su caso, no está bien, ella no logrará vencer a su “oso polar”. Claro está que como psicóloga, amante de su profesión, M centra buena parte de sus recomendaciones para lograr el bienestar de su familia en la terapia en manos de profesionales.

M: Y no dejar de lado la terapia psicológica para la familia y el paciente.

años— en tres estrategias de adquisición de conocimientos principales: comunicación con el personal médico, internet y medios escritos y audiovisuales. Las fuentes de información más constantes en la narración de M son: el personal médico que la atiende, Google (no utiliza páginas específicas sobre su enfermedad), libros y películas sobre el cáncer y su afrontamiento. Su familia la cuida; y amigos y conocidos con experiencias similares la visitan. Pero no describe a ninguno como fuente de conocimientos para ella. No busca el apoyo de sus redes sociales; le llega solo.

No menciona M en su narración que tenga dudas o cuestiones no resueltas sobre su enfermedad. En resumen, cuando ella quiere saber, y su familia se lo permite, ella misma lo averigua, sea de mano del personal médico tratante o con los otros medios a su alcance. Una vez recuperada su capacidad de decisión, M tiene amplio poder para gestionar su enfermedad y todo lo que conlleva; su fuerte y positivo carácter, aunado a su

DESTACABLES EN LA NARRACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE M

Utiliza M el término “renacer” para describir su enfermedad. Su selección de palabras, junto con otros hechos en su narración, como los sueños, que la hacen decidirse a emprender acciones en su proceso de enfermedad, confirman, refuerzan el carácter místico de M que la llevará a tomar un camino frente a otro.

La ayuda de profesionales, que la acompañan en su recuperación, la buscan ella misma y su esposo y cuidador, echando mano a sus redes de conocidos, dado que desde antes del diagnóstico ya recibían atención psicológica por otros motivos.

Coincide M con otra participante de este estudio —también con menos de 40

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

cómoda situación económica, así se lo han permitido. Es también importante destacar que, en su caso, tener coraje, ser valiente, es una postura que la impulsa a buscar información sin temor; lo que parece tener mucho que ver con el imaginario atribuido a su profesión de psicóloga. Creo que éste es un aspecto muy importante para entender su caso. También su imaginación romántica, sobre todo en un sentido literario, participa de esto.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

J, TESTIMONIO DE J, CUIDADOR DE M; TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS

PRESENTANDO A J

A la cita acordada telefónicamente con M también acudió J, su esposo y cuidador no profesional. Llevaban casados cinco años, después de tres años de noviazgo.

Nos presentamos formalmente. J, al igual que su esposa es un profesionista joven, bien parecido; viste informal, pero no demasiado. Cuando te habla lo hace de forma pausada y en un tono que no es fuerte ni suave. Escoge con calma sus palabras. En nuestra conversación mira a M constantemente. En ocasiones se levanta para saludar a algunas personas que pasan y en otras para dar indicaciones a quienes reciben a los participantes en el acto que se desarrollaría en un par de horas.

Al suceder la entrevista, J trabajaba como asesor de un diputado del Congreso estatal. Antes había trabajado por tres años en la Ciudad de México, también como asesor. J y M se declaran católicos.

Conociendo a J

Durante nuestro encuentro, conjuntamente con su esposa, J pasa a un segundo plano en la conversación; responde a mis preguntas cortésmente y con cierta timidez al principio. Me dirijo a él para conocer su opinión sobre algún tema específico, pero deja todo el protagonismo en nuestro encuentro a M, a quien escucha atento mientras nos relata su historia; aunque sí la interrumpe pocos

momentos para añadir alguna información sobre lo que ella nos narra.

J se entera de la condición de salud de su esposa

Resalta en la narración de J su énfasis en aclarar que él supo de la grave situación de salud de su esposa después de la familia de ella. Días antes M y J habían reñido y él se fue del hogar que compartían. Sus palabras denotan malestar por esa situación.

J: Por que previo a... ella y yo nos enojamos. Antes de que yo supiera cualquier cosa, ellos ya sabían. Yo no me enteré. Ella y yo tuvimos una discusión muy fuerte y yo en ese momento me fui. Y ya

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

después me avisan de esto, y que tengo que ir, y yo de... ¡cómo! ¡En qué momento pasó! Me dio un poco de coraje que no me avisara. En el proceso era una toma de decisiones de todo lo que sea mejor para ella... ¿Sí me explico?

J no había tenido experiencias previas con personas con cáncer; sabía de la enfer-

medad y había visto programas en la televisión sobre el tema. Cuando se entera, que su esposa padece cáncer, y lo confirman, él lo enfrenta solo, por decisión propia.

J: En lo personal yo tenía que llorar solo, no tenía con nadie más. Y salía a darme la vuelta, porque yo quería estar solo, no quería estar con la familia.

de una paciente con cáncer fue un nuevo papel para él. Acepta su nuevo papel; pero en ocasiones lo sobrepasan las necesidades de M en su nueva condición de salud.

J: A mí me pasa algo complejo porque yo vengo de estar acostumbrado a que me cuiden, a que me atiendan. Mis papás son muy apapachadores. Desde muy pequeño mis papás están separados. Cuando estoy en casa de mi mamá, pues ella se encarga de todo. Con mi papá es lo mismo. Aunque sé hacer de comer, yo me hago de comer, me plancho. Es como extraño. ¿Me entiendes? Yo a ella la atiendo [a M] y todo... pero de repente, cuando necesita más atenciones... para mí sí es como más complicado...

J puede cuidar a su esposa M porque en su trabajo le permitieron ausentarse lo necesario para ejercer su papel de cuidador. Contó con el apoyo de superiores y colegas.

J SE CONVIERTE EN CUIDADOR PRINCIPAL DE M

En la narración de M sobre los primeros pasos en su malestar no aparece J. Es su hermano gemelo quien asume, en un principio, el papel de cuidador principal; él es quien acompaña a M y quien primero conoce el diagnóstico definitivo de la enfermedad de M.

No identifico en la narración cuándo exactamente J toma las riendas del cuidado de M; pero sí es claro que

este quehacer estuvo compartido con toda la familia de M.

J: En el momento de que quería estar solo con ella y que tenía que compartir... y yo así de... y... "¿por qué no me dejan solo con ella?"

J siempre había sido el cuidado, mas no el cuidador; convertirse en cuidador

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

J: En el trabajo me dieron chance de poder estar un poco desenfocado. Aunque sí... después es necesario re-

gresar a tu vida habitual... para no estar estresado. Gente buena vibra que nos apoyó.

ACTIVIDADES DE J COMO CUIDADOR

M ya había pasado por varias operaciones por un problema ginecológico que sufrió, y J también la había cuidado; no era nuevo para él. Pero lo que sí fue novedad para J fue lidiar con todos los efectos secundarios de los tratamientos a los que M se sometía. Ella siempre le dijo qué deseaba que él hiciera por ella, y eso facilitó, en algunas ocasiones, los cuidados que él le proporcionaba. En otras, las menos, ella dificultaba este quehacer.

J: Ahora yo la llevo a las quimios y al baño, y así desde que éramos novios, yo la llevaba al baño y así.

J quiere ser su único cuidador, su miedo a perderla lo hace no querer a nadie más cuidándola.

J: Me da mucho miedo perderla porque... luego... es el celo de que otras personas la quieran cuidar.

REDES DE APOYO

M identifica como su mejor apoyo a J, y reconoce el soporte de su familia política, a pesar de las situaciones incómodas que hicieron vivir a J por enterarlo tardíamente de que su esposa padecía cáncer y por su injerencia en el cuidado de ésta durante el proceso de enfermedad.

Me pregunto aquí: ¿quién tiene más derecho a cuidarla? ¿Su esposo o su familia? Parece que en el caso de M, la combinación de cuidadores funcionó por un tiempo, pero a expensas del orgullo de su esposo.

J: Yo estoy agradecido, porque sin la familia... Todos a su modo han apoyado. A lo mejor me he sensibilizado. M

me decía, primero pasa... tú esto... y no es que yo sea ermitaño, pero a mí me gusta estar solo con mi esposa porque así me acostumbré, entonces como viví mucho tiempo con muchas personas, me engento. Pero no es que no me guste estar con ellos; pero a mí me gusta estar solo. Entonces he aprendido a adaptarme y a bajarle al orgullo para hacer las cosas que ella quiere.

Los amigos, mayormente los de M, aparecen también en la narración de J como parte de las redes de apoyo que los ayudaron a afrontar y sobrellevar el cáncer de M y las secuelas de los tratamientos.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

FUENTES DE INFORMACIÓN

Personal médico

Al igual que en las otras narrativas de este trabajo, el personal médico tratante es una de las fuentes principales de información y conocimientos para J.

J: “Las palabras son reacciones de lo que ellos están pasando”. “Tú entiéndelo así” [el médico a J]. Eso nos enseñó el oncólogo: “si van a llorar, no vengán. No la traten como enferma”.

A J le preocupa la alimentación de M; y pregunta directamente al médico tratante.

Internet

Me sorprende que J me comente que no ha utilizado internet para buscar información sobre la enfermedad de su esposa. Al ser

una persona joven, con acceso y habilidades en el uso de la tecnología, yo esperaba que su respuesta fuera otra; pero luego, al conocerlo, entiendo que no es muy amigo de la tecnología. A modo de ejemplo, durante nuestro encuentro de más de una hora y media, nunca lo vi consultar su teléfono, aunque sí contestó llamadas que recibió.

J: No, en el proceso yo no, hasta ahorita yo jamás he buscado en internet nada.

Amigos y conocidos

J renegaba de todos y de todo cuando se entera de la enfermedad de su esposa. Son unos amigos, él paciente oncológico y ella su cuidadora quienes lo tranquilizan y le dan la información que él necesitaba para tomar las decisiones adecuadas para afrontar de manera positiva su rol de cuidador.

J: Yo maldecía a Dios, sinceramente. Pero es cuando llega este chavo y nos explica con muy buena actitud, nos dice: “a ver, tranquilos, aquí son cuidados y actitud”. Llegó con su esposa, que era su cuidadora, y nos explicaba la realidad; y bueno entendí, y me dio ánimo. Cómo que me sacó un poco del fango en el que yo estaba y entendí la realidad.

RECOMENDACIONES A FUTUROS CUIDADORES Y PACIENTES

Al igual que hice en las otras narraciones, a J le pregunté cuáles serían sus recomendaciones a futuros cuidadores y pacientes. Su respuesta fue parca y muy clara.

J: Que no le tengan miedo.

J especifica aún más cuando hace recomendaciones a los pacientes

J: Déjate cuidar.

Con respecto a la búsqueda de servicios médicos especializados, J hace su aportación a este punto, de nuevo de manera clara y sin titubeos.

J: Que se acerque a su doctor teniendo siempre en cuenta el tipo de doctor porque hay unos que son muy abiertos, otros que son muy cerrados y así. Uno no siempre tiene toda la razón y ser coherente con la enfermedad que uno tiene, qué es lo que tienen que tomar y comer.

Al igual que M, J ve como positivo que pasaran por el trance de esta enfermedad, porque de este modo han conseguido una mayor unión familiar, y él ha reafirmado su amor y admiración por su esposa.

J: Es una buena experiencia el cáncer, nos ha juntado como familia. Ella es mi guía.

A MODO DE RESUMEN: NARRACIÓN DE J DE SU EXPERIENCIA COMO CUIDADOR NO PROFESIONAL

J resalta la particular situación que vivió al enterarse de la enfermedad de su esposa. Hay una clara tensión entre los otros cuidadores, que también se esmeran en el bienestar de M durante su proceso de enfermedad.

Su mayor fuente de información es su propia mujer; pero su primera fuente es el personal médico tratante. Las dudas sobre alimentación son las que más afloran, sobre todo, porque si bien tenía experiencia en acompañar y cuidar a su esposa en problemas de salud previos, en esta ocasión

los cuidados eran mayores, más amplios y demandantes.

Sorprende, dado que es un profesionalista joven, familiarizado con el uso de internet y las redes, que declare que no usa internet como una fuente de información.

Las redes familiares y de amigos están muy presentes; pero en ambos casos son las redes más cercanas a M: su familia y amigos. Tal como menciona J, la personalidad de M hace que todo mundo la quiera cuidar y proteger; pero él reclama, una y otra vez, su posición como cuidador primario.

Es destacable que la postura de ella parece fortalecer el deseo de cuidarla; al parecer no sólo de su esposo; también me parece destacable que a través de su experiencia y postura se hayan vuelto la principal fuente de información para los demás, no sólo en lo que compete a lo estrictamente médico.

M Y R

TESTIMONIO DE M (PACIENTE ONCOLÓGICO), TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS

PRESENTANDO A M

Tengo una amiga, que a su vez tiene otra amiga, cuyo padre es sobreviviente de cáncer desde hace varios años. La técnica “de bola de nieve” funcionó, y la amiga de mi amiga me conectó de inmediato con sus padres, M y R.

M es jubilado desde hace ya más de diez años y actualmente vive junto a su esposa, una de sus hijas y una nieta. M y R son padres de dos hijas y abuelos de tres nietos. Viven en su propia casa, en un barrio de reciente creación en la periferia de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. Es un barrio muy bonito, de casas amplias con diferentes diseños, en esa zona alta y más fresca de la ciudad. M. trabajó como contador y profesor y al tiempo de este estudio, cursaba

el cuarto semestre en la escuela de leyes de una universidad privada; aunque se quejaba de que iba muy atrasado con las tareas. M convive con su macroglobulinemia de Waldenström* desde hace cuatro años.

Conociendo a M

Para bien de este estudio, siempre hubo conocidos con familiares sobrevivientes de cáncer, y con muchas ganas de contar sus historias. Así fue, tal como expliqué con mayor detalle al inicio de esta narrativa, como conocí a M y R; él, M, sobreviviente de cáncer; ella, R, cuidadora. Tras varios intentos fallidos de encontrarnos, debido principalmente a las turbulencias sociales del estado por lo que en varias ocasiones

me quedé, literalmente, a medio camino y en medio de la carretera sin poder llegar a Tuxtla Gutiérrez por los bloqueos carreteros de diferentes grupos sociales.

Finalmente, se dio el esperado y ansiado encuentro. Me desplazé hasta su domicilio, en uno de los nuevos fraccionamientos a las afueras de Tuxtla Gutiérrez. Gracias a la ayuda del amable taxista que me llevó, encontré con relativa facilidad el domicilio de M y R. Tras varias vueltas, y subir y subir, me recibieron en la amplia sala de su casa. Al igual que otras narrativas, en ésta conté con la participación conjunta del paciente y su cuidadora en un solo encuentro presencial. El guion que seguí para el desarrollo de esta entrevista lo hice mixto y con él abordé los temas de este trabajo de investigación.

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

Me recibe M, hombre de mediana estatura, delgado, tez morena clara, pelo oscurecido y bigote; rostro amable y sonriente. M es ferviente creyente, cristiano; creencias que su esposa comparte con él. Durante toda la conversación M mencionaba constantemente a su Dios como motor de su vida y sus acciones y a su fe religiosa como el centro de sus actividades cotidianas.

M le pone nombre a su malestar

Narra M su historia de idas y vueltas hasta lograr ponerle nombre a su malestar. Sus problemas de salud severos comenzaron a hacerse notorios, principalmente por su cansancio agudo y constante, lo cual lo llevó a realizarse estudios de laboratorio, indicados por su médico general. Los primeros arrojaron datos de hemoglobina preocupantemente bajos y los consecuentes coincidieron en este resultado. Los primeros tratamientos médicos, algunos con base en

hierro, le hicieron sentirse un poco mejor. Pero ese bienestar duraba muy poco.

M: Empezó la enfermedad de leucemia aproximadamente desde hace unos diez años o un poquito más con baja hemoglobina e iniciaron aquí en Tuxtla Gutiérrez, en el ISSSTE, el tratamiento, estudios, etcétera. Tratamiento de otras cosas, quizá para subir la hemoglobina, quizá, que al final fue pérdida de tiempo porque no subió, no subía a partir de un nivel de ocho. Empezó a trabajar el doctor en el caso, y pues pasó el tiempo; quizá unos dos o tres años. Según esto, había subido el nivel de hemoglobina; pero en una ocasión el doctor me encontró en los pasillos de la clínica-hospital de ISSSTE de Tuxtla Gutiérrez y me dijo que de inmediato yo lo viera. Según yo, ya estaba bien; pero me sentía cansado, y fue que me dijo: “no, contador. Vaya a mi consultorio para verlo pronto”.

Después de un par de años de diferentes tratamientos, que lograban subirle los valores de hemoglobina; pero que no tardaban en bajar, el personal médico del ISSSTE, en Tuxtla Gutiérrez, solicita nuevos estudios para M; pero ahora en un hospital de tercer nivel del ISSSTE, en Ciudad de México.

M: Entonces el Centro Médico Nacional “20 de Noviembre” me hizo los estudios de todo tipo, y me dijeron que no tenía yo leucemia; pero me indicaron que yo debía de estar llegando constantemente a la Ciudad de México para más estudios, a modo de estar seguros. Y pasó un año para que me dijeran que sí tenía leucemia.

Después de un año de constantes estudios para los que se tenía que desplazar a la Ciudad de México, a M le confirman que padece leucemia, macroglobulinemia de Waldenström, para ser exactos.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

M: Si, ahí en el “20 de Noviembre”, porque... se llama macroglobulinemia de Waldenström, y precisamente empezaron a atacar las globulemias tipo G, tipo M y empezaron a atacar a los linfocitos

Me sorprende M con su manejo de términos médicos para describir su enfermedad; pero entiendo que después de tantos años buscando y anhelando un diagnóstico certero para sus malestares, es imposible olvidarlo.

M me relata su historia con mucha animosidad. Su esposa, R, le corrige algunas fechas y datos, y en medio de la narración de su largo camino e innumerables estudios, R apunta y le recuerda que también lo intervinieron para extirparle el bazo.

* Definición de macroglobulinemia de Waldenström por el Instituto Nacional de Cáncer (NIH, 2019): tipo de linfoma no Hodgkin poco activo (de crecimiento lento) que se caracteriza por concentraciones anormales de anticuerpos IgM en la sangre y un agrandamiento del hígado, el bazo o los ganglios linfáticos. También se llama linfoma linfoplasmocítico. (<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/macroglobulinemia-de-waldenstrom>)

M: Y no lo encontraba, con un espacio de un año, espero estudios, estudios. Y nunca me encontraron nada, no aparecía la leucemia. Pero de repente le hicieron todos los estudios, ahí en el “20 de Noviembre”, pero, entonces, como ya no tenía nada que hacer, ahí me mandaron a que me hiciera unos estudios al politécnico o ¿dónde?...

R: No, no fue la UNAM, y dijeron que ahí tenían el equipo adecuado... y ahí le encontraron el bazo inflamado... En donde le escanean del pelo de aquí hasta la uña. Y tiene que estar bien quietecito durante una hora y optaron porque le iban a quitar el bazo... que porque estaba más grande.

En resumen, al igual que otros casos en este estudio, M y su familia andaron un largo y tortuoso camino para obtener un nombre con el cual llamar a los malestares que durante años lo aquejaron, y aún más importante, una guía de ruta para disminuir esos malestares. No puedo decir que haya indicios de una mala praxis por parte del equipo médico que atendió a M en sus primeros acercamientos a los servicios de salud, pero sí puedo constatar que el padecimiento y el sufrimiento tanto de M como de su familia fue mucho más largo del deseado. Poder nombrar esos males que te aquejan diariamente te empodera de cierta manera como paciente porque implica el reconocimiento de un potencial de selección de las acciones por seguir, las que permitieron a M escapar a la pasividad como paciente con respecto a las coacciones sociales a las que pudo estar expuesto. Finalmente, con diagnóstico en mano M, puede intervenir de manera autónoma y poseer sus decisiones y sus acciones como paciente.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

M se somete a tratamientos médicos

M, como jubilado es derechohabiente del ISSSTE, y es ahí en donde busca y recibe atención médica. No consultó en instituciones privadas ni a médicos particulares; toda su historia con esta enfermedad se desarrolla en el ISSSTE o en los servicios subrogados por éste. M comienza a recibir sesiones de quimioterapia en la Ciudad de México, un total, según recuerda, de 12 sesiones.

M: No me acuerdo bien, pero fueron varios ciclos de doce quimioterapias. Pero por un año, año y medio, estuve yendo a [Ciudad de] México cada mes.

Para recibir las primeras sesiones de quimio a las que se somete M, viaja junto a su esposa por carretera más de catorce horas. En un principio le ofrecieron que se atendiera en Ciudad Salud Tapachula; pero haciendo valer su agencia como paciente, es decir, su capacidad y habilidad para cambiar

activamente las condiciones estructurales, y asesorado por una conocida de la Iglesia, que resulta ser enfermera, decide solicitar que lo atiendan en la Ciudad de México.

Cuando las secuelas de los sesiones de quimioterapias provocan que M no pueda caminar sin dificultad, consigue que el ISSSTE lo apoye con el pago de los boletos de avión para seguir sus sesiones de quimioterapia.

M y R se cansan de viajar, al menos una vez al mes, por la distancia y además por todo lo que implica desplazarse hasta Ciudad de México. Después de cada sesión, M per-

manecía de dos a tres días internado para recuperarse bien antes de regresar a Chiapas.

Después de año y medio con esta dinámica surge la oportunidad de que M pueda recibir de forma subrogada la quimioterapia, el ISSSTE le proporcionaba el medicamento que debe aplicarse y el proceso lo recibía en otra institución.

M: Lo proporciona el ISSSTE, como derechohabiente; pero ya la aplicación últimamente me la daban en Tuxtla. Entonces ya le pedí que me radicara para no viajar.

R ES IDENTIFICADA COMO CUIDADORA PRINCIPAL DE M

A R la identifica como cuidadora principal de M, G, la hija de éste; con ella tuve el primer contacto que desencadenó el encuentro que narró aquí. De todas maneras, y con la idea de preservar el guion esta-

blecido, pregunto a M a quién identifica él como su cuidadora principal; su obvia respuesta causó grandes sonrisas en M, y en R, quien desde el inicio de nuestro encuentro nos acompaña.

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

M y R conforman un matrimonio de muchos años, experiencias y apoyo mutuo. Ella siempre ha ejercido su papel de esposa, mamá y ama de casa tradicional; así que para M, que su esposa lo cuidara, y especialmente que lo acompañara, era de lo más común.

REDES FAMILIARES Y DE AMIGOS

Sus hijas y su esposa son las que conforman el entorno familiar más cercano a M. Cuando se conoce en el entorno familiar que a M lo diagnosticaron con cáncer, cuñadas y amigos se acercan a ellos para ofrecerles ayuda y conocimientos. Todos tienen algo que decir y que aportar para el bienestar de M y su familia.

De las hijas, G es la más presente en el relato de M acerca de su experiencia. G se convierte en una interlocutora entre el personal médico y sus papás. La opción de que M reciba las sesiones de quimioterapia en Tuxtla fue promovida por ella.

M: Pues el procedimiento fue muy sencillo, ¿verdad? Como ya vimos que la hemoglobina empezó a bajar sustancialmente, para evitar tantos gastos, pues le dije a la doctora... La doctora muy atenta... entonces G... a ella [a la doctora] le planteó que si nos podía radicar aquí en el hospital. Y ella nos dijo que le parecía muy bien que evitáramos los viajes.

Con respecto a las redes establecidas con conocidos y amigos, identifica principalmente a los provenientes de su Iglesia. Una hermana de ella, que resulta ser enfermera en activo en el ISSSTE, es quien recomienda a M y su esposa R que sean atendidos en la Ciudad de México y no en Tapachula, a donde por adscripción debían ser remitidos.

Yo: Me comentaba que para los viajes a Tapachula evitó irse, porque me comentaba que hubo alguien que le dijo que los aparatos no eran adecuados. Ese alguien, ¿quién era?

M: Una hermana de la Iglesia.

Yo: ¿Ella ya había estado allí?

M: No, como era enfermera.

Yo: Ahh. ¿Y les recomendó mejor que se fueran a otro lugar?

M: Sí, a México [Ciudad de México].

Este contacto en el interior de su grupo de la Iglesia, además les ayudó a agilizar citas, permisos y pagos de traslados a través del sindicato.

M: Y buscó. Como era del sindicato más se metía en los... consultorios. ¡Es media acá!

Yo: ¿Y ella les ayudó con el traslado?

M: Sí.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

Aparte del apoyo recibido, M considera que su fe religiosa, cristiana, ha sido el motivo de su salvación y fortaleza. M compartía con sus hermanos de creencia los avatares de su enfermedad.

M: Sí, con los de la Iglesia, siempre he pasado a dar mi testimonio... cómo voy... cómo están mis cosas... ahí, para

que oren, hermanas y hermanos. Y eso ha sido muy importante, el aspecto espiritual. Ahora con mayor razón... como sólo nos dedicamos a la palabra de Dios... nos dedicamos a la predicación, ¿verdad? Eso me ha sacado de esa preocupación porque esto es como un pleito con la muerte, me puede llevar. Pero si me quedo otro ratito, también.

M: No.

Yo: ¿Necesitó valerse de alguien?

M: Mi esposa que me acompañara.

FUENTES DE INFORMACIÓN

En la narración de su experiencia como paciente de cáncer, M señala tres fuentes: el personal médico, la hermana de la Iglesia y su familia; y yo identifico una más, aunque con menor grado de interacción: los otros pacientes con quienes convive durante las quimioterapias.

El personal médico es la primera fuente para M, en ellos confía plenamente, a pesar de lo tardado en obtener un diagnóstico certero para sus malestares. Considerando que todo este proceso M lo llevó a cabo en los servicios del ISSSTE, es un problema recurrente en la atención médica por parte de estos servicios de salud.

¿QUÉ HACEN SUS CUIDADORAS POR M?

M menciona que nunca estuvo incapacitado para valerse por sí mismo en las labores fundamentales de cuidado. Él siempre se alimentó por sí mismo y fue capaz de asearse. El papel de su esposa como cuidadora, desde el punto de vista de M, fue más bien de acompañante en sus citas médicas, revisiones, tratamientos y operaciones. Se intuye en el relato de M que para él eran algo normal las funciones de

su esposa durante su proceso de enfermedad; nada fuera de lo común o que R no realizara con anterioridad. Infero esto del contexto de la narración de M, del tono que utilizó y de mis notas que tomé fuera de la narración.

Yo: ¿Estuvo incapacitado en algún momento?, tal que necesitara ayuda para alimentarse para vestirse, bañarse...

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

La segunda fuente más mencionada por M, es la hermana de su Iglesia, enfermera de profesión y por cuyo comentario negativo sobre los servicios médicos del ISSSTE en Chiapas, M tomó la importante decisión de en dónde atenderse junto a su familia, su hija G en particular, quien ejercía a su vez de interlocutora.

Su relación con otros pacientes se limita a las salas de quimioterapia que, como ha surgido en otras narrativas de pacientes, se convierte en un espacio de interacción en donde comparten dudas sobre sus malestares.

M: Sí, por ejemplo, me estaban poniendo quimios y también a otra, igual... el mismo medicamento. Ella por un cáncer, no recuerdo en dónde estaba [lo tenía] y yo por la leucemia. Entonces, le digo yo: “oiga, ¿y sus piernas? ¿qué les pasa? ¿Tiene usted problema de neuropatía? “No”, me dice. Y le digo yo: “¡qué cosa! Eso es de lo que más sufro”,

le digo. Sí, en ese sentido. Sí, el mismo medicamento mediante el cual el cuerpo reacciona.

Yo: ¿Pero sí platica ahí con los otros pacientes de quimio?

M: Sí, sí, sí, en el área de quimio.

NECESIDADES DE CONOCIMIENTO

No hallo en la narración de M necesidades de conocimientos claramente identificadas. Las necesidades de conocimiento sobre su enfermedad fueron solventadas con éxito por el personal médico, y si tuvo algunas dudas no resueltas, su fe religiosa se las explicaba. M sugiere en su narración que el desarrollo de su enfermedad siempre estuvo en manos de su Dios por lo que él no tenía mucho que hacer. Al igual que en otros casos de pacientes oncológicos con una férrea creencia religiosa, M considera

que la última palabra sobre el éxito o fracaso de los tratamientos médicos lo tiene su Dios. No demerita el trabajo del personal médico; pero sin su férrea fe no se habría recuperado.

Un claro ejemplo en la historia de M es su mayor preocupación actual: las neuropatías en pies y manos como secuela de las quimioterapias y, que entre otras tareas, le impiden conducir un automóvil, y en ocasiones hasta caminar.

Yo: ¿Quién le resolvía, le resuelve sus dudas como paciente? ¿A quién le pregunta?

M: Sí, a mi médico principal le hice, pues, esa pregunta, de qué tiempo iba a estar con la neuropatía. Y qué tanto de ejercicio tenía que hacer. Me dijo, “le va a dilatar [la tendrá por] mucho [tiempo] y tiene que duplicar sus ejercicios” Yo siempre he hecho ejercicio.

M HACE RECOMENDACIONES A FUTUROS PACIENTES, CUI- DADORES Y CUIDADORAS

Lo primero que M les recomienda es encomendarse a Dios, y lo segundo, dejarse atender por el personal médico. Así deja en claro que demarca bien la eficacia religiosa y lo que corresponde a la eficacia científica.

Yo: Ahora, ¿han tenido dudas sobre la enfermedad?, ¿sobre qué hacer y qué no hacer?

M: No, no. Hemos confiado, primero en Dios y luego en los médicos. Porque hay una cosa, y lo voy a decir nuevamente: el Señor ya me curó espiritualmente; pero físicamente, la ciencia tiene que hacer lo que le corresponde. Y oramos por nuestros médicos y por todas las personas que nos ayudan: las enfermeras, los directivos, el ISSSTE, la institu-

ción. Los médicos que nos atendieron directamente, porque aquí en Tuxtla sólo nos atiende una sola doctora.

DESTACABLES DE LA HISTORIA DE M

Este caso es el de un hombre de férrea fe cristiana, con la que explica todo lo que le sucede. Su fe es compartida por su esposa, y su vida gira en torno a sus actividades con sus hermanos religiosos. Si analizara su narrativa desde el análisis del discurso tendría que destacar que casi todas sus oraciones las acababa agradeciéndole a Dios y a su fe.

Al igual que en los otros casos de pacientes oncológicos con una clara adscripción religiosa, en la experiencia de M aparecen también la pasividad, falta de necesidades de conocimientos y limitadas fuentes de información. En el caso de M, esta pasividad se ve aún más marcada en el largo proceso que le llevó más de un año para

obtener un diagnóstico certero. M relata, con asombrosa parsimonia, que le hacían estudios y más estudios; pero que nunca arrojaron que padeciera leucemia, pese a sus claros síntomas clínicos. Él no buscó segundas opiniones médicas, y tampoco su familia. M se limitaba a hacerse estudios hasta que un buen día el diagnóstico apareció: macroglobulinemia de Waldenström. La comunicación con R, su esposa cuidadora es constante y fluida. Al igual que M, su cuidadora es una ferviente cristiana y la resignación ante los acontecimientos de salud de M la toman ambos como una prueba más de su fe.

Entiendo que dado que M menciona que no tuvo necesidades de información ni de conocimientos no satisfechas, las estrategias de adquisición por su parte fueron menores. Al igual que en otras narrativas de pacientes oncológicos de mayor edad, M no usa internet como fuente de información.

Identifico un único punto en la historia de M, cuando decide sobre su enfermedad, contradiciendo lo señalado por el equipo médico tratante: decidió someterse a estudios y tratamientos en la Ciudad de México y no en Tapachula, Chiapas. M y su familia obtuvieron información de una amiga, hermana religiosa, y la usaron para una decisión importante sobre su tratamiento, que implicó otras acciones, que gracias a la ayuda de su conocida, pudieron llevar a cabo con éxito y con mayor celeridad. Aquí sí podemos afirmar que M intervino de manera autónoma, tomó decisiones y actuó sobre su

enfermedad como paciente. En la narrativa de M se pone de manifiesto lo ventajoso que puede ser tener condiciones económicas favorables, al menos en términos de estabilidad, dado que M es pensionado del ISSSTE, y en el caso anterior, el nivel de educación ayuda en muchos sentidos. Sin embargo, esta posición socioeconómica no resta a M y a otros su pasividad ante los médicos, lo cual sugiere falta de conocimientos en varios sentidos. Lo que sí es relevante en el caso de M son las redes sociales a las que él y su esposa pertenecen, como una circunstancia que los favoreció.

R

**TESTIMONIO DE R, ESPOSA Y CUIDADORA DE M,
TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS**

PRESENTANDO A R

R es una mujer cercana a los setenta años, está casada con M y vive con él, una de sus hijas y un nieto casi adolescente en su propia casa. De recién casada tuvo su propia estética, pero cuando ya tuvo a sus hijas decidió dedicarse por completo a su esposo y a la crianza de sus hijas. R es de mediana estatura, complexión media, cabello corto de color castaño claro muy bien arreglado.

Al igual que su esposo se declara muy religiosa, cristiana, y durante toda nuestra conversación está presente su postura religiosa. R está orgullosa de su buen quehacer como mamá y esposa. Se ve una mujer feliz en su papel de cuidadora.

Conociendo a R

A R no la había escuchado antes, en las ocasiones en que me comuniqué por teléfono para agendar nuestro encuentro fue M su esposo quien me contestó. Tras varios intentos previos, R y M me recibieron en su casa, y finalmente pudimos sentarnos los tres en la sala de su hermosa casa, y después de haberles compartido mi interés por conocer sus historias, de él como paciente y de ella como cuidadora. Comenzamos a platicar; yo intentaba seguir el guion, entonces ya mixto, que había desarrollado. A los pocos minutos de platicar, R me deja unos minutos con M porque debía terminar de preparar la comida para ese día. La

cocina se comunica con la sala en donde platico con M así que R escucha y participa en nuestra conversación desde la distancia.

R, siempre cuidadora de M

Como esposa y madre de sus hijas, R no se plantea que alguien más pueda asumir ese papel, el mismo que desde que se casó viene ejerciendo. El proceso de enfermedad de su esposo no significó para ella cambios en su posición como cuidadora, pero sí incrementó las actividades que como tal realizaba. R asume su papel como cuidadora como lo más natural de hacer, dada su condición de esposa.

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los integrantes de los binomios

R: Claro, en primer lugar, acompañarlo a México [Ciudad de], y que si tenía que estar ahí con él, pues me quedaba. Claro, a veces me pasaron cosas que no esperábamos, decía el doctor que atendía a él, quiero quedarme pero que no lo ameritaba, decía él, “no, no lo amerita”. Pero fíjese que una vez entré, porque te dejan entrar como a las 11 y lo primero que vi fueron sábanas llenas de ese líquido que estaban poniendo; era una cosa negra, hierro. Y en la madrugada él no se dio cuenta.

ACTIVIDADES DE R COMO CUIDADORA

El caso de M reviste cierta particularidad, en contraposición de los otros casos en este trabajo de investigación, porque por el tipo de cáncer que padece M no tuvo que someterse a ninguna cirugía, por lo cual los postoperatorios no están en la lista de cuidados realizados por R. Sin embargo, todas

las demás actividades que el cuidado de un paciente oncológico conlleva sí aparecen en la lista de R. Si bien en su relato R enfatiza el acompañamiento a M a las citas y traslados a México. En su narración aparecen el cuidado de su alimentación; ayuda en el aseo diario; para movilizarse —especialmente cuando la neuropatía era más aguda—; agendar citas, controles y toma de medicamentos. La falta de importancia

que R da a estas actividades como cuidadora en la narración de su experiencia puede deberse a que previo a la aparición de la leucemia en sus vidas R ya realizaba estas actividades con cierta cotidianidad. Por lo anterior, deduzco que R enfatiza en su relato lo más novedoso en lo que ha sido su rutina diaria por más de tres décadas, es decir, los traslados a la Ciudad de México y el acompañamiento a las quimioterapias.

REDES DE APOYO FAMILIAR Y DE AMIGOS

Lo dice con cierto orgullo, sus familiares y amigos se volcaron en ellos cuando supieron que a M le habían diagnosticado cáncer. Incluso, describe R que hubo cierta competencia entre sus allegados para ayudar más y mejor. Lo cuenta R en su narración, como una intervención divina, que cuando necesitó ahí estuvieron sus familiares y amigos para apoyarla.

R: Sí, a veces sí... porque... por ejemplo... cuando mi esposo apenas comenzó, pues la verdad... este... yo dije, “nos encomendamos a Dios”. Y antes estábamos, o al menos yo, desesperada. Una cosa, ¡terrible! Entonces al otro día... claro... en ese momento nos encomendamos al Señor y al otro día haga de cuenta que desde que ama-

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

neció... ¡y fue una alegría para mí!, ¡qué diferencia de un día para otro! Se acababa de ir mi esposo, y de repente tocaron el timbre, y era esta persona que nos mandó a México, la enfermera. Me dice: “R, te vine a decir que traigo muchos productos. Mira, esto le vas a dar. Mira... esto... que lo otro”. Y, ¡ay!, dije yo, ¡ay!, ¡qué bueno! Estaba yo contenta. Pero me dice: “mira, aquí cerca venden. Ahorita voy a traer otro”. Y se fue, salió a traer otro medicamento... complemento... y no sé cómo se le llama. Entonces, yo sentía una alegría... pero en lo que ella se fue... otra vez tocaron el timbre... y eran otras personas, eran su hermana y su cuñado: “mira, R”... lo mismo, me llevaron otro producto. Cuando al rato, ya llegó esta muchacha y empezó a oír que ellos me estaban dando y me dice: “Mira, R, te voy a decir una cosa, estos productos que traigo son muy

buenos; pero mejor agarra lo que ellos te están diciendo, va ser mejor”. Y me dije, “¿por qué?” Porque quizá ella ya sabía, Y dije yo: “qué bueno que haya tenido esa franqueza”, y le empecé a darle [a M] esos productos; pero por eso... yo creo que por eso no se le presentaba la leucemia... y buscaban... y buscaban... y nada. Hasta que por fin [le] hicieron muchos estudios en México [Ciudad de]. Y no la encontraron. Dejaron un tiempo, un año. Entonces, cuando volvieron a revisar... que sí... Ya le había salido.

De sus familiares más cercanos, sus hijas juegan un papel primordial; principalmente G, quien ejerció como interlocutora con los servicios médicos para que su padre, y esposo de R, recibiera las sesiones de quimioterapia en Tuxtla Gutiérrez y no en la Ciudad de México, aliviando así la carga de viajes y gastos. Si bien los gastos de traslado

de M eran cubiertos por el ISSSTE, los de R no; y ellos mismos debían sufragarlos.

La familia se aboca a recomendar remedios y tratamientos que ayuden a una mejor y pronta recuperación de M. No sólo los recomiendan, también los proveen.

R: Y bueno él está comiendo la hibra, la cápsula de hibra

Yo: Y, ¿dónde la consiguen?

R: Aquí en... tengo una hermana que me la compra en Ocozocoautla.

Yo: ¡Aah! ¿Y quién se la recomendó?

R: Y tenemos a una hermana que durante mucho tiempo lo tomó, y vivió diez años con cáncer de mamá. No sé le pasó a otro lado, ni a los pulmones ni a ningún lado.

LAS FUENTES DE INFORMACIÓN EN LA EXPERIENCIA DE R COMO CUIDADORA

Coincide R en las fuentes de información que describió primero su esposo: los servicios médicos, familiares y amigos. La diferencia estriba en que R no interactuó con otros familiares de los pacientes, y que como su esposo, recibían quimioterapia.

Cuando narra R su periplo para dar con el diagnóstico, la única fuente que menciona siempre son los servicios médicos del ISSSTE.

R: Y no le encontraban qué tenía. Con un espacio de un año esperó estudios, estudios... y nunca le encontraron nada... no aparecía la leucemia. Pero de repente, le hicieron todos los estudios, ahí en el "20 de Noviembre"... pero entonces... como ya no tenía nada que hacer ahí, lo mandaron a que se hiciera unos estudios a la UNAM... Fue a la UNAM y dijeron que ahí tenían el equipo adecuado.

Esos estudios (TAC y resonancias) que le hacen en la UNAM, arrojan la información de que M tiene el bazo inflamado, por lo que el personal médico decide extirparle el bazo, pensando que esa era la causa de los malestares de M.

R: Pensaron que los malestares que tenía eran por el bazo... y le quitan el bazo... y luego el resultado era la leucemia.

En todo momento R dice en su narración que el personal médico la informó de lo que sucedía. Ella tuvo la seguridad de que sus dudas serían resueltas; sin embargo, su discurso y tono de voz mientras narra esto, sugieren que está molesta, porque después de más de un año de estudios tienen un diagnóstico que determina que extirpen un órgano y luego terminan hallando que la causa de los malestares de su marido, por años, era otra.

R menciona que unos días antes fueron a una conferencia sobre nutrición. Son pocos los casos en los que esta estrategia de adquisición de conocimientos aparece, tanto en las narrativas de pacientes como en las de cuidadores no profesionales.

R: Hace unos días fuimos a una conferencia nutricional.

Yo: Y, ¿quién les dijo de esa conferencia?

R: El médico, el Dr. Rodríguez, de aquí de Tuxtla, y principalmente me recomendó este suplemento. Pero... hasta ahorita... ya sabes de qué se trata... y es precisamente el de eliminar todas esas cosas grasosas, la [sic.] azúcar... sobre todo, las harinas y el exceso de sal.

Es destacable que la conferencia iba encauzada a recomendar un suplemento alimenticio. Tal como menciona R, los intereses mercantiles en torno al cuidado de la

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

salud son aspectos muy importantes y deben considerarse. Cada vez surgen más y más productos, disponibles en el mercado, que prometen coadyuvar a una mejor y pronta recuperación. El campo de los cuidados es un buen nicho de mercado para estos productos, que en muchos de los casos cuentan con el aval de personal de salud, lo que da

certidumbre y confianza, según los mismos consumidores.

Este trabajo de investigación no tiene la intención de discutir sobre la autenticidad de los efectos de dichos productos, pero sí destaca que los participantes los consumen y que es importante conocer cómo llegan a saber de ellos.

complementos alimenticios. Nos han recomendado, hemos probado de varios. Ahorita estamos tomando el Omniplus®.

A R le pregunto directamente si ha utilizado alguna de las estrategias que he encontrado en otros casos; pero nuevamente, y confirmando lo que ya me había dicho su esposo, ella no tuvo la necesidad de indagar más porque los resultados de los tratamientos que el personal médico ofrecía a su esposo resultaban exitosos. Más allá de la pasividad ante la autoridad médica, se podría decir que los resultados eficientes inhiben la necesidad de buscar información.

Yo: ¿No han tenido curiosidad o la inquietud de decirle: “Doctora, y si hacemos...” Ustedes ¿no han investigado por otro lado? ¿Han usado internet, han platicado con alguien más que conoce? Porque, luego en las consultas, ahí en las antesalas, conocemos a otros

IDENTIFICANDO LAS ESTRATEGIAS DE R PARA ADQUIRIR INFORMACIÓN Y CONOCIMIENTOS

Al igual que su marido, R sugiere, en toda su narración, una actitud pasiva ante aquello que el personal de salud les indica, excepto cuando decidieron negarse a recibir atención en Ciudad Salud, en Tapachula, y buscaron recibirla en la Ciudad de México. Lo interesante en este punto es que no hay una clara evidencia de que R y M busquen información o conocimientos diferentes a los que el personal médico les brinda; pero

lo que otras personas, amigos y familiares les recomiendan sí lo toman y aplican. Si bien R no describe en su narración una actitud activa ni estrategias de búsqueda, es pasiva porque no busca por sí misma, acepta lo que otros le ofrecen. A modo de ejemplo, este párrafo en la narración de R.

R: Por ejemplo. Familia que nos dicen, “mira, tomo esto”, “tomo el otro”...

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

pacientes... aunque el tipo de cáncer que tiene no es de los más comunes... ustedes, aparte de los médicos, ¿han preguntado con alguien más o han indagado por otro lado?

R: No, porque los resultados han sido muy eficientes.

Los espacios de interacción con familiares de otros pacientes oncológicos son

un punto común de intercambio de información en forma de consejos, y con base en el éxito de cada quien con una u otra experiencia.

Yo: Ahora, mientras está usted en la sala de espera, ¿platica con otros pacientes o familiares?

R.: Sí, pues... me platican... así de, “fíjate que hemos comido esto y lo otro”, y así.

La respuesta de R es un principio tajante. Las dudas o necesidades que ella tuvo se las resolvían al mismo tiempo que a su esposo; las respuestas a las dudas de su esposo eran válidas para ella

Yo: Y las dudas de usted como cuidadora, ¿quién se las resuelve?

R: Pues... ahí... a la par... conforme él las va recibiendo, yo también.

Sin embargo, sigo insistiendo a R, y su comentario me indica lo contrario de lo que me acaba de decir:

R identifica sus mayores necesidades de conocimientos en torno a la alimentación; pero estas dudas se las resolvió el personal médico; y otros conocimientos sobre este tema, R los reconoce como “saber popular”.

R: En el caso de la comida, sabía perfectamente que teníamos que evitar las grasas.

Yo: Y, ¿alguien le dijo o le explicó?

R: Sí. Una enfermera nos lo explicó, y de antemano... pues... la familia, los médicos principalmente... Ahora con más razón, hace unos días fuimos a una conferencia nutricional.

Yo: Pero, ¿usted no le ha preguntado alguna duda en particular que haya tenido? ¿Alguna duda que no preguntó y qué quiso preguntar?

R: La verdad, sí. Cuando le quitaron el bazo, no nos dijeron, “tenía esto”, ni nada. Porque él dice, “me quitaron el

NECESIDADES DE CONOCIMIENTO

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

3. Binomios y hallazgos. Experiencias y procesos de movilización de conocimiento de los binomios

bazo y ya no sentí un malestar"... o un cambio más. Sin embargo, adelante, no sé quién, no recuerdo quién dijo que te hicieran un estudio, y te informó que el bazo no sé qué...

Todavía hoy, a varios años de que extrajeron el bazo a su esposo, R sí tuvo dudas no resueltas que quiso preguntar, pero no lo hizo. Las razones de esto, no se las preguntó directamente; pero su proceder, tal como narra ella misma, me sugiere que no se atrevió a indagar más porque su esposo comenzó a sentirse mejor.

RECOMENDACIONES A FUTUROS CUIDADORES Y CUIDADORAS

La principal preocupación de R ha sido la alimentación, aquella que evita la enfermedad, y que una vez que se está enfermo ayude a una mejor recuperación. En este sentido va su recomendación a futuros cuidadores: cuidar la

alimentación, y acudir con un especialista en nutrición para tener mejor asesoría.

R: Una muy importante, es su alimentación porque de ahí viene [n] las enfermedades, porque para todo hay un control. Los pastelillos, las grasas, los dulces... son cosas que nos prohibieron ahora que fuimos a la conferencia. Que consumiéramos principalmente cítricos, y lo que son antioxidantes. Carnes rojas no, esos son oxidantes; por lo tanto, hay que comer poco. Cero refrescos embotellados. Inclusive aquí ya se está instituyendo eso, y me siento muy bien. Gabi y mi nieta que viven con nosotros. Aquí no sé toman refrescos. Mi hija es un cuerpo que tiene y mi nieta dice que quiere ser doctora cuando sea grande. Aquí no tomamos refrescos, se toma [n] aguas o pura agua.

Concluye R la narración de su experiencia como cuidadora con una reflexión

sobre la relación de la enfermedad como causa de un mal actuar en la vida, desde el punto de vista de la fe religiosa, que, desde el punto de vista de R, también te salvará.

R: Muchas veces, cuando hacemos algo malo, al no querer externarlo... pues... nos enfermamos más. Entonces, hasta que uno toma esa decisión, el amor te trae una buena satisfacción; pero el odio es algo que no trae algo bueno. Al perdonar, el Señor me salva a mí y a esa persona.

A MODO DE RESUMEN, LA NARRATIVA DE LA EXPERIENCIA DE R COMO CUIDADORA NO PROFESIONAL

Dado que la narración de su historia la realiza en conjunto con su esposo, la voz de él tiene una mayor presencia. R afirma, lo que su esposo ya me comentó, por lo que

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

los comentarios son muy parecidos en la mayoría de los temas tratados.

Para R, la mayor preocupación, y por lo tanto la mayor fuente de necesidades de conocimientos, es la alimentación, vista, desde el punto de vista de R, como un factor clave en prevenir una enfermedad como en su pronta recuperación.

Sólo describe R una duda no resuelta sobre el proceso de enfermedad de su esposo. No la preguntó y su tono y narración sugiere que le habría gustado tener mayor conocimiento sobre las razones que

motivó al equipo médico a extirpar el bazo a su esposo. Utiliza un tono de reproche, pero hacia el equipo médico, por no haberle explicado más.

Las estrategias de búsqueda de información y conocimiento no fueron motivadas por R. A ella le llegaron y tal como le llegaban ella lo usaba, si lo consideraba pertinente. Pesó en las recomendaciones de allegados y familiares las experiencias exitosas previas con los productos y tratamientos que éstos le recomendaban. La lógica es sencilla, si a ellos les funcionó a mi esposo también.

HALLAZGOS. PERSONAL DE SALUD, EXPERTOS ACADÉMICOS Y GRUPOS DE AYUDA MUTUA

Si bien el centro de este libro son las experiencias de los binomios, presentadas en las narrativas del capítulo anterior, considero que para comprender los procesos de movilización de conocimiento en el campo de la atención al cáncer, es imprescindible conocer las opiniones del personal de salud que trabaja en oncología, expertos académicos que publican sobre temas de atención al cáncer y de grupos de ayuda mutua sobre cáncer.

Tal como describo en el segundo capítulo, este estudio se planteó metodológicamente como la combinación de métodos para dar profundidad al análisis y comprender mejor los procesos de movilización de conocimiento en y hacia los binomios “cuidadores no profesionales-sus pacientes oncológicos” en México. Igualmente, hago hincapié en que dicha combinación fue asimétrica intencionalmente, dado que el mayor peso y el centro de este trabajo de investigación son las narrativas de las experiencias de los binomios.

OPINIONES Y EXPERIENCIAS DEL PERSONAL DE SALUD Y EXPERTOS ACADÉMICOS

Bajo el modelo secuencial de Creswell (1995, 2015), utilizado en este trabajo, complemento los hallazgos de los binomios con las voces y experiencias en la interacción de los pacientes oncológicos y sus cuidadores, con los otros actores considerados en este estudio: personal de salud, académicos expertos en atención a pacientes oncológicos y participantes en grupos de ayuda

mutua presenciales y en línea. En este capítulo presento la información resultante de los instrumentos aplicados con los actores ya mencionados. En el siguiente contrastaré los hallazgos de todos los actores para identificar puntos de encuentro y desencuentro y elaborar un panorama de los procesos de movilización de conocimiento de dichos actores en los temas abordados.

Atención Oncológica del ISSTECH en Tuxtla Gutiérrez y 87 encuestas del personal de salud del “Instituto Estatal de Cancerología de Colima”, en Colima.

La encuesta semiestructurada y autoaplicada constó de tres apartados: “Preguntas sociodemográficas” (edad, sexo, profesión, nivel de estudios e institución de adscripción), “Opiniones y experiencias sobre transferencia de información y conocimientos a pacientes y cuidadores” y “Recomendaciones para mejorar la comunicación entre personal médico y pacientes y familiares”.

En el caso de Colima, todos los binomios participantes en este estudio fueron atendidos por el personal médico de la institución participante; en el caso de Chiapas, el personal del ISSTECH atendió a uno de los binomios incluidos en este estudio.

En este estudio no se incluyeron pacientes pediátricos; sin embargo, considero

PERSONAL DE SALUD

Este estudio da a conocer opiniones de personal de salud involucrado en la atención al paciente oncológico y sus familiares en los dos estados de donde provienen los binomios participantes en mi estudio. Para lo anterior, se realizaron un total de 95 encuestas semiestructuradas y autoaplicadas,

divididas en tres instituciones de salud que otorgan servicios de atención oncológica. Las tres instituciones participantes fueron el “Hospital Pediátrico”, de Tuxtla Gutiérrez, con una encuesta contestada por la encargada de Enfermería, siete encuestas del personal de salud de la Unidad de

4. Hallazgos. Personal de salud, expertos académicos y grupos de ayuda mutua

importante que se incluya en este trabajo la información de la encuesta a una trabajadora del Hospital Pediátrico, dado que esa es la única opción de atención oncológica pediátrica en el estado. Además, a través de esa encuesta conocemos la opinión y experiencia de la jefa de enfermeras, quien coordina la atención que los pacientes on-

cológicos pediátricos y sus familias reciben en dicha institución.

Todas las encuestas se capturaron en Excel y posteriormente fueron analizadas con el paquete estadístico SPSS versión 20 (SPSS, Chicago, IL); para lo cual, las preguntas abiertas fueron categorizadas, agrupadas y codificadas según los campos de interés.

información hacia los pacientes oncológicos y sus cuidadores no profesionales se agrupó en dos categorías. La mayor parte de las respuestas (69%) hacen referencia a que la transferencia de información consiste en que el personal médico pase información sobre el cáncer a los pacientes y sus cuidadores, mientras que 31% de los entrevistados considera que transferir información va más allá y debe incluir orientación, no sólo sobre la enfermedad en sí, sino también sobre otros aspectos que pueden afectar la evolución favorable del paciente, entre otros, orientación psicológica y nutricional, principalmente.

Perfil demográfico y profesiones de los participantes en la encuesta

La mayor parte del personal de salud entrevistado fue del sexo femenino (66.7%) que corresponde a 63 mujeres y el rango de edad estuvo entre 17 y 64 años, aunque 75%, esto es 72 entrevistados, eran menores de 40 años.

El mayor porcentaje (29.8%) de entrevistados trabajaban en el área de enfermería, lo cual corresponde a 23 enfermeras y sólo seis enfermeros, seguido de personal administrativo (26.6%), 25 entrevistados, principal-

mente mujeres, y personal médico (21.3%), 20 entrevistados, 12 sexo masculino y ocho mujeres. Los otros entrevistados realizan sus actividades en el área de laboratorio (12.8%) y en el área de apoyo psicológico (9.6%).

¿Qué es transferencia de información para el personal de salud?

Las respuestas de los participantes acerca de lo que consideran que es *transferencia de*

¿Qué entienden por cuidador no profesional y qué actividades suponen que realiza?

El concepto *cuidador* es más frecuente en la escena médica desde la década de 1970, convirtiéndose en un término de uso común

entre el personal médico. Podemos encontrar una gran diversidad de términos, frecuentemente empleados como sinónimos, para referirse a quien cuida, acompaña, cura y realiza múltiples funciones, siempre dirigidas a procurar el bienestar del paciente. Sin embargo, autores como Rivas Herrera y Ostigüín Meléndez (2011) comentan que cada término tiene implicaciones teóricas mucho más profundas. Si bien este trabajo no indaga en este punto, sí aporta información importante sobre esta discusión al dar a conocer que entienden por *cuidador no profesional* los profesionales de la salud participantes en este estudio. Las respuestas de los participantes fueron agrupadas en cuatro categorías que presento en el orden de mayor a menor número de menciones:

1. Acompañante sin capacitación (52.1%).
2. Familiares y amigos que cuidan a pacientes (29,8%)
3. Personas que cuidan y dan diferentes apoyos (13.8%)

4. No es profesional, pero sí tiene capacitación (4.3%).

Como se ve por los porcentajes, la mayoría del personal médico entrevistado asocia el término *cuidador no profesional* con acompañamiento, seguido por cuidado. Sólo cuatro (4.3%) mencionaron la posibilidad de que el cuidador, a pesar de no ser profesional de la salud, pueda tener capacitación para cuidar de un paciente con cáncer. Por otro lado, los entrevistados asociaron *cuidador no profesional* con familiares o amigos cercanos.

Con respecto a las actividades de los cuidadores no profesionales, el personal de salud piensa que principalmente se dedican a atender el aseo adecuado del paciente (42.6%), seguido, de lejos en el número de menciones, de acompañarlo (14.9%) y en tercer lugar (11,7%) de ayudarlo suministrándole los medicamentos indicados en su tratamiento. También mencionaron, ayudar al personal de salud en sus actividades cotidianas, entre otras, ayudando al paciente a usar el cómodo,

movilizarlo y apoyarlo emocionalmente, vigilarlo y acompañarlo, y ayudándolo en su alimentación y en aspectos económicos.

PRINCIPALES FUENTES DE INFORMACIÓN PARA PACIENTES Y SUS FAMILIARES Y LUGARES PARA OBTENERLA

En la investigación para este trabajo se indagó en las fuentes de información que los pacientes con cáncer y sus cuidadores no profesionales usan más desde el punto de vista y experiencia del personal de salud que trabaja día a día con ellos. Se pidió a los participantes que mencionaran al menos tres fuentes en orden de prelación. En la tabla 1 se presentan las más mencionadas, en la primera y segunda mención, tanto por cuidadores como por pacientes. Las diferentes menciones descritas por el personal de salud participante en este estudio se agruparon en varios rubros que se presentan en la tabla 2.

Tabla 1.
Fuentes de información de los pacientes oncológicos
y sus cuidadores no profesionales, según personal médico

Fuente de información	1ªM. Cuidadores % (n= 95)	1ªM. Pacientes % (n= 95)	Fuente de información	2ªM. Cuidadores % (n= 95)
Personal médico	58.2	70.2	Personal médico	44.4
Internet y las redes sociales en línea	19.8	14.2	Internet y las redes sociales	22.2
Folletos y material audiovisual	8.8	5.3	Folletos y material audiovisual	16.7
Familia	4.4	1.1	Comunicación de persona a persona (otros pacientes y cuidadores)	7.8
Amigos y conocidos	4.4	1.1	Amigos y conocidos	3.3
Comunicación de persona a persona (otros pacientes y cuidadores)	2.2	6.4	Familia	1.1
Otros	2.2	1	Otros	4.5

Tabla 2. Mejores lugares para movilizar conocimiento entre y hacia los binomios, según personal de salud				
Fuente de información	Cuidadores 1ªM. % (n= 95)	Pacientes 1ªM. % (n= 95)	Cuidadores 2ªM. % (n= 95)	Pacientes 2ªM. % (n= 95)
Entorno hospitalario (salas de espera, consultorios, salas de quimioterapia y pasillos)	91.5	89.4	84.4	44.4
Hogar	3.2	6.4	3.1	22.2
Calle (vecinos y otros pacientes y/o cuidadores)	4.3	2.1	3.1	16.7
Conferencias	1.1	0	3.1)	7.8

FUENTES DE INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS Y DE SUS CUIDADORES NO PROFESIONALES, SEGÚN PERSONAL MÉDICO

Tal como se aprecia en la tabla 2, el personal de salud identifica diferencias entre las fuentes de información que utilizan cuidadores y pacientes. En la primera mención, el personal de salud opina que tanto los pacientes como los cuidadores acuden principalmente al personal médico que atiende a los pacientes e interacciona con los cuidadores (70.2% y 56.4%, respectivamente). Sin embargo, los cuidadores diversifican más sus fuentes de información que los pacientes. Ellos acuden usan más internet y otras redes sociales en línea como fuente de información, mientras que los pacientes utilizan más como fuente de información la comunicación personal con otros pacientes y cuidadores. Otras fuentes de información identificadas por el personal de salud son los folletos y materiales audiovisuales, que ellos consideran que utilizan más los cuidadores que los pacientes. También señalan como fuentes de información

más utilizadas por los cuidadores a la familia y las redes sociales conformadas por amigos y conocidos. Como segunda mención en la encuesta aplicada, el personal de salud sigue colocando como primera fuente de información al personal de salud; en segundo lugar, internet y redes sociales; seguido, pero muy por abajo en el número de menciones, por los folletos y material audiovisual, comunicación de persona a persona (con otros pacientes y cuidadores), con amigos y conocidos, y la familia como principales fuentes de información en pacientes oncológicos y sus cuidadores no profesionales.

En la Tabla 3 se presentan los puntos de vista del personal de salud sobre los lugares en donde comúnmente los binomios obtienen y transmiten información y conocimientos sobre el cuidado y la atención al paciente oncológico. En esta tabla se han agrupado los diferentes lugares men-

cionados por el personal de salud en cuatro grandes categorías: “entorno hospitalario”, “hogar”, “conferencias y redes sociales” y “encuentro con vecinos y otros pacientes y/o cuidadores en la calle”.

Como se puede apreciar en la tabla 3, el entorno hospitalario ocupa el primer lugar en número de menciones y acapara la mayoría de las respuestas, tanto de pacientes como de cuidadores en las primeras y segundas menciones de ambos. Muy lejos, encontramos las otras opciones, el segundo lugar en número de menciones para los cuidadores es la calle, en donde éstos se encuentra con vecinos y otros pacientes y cuidadores; mientras que el segundo lugar en número de menciones para los pacientes es el hogar. Quizá para esa respuesta deba considerarse el movimiento limitado de los pacientes durante su proceso de enfermedad.

En general, las diferencias sobre las fuentes de información utilizadas tanto por pacientes oncológicos como por los cuidadores no profesionales son menores, de acuerdo a

4. Hallazgos. Personal de salud, expertos académicos y grupos de ayuda mutua

la opinión del personal de salud involucrado en este estudio, que, asimismo, opina que casi toda la información que obtienen los binomios sobre su enfermedad proviene del personal de salud que los atiende.

¿Cuál es la información importante por transmitir a pacientes y sus familiares?

Si como ya se ha descrito anteriormente el personal de salud piensa ser la primera fuente de información para los binomios, entonces es interesante preguntarles a los miembros de dicho gremio qué piensan ellos que deben contener esas comunicaciones que se establecen entre el personal médico a cargo del paciente y los binomios.

En esta ocasión solo se dio la opción de una mención. Más de la mitad del personal entrevistado considera que la información más importante para los binomios es sobre el padecimiento y el tratamiento

(55.2%), seguido de información sobre cómo cuidarse y los efectos de la enfermedad (27.6%). El estado actual del paciente y las posibles complicaciones en su estado de

salud ocupa el tercer lugar (5.7%), seguido por información sobre la alimentación (4.6%) y una sola mención sobre qué hacer en caso de emergencia (1.1%).

Recomendaciones para mejorar los procesos de comunicación entre el personal de salud y pacientes y cuidadores no profesionales

Es bien conocido que una comunicación exitosa del personal de salud con los pacientes y los cuidadores contribuye sustancialmente al éxito de las intervenciones médicas y por ende, a la mejora del estado de salud del paciente y al bienestar de su entorno familiar. En este estudio se indagó sobre las recomendaciones que el personal de salud participante considera pertinentes para alcanzar dicha comunicación exitosa. A esta pregunta en particular las respuestas fueron mucho más diversas que al resto de las preguntas formuladas en el cuestionario

autoaplicado. Al igual que se hizo con las respuestas a las anteriores preguntas, éstas también se agruparon resultando un total de 14 agrupaciones de respuestas.

El 40.6% de las respuestas planteaban mejorar la comunicación con el personal de salud con información más clara y una mayor empatía con el enfermo y sus acompañantes. El 17.2 % opinó que una buena solución para mejorar la comunicación era realizar carteles y folletos con más información verídica, resalto el adjetivo verídico. El formato utilizado, encuestas semiestruc-

turadas, no me permitió indagar sobre lo que ellos consideraban información verídica. El 10.9 % pensaba que era necesario dar capacitación al personal de salud y que éste conociera mejor las diferentes áreas de la institución. El 7.8% recomendó darles charlas y campañas informativas a los pacientes y sus cuidadores. El resto de las respuestas con menciones menores al 5% van desde realizar cápsulas informativas que fueran mostradas en las televisiones de las salas de espera, a tomar más en cuenta al cuidador e involucrarlo más en el proceso de enfermedad, pasando por otorgar más tiempo de consulta con el paciente, tener más paciencia en el trato con el paciente, mejorar condiciones de trabajo del personal de salud, impartir cursos y capacitación con la ayuda de videos e internet, tener personal de salud en las salas de espera para aclarar dudas y moderar los conocimientos que los pacientes y sus acompañantes se comparten hasta crear grupos de ayuda y fortalecer los cuidados paliativos.

Algunas de estas recomendaciones, sabemos por las experiencias relatadas de los binomios participantes en este estudio que ya se han estado realizando, tales como charlas especializadas sobre la temática, entrega de folletos y carteles informativos sobre la enfermedad. Otras recomendaciones van más en el ámbito de su situación laboral y otras más en el plano del proceder personal de los integrantes del personal

médico y su capacidad y sensibilidad para crear vínculos de afecto y empatía con los pacientes y sus cuidadores. Sin embargo, considero que en general, las recomendaciones dadas por el personal de salud son importantes y novedosas y dignas de ser consideradas por los tomadores de decisiones en el ámbito de la atención a la salud de los pacientes oncológicos y sus cuidadores no profesionales.

EXPERTOS ACADÉMICOS

Como ya describo en el apartado de metodología, con la finalidad de abordar a los académicos expertos en el campo de la atención al paciente oncológico y sus cuidadores en México desarrollé una entrevista en línea que envié a un total de cincuenta y siete académicos, previamente identificados a través de un análisis bibliométrico.

Desgraciadamente, no obtuve más que una respuesta en línea y otra participante me solicitó realizar una entrevista a profundidad en línea, misma que se realizó a través de skype. Dada esta escasa respuesta, decidí presentar en este apartado además de las experiencias y opiniones de los dos académicos participantes, las principales ideas

en torno al tema de estudio en esta tesis de los autores invitados vertidas en sus textos publicado y revisados para el ejercicio bibliométrico.

Con la intención de presentar ordenadamente las opiniones y experiencias de los académicos divido estos resultados en diferentes apartados.

viene siendo el cordero, en una comunidad cristiana, el que se sacrifica. De ahí, diría que es un acompañante, un cuidador, aquel que acompaña, aunque no haya un aporte es un cuidador”.

La persona que respondió la encuesta en línea define al cuidador no profesional como aquella persona que no cursó una formación académica y por lo tanto carece de elementos normativos para ejercer el cuidado. Respecto a las actividades que ejerce menciona tres: actividades de acompañamiento, de escucha y de asistencia.

Otros autores opinan y coinciden en que los cuidadores primarios informales generalmente pero no exclusivamente son familiares y en el abanico de opciones podemos encontrar desde aquel individuo que funge como acompañante de la persona que se cuida hasta el que toma decisiones sobre el cuidado de otro, participa en la toma de decisiones conjuntas a la persona cuidada y pone en marcha la solidaridad con el que sufre.

¿Quiénes son los cuidadores no profesionales y qué actividades desarrollan comúnmente?

Autores como Cruz Rivas y Ostiguiñ Meléndez (2011), escriben sobre los múltiples y diversos términos para nombrar al cuidador que podemos encontrar en la literatura. En ese mismo trabajo concluyen que el término que se utilice tiene implicaciones teóricas y a su vez, el término elegido adquirirá diferentes dimensiones al identificar el vínculo con la persona cuidada y definiendo las actividades del cuidador.

Durante la entrevista en línea que la Dra. Ostiguiñ me otorgó, ella aclara que prefiere llamarles cuidadores a secas y que ese término, para ella, engloba a todas aquellas

que se comprometen al acompañamiento y a cuidar a cualquier enfermo. Incluye la Dra. Ostiguiñ en su definición una nueva variable, el tiempo, al comentar que en su definición el cuidador es aquel que toma el papel en el momento en el que le toca. Justifica esta inserción del tiempo como variable a considerar en la definición de cuidador “porque ocurren relevos, empezamos siendo primarios, luego secundarios y terminamos siendo terceros, en el mejor de los casos”. Utiliza una analogía cristiana para aportar mayor información sobre su definición de cuidador: “El cuidador primario

4. Hallazgos. Personal de salud, expertos académicos y grupos de ayuda mutua

Igualmente, cuando entramos en el campo de las actividades del cuidado la mayoría de los autores revisados coinciden en que a los cuidadores no profesionales realizan actividades tanto de cuidados básicos entre los que incluimos comúnmente: la alimentación, hidratación, higiene y alivio del dolor, como actividades complementarias a la atención médica en los servicios de salud, tales como: apoyo durante la quimioterapia, radioterapia, uso de sondas nasogástricas, catéteres centrales, diálisis, intubación endotraqueal, entre otros. Mencionan los académicos en sus escritos que en las últimas décadas la necesidad de incrementar el número y la temporalidad de las actividades complementarias de los cuidadores se ha expuesto como un valor fundamental en la atención al paciente oncológico. La participación del cuidador no profesional en estas actividades en casos con mejor pronóstico médico ayuda a mantener con calidad de vida al enfermo hasta su recuperación. En resumen, las actividades de cuidado que se

realizan en casa repercuten directamente el avance positivo o negativo en su recuperación o declive del paciente oncológico.

En todos los escritos revisados se menciona que cada día se hacen más importante los cuidados paliativos en el hogar, realizados por los cuidadores no profesionales, de los enfermos de cáncer y entre los más comunes se encuentran: el aseo, administración de alimentos y medicamentos y control del dolor, pero además se debe considerar la mayor participación de los cuidadores no profesionales en la toma de decisiones sobre el tratamiento y el cuidado al compartir el día a día y con la escasa participación de los servicios de salud. Sobre la injerencia en la toma de decisiones sobre el tratamiento del paciente por parte de los

cuidadores no profesionales, que algunos autores mencionan basándose en la definición de cuidadores no profesionales que hace la OMS,¹ encuentro controversia con los hallazgos de las narrativas realizadas. Esta opinión de los académicos contrasta con lo descrito en las narrativas descritas en este trabajo, en donde los participantes en este estudio no interfieren ni cuestionan ni son consultados en las decisiones médicas que se toman en torno a los pacientes que cuidan.

Otros académicos que trabajan en el campo de la atención al cáncer en México añaden a las tareas ya descritas anteriormente las siguientes: prestación de atención emocional, manejo de síntomas y sus efectos adversos, transporte a los centros hospitala-

1 Organización Mundial de la Salud (1999) el cuidador primario es “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta” (World Health Organization. WHO Fact Sheet “Caregiving”. Geneva: WHO; 1999.21).

rios y comunicación con el equipo de salud. De todas estas actividades, la comunicación con el equipo de salud en los casos de los binomios presentados en este trabajo, puedo afirmar que la comunicación no se hacía directamente sino a través del paciente oncológico. Entiendo que las experiencias de los binomios compartidas aquí no son generalizables pero esto no desmerita lo valioso de este hallazgo: no hubo comunicación directa entre cuidadores no profesionales y servicios médicos.

Me resulta muy interesante la diferenciación que la Dra. Ostiguín realiza entre las actividades entre cuidadores y cuidadoras no profesionales. La doctora me comenta que en su experiencia de trabajo con cuidadores ha encontrado claras diferencias entre las actividades que realizan dependiendo del sexo del cuidador. Ella describe al cuidador no profesional como dependiente de la composición de la familia y añade que si en la familia existen mujeres susceptibles de hacerse cargo de la labor de cuidado,

el hombre no aparece y aún matiza más, diciendo que si en la familia existieran solo dos varones y uno con características más femeninas, generalmente éste último tomará el rol de cuidador. También añade que comúnmente los varones se vuelven cuidadores económicos y emprendedores, y se preocupan por producir el recurso más que de los cuidados físicos. Señala que cuando hay hombres se distribuyen la carga, cuidan a sus pacientes en términos más pragmáticos, es decir, no se preocupan en el qué van a comer, se conforman con que se cumpla el acto de comer, utilizando las propias palabras de la Dra. los cuidadores del sexo masculino no piensan en la finesa o las particularidades de las labores del cuidado que realizan.

Esta diferenciación en el cuidado por el sexo del cuidador coincide con los hallazgos encontrados en las experiencias narradas de los binomios participantes en este proyecto. Presento tres experiencias de binomios en los que los cuidadores son del

sexo masculino, dos esposos y un hermano de tres pacientes del sexo femenino. En los tres casos, la descripción de sus actividades como cuidadores no profesionales demuestran lo ya comentado en el párrafo anterior.

¿Qué entienden por transferencia de información?

“Paso de información/conocimiento/procesos de una persona capacitada a otra sin capacitación”; esta es la opinión del académico que participó en la encuesta en línea. El tener los conocimientos adecuados que te capacitan para ser un cuidador profesional parece ser la clave de la diferencia. Sin embargo, desde este punto visto los conocimientos válidos y necesarios son solo aquellos emitidos por el personal capacitado y dirigido a los no capacitados, es decir, a los cuidadores no profesionales, de acuerdo a la descripción de ellos que este mismo participante da anteriormente.

4. Hallazgos. Personal de salud, expertos académicos y grupos de ayuda mutua

Otros académicos mencionan la complejidad del concepto *transferencia de la información*, dado que éste debe considerar la etapa de la enfermedad. La Dra. Ostiguín describe con mucha claridad los tres momentos claves del proceso de esta enfermedad.

Si estamos en la etapa de diagnóstico, y van a recibir la primera impresión, la primera relación es con gestos y en la cara, ver a los ojos a las personas. En la etapa de diagnóstico se resume en actitudes y expresión. En la etapa de tratamientos generalmente la transferencia de información se agudiza en términos de conocer qué le van a hacer, sí va a haber dolor y cuánto va a dolor y ¿qué hacer? Hablar de transferencia de información implica pensar en el estricto sentido como se va moviendo la transferencia. En el proceso de vivir el ser cuidador y ser cuidado en una travesía como el cáncer, me parece que la transferencia no es una

opción más bien hay un intercambio y resíntesis de la información. Por eso es tan importante, cuando nos aproximamos, en el caso de nosotros los enfermeros del servicio de salud y trabajadores sociales, ser muy cuidadosos. Entrevista a profundidad vía Skype con Dra. Ostiguín.

Esta definición le pone cara, gestos, expresiones y sentimientos a la información que se transmite; y yo coincidí plenamente con ella. Mi discrepancia con la definición de *transferencia* de la Dra. Ostiguín es con respecto a la aserción de que se da un intercambio entre los participantes. Las experiencias de los binomios aquí compartidas nos dicen que no se da tal intercambio. Si dicho intercambio ocurriera hablaríamos de que tenemos para el caso mexicano de interacción entre personal de salud y pacientes oncológicos, junto con sus cuidadores, un ejemplo exitoso de movilización de conocimientos. Las historias

de los binomios nos cuentan que, principalmente, reciben información, mas no se dan ni tienen la opción de intercambiarla con el personal de salud.

Una de las experiencias en el campo de la transferencia que me comparte la Dra. Ostiguín fue su participación en un mega proyecto sobre cáncer de mamá que se realizó desde la institución académica en que trabaja. En ese proyecto había académicos de diferentes campos (medicina, enfermería, trabajo social, entre otros). Menciona la Dra. Ostiguín que uno de los primeros retos fue establecer los puntos de estudio por trabajar, y no siempre llegaban a acuerdos; pero se enfocaron en tratar los puntos en los que todos los académicos coincidían. La mayor dificultad la encontraron al tratar de aplicar las ideas de los académicos para trabajarlas día a día con los pacientes y sus cuidadores.

La Dra. Ostiguín explica que una de las estrategias para aterrizar en la vida diaria de los pacientes y sus cuidadores las ideas de los

4. Hallazgos. Personal de salud, expertos académicos y grupos de ayuda mutua

académicos participantes fue elaborar material, partiendo de los términos médicos; pero traduciéndolos con la ayuda de las enfermeras al lenguaje común. Otra estrategia fue crear un glosario que los pacientes usaron para referirse al cáncer. Partiendo de estas dos estrategias continuaron con una tercera, consistente en formar pequeños grupos de enfermeras, junto con otros colegas y pasantes de servicio social. Se percataron de que hablar no era suficiente:

...nos dimos cuenta de que no alcanzaba el lenguaje ni la forma en la que lo decíamos con la persona.

La rígida estructura organizacional de las instituciones de salud involucradas estuvo siempre presente como un obstáculo a vencer.

Los médicos definitivamente no quisieron participar, ellos están en otro nivel, no quisieron, así.

Entrevista a profundidad, vía Skype, con la Dra. Ostiguín.

Otros de los factores que la Dra. Ostiguín identifica en su experiencia en transferencia de conocimientos, y que comprobó durante su participación en el mega proyecto ya mencionado, fue que muchos de los pacientes y cuidadores participantes eran hablantes de lenguas indígenas. En estos casos, se aúnan la ya compleja interacción entre personal médico y pacientes y cuidadores.

Si así el cuidador recibe poco de información el hablante de otra lengua ya no se nutre de información de nadie, prácticamente están solos. No tenemos cómo ayudar a los cuidadores indígenas, no tenemos indicaciones impresas que nos orienten sobre los cuidadores indígenas. Y se ha dejado la potencialidad de muchas enfermeras, lo digo como enfermera. Entre-

vista a profundidad vía Skype con Dra. Ostiguín.

Sigue ofreciendo la Dra. Ostiguín su visión de *transferencia de información* a través de material impreso, lo cual coincide con la tercera propuesta más mencionada por el personal de salud participante en este estudio, como fuente de información de los pacientes y sus cuidadores.

Es importante destacar el punto de complicaciones extras para entablar una comunicación exitosa al tratar con pacientes y cuidadores hablantes de lengua indígena que plantea la Dra. Ostiguín en su experiencia. Con las historias de los binomios aquí presentados no tuve la oportunidad de trabajar con personas hablantes de lenguas originarias. Igualmente, entre las respuestas del personal de salud no aparece en ninguna ocasión esta característica en ninguna de sus respuestas. Sin embargo, considero esto una limitante de mi trabajo, dado que es un aspecto primordial por con-

siderar al plantear estrategias que mejoren los procesos de comunicación entre personal médico y pacientes y cuidadores.

PRINCIPALES FUENTES DE INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES Y SUS CUIDADORES

Desde la academia se insta a que la información proporcionada sea clara y precisa, en particular la que se requiere para cuidar y cuidarse después de una intervención quirúrgica y al recibir quimioterapia, radioterapia o algún otro tratamiento en el que esté comprometido el bienestar del paciente.

Se considera que el intercambio de información y la toma de decisiones médicas son los principales propósitos de la relación médico-paciente. A su vez, mencionan los académicos que el éxito de la comunicación entre el personal médico y sus pacientes y cuidadores se alcanzará si existen elementos tales como: empatía, comprensión, interés

genuino, deseo de ayuda, actitudes libres de prejuicio, orientación social y buen humor en ambas partes.

También se menciona que el cuidador observa constantemente para aprender a ejercer su papel de cuidador. Es interesante que en las narrativas de los binomios vemos cómo los cuidadores no suelen preguntar pero sí imitar acciones de cuidado que ya habían realizado anteriormente o nuevas que ven a otros cuidadores hacer.

Se indagó con los dos académicos participantes sobre cuales eran a su parecer las

principales fuentes de información para los pacientes y sus cuidadores. Las respuestas fueron diferentes. Mientras que uno mencionó en primer lugar internet, por su facilidad de acceso; en las respuestas del otro, internet ni siquiera aparece como opción. Sí coinciden en la segunda opción, la comunicación paciente-paciente o cuidador-cuidador y vuelven a discrepar en la tercera, donde aparecen por primera vez los grupos de ayuda como fuente de información, mientras que para el otro participante la familia es la tercera opción como fuente de información.

Mejores lugares para que los pacientes y sus cuidadores obtengan información

La Dra. Ostiguín reconoce las salas de espera y otros lugares del hospital, y a las casas de alojamiento, como espacios en donde se da el intercambio de información, a modo de consejos con base en experiencias propias o ajenas. Un lugar muy interesante, y que además

aparece por primera vez, son los puestos o espacios para comer que se instalan afuera de los hospitales. Este es un lugar de encuentro de cuidadores, familiares y hasta de pacientes en los que comparten, escuchan y preguntan sobre el cáncer que los afecta.

4. Hallazgos. Personal de salud, expertos académicos y grupos de ayuda mutua

La sala de espera, algunos hospitales que tienen casas de alojamiento, y probablemente en trabajo social en algún momento está haciendo esa función probablemente muy limitada, y la otra, la calle, donde comen, ahí es donde hablan y si otro trae información de que ya pasó por ahí. Entrevista a profundidad vía Skype con Dra. Ostiguín.

Coincide el otro académico participante en la primera opción ya planteada: el hospital y sus áreas comunes; pero como segunda opción expresa que es el hogar, tanto del paciente como del cuidador, en donde se da esa interacción y comunicación. Él opina que, en tercer lugar, se encuentra la vía pública, la calle; sin especificar en qué espacios de la calle se da esa interacción.

todo abierto. Entrevista a profundidad vía Skype con Dra. Ostiguín.

Ella recomienda la creación de diplomados sobre salud familiar y añade:

No basta con hacer un tríptico bonito, colorido; necesitamos saber qué es lo que la gente necesita, de ser necesario un documento una hoja que diga paso un, dos y tres. Entrevista a profundidad vía Skype con Dra. Ostiguín.

RECOMENDACIONES

Se solicitó a los participantes que nos compartiera sus recomendaciones para mejorar los procesos de comunicación entre todos los actores en el cuidado del paciente oncológico.

Bajar los resultados de la investigación a la práctica, es un importantísimo reto. Entrevista a profundidad vía Skype con Dra. Ostiguín.

La Dra. Ostiguín da su opinión y afirma categóricamente lo descrito en el extracto a continuación.

Pocas son las investigaciones que tienen impacto y que generan política pública. La investigación misma se vuelve parte de un currículo para el investigador mismo y cómo académico ahí está

Repite que la comunicación exitosa es complicada de conseguir y más aún si no presentamos la información de manera clara y concisa.

Así de simple. Sí, porque las personas se hallan perdidas, de repente reciben folletos, leen poco y entienden menos. Entonces no hemos logrado encontrar un sistema de comunicación, interacción comunicativa, efectiva en términos para

que el cuidado se sienta verdaderamente acompañado. Entrevista a profundidad vía Skype con Dra. Ostiguín.

El otro participante recomienda dar la información de manera extensa y en conjunto a todos los cuidadores no profesionales del paciente, dado que rara vez existe un solo cuidador.

Menciona también la importancia de un espacio adecuado; si no lo hubiera habría

que habilitarlo porque sería recomendable que todos los cuidadores tuvieran acceso a la misma información.

Otra recomendación que nos hace es instrumentar desde los servicios de salud cursos de preparación para cuidadores no profesionales. También opina que en el cuidado del paciente que padece cáncer debe tener una participación muy activa el profesional de enfermería y el cuidador no profesional junto a la familia y amigos del paciente.

usuaria y participante de los dos grupos de WhatsApp.

Con respecto a los aspectos éticos relacionados con el uso de la información recopilada por este medio y en este periodo, estos fueron atendidos al obtener la autorización verbal de las administradoras del grupo así como de la mayoría de los participantes en dichos grupos. En los extractos de las transcripciones que aquí presento omito los nombres y números telefónicos de los participantes.

Por que no apliqué una encuesta a los participantes, los resultados que aquí presento son extraídos de mis notas de observación durante mis participaciones en los grupos presenciales y del análisis de las comunicaciones que a lo largo de un año se realizaron en ambos grupos de WhatsApp.

Al igual que en las otras secciones de este apartado de resultados, presentaré la información recopilada conforme a los temas de interés.

EXPERIENCIAS DE INTEGRANTES DE GRUPOS DE AYUDA MUTUA PRESENCIALES Y EN LÍNEA

Como parte del trabajo de investigación del que surge este texto realicé, por un periodo total de 12 meses, de marzo de 2017 a marzo de 2018, el acompañamiento de dos grupos de ayuda mutua, en línea y en presencial: “Ayuda Mutua en Cáncer” y “Cuidando Cuidadores”, ambos bajo el forma-

to digital de grupos de WhatsApp. Cada uno de estos grupos en línea tiene su contraparte presencial a los que acudí en un doble papel, como investigadora y como participante activa. De este modo, realicé observaciones participantes presenciales y observaciones participantes en línea como

4. Hallazgos. Personal de salud, expertos académicos y grupos de ayuda mutua

En este caso, un grupo de apoyo para cuidadores consistiría en cuidadores informales que debatirían sus experiencias y brindarían apoyo entre ellos.

Estos grupos de apoyo pueden adoptar muchas formas; pero las centrales a este trabajo son los chat, personal y en línea. Los grupos de apoyo para cuidadores en persona se caracterizan por una reunión presencial y se consideran grupos sincrónicos, lo que significa que la participación de sus miembros está sujeta a la fecha y hora establecidas para la sesión.

Los grupos de soporte de chat en línea utilizan una interfaz con base en chat de internet y son asíncronos, lo que significa que sus integrantes pueden participar en cualquier momento; además, pueden ser anónimos, lo que alienta a algunos cuidadores informales a participar más libremente.

Se ha demostrado que ambos métodos de grupos de apoyo tienen diferentes niveles de éxito. Los grupos de apoyo en persona se han utilizado durante muchos años como una forma efectiva de mejorar la vida y el bienestar de los cuidadores informales.

y “Cuidadno Cuidadores”, el tercer lunes de cada mes. Se reúnen a las seis de la tarde, en un salón de un conocido restaurante-galería, propiedad de la promotora, participante y coordinadora de estos grupos, la Sra. Kiki, artista internacionalmente reconocida; filántropa y persona muy querida y admirada en San Cristóbal de Las Casas. El grupo Cuidando Cuidadores es coordinado conjuntamente con la Sra. Gilde, con amplia experiencia como cuidadora y dotes excepcionales de empatía. Los encuentros duraron en promedio dos horas y media y el número de participantes varió en cada sesión, hubo sesiones con cinco personas y otras con hasta 15 participantes.

Cada sesión comienza con una presentación de los participantes, los que varían de una a otra con las excepciones de unas cuatro personas; las más constantes. Todos los participantes nos sentamos en sillas colocadas en círculo.

En el primer encuentro, cada quien se presentó, sólo con el nombre, y si lo de-

Dinámica de los grupos presenciales

El grupo “Ayuda Mutua en Cáncer” está dirigido a pacientes, familiares o a cualquiera que tenga o haya tenido alguna experiencia en torno al cáncer; mientras que el grupo “Cuidando Cuidadores” está diri-

gido a quienes ejerzan la labor de cuidadores no profesionales.

Ambos grupos son abiertos a quien desee participar y se reúnen una vez al mes; “Ayuda Mutua en Cáncer”, el primer lunes

seábamos, contábamos las razones que nos motivaron a participar en estos grupos.

Tras esa primera presentación la coordinadora del grupo, Kiki o Gilde, introducía un tema con base en lo compartido por los participantes. Es un formato libre y flexible, en el que la coordinadora, hábilmente, dirige la conversación con la intención de que en ella los participantes, a la par que comparten sus experiencias, se desahogan sin temor a ser recriminados, juzgados o cuestionados por lo que ahí digan.

Mi primera participación fue en el grupo “Ayuda Mutua en Cáncer”, y me

llamó mucho la atención que antes de comenzar, cuando apenas estábamos colocando las sillas en un perfecto círculo, la coordinadora colocó en el centro del círculo una caja nueva de pañuelos desechables. Luego, entendí para qué. Sólo añadido a esta observación, que al final de cada sesión, la caja de pañuelos desechables siempre se queda vacía. En cada sesión hubo mucho llanto y continuas risas; hasta carcajadas en más de una. Los rostros que entraban adustos salían relajados, un poco hinchados y enrojecidos por las lágrimas de desahogo o de alegría.

comienza mi inmersión en estos dos grupos electrónicos.

Las barreras físicas no limitan la participación de WhatsApp, lo cual tiene sentido, ya que la persona no requiere viajar ni asistir a un lugar. De hecho, algunos estudios muestran que los grupos de apoyo en línea son un método efectivo para llegar a los cuidadores que no pueden asistir a una reunión. El cuidador tiene sus propios problemas de salud, además de las necesidades de salud de su paciente, las que debe atender, por lo que es comprensible que su participación física en un grupo de apoyo le sea difícil. En esta situación, muchos cuidadores y pacientes con problemas físicos recurrieron al grupo de WhatsApp como un reemplazo para su participación en los grupos presenciales.

El grupo “Cuidando Cuidadores” estaba conformado por 73 participantes, mientras que “Ayuda Mutua en Cáncer” por 54; amplios números de integrantes. Durante el año de seguimiento, en estos dos grupos no hubo bajas, pero sí nuevos participantes.

Dinámica de los grupos en línea

Una vez concluida mi participación en la primera sesión presencial del grupo “Ayuda Mutua en Cáncer”, algunos de los participantes comentaron que pasarían información por el grupo de WhatsApp, es de

este modo como me entero de la existencia de estos grupos en línea. Me acerco a la coordinadora y le paso mi número celular para que me añada al grupo. De este modo

4. Hallazgos. Personal de salud, expertos académicos y grupos de ayuda mutua

Aproximadamente la mitad de los integrantes se encuentran en ambos grupos, tal como es mi caso. Algunos nunca han asistido a las sesiones presenciales, algunos por razones obvias, dado que viven fuera de la ciudad, y hasta del país; otros por alguna complicación que les impide participar, y otros porque no les gusta participar en el presencial ni verter comentarios o compartir información en los grupos de WhatsApp.

Si bien el número de participantes en ambos grupos es considerable, realmente los participantes más activos son menos de una cuarta parte del total. Todos los participantes tienen la opción de compartir lo que deseen, siempre y cuando la información, en texto o imágenes, esté relacionada con el tema del grupo. Esta era una regla no escrita, pero sí comentada, dado que la coordinadora del grupo tiene que recordarlo de vez en cuando porque hay cierta tendencia en algunos de los participantes de compartir información no relacionada con los temas de creación de los grupos.

Al igual que en el presencial, con mi participación en los grupos de WhatsApp

tuve un doble papel, como investigadora y como participante activa.

¿Quiénes son los participantes de los grupos?

Tal como se menciona en la introducción que aparece en el grupo en línea, “Cuidando Cuidadores” es para todos los que cuidan a otros, mientras que “Apoyo Mutuo en Cáncer” invita a participar a todo aquel diagnosticado con cáncer o que acompañan a alguien con ese diagnóstico.

En los grupos presenciales en que participé coincidí con cuidadores de pacientes crónicos de diferentes enfermedades, entre otras: cáncer, diabetes, Alzheimer, diversas enfermedades mentales y algunas discapacidades físicas. En el grupo presencial “Ayuda Mutua en Cáncer,” éramos mayormente familiares de pacientes, de pacientes que ya habían superado las fases agudas de la enfermedad y otros de algunos que

aún estaban bajo tratamiento y vigilancia médica.

Si bien la mayoría de los participantes éramos mujeres de edad mediana, siempre hubo en cada grupo la presencia de al menos un hombre, igualmente de edad mediana.

Debo hacer notar que la participación en los grupos en línea es muy constante y variada sobre los temas que se tratan. Todos los días hubo mensajes; el mayor número de éstos un día alcanzó las sesenta participaciones y el día con menos, llegaron sólo dos. Los días previos y posteriores a la reunión presencial son en los que encontramos un mayor número de mensajes y de diferentes participantes. Mientras que los fines de semana, sobre todo los domingos, disminuye

considerablemente el número de participaciones y participantes.

Temas recurrentes

Son diferentes los temas que identifiqué al revisar las transcripciones y notas de observación de ambos grupos y por ambos medios, presencial y en línea, y algunos más recurrentes en las participaciones y mensajes que otros.

Presento a continuación los temas que identifiqué, de acuerdo al orden de mayor a menor número de menciones en las transcripciones y notas de observación analizadas.

Mensajes de ánimo

Confirmando lo que en la revisión de la literatura sobre grupos de ayuda mutua diversos autores mencionan: los temas relacionados

con apoyo psicológico, y enfocados principalmente a mejorar el estado de ánimo de los participantes, son los más comunes, tanto en los grupos presenciales como en los grupos en línea.

El primer y último mensaje del día, en ambos grupos, es usualmente una bella fotografía acompañada de un mensaje de ánimo y buenos deseos.

Un abrazo cariñoso para tod@s deseando tengan un día grandioso y bendecido. Chat, grupo Cuidando Cuidadores.

Los mensajes de ánimo se presentan de diversas maneras: desde oraciones sueltas de creación propia de quien emite el mensaje, pasando por bonitas imágenes, principalmente de flores o paisajes, al uso de memes y de chistes. Entre estos mensajes de ánimo hay una fuerte presencia de mensajes de carácter religioso, claramente católicos en su gran mayoría.

Mis oraciones estarán con uds, primero Dios saldrán con bien!!!

Estaremos pidiendo en oración x él para k todo salga bien

Hermoso este Padrenuestro

Padre Nuestro,

que estás en las flores, en el canto de los pájaros, en el corazón latiendo;

que estás en: el amor, la compasión, la paciencia, y en el gesto del perdón.

Chat Grupo Ayuda Mutua en Cáncer.

Productos/tratamientos alternos y consumo de alimentos específicos

Son estos mensajes los que provocan una mayor discusión y cadena de mensajes en favor y en contra del uso de tratamientos alternativos para curar el cáncer. Las posiciones en torno al efecto de estos tratamientos son encontradas pero la mayoría de las

4. Hallazgos. Personal de salud, expertos académicos y grupos de ayuda mutua

participantes no se muestra a favor del uso exclusivo de estos tratamientos. Los mensajes tanto en los grupos en línea como en los presenciales que hablan sobre el uso de remedios naturales para curar o prevenir enfermedades, principalmente el cáncer, aparecen frecuentemente en las conversaciones presenciales y en línea.

A modo de ejemplo, presento aquí un texto acotado, el original es muy amplio, sobre las virtudes curativas de la miel y la canela, en el que describe el efecto del uso de esta combinación de productos naturales en diferentes enfermedades.

LO QUE CURA LA COMBINACIÓN DE CANELA Y MIEL.....

Canela y miel son las únicas substancias alimenticias en el planeta que no se echan a perder ni se pudren. Aunque su contenido se puede convertir en azúcares, de todas formas la miel siempre es miel.

'Weekly World News'. Una revista en Canadá (17.01.1995) produjo una lista de enfermedades que pueden curarse con miel y canela:

Enfermedades del corazón, Haga una pasta de miel y canela, aplique todas las mañanas en pan, en vez de mermelada y cómlala regularmente como parte del desayuno. Esto reducirá el colesterol en las arterias y prevendrá en el paciente ataques al corazón. Además, aquellos que ya hayan pasado por un ataque al corazón, si siguen este proceso, estarán protegidos de sufrir un siguiente ataque al corazón. El uso regular de estas substancias ayuda a retener el aliento sano y a fortalecer el músculo y el movimiento rítmico del corazón.

En Estados Unidos y Canadá, varios asilos de ancianos han curado pacientes con mucho éxito, pacientes que cuyas venas han perdido flexibilidad y se han

tapado. La miel y la canela las revitalizan. Artritis [...] Digestión [...] Cáncer, recientes estudios en Japón y Australia han demostrado que cánceres avanzados de estómago y huesos han sido totalmente curados. Pacientes sufriendo de estos cánceres deberán tomar diariamente una cuchara de miel y una de canela por espacio de un mes tres veces al día. Chat del grupo Apoyo Mutuo en Cáncer.

Generalmente, las aportaciones en los grupos en línea y presenciales sobre estos temas terminan con algún comentario de la coordinadora del grupo exponiendo su opinión ante esta información..

Hasta ahora hemos visto en nuestro grupo que tod@s que han sobrevivido al Cáncer lo han sobrevivido con alopática. Todos que conocemos k optaron en contra de la medicina oficial y por alternativa se han ido. Eso no quiere decir

4. Hallazgos. Personal de salud, expertos académicos y grupos de ayuda mutua

k no es bueno consumir miel y canela y muchas otras cosas de alimentación. El lunes 3 viene un amigo, J. M. R, que después de quimios ahora está en tratamientos alternativos k parecen resultar y nos va compartir; pero hay k explorar por los diferentes lados, cuestionando. Chat Apoyo Mutuo en Cáncer.

Esta misma postura por parte de la facilitadora y coordinadora del grupo la vi en una ocasión en el grupo presencial de Apoyo Mutuo en Cáncer, cuando uno de los participantes comentó el éxito de un familiar lejano al usar medicina alternativa basada en el consumo de ciertos alimentos y productos naturales preparados para curarse de un cáncer de estómago que sufría desde hacía ya algún tiempo.

La opinión y postura de la coordinadora es compartida por la mayoría de los participantes, aunque siempre aparece otro participante que intenta mediar entre las dos posiciones aparentemente opuestas.

Así es mi querida Kiki cada un@ respondemos de manera diferente a la medicina alópata, homeópata o a los tratamientos y terapias alternativas, lo mejor es darnos cuenta que es lo que nos beneficia más a cada quien. Chat grupo Ayuda Mutua en Cáncer.

También vemos aquellos participantes que comparten información sobre diferentes productos que ellos mismos usan y les funcionan muy bien. Compartir las experiencias exitosas con productos alternativos lo veríamos como algo natural, y cumple con los objetivos de estos grupos; pero lo que llama mi atención del mensaje que comparto a continuación es cómo concluye.

Gracias Armando, yo por eso uso Ori-flame...productos suecos naturales sustancias cancerígenas...uso desde shampoo, jabón, pasta dental, talco, maquillaje, perfume....todooo...parece comercial pero confío en esa marca

y sin sustancias cancerígenas. Si les interesa yo vendo. Chat grupo Ayuda Mutua en Cáncer.

Tal como menciono más arriba, la conclusión de esta participación hace que parezca más un comercial que una experiencia compartida desinteresadamente. He de decir que nadie del grupo respondió a este mensaje; al menos por este medio.

En este mismo ánimo de venta de productos alternativos, hubo otros mensajes. La característica en común, en todos ellos, es que los productos que venden son de difícil adquisición; no son productos que se puedan comprar en farmacias o puntos de ventas reconocidos.

Hola a todos. Les comento que mi cuñada compró un frasco de veneno de alacrán azul. Inicio a tomarlo pero ha decidido no continuar. Tiene un frasco nuevo que quiere vender al precio que lo adquirió. Si algún@ está interesa-

4. Hallazgos. Personal de salud, expertos académicos y grupos de ayuda mutua

do@ me dicen y yo les contacto. El frasco es la toma de un mes. Chat grupo “Ayuda Mutua en Cáncer”.

Tal como ya comentaba al principio de este apartado, las reacciones de los participantes son adversas al uso de este tipo de tratamientos

Un naturópata que la atiende en Comitán le dijo qué era el alacrán azul. Lo suspendió y ya cesaron estos [esos] síntomas.

Le explicó que hay personas más sensibles y pueden presentar estos síntomas...Ella decidió no mezclar tratamientos y ahora lo suspendió.

Les comento ahora, y espero nos oriente en las distintas posibles reacciones a lo que se propone para detener al cáncer [...]

Es bueno saber todas estas experiencias. A mí una vez. Microdosis me dieron síntomas muy raros que nadie nunca había observado... y al ya no tomarlos, cesaron. Cada persona es diferente y eso nos pasa también con cada medicamento. Chat grupo Ayuda Mutua en Cáncer.

Toda promoción de los productos o terapias alternativas están basadas en las experiencias de los propios participantes o de alguien cercano a ellos.

Ahora en Ciudad de México me platicó el sobrino favorito de mi esposo de su cuñado que sufrió Cáncer de esófago y se curó con quimios por tres años. El Cáncer regresó y ahora ya no quiso quimio y experimenta con vitaminas, alcalinizar etc. y: en su último chequeo ya no hubo Cáncer! No es garantía pero parece posibilidad. Chat grupo Ayuda Mutua en Cáncer.

Donación de medicamentos y materiales de curación

Es frecuente que se ofrezca en los grupos donar medicamentos que ya no usan por diferentes razones. En aquellas ocasiones en las que a nadie del grupo le interesa uno de los participantes en el grupo en línea, quien es médico y tiene su propio consultorio, lo recibe para ofrecerlo a alguno de los pacientes que atiende.

Hola, Doctor. Quisiera... de ser posible... me indique dónde donar medicamento; no es mucho, incluye cuatro cajas de Lyrica ya caducada, pero como sabemos se puede consumir sin problema. Gracias. Chat Grupo Cuidando Cuidadores.

Llama la atención que algunos de los productos que se ofrecen ya están caducados; pero esto no es inconveniente para donarlo ni para aceptarlo. Me

4. Hallazgos. Personal de salud, expertos académicos y grupos de ayuda mutua

hubiera gustado indagar cómo saben que se pueden consumir aun caducados; pero el espacio no era el adecuado para abrir esa discusión.

Recomendación sobre con quién acudir para atención médica y sobre los tratamientos médicos

Con relación a la solicitud de información sobre atención médica, es común encontrar estas solicitudes en las transcripciones de estos grupos e igualmente entre los grupos presenciales.

Normalmente las preguntas van dirigidas a cómo contactar a especialistas para tratar los efectos secundarios de los diferentes tratamientos o enfermedades de los participantes y sus familiares. En el caso de los pacientes con cáncer, las indagaciones no son sobre oncólogos sino sobre otro tipo de médicos especialistas.

Es destacable este punto porque los participantes en estos grupos ya están bajo tratamientos médicos y son supervisados por algún especialista, sea en forma privada o en alguno de los servicios públicos existentes. En el caso de los pacientes con cáncer, su búsqueda sobre médicos especialistas, no son oncólogos sino especialistas relacionados directamente con las secuelas de los tratamientos o de la misma enfermedad.

—Buen día, ¿alguien conoce a buen neurólogo que pueda atenderme?
(Chat grupo Ayuda Mutua en Cáncer)

—Alguien sabe de un buen Gastroenterólogo?

—Dicen k Lobato

—Estás mal de la panza también??????

—Si! Pero, yo estoy constipada y con el abdomen muy distendido y me duele

—Me da buena vibra él. ¿Tendrás el teléfono de Lobato?

—Estoy averiguando con Loreto

—¡Gracias!!!

Chat grupo Cuidando Cuidadores.

Artículos de divulgación y científicos sobre la enfermedad

Es curioso el uso que los participantes de estos grupos hacen de nombres de instituciones de reconocido prestigio médico o de médicos para darle validez a diferentes notas informativas sobre abordajes alternativos para evitar o curar el cáncer. Lo anterior, lo considero como una herramienta, muy efectiva de mercadotecnia. Una participante del grupo de Ayuda Muta en Cáncer comparte en el chat:

Alimentación para evitar el cáncer

Después de muchos años de decirle a la gente que la quimioterapia es la única

4. Hallazgos. Personal de salud, expertos académicos y grupos de ayuda mutua

manera de tratar (tratar literalmente) y eliminar el cáncer, el Hospital John Hopkins está finalmente empezando a decir a la gente que hay alternativas. Chat Grupo Ayuda Mutua en Cáncer.

A continuación, presento un extracto de un mensaje mucho más largo en el que se combinan información sobre la biología del cáncer como de acciones para evitarlo.

—Las paredes de las células de cáncer están cubiertas por una proteína muy dura. Evitando comer carne, estas paredes liberan más enzimas que atacan las proteínas de las células de cáncer y permite al sistema inmunológico destruir las células cancerígenas.

—Químicos como las dioxinas, causan cáncer, especialmente de seno. La dioxina es muy destructiva, sobre todo para las células del cuerpo. No ponga en el freezer sus botellas de agua de

plástico, ya que el plástico elimina dioxina y envenena el agua. Recientemente, el Doctor Edward Fujimoto (Wellnes Program Manager at Castle Hospital), estuvo en un programa de TV y explicó el peligro de la dioxina. Chat Grupo Ayuda Mutua en Cáncer.)

Los mensajes con este tipo de información no suelen ir acompañados de impresiones y comentarios de la persona que los envía, y no son de creación propia. Normalmente son mensajes recibidos o información extraída de algún otro lado y compartida.

PRINCIPALES FUENTES DE INFORMACIÓN DE PACIENTES Y CUIDADORES

Los participantes en los grupos de ayuda, tanto presenciales como en línea, convierten este espacio en la principal fuente de información para ellos; pero a su vez cada

participante que comparte información y conocimientos sobre algún tema en específico menciona quién fue su fuente. En este espacio que los grupos ofrecen, las experiencias personales propias o de personas cercanas son las fuentes más utilizadas por los participantes, seguida de información que les llegó por medios electrónicos.

—Buen día, ayer Kiki mencionó que hay integrantes de este grupo que se informan principalmente por los mensajes que se mandan por acá

—Esto me anima a compartir información que puede ayudar al tratamiento que cada quien lleva. En youtube pueden ver vídeos de Juan Torrentegui, es un naturópata español que trabaja con aplicación de barro (arcilla) y herbolaria [...] Chat grupo Cuidando Cuidadores.

Buceando en las transcripciones es común encontrar menciones sobre el acceso

al internet para buscar información concreta sobre alguna necesidad. En esta ocasión, una de las participantes pregunta si conocen a un especialista para atenderla por una molestia estomacal. Algunas participantes le recomendaron un médico especialista; pero al no tener en ese momento la información de contacto, le proponen:

En internet también debes poder encontrarlo. Chat grupo Cuidando Cuidadores.

ALGUNAS NOTAS IMPORTANTES

No podemos considerar los grupos presenciales y en línea como equivalentes porque no lo son. Al revisar la literatura sobre grupos de apoyo, y al analizar mi propia experiencia, puedo afirmar que ambos grupos han demostrado su gran utilidad, y tienen

diferentes propósitos. Los presenciales se enfocan más en el apoyo emocional, intercambiar experiencias y en construir una comunidad y red de apoyo; mientras que los grupos en línea, principalmente dan palabras de ánimo, comparten información y recursos, con un marcado carácter de inmediatez. El grupo en línea está mucho menos enfocado en el apoyo psicológico que el presencial, por lo tanto, los cuidadores que sólo pueden participar en línea pueden carecer del apoyo emocional que sí tendrían en las sesiones en persona, un componente central de cualquier grupo de apoyo. Por otro lado, considero que el amplio número y el anonimato parcial que los integrantes de los grupos en línea tienen, cohíben a compartir aspectos más personales,

Hay una persona en el grupo, médico de profesión, que como voz autorizada, resuelve las dudas médicas que sobre su enfermedad les surgen a los pacientes.

CAPÍTULO 5

PUNTOS DE ENCUENTROS Y DESENCUENTROS ENTRE BINOMIOS, PERSONAL DE SALUD, ACADEMIA Y GRUPOS DE AYUDA

El lector de este quinto capítulo podrá apreciar el conjunto de los resultados presentados en los capítulos previos, descritos de tal manera que sea fácil comparar entre ellos y propicien una reflexión previa a las conclusiones.

Con la intención de dar un orden al texto que confluya en lo anterior, comparo y discuto los resultados de este estudio dividiéndolos en cuatro grandes categorías de análisis que responden a las preguntas de investigación planteadas en este trabajo y que desgloso a continuación.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

¿QUÉ SITUACIONES ENFRENTA EL BINOMIO DE LAS QUE PARTE SU NECESIDAD DE MOVILIZAR CONOCIMIENTO?

Las necesidades de conocimientos surgen ante una situación particular. Retomo el concepto de *conocimiento* en el que se basa este trabajo: No se puede decir que el conocimiento fluye, pero sí se puede decir que es “compartido” y es “transferido” (Howells 2000).

Para este estudio, abordamos al conocimiento como la información que se comparte en un contexto específico, dependiente del entorno y que se crea constante y dinámicamente como fruto de la interacción social (Nonaka y Takeuchi 1995).

Proot (2004) describe el rol de cuidador de pacientes con cáncer como complejo y necesitado de habilidades técnicas, conocimientos sofisticados y habilidad del cuerpo para realizar actividades sin cansarse. Mientras que Marcuse (1969) reitera la necesidad de socialización del conocimiento científico a través de la integración; lo que, entre otras cosas, implica una socialización

del conocimiento científico más allá de los círculos científicos, sin que necesariamente se impongan o supriman otros conocimientos. Igualmente, el mismo autor menciona que la integración de conocimientos rompe la perspectiva unidimensional de los paradigmas basados en el predominio del saber científico-técnico y permite articular, como parte de un todo, otro tipo de procesos, como los socioculturales, tecnológicos, ecológicos e incluso políticos.

Muchos cuidadores no profesionales informan que no tienen las habilidades ni los conocimientos necesarios para brindar atención prolongada a una persona con una enfermedad crónica, por lo que no confían en sus habilidades ni se sienten preparados. Los cuidadores también dicen que reciben poca orientación de los servicios médicos, que ignoran cómo asumir el rol de cuidador, que no están familiarizados con el tipo y la cantidad

de atención que sus pacientes necesitan, y que no saben cómo acceder y utilizar los recursos.

Recientemente, los investigadores han sugerido que los cuidadores familiares requieren conocimientos y habilidades para brindar atención y reducir su propia angustia. (LeSeure and Chongkham-Ang 2015). Schumacher y sus colegas describen la habilidad de cuidar a la familia como la “capacidad de participar de manera efectiva y sin problemas” en procesos de atención que requieren habilidades psicomotoras, cognitivas y psicológicas (Schumacher *et al.* 2000). La *habilidad* se definió como “comportamiento bien organizado y dirigido a un objetivo que se adquiere mediante la práctica y se realiza con una economía de esfuerzo”. Farran y sus colegas definieron la habilidad del cuidador como “algo que los cuidadores hacen utilizando comportamientos dirigidos a objetivos basados en el conocimiento, la experiencia

5. Puntos de encuentros y desencuentros entre binomios, personal de salud, academia y grupos de ayuda

o la personalidad de cada cuidador (Farran *et al.* 2008).

Como resultado del análisis de las narrativas de los binomios, participaciones de los integrantes de los grupos de ayuda mutua, las entrevistas al personal de salud y a los expertos académicos, así como de la

revisión de la literatura realizada para este trabajo de investigación, identifiqué las siguientes categorías que describen las situaciones en que los binomios, y en algunos casos también otros miembros del entorno del paciente oncológico, tuvieron la necesidad de información y conocimientos.

en su mayoría no mejoraron su malestar. Retomo los ejemplos de los pacientes G, M y L, a quienes llevó un largo tiempo de tratamientos y diversas operaciones médicas para conocer que padecían cáncer. En ese periplo, todos los binomios acusaron una mayor necesidad de información y conocimientos sobre el proceso de su enfermedad, que los llevó a esforzarse más en su búsqueda de atención médica especializada.

TRATAMIENTOS E INTERVENCIONES QUE NO MEJORAN EL MALESTAR

Antes de llegar a un diagnóstico certero sobre los malestares que aquejan a los pacientes oncológicos, éstos y sus familiares más cercanos pasan por un periplo de consultas, públicas o privadas, hasta conocer cuál es la causa de esos malestares, que en la mayoría de los casos son ya de larga duración. Algunas de los participantes en este estudio tuvieron la oportunidad económica, social y geográfica de ser atendidos en servicios privados; pero todos ellos, finalmente, terminaron atendidos en los hospi-

tales públicos, razón por la cual las políticas enfocadas a fortalecer los servicios de salud públicos encontrarán eco en la pronta recuperación y mejor estado de salud de la población en general, tengan o no facilidades de acceso a servicios privados.

Durante este periodo del proceso de enfermedad, en el que tanto pacientes como sus cuidadores identifican un mayor número de situaciones que los hacen buscar información y durante la cual prueban diferentes tratamientos e intervenciones médicas, que

Búsqueda de atención médica especializada

Podemos considerar que esta búsqueda sigue el orden lógico de cualquier proceso de enfermedad, una vez que pacientes y cuidadores tuvieron un diagnóstico cierto, se dieron a la tarea de buscar las mejores opciones para ser atendidos.

De los seis binomios participantes, tres, todos los de Colima, fueron atendidos desde el inicio sólo en los servicios médicos

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

públicos ofrecidos por el Instituto Estatal de Cancerología, como pacientes adscritos al Seguro Popular. Los otros tres, todos estos de Chiapas, combinaron servicios privados con la atención en instituciones del Seguro Social, ISSTECH e ISSSTE. Tal como ya mencioné en el apartado anterior, el nivel socioeconómico de los binomios es una variable por considerar en este aspecto de su búsqueda. Al menos uno de los tres binomios en Chiapas es profesionista y estaba adscrito al Seguro Social, mientras que entre los binomios de Colima, sólo uno estaba adscrito al Seguro Social.

Por otro lado, el acceso geográfico a los servicios públicos para la atención oncológica en Chiapas era más difícil, costoso y complicado para los binomios chiapanecos. Recordemos que M y R desisten de atenderse en Ciudad Salud, en Tapachula; entre otras razones, por el viaje que implicaba, aunado a una mala percepción sobre la atención médica que allí podrían recibir, y que les compartió una amiga cercana. El

uso de una u otra institución, cuando hay la posibilidad económica y geográfica de hacerlo, está fuertemente influido por opiniones, comentarios y conexiones de las redes familiares y sociales. Esto lo podemos observar en las experiencias presentadas en el capítulo de resultados.

Con respecto al tipo de especialistas más buscados por los binomios, por sus propios medios, fueron los especialistas en oncología, para segundas opiniones como en el caso de G y K, M y J, E y JT, seguido por los psicólogos y en uno de los casos aquí presentados, M y J, tanatólogos. La búsqueda de especialistas más allá de los médicos especiales en oncología va de la mano con la situación socioeconómica y la edad de los binomios. A mayor nivel socioeconómico y menor edad, es más factible la búsqueda de atención médica especializada en ayuda psicológica y afrontamiento de la enfermedad. En los casos de binomios en peor situación socioeconómica, las congregaciones y grupos religiosos sustituyeron en

varios casos el apoyo de los especialistas realizan esa función.

Dudas sobre Medicina complementaria y alternativa (MCA)

Muchas personas con cáncer están interesadas en probar cualquier cosa que pueda ayudarlas, incluidos los tratamientos complementarios y alternativos para el cáncer. Si el cáncer te hace sentir como si tuvieras poco control sobre tu salud, los tratamientos alternativos para el cáncer pueden ofrecer cierta sensación de control. Pero muchos de los utilizados para el cáncer no están probados, e incluso algunos pueden ser peligrosos.

Los tratamientos alternativos contra el cáncer pueden no desempeñar un papel directo en la curación de su cáncer, pero pueden ayudar a la persona a sobrellevar los signos y síntomas causados por el cáncer y los tratamientos contra él. Mencionan los

5. Puntos de encuentros y desencuentros entre binomios, personal de salud, academia y grupos de ayuda

participantes en sus experiencias que los signos y síntomas comunes, como ansiedad, fatiga, náuseas y vómitos, dolor, dificultad para dormir y estrés, disminuía con tratamientos alternativos. Estos tratamientos van desde baños con sales, pasando por consumo de bebidas y alimentos naturales hasta terapias con actividades artísticas como la pintura.

La MCA es una práctica ancestral que se mantiene vigente en nuestros días. Ocurre en todas las regiones del mundo. Las razones que llevan a una familia a administrar terapias alternativas y complementarias a un enfermo son variadas, pero ante una enfermedad como el cáncer, que es sinónimo de muerte para el común de la población, la necesidad de participar de forma activa en el tratamiento se hace imperiosa. Por *medicina complementaria* se entiende aquí como el empleo de sustancias que tienen como objetivo coadyuvar al medicamento alópata, de manera conjunta, y sin pretender sustituir el efecto de este último. Por otro lado, enten-

demos aquí a la *medicina alternativa* como las prácticas que tienen como objetivo la curación del enfermo por sí mismas, rechazando el tratamiento alópata, por lo que se emplean de manera independiente.

Homeopatía

Para este trabajo me baso en la definición del Instituto Nacional del Cáncer (NIH 2018): “enfoque alternativo de la medicina con base en la creencia de que las sustancias naturales preparadas de una manera especial y usada muy frecuentemente en pequeñas cantidades restauran la salud”. De acuerdo con estas creencias, para que un remedio sea eficaz, “debe causar los mismos síntomas que se están tratando en el paciente”. También se llama medicina homeopática.

Todos los participantes en los binomios describen en sus historias diversos momentos en su proceso de enfermedad y de cuidado en los que necesitaron obtener

más y mejor información y conocimiento sobre las medicinas alternativas que les ofrecían, principalmente, su entorno familiar y amigos. Destaca particularmente la relación de E y JT con el producto ASEA, que su hijo comercializa y del cual E es constante consumidora. En los grupos de ayuda mutua (presenciales y en línea), son los mensajes de apoyo las comunicaciones más frecuentes; siguen como el tema más ampliamente discutido y el segundo más recurrente, el uso de homeopatía, sobre sus alcances, éxitos y fracasos, ejemplificados con experiencias de los propios participantes o personas cercanas a ellos, así como el comercio de estos productos que algunos de los participantes realizan.

Es necesario anotar que ninguno de los otros dos grupos de actores (personal de salud y académicos) mencionó en la homeopatía una de las necesidades de información y conocimiento de los binomios. Contrastan, entonces, los resultados en este apartado, dado que para los binomios

5. Puntos de encuentros y desencuentros entre binomios, personal de salud, academia y grupos de ayuda

durante su experiencia de enfermedad la homeopatía está siempre presente, directa o indirectamente a través de las personas que los rodean.

Malas experiencias con la atención médica

En todo proceso de enfermedad hay una búsqueda de atención médica; en algunos casos, desde que aparecen los primeros síntomas del malestar, y en otros ya con los síntomas muy agudizados. En el caso de las historias de pacientes oncológicos y de sus cuidadores aquí presentadas, las malas experiencias con la atención médica recibida en su proceso de enfermedad se convirtieron en situaciones que les hizo tener una necesidad puntual de información y conocimientos que debieron empezar a buscar. En algunos de los casos presentados, G y K destacan entre estos por las secuelas físicas y emocionales que, de acuer-

do a sus propias narrativas, les dejó la falta de atención oportuna, principalmente en G, quien acabó con una mastectomía radical lateral. Ellas sufrieron personalmente las malas experiencias que las obligó a buscar información y adquirir conocimientos nuevos necesarios para obtener la atención médica deseada.

Otro caso similar es el que nos narran M y R, quienes pasaron por el proceso quirúrgico de M a quien le extirparon el bazo, antes de que les dieran un diagnóstico cierto. Sin embargo, no es esta situación la que lleva a M y a R a buscar una muy necesaria información sobre otras opciones de atención médica, sino los comentarios y opiniones en su entorno.

Al igual que en el punto anterior, los participantes en los grupos de ayuda mutua (presenciales y en línea) sí identifican las malas experiencias en búsqueda de atención médica como un motivo para necesitar mayor información y diferentes conocimientos. Por su parte, el personal médico

ni los expertos lo hacen. Sin embargo, sí reconocen la necesidad de una mejor atención, de mayor calidad por parte de los servicios de salud y de mayor empatía de ambas partes, personal de salud y pacientes, junto con cuidadores no profesionales.

ACTIVIDADES Y RESPONSABILIDADES DEL CUIDADOR

Considero importante conocer las actividades de los cuidadores en su función de cuidado porque de acuerdo a ellas, los cuidadores requerirán información y conocimientos específicos para llevarlas a cabo con el éxito deseado. Durante mis encuentros con los binomios les pedí que el paciente describiera qué actividades realiza su cuidador, y a su vez, que quien cuida describiera qué realiza para cuidar y atender a su paciente.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

5. Puntos de encuentros y desencuentros entre binomios, personal de salud, academia y grupos de ayuda

Todos los cuidadores participantes en este estudio señalaron como la base de sus actividades el cariño que profesan a su paciente y todos diversifican las actividades que realizan. Igualmente, señalan que sus actividades son dependientes de las necesidades del paciente; no existe una planificación; a medida que surge la necesidad específica ésta es atendida.

En las participaciones de los cuidadores es el acompañamiento la actividad más referida, acompañamiento a consultas y a terapias posteriores a los procesos quirúrgicos de los pacientes. La segunda actividad más referida es encargarse de la alimentación del paciente, pero es la actividad a la que dan la mayor importancia, e la que, afirman, más tiempo les consume y sobre la que más información y conocimientos refieren necesitar.

La organización de la agenda de citas y compromisos del paciente, la realizan personalmente los pacientes, o en casos como los de M y R y en el de A y S, lo hacen sus

hijas. De nuevo aparece la red familiar en acción, tal como ya mencioné anteriormente en este trabajo, pese a presentar la experiencia del cuidador no profesional señalado por el propio paciente, el cuidado lo efectúa más de una persona, y realizan diferentes actividades de acuerdo a sus posibilidades y habilidades.

Me sorprendió que de entre los cuidadores sólo uno, J, esposo y cuidador de M, refiriera que él hacía las curaciones post operatorias. En todos los demás casos alguna mujer del núcleo familiar asumió ese papel, por experiencia previa o porque tenía conocimientos para hacerlos. Tal como en el caso de E, a quien curaba su hermana, enfermera de profesión como ella; e al igual con A, a quien su hija religiosa le realizaba las curaciones, y posteriormente, su nuera, quien ya había hecho lo mismo con sus padres ya fallecidos.

Debo traer aquí nuevamente el tema de la división de género en las actividades del cuidado y confirmo lo ya expresado en

capítulos anteriores. Si bien, ser hombre no inhabilita para ciertas actividades relacionadas con el cuidado del paciente, hay una marcada tendencia a que lo haga alguna de las mujeres del entorno. No obstante, debo mencionar que la edad tanto del paciente como del cuidador es un factor por considerar a la hora de esa elección. En las diferentes experiencias que en este trabajo narro, la tendencia a romper los patrones clásicos del cuidado ha venido de los participantes más jóvenes.

Los participantes en los grupos de ayuda mutua coinciden con lo expresado por los binomios, con respecto a que las actividades están relacionadas, mayormente, con el acompañamiento, y las que más los preocupan son las que tienen que ver con la alimentación, tanto para mejorar los males de los pacientes como para prevenir recaídas en la enfermedad.

Por otro lado, los profesionales de la salud entrevistados opinan que los cuidadores no profesionales dedican la mayor

5. Puntos de encuentros y desencuentros entre binomios, personal de salud, academia y grupos de ayuda

parte de su tiempo al aseo adecuado del paciente (42.6%), seguido, de lejos en cuanto al número de menciones respecta a acompañarlo (14,9%) y en tercer lugar (11,7%) ayudar al paciente con el suministro de los medicamentos en su tratamiento. Este último punto no es mencionado por ninguno de los otros actores participantes en este estudio.

El personal de salud también mencionó entre otras actividades del cuidador no profesional, la de ayudarlos en las faenas cotidianas, como apoyar al paciente en el uso del cómodo y movilizarlo; apoyarlo emocionalmente, vigilarlo y acompañarlo, ayudar en su alimentación, y otro aspecto importante: la ayuda económica, que tanto el cuidador como el entorno del paciente realizan. Todos los binomios reportaron que recibieron, en mayor o menor cantidad, en dinero o en especie, apoyo de sus cuidadores profesionales, de su entorno familiar, de sus redes de amigos y conocidos, y hasta de compañeros del trabajo. El apoyo en especie reportado por los binomios fue desde la compra de

pelucas y pañuelos para que las pacientes cubrieran su cabeza tras perder el cabello a causa de las quimioterapias, pagar el pasaje de los pacientes para que acudieran al servicio de salud, pasando por los regalos de alimentos, medicinas y otros productos. También hubo en todos los casos ayuda monetaria para cubrir los gastos que la enfermedad generara y cubrir los costos de la vida diaria. La división de las actividades está influenciada por

las capacidades, junto con las habilidades de cada persona del entorno. Lo anterior quedó ejemplificado en la experiencia de L y M; tal como menciona L, todos sus hermanos la apoyaron; la hermana con mejor estatus económico era quien le compraba y pagaba lo que necesitaba mientras que algunos de sus otros hermanos se encargaban de trasladarla a sus revisiones y otros le cuidaban a sus hijas durante sus obligadas ausencias médicas.

DIFERENCIAS ENTRE ACTIVIDADES DE CUIDADORAS Y CUIDADORES

La permanencia de valores y normas sociales establecidas que otorgan a las mujeres la función de cuidado, naturalizando su rol de cuidadora como identidad de las mujeres, aun cuando se cuente con la participación de los hombres, sigue presente, tal como ya he comentado en este trabajo. A pesar de las existentes políticas de igual-

dad y de los discursos sobre igualdad entre géneros por las instituciones públicas y organizaciones sociales aún se observa la reproducción y el mantenimiento de estos roles de género, que a juicio de algunos autores (Bonino 2005) bonifican a sustentar una *dominación de tipo micro*, en palabras de Foucault (1998), lo que lo hace más difícil

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

5. Puntos de encuentros y desencuentros entre binomios, personal de salud, academia y grupos de ayuda

de visualizar y corregir. Bajo esta perspectiva tuve especial interés en contar en este trabajo con las experiencias de cuidadores no profesionales masculinos.

Finalmente, tuve la oportunidad de incluir los testimonios que evidencian la labor de cuidados de dos cuidadores no profesionales, M, hermano de L, sobreviviente de cáncer de mama, y J, esposo de M, sobreviviente de cáncer de ovario. Igualmente, conté con la participación de un paciente masculino, M, sobreviviente de linfoma linfoplasmocítico (macroglobulinemia de Waldenström).

Entre los participantes de los grupos de ayuda mutua, el número de cuidadores masculinos es mayor que en las narrativas; pero sigue siendo menor en comparación con la participación de las mujeres.

Las experiencias compartidas, tanto en narrativas como en los grupos en línea y presenciales, nos dicen que los cuidadores masculinos realizan más actividades de acompañamiento; menos de cuidado

médico, alimentación y aseo de las pacientes, así como menos tareas del hogar en apoyo al paciente. Sin embargo, hay una excepción notable: el cuidador masculino que es el esposo. Por tanto, considero oportuno enfatizar, nuevamente, que las razones de realizar principalmente las actividades mencionadas anteriormente no tienen nada que ver con la falta de habilidad, conocimiento o capacidad para realizar estas labores. Considero que más bien para explicar este

punto, las reglas implícitas del pudor entre géneros, particularmente cuando el cuidador es hombre y la paciente mujer. Pero estas diferencias se dirimen cuando tratamos con diferentes categorías sociales como hombre-hermano, diferente a hombre-médico u hombre-esposo. No puedo generalizar, pero para los casos aquí narrados y compartidos así sucede sin dejar de obviar el contexto social en donde los cuidadores masculinos desarrollaron sus actividades.

NECESIDADES DE INFORMACIÓN Y CONOCIMIENTOS DE LOS BINOMIOS

Las necesidades de información y conocimientos de cada persona se verán moduladas por las situaciones que enfrenta, tal como describo en el apartado anterior. La definición de *movilización de conocimiento* de Levin (2008) a que nos adherimos en este estudio enfatiza la necesidad de obtener la

información correcta cuando se requiera y que sea útil y oportuna.

Al analizar toda la información recopilada para este trabajo, identifiqué diferentes temas sobre los que los binomios y participantes en los grupos de ayuda mutua dijeron necesitar o haber necesitado información

5. Puntos de encuentros y desencuentros entre binomios, personal de salud, academia y grupos de ayuda

y conocimientos, así como qué temas, según el personal médico y los expertos, los pacientes y cuidadores no profesionales ignoran o tienen carencias.

CAMBIOS EN LA IMAGEN CORPORAL

Dado que cuatro de los seis binomios estaban conformados por sobrevivientes de cáncer de mama, los cambios en su imagen corporal están asociados a los efectos de las cirugías, pérdida de alguna de las mamas, y con los tratamientos de quimioterapia, pérdida del cabello, que también afectó a M, sobreviviente de cáncer de ovarios. En estos cinco binomios, ambos temas plantea a ellas, a sus cuidadores, así como a sus redes de apoyo una imperativa necesidad de información.

En los seis binomios participantes, cinco de los pacientes son mujeres y uno es varón. Por sus narrativas los cambios en la imagen corporal las afectan más a ellas

que a él, quizá porque el tipo de cáncer y los tratamientos a que fueron sometidas hicieron una mella más física en ellas. Aunque también es necesario considerar los patrones de belleza imperantes en la sociedad actual, en los que la mujer está sometida a un mayor nivel de exigencia en su apariencia que el hombre. Este nivel de exigencia es impuesto por la sociedad, pero es enfatizado, principalmente, por las mismas mujeres, que no dejan de lado, el factor de la edad, tanto en hombres como en mujeres.

PRENDAS PARA PACIENTES MASTECTOMIZADAS, PELUCAS Y PAÑUELOS PARA CUBRIR LA CALVICIE

Cómo afrontan las pacientes los efectos de esta parte de su tratamiento médico es desigual; la edad de cada una es un factor importante por considerar, así como su estado civil. No percibí en las pacientes de mayor edad, viudas o casadas, que se

sintieran tan afectadas psicológicamente como las otras dos pacientes divorciadas; sin embargo, todas ellas, incluida la más joven y casada utilizaron pelucas y pañuelos para cubrir su cabeza tras perder su cabello.

La búsqueda de esos artículos estéticos la realizaron tanto pacientes como cuidadores, e incluso, como en el caso de A y S, personas de su entorno cercano. El ofrecimiento por parte del círculo más cercano de las pacientes de estos utensilios se convirtió en una demostración de apoyo y cariño.

Dado que ninguno de los binomios habitaba ciudades grandes su acceso a pañuelos y pelucas modernas y cómodas fue difícil; pero en todos los casos estas dificultades fueron solventadas con el apoyo de las redes de familiares y amigos, como las de G, A y E, que se dieron a la tarea de encontrar por diferentes medios el aditamento estético adecuado a las necesidades de su paciente.

5. Puntos de encuentros y desencuentros entre binomios, personal de salud, academia y grupos de ayuda

Los participantes de los grupos de ayuda mutua no mencionaron este tema en sus conversaciones ni participaciones en los chats; una cuarta parte del personal médico entrevistado lo mencionó dentro de las secuelas de padecer cáncer y como información importante para los pacientes y sus cuidadores, y ninguno de los dos académicos lo menciona.

CIRUGÍAS RECONSTRUCTIVAS

Al igual que con el apartado anterior, al contar con mayoría de mujeres sobrevivientes de cáncer, el conocer y saber más sobre el tema de las cirugías de reconstrucción de mamas en algunos casos se convirtió en una preocupación. Los binomios conformados por G y K, L y M y E y JT se plantearon la posibilidad de esa reconstrucción. Al conclusión la investigación para este trabajo sólo G había participado en una campaña nacional, promovida por

el ISSSTE, para ser operada; L y E estaban a la espera de que se abrieran espacios en las campañas promovidas por el Instituto de Cancerología de Colima para reconstrucción de su mama. M rechazó rotundamente esta posibilidad, pero sí comentó que se la habían ofrecido en el servicio de salud en donde es atendida, y coincide en el punto anterior con las mujeres más jóvenes que aceptaron la reconstrucción que les ofrecen los servicios de salud en donde eran atendidas. En los grupos de ayuda mutua en línea se mencionaron estas campañas y se compartió información sobre ellas, mientras que el tema expreso no apareció entre los profesionales ni entre los expertos. Sólo un profesional de salud entrevistado lo mencionó.

ALIMENTACIÓN / DIETA PARA EL PACIENTE

En este punto coinciden todos los actores participantes en esta investigación, bino-

mios, participantes en grupos de ayuda mutua, personal médico y expertos académicos. Los binomios y los participantes en los grupos de ayuda mutua describen sus dudas sobre la alimentación y dieta de los pacientes en dos momentos del proceso de enfermedad. Uno, sus inquietudes en torno a cómo conseguir una alimentación adecuada para mejorar el estado de salud de los pacientes tras los procedimientos médicos, cirugías y curaciones, y tratamientos médicos, como la quimioterapias; y dos, una vez que el paciente ha sobrevivido a lo anterior, hay que conseguirle una dieta adecuada para evitar que vuelva a padecer cáncer.

Cuando los binomios hablan de *alimentación*, se refieren a todos los productos de origen animal o vegetal recomendados y ofrecidos por amigos, familiares y otros conocidos. En las narrativas encontramos experiencias con el consumo de frutas como la guanábana y hasta de polvos de alacrán azul. Tuvieron dudas sobre su efecto; pero con todo, experimentaron con su consumo con la expectativa

de recuperarse más rápido de los síntomas secundarios de sus tratamientos médicos.

Nuevamente es importante resaltar que las dudas sobre una dieta adecuada que coadyuve a una recuperación mejor y más rápida del paciente oncológico y cómo puede ésta ayudar a prevenir posibles recaídas, se convierten en la primera coincidencia entre todos los actores involucrados en la atención a un paciente oncológico.

BÚSQUEDA DE ATENCIÓN MÉDICA

Las historias personales del desarrollo de una enfermedad como el cáncer son más o menos parecidas; por supuesto, todas inician, y podemos verlo con claridad, con la búsqueda de atención médica cuando las personas comienzan a preocuparse por que algunos malestares suyos persisten o aumentan en intensidad y duración.

La historia del desarrollo de una enfermedad como el cáncer es más o menos

común entre todos los pacientes y en encontramos diferentes tiempos en los que hay unos momentos más claros de la necesidad de búsqueda de atención médica. El primer momento, lo podemos considerar cuando las personas comienzan a sentir malestares más constantes más intensos y persistentes.

Llegar a un diagnóstico que ponga nombre a su malestar se convierte en la meta perseguida por lo que el paciente y sus posteriores cuidadores se dan a la tarea de buscar atención médica. Para los participantes en los binomios, éste es el momento cuando tienen una mayor necesidad de información sobre personal médico especializado. Un segundo momento en la historia del desarrollo de la enfermedad, y así lo considero en este estudio, es cuando, ya con primer diagnóstico en mano, el personal médico consultado se propone realizar la cirugía. A este segundo momento, lo llamo *operación*.

Si bien hay dos binomios, M y J, y G y K, que buscaron otras opciones para las

cirugías, el resto de los binomios no reportaron que les fuera necesario hallar otras opciones de cirugía a las ya ofrecidas.

El tercer momento que identifiqué son los tratamientos post operatorios. Hago un paréntesis aquí. Todos los pacientes aquí participantes pasaron primero por procedimientos quirúrgicos y luego recibieron quimioterapia. A este momento en la historia de la enfermedad, lo llamo *los quimios*.

Ninguno de los participantes en los binomios ni en los grupos de ayuda mutua, tuvo la necesidad de información sobre este aspecto, dado que recibieron el tratamiento de quimioterapia en las instituciones donde fueron diagnosticados, como es el caso de todas las pacientes de Colima o en el seguro social (ISSSTE o ISSTECH) para los pacientes de Chiapas. Lo anterior, es entendible dado el alto costo de los tratamientos de quimioterapia, aunque pudieron haber indagado sobre otros aspectos relacionados con la misma. Esta actitud pasiva puede deberse al miedo, alimentado por los comentarios

5. Puntos de encuentros y desencuentros entre binomios, personal de salud, academia y grupos de ayuda

e información que sobre la quimioterapia y sus efectos circulan ampliamente.

El último paso en el proceso de enfermedad que identifiqué en las narrativas es recuperación de las secuelas de la enfermedad y de las cirugías. A este momento lo llamo *recuperación*. Aquí es donde junto con el primer episodio, el de búsqueda de diagnóstico, encuentro las mayores necesidades de información y conocimientos entre todos los binomios.

En resumen, para los binomios, los dos momentos en su padecimiento de cáncer en los que describen necesitar más información sobre la atención médica existente, tanto de

personal médico como instituciones, son durante la búsqueda de diagnóstico y la recuperación.

Con respecto a los otros actores participantes en este estudio, diagnóstico y recuperación también son los dos momentos de gran necesidad de información y de una búsqueda intensa de conocimientos por parte de los pacientes. Al igual que los binomios buscan información y conocimientos principalmente en estos dos de su enfermedad, son las experiencias vividas en estos dos espacios en el tiempo las que más se comparten entre pacientes, cuidadores y familiares.

convierte entre los binomios en uno de sus temas de búsqueda de información y conocimientos más apremiante, particularmente durante la fase o momento de recuperación tras las intervenciones quirúrgicas, por el deseo de mejorar el estado físico del paciente, acelerar su recuperación así como prevenir recaídas en la enfermedad.

Sobre este tema hay un mayor intercambio de información, en su mayoría sustentada por experiencias propias o de amigos y familiares muy cercanos. Pero entre los participantes en los grupos de ayuda mutua, el tema de las MCA, es el que más controversia suscita y los académicos lo mencionan como una de las necesidades de información y conocimientos, claramente identificadas, por parte de los pacientes y sus cuidadores; sin embargo, el personal médico no lo menciona específicamente, aunque sí reconoce la existencia de esta necesidad entre los pacientes y sus familiares.

Identifiqué un contraste entre binomios y grupos de ayuda mutua en chat. Mientras

Tratamientos con medicina complementaria y alternativa (MCA)

Tal como ya mencioné anteriormente, las medicinas complementaria y alternativa (MCA) están presentes en todas las experiencias de sobrevivientes de cáncer aquí

presentadas; por que las buscaron los mismos binomios o personas de su entorno familiar o de amistad, y esto último es lo más común. Usar MCA, porqué, cómo, se

5. Puntos de encuentros y desencuentros entre binomios, personal de salud, academia y grupos de ayuda

que los primeros parecen recurrir mayormente a la medicina alternativa de manera complementaria a sus procesos médicos; en los grupos también parece gravitar la expectativa de encontrar cómo superar el cáncer desde ella.

Sobre la enfermedad

Es interesante que en este aspecto todos los actores coincidan en la necesidad de información y conocimientos sobre el cáncer por parte de los binomios; sin embargo, al analizar a mayor profundidad las narrativas, me percaté de que ninguno de los binomios externó sus dudas sobre el proceso de la enfermedad que los llevó a padecer cáncer; ninguno de los participantes en los binomios o en los grupos de ayuda mutua se preguntó, ¿por qué a mí? Y yo como investigadora tampoco lo hice. Me resulta interesante esta falta, y entiendo que puede deberse a la fase de enfermedad en que se

encuentran los pacientes al momento en el que yo interactúo con ellos. En algunos casos ya pasaron más de seis meses desde que recibieron el diagnóstico, y en otros han pasado años. Igualmente considero que la adscripción religiosa de algunos de los binomios no los movió a preguntárselo, sino, más bien, a recibir la enfermedad como una prueba. Tal es el caso de E, quien en su narrativa nos comparte que ella entiende que la enfermedad le fue enviada a ella porque era la más preparada y fuerte para sobrevivirla y como prueba para demostrar esa fortaleza. Sus intereses de información y conocimientos sobre la enfermedad se dirigen a

conocer sobre las secuelas de los tratamientos médicos y quirúrgicos a los que deberá someterse así como, una vez recuperada del cáncer que la aqueja, a prevenir que recaiga.

Entre el personal médico entrevistado, más de 80%, y sumando las dos primeras menciones más frecuentes, identifican estas necesidades de información y conocimientos como las más importantes de transmitir al paciente y a su entorno. Igualmente, los académicos expertos en atención al cáncer en México, lo mencionan; pero ellos van más allá y enfatizan en la necesidad de una comunicación exitosa entre pacientes, su entorno familiar y el personal médico que los atiende.

FUENTES DE INFORMACIÓN Y CONOCIMIENTOS SOBRE EL CÁNCER EN, ENTRE LOS BINOMIOS Y HACIA ESTOS

Este trabajo de investigación surgió de una pregunta que llegó a mi cabeza para quedarse, ¿de dónde obtienen la información y

los conocimientos los pacientes oncológicos y sus cuidadores no profesionales para ejercer la función del cuidado? El concepto

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

de movilización de conocimiento lo incorporé y me lo apropié como enfoque tras leer varios textos sobre el tema y considerar que describía a la perfección lo que quería investigar.

Dadas las diferentes fuentes que encontré en toda la información recopilada presento la información de manera organizada de mayor a menor número de menciones.

Personal médico tratante

Entre todos los participantes en este estudio identifiqué claramente al personal médico tratante como la primera fuente de información y conocimientos sobre el cáncer. La información que el personal médico da tanto a pacientes como a familiares no es cuestionada por ninguno de estos. Hay una suerte de fe ciega en todo aquello que les dicen hasta el momento en que ven que los resultados no son los esperados o cuan-

do el malestar en vez de desaparecer se incrementa. Tales fueron los casos de G y K, y de M y R. Sin embargo, tanto G como M, al igual que el resto de los binomios, una vez que ya encuentran al personal médico que les da un diagnóstico certero y propone un esquema de atención, nadie lo cuestiona ni pide segundas opiniones, por lo tanto, no hay interacción de comunicación entre ellos. El proceso se dio como sigue: el personal médico dicta qué pasos van a seguir los binomios y estos los siguen. Este hallazgo coincide con lo mencionado por Burns *et al.* (2003) en su trabajo titulado: *Family caregiver knowledge of treatment intent in a longitudinal study of patients with advanced cancer in Camberra, Australia*, en donde encontraron que en 77% de los entrevistados (317) su fuente de información se remitía al médico especialista o general.

Los expertos académicos consideran que el intercambio de información y la toma de decisiones médicas son los principales propósitos de la relación médico-paciente.

Al mismo tiempo, hacen hincapié en que la comunicación entre el personal médico y sus pacientes y cuidadores será exitosa siempre y cuando estén presentes otros factores como: empatía mutua, comprensión, interés genuino, deseo de ayuda, actitudes libres de prejuicio, orientación social y buen humor en ambas partes.

Se preguntó al personal médico que participó en este estudio a quiénes consideraban como primera fuente de información entre pacientes oncológicos y sus cuidadores no profesionales, por separado. La respuesta más frecuente, fue la misma: el personal médico. En la primera mención, el personal de salud opinó que tanto pacientes como cuidadores no profesionales acuden principalmente a ellos, al personal médico que los atiende y con quienes interacciona. En el caso de los pacientes, casi exclusivamente se identifican ellos mismos como fuente de información y conocimientos (70%); en el caso de los cuidadores no profesionales (56.4%), sus fuentes de información y cono-

5. Puntos de encuentros y desencuentros entre binomios, personal de salud, academia y grupos de ayuda

cimientos, de acuerdo al personal médico, es más variado. Sin embargo, debo leer este resultado teniendo en mente que los respondientes pertenecen al ámbito médico.

Los participantes en los grupos de ayuda mutua refieren constantemente los pasos en su tratamiento de lucha contra el cáncer que padecen, indicados por el personal de salud que los atiende. Cuando surge alguna controversia, duda o inquietud sobre dicho tratamiento, siempre se acude a la opinión del experto en el grupo, y no es otro que el médico del grupo, y aunque no es experto en la materia, dado que no es oncólogo, sí es la voz médica “autorizada”, una vez más, incuestionada por los participantes en ambos grupos en línea. En los grupos presenciales en los que participé no se suscitaron controversias ni dudas con respecto a los tratamientos médicos y quirúrgicos aunque sí se compartieron experiencias con las secuelas de los mismos.

Tal parece que todos los actores que participan en este estudio están de acuerdo

en que el personal médico tratante es la primera fuente de información. Sin embargo, en las experiencias narradas hay ocasiones en que dicha información les fue ocultada a los pacientes, en algunas ocasiones en contubernio con la familia del paciente, como fue el caso de M y J, y en otros, por lo que supongo fue celo profesional, como fue el caso de G y K. Desde mi punto de vista, tiene

que ver entre otras cosas con un imaginario fatalista del cáncer, que tanto el personal médico como la gente en general, tenemos sobre la enfermedad. A pesar de que en gran medida la enfermedad no sea de consecuencias fatales, en lo que concierne al manejo de información relacionada con el padecimiento de cáncer, su estigma de muerte conlleva un gran peso y es altamente condicionante.

Internet, fuente de “sabiduría”

Varios autores han descrito el deseo de los pacientes con cáncer de tener toda la información disponible sobre su enfermedad y tratamiento (Lange *et al.* 2019, Davies *et al.*, 2008; Jenkins, Fallowfield and Saul, 2001; Newnham *et al.*, 2006). El uso de internet permite a los pacientes con cáncer y a sus cuidadores satisfacer sus necesidades de información sobre su diagnóstico, pronós-

tico o probabilidad de curación, etapa de la enfermedad y opciones de tratamiento o sobre los efectos secundarios del tratamiento en cuestión (Castleton *et al.*, 2011; Maddock *et al.*, 2011; Tariman *et al.*, 2014). Si comparamos el acceso a internet con otras posibles fuentes de información para pacientes y cuidadores no profesionales, internet tiene las ventajas de la comodidad

5. Puntos de encuentros y desencuentros entre binomios, personal de salud, academia y grupos de ayuda

y el anonimato (Maddock *et al.*, 2011; Ziebland *et al.*, 2004).

Dolce (2011) describe las experiencias de sobrevivientes de cáncer y cuidadores con proveedores de atención a la salud en el contexto de internet como fuente de información en salud.

En México, García *et al.* (2011) afirman la disponibilidad de medios, tanto especializados como no.

En las experiencias de los binomios aquí compartidas encontré a pacientes y cuidadores que describían a internet como “San Google”, como G y K; a quienes no accedían directamente, como A y S, hasta a quienes pedían a personas cercanas que buscaran la información por ellos, como en el caso de E y J T. Puede decirse que todos los binomios, fuere por ellos mismos o por personas cercanas a ellos, acudieron en algún momento de su enfermedad al internet como fuente de información y conocimientos. Variables como la edad y el estatus socioeconómico de los pacientes y cuidadores influyeron en

la asiduidad de su acceso a internet y en lo variado de las páginas consultadas, y sólo en el caso de A, ambas variantes, edad y estatus socioeconómico, fueron un impedimento para utilizar internet. Ninguno de los integrantes de los binomios reportó usar páginas especializadas; mayormente usaban el buscador Google, de ahí el sobrenombre que le da una de las pacientes participantes. El proceso de búsqueda más reportado era escribir en Google palabras y frases clave relacionadas con el interés de la búsqueda, por ejemplo: “granitos tras la quimioterapia”, y leer los primeros resultados arrojados.

Con respecto a qué tan satisfactorio les fue usar internet como fuente de información y conocimientos, los participantes declararon que se sintieron apabullados por la gran cantidad de información que encontraban, así como por las contradicciones que encontraban en ella. Esto causó, en muchos de ellos, rechazo a usar internet nuevamente por el miedo y dudas que la información encontrada les causaba.

Por otro lado, debo hacer notar que en la búsqueda deliberada de información sobre la enfermedad que provea optimismo, es de sumo interés para esta investigación dado que en la movilización de conocimiento de los cuidadores y pacientes el componente emocional es un factor importante en el manejo de la información y conocimientos que movilizan.

Entre las participaciones de los integrantes de los grupos de ayuda mutua encontré múltiples menciones sobre el acceso al internet para buscar información concreta sobre alguna necesidad precisa, como por ejemplo, los efectos secundarios de algún tratamiento alternativo o lugares en donde adquirir pelucas.

Para uno de los académicos entrevistados la primera fuente de información de los pacientes era internet, por su facilidad de acceso. En las respuestas del otro internet ni aparece como opción.

Entre los profesionales de salud, la opinión general es que los pacientes y sus

5. Puntos de encuentros y desencuentros entre binomios, personal de salud, academia y grupos de ayuda

cuidadores no profesionales acuden a usar internet como segunda fuente de información y su uso es mayor entre los cuidadores.

Medios audiovisuales de comunicación, materiales impresos, conferencias y charlas

Los conocimientos sobre el cáncer, previos a recibir su propio diagnóstico, fueron adquiridos en la mayoría de los pacientes en las campañas de información de medios audiovisuales de comunicación. En el caso de A, la información con la que ella contaba, incluso la hizo retrasar la búsqueda de atención médica pues el hallazgo en su mama no concordaba con la información que ella recibiera por los medios. Las campañas de salud, en radio y en televisión, enfocadas principalmente a la detección temprana del cáncer de mama son las reportadas por los binomios como las que ellos más conocen.

Asimismo, los binomios afirmaron que recibieron folletos y otro tipo de material impreso sobre el cáncer; pero también reconocieron que no les prestaron mayor atención y que no fueron una fuente importante de conocimientos. Las razones de esto no fueron indagadas en esta investigación, pero algunos pacientes y cuidadores dijeron que no tuvieron ganas de leer con detenimiento los folletos ni el material impreso porque se los proporcionaron, principalmente, en las salas de espera de los servicios de salud que los trataban. Deduzco por estas respuestas que lo que menos los motivaba, previo a recibir tratamiento y consultas de seguimiento, era conocer más sobre la enfermedad que los aquejaba a ellos mismos o a su ser querido. Entonces, asumo, que el momento de recibir el material impreso no fue el más adecuado para lograr su objetivo.

En dos casos, M y J y E y J T mencionaron conferencias y charlas como fuentes de información. Algunos participantes dijeron que recibieron pláticas informa-

tivas del personal de salud; y comentaron que no les prestaron mucha atención, y por ende, que no entendieron muy bien lo que les decían.

Redes familiares y sociales (amigos)

Uno de los supuestos de los que parte este trabajo es que las redes familiares y sociales son las que tienen un mayor peso en la toma de decisiones de los cuidadores no profesionales para atender al paciente. En el campo de la salud, diferentes estudios han demostrado la influencia directa de las redes en el nivel de bienestar durante una enfermedad y en los beneficios que proporcionan las redes sociales en los procesos de curación, en la búsqueda del tratamiento, en el cumplimiento de tratamientos y en la obtención de conocimientos, entre otros aspectos (Bronfman 2001, Molina 2001, Sluzki 2002).

5. Puntos de encuentros y desencuentros entre binomios, personal de salud, academia y grupos de ayuda

Los binomios participantes en este estudio, al igual que los participantes en los grupos de ayuda mutua, tienen en común que contaban con redes familiares fuertes que los acompañaron desde el inicio de su enfermedad. En algunos casos, alguno de los familiares junto a los que el paciente recibió el diagnóstico posteriormente se convertiría en su cuidador no profesional, como son los casos de G y K, M y R. En otros, el diagnóstico fue recibido junto a otro miembro de la familia que permaneció en la red de apoyo, pero no fue identificado por el paciente como su cuidador principal.

Al paciente con cáncer normalmente lo acompaña un grupo familiar cercano que lo cobija tras conocer que sufre cáncer. En las experiencias de los binomios aquí analizados encontramos esta situación, salvo en el caso de L, a quien su esposo abandona tras saber que padece cáncer de mama.

Tanto en las experiencias de los binomios aquí compartidas como en las participaciones en los grupos de ayuda

mutua analizadas, las redes familiares están compuestas principalmente por esposas y esposos, más hermanas que hermanos — con una notable excepción en el caso de L y M—, hijas e hijos y cuñados y cuñadas, y en el caso de M y J, los padres. Dado que la mayoría de los participantes son mayores de 40 años, los padres ya fallecieron o son de avanzada edad.

La hipótesis que presento al inicio de este apartado (página 234) no se descarta totalmente, dado que el entorno familiar del paciente es la segunda fuente de información para él, mientras que para el cuidador no profesional, el paciente es su primera fuente de información, de acuerdo a las experiencias de los binomios y a las participantes en los grupos de ayuda mutua, tanto presenciales como en línea.

El personal de salud no opina lo mismo, para ellos la familia y los amigos ocupan el 4° y 5° lugares, respectivamente, en cuanto a fuentes de información, tanto para pacientes como para cuidadores, con un mayor porcen-

taje de menciones (4.4% vs 1.1%) para los cuidadores. Por otro lado, los expertos académicos coincidieron como segunda fuente la comunicación paciente-paciente o cuidador-cuidador y para uno de ellos expresamente la familia como fuente de información y conocimientos está en cuarto lugar. Entiendo que este resultado se puede deber a lo que cada quien pueda entender por información.

En resumen, todos los actores de este estudio coinciden en la importancia de las redes familiares y sociales, conformadas principalmente por amigos y conocidos. Respecto a ésta última, debo hacer notar el papel principal que tienen los miembros de la congregación religiosa en la que participan los integrantes de los binomios. La religión, y la pertenencia a un grupo de feligreses, están presentes en la mitad de los binomios. L y M, no hacen mención alguna al respecto, y M y J y G y K, se autodefinen como católicos, pero no consideran esto una influencia en su toma de decisiones sobre su enfermedad. Los otros tres describieron

5. Puntos de encuentros y desencuentros entre binomios, personal de salud, academia y grupos de ayuda

en sus experiencias un fuerte vínculo con los miembros de su iglesia, católica en el caso de A y S, cristiana en el caso de M y R y mormona en el caso de E y JT. La comunicación con sus hermanos en creencia religiosa les facilita información y conocimientos; claro ejemplo es la toma de decisión de M y R de no atenderse en Tapachula, por la opinión expresada de una hermana de su congregación sobre las condiciones de la atención que allí se da.

Por otro lado, entre los participantes en los grupos de ayuda mutua, se acude a la religión más en su carácter de apoyo emocional ante los malos momentos y agradecer los buenos que como una fuente de información en sí. En las opiniones del personal de salud analizadas, ninguno de ellos la mencionó como fuente de información, mientras que entre los académicos y entre los grupos de apoyo sí se menciona como sustento emocional para los pacientes y sus cuidadores pero no como fuente de información. Asimismo, debo hacer hincapié en

que estos resultados se pueden deber a lo que cada quien entienda por información.

Entre las opiniones del personal de salud no se menciona la adscripción religiosa de los pacientes. A pesar de que todos

los binomios coinciden en el efecto positivo que puede tener la pertenencia a un grupo de ayuda mutua, ninguno de ellos participaba activamente en alguno de los grupos a los que fueron invitados por el personal de salud.

MEJORES ESPACIOS FÍSICOS PARA MOVILIZAR CONOCIMIENTO ENTRE LOS BINOMIOS Y HACIA ESTOS

A la definición que Levin (2008) nos da sobre *movilización de conocimiento*: obtener la información correcta para las personas adecuadas en el formato correcto en el momento adecuado, con el fin de influir en su toma de decisiones. Definición, bajo la cual se realiza este trabajo, yo añadiría obtener información correcta en el lugar correcto, es decir, donde y cuando se necesita. Por lo anterior, indagué en este trabajo sobre los lugares en donde los binomios adquirirían y compartirían la información y los conocimientos sobre el cáncer. La indagación

se realizó tanto en binomios, personal de salud y entre expertos académicos.

Entre los binomios y los participantes de los grupos de ayuda mutua, las salas donde los pacientes reciben quimioterapia ocupa el primer lugar de menciones, seguido de las salas de espera de hospitales y consultorios y en sus propias casas, donde reciben la visita de familiares y amigos.

El personal médico coincide con los binomios en que el entorno hospitalario es el lugar más común para recibir e intercambiar información y conocimientos. Esta

5. Puntos de encuentros y desencuentros entre binomios, personal de salud, academia y grupos de ayuda

opción ocupa el primer lugar en número de menciones y acapara la mayoría de las respuestas dadas, tanto de pacientes como de cuidadores en las primeras y segundas opiniones de ambos. Muy lejos en puntos porcentuales, encontramos las otras opciones, el segundo lugar en número de menciones para los cuidadores es la calle, en donde éstos se encuentra con vecinos y otros pacientes y/o cuidadores; mientras que el segundo lugar en número de opiniones para los pacientes es el hogar.

Con respecto a los expertos académicos, estos coinciden en que las salas de espera, junto con otros lugares como las casas de alojamiento, son los espacios en donde se da el intercambio de información, a modo de consejos con base en experiencias propias o ajenas. Considero un hallazgo muy interesante el que me proporcionó la Dra. Ostiguín: los puestos o espacios para comer que se instalan a las afueras de los hospitales como un punto de reunión y encuentro de cuidadores, familiares y hasta de pacientes

en donde comparten, escuchan y preguntan sobre la enfermedad que los aqueja.

A modo de conclusión de este capítulo, considero importante destacar que, en términos generales, las diferentes miradas de los profesionales de la salud que en este trabajo se presentan se posan mayormente en el ámbito estrictamente médico. Dicho ámbito define sus conceptos de información, conocimiento y movilización del conocimiento, así como lo que ellos considerarían como irrelevante.

La misma situación encuentro con las aportaciones a este trabajo de los académicos que directa, a través de entrevistas, o indirectamente a través de sus escritos, realizan a este trabajo de investigación. Su mirada va más allá del ámbito médico; pero tal vez, al tratarse de académicos especializados en salud, no dejan de ver la problemática como eminentemente médica. Sus perspectivas y propuestas para mejorar el flujo de información y conocimientos para pacientes y sus familias se limitan, básica-

mente, a los mismos asuntos médicos que el personal de salud identifica.

Entre el personal médico y entre los académicos no se percibe que alguien vislumbre los dramas personales y familiares que el cáncer ocasiona en las vidas de quienes lo padecen, en las que están a su alrededor, ni tampoco de las dimensiones emocionales y afectivas que, según los relatos de los binomios aquí presentados, están presentes todo el tiempo, independientemente del momento en el proceso de enfermedad en que se encuentren. Por esto mismo, mucha de la información y conocimientos que pacientes, cuidadores y allegados necesitan y buscan, escapa de la mirada médica y eso es entendible, pues su campo de acción es su profesión, y los académicos tampoco logran extender su mirada más allá de lo médico. Es entonces que disciplinas como la antropología nos permitirá ampliar nuestra visión y entendimiento de los problemas y retos y, por ende, apoyar en la resolución de problemas que afectan a todos los involucrados en los

procesos de comunicación en enfermedades crónicas, como el cáncer.

Es por tanto, el mayor aporte de esta investigación, la perspectiva antropológica que me permitió desarrollar una mirada de la enfermedad como un proceso sociocultural, y que posibilita amplificar la mirada colectiva ante los dramas de la salud y la enfermedad y, sobre todo, a identificar los aspectos de esa comunicación entre todas las partes involucradas que mejorará el bienestar tanto de enfermos de cáncer, como de sus familiares y apoyará la labor del personal médico y académico.

PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES PARA MEJORAR PROCESOS DE COMUNICACIÓN HACIA PACIENTES ONCOLÓGICOS Y SUS CUIDADORES NO PROFESIONALES

Con este capítulo cierro este texto, que tiene su base en el trabajo de investigación en el que me centré en escuchar y plasmar las voces de los pacientes oncológicos y de sus cuidadores no profesionales; mujeres y hombres que han sobrevivido a la experiencia del cáncer, vivida en primera persona como pacientes o como cuidadores.

Igualmente en este trabajo, y dado que se desarrolla dentro del tema de la comunicación bajo la perspectiva que nos aporta el concepto *movilización de conocimiento*, se incluyen las experiencias en procesos de comunicación con los pacientes y sus cuidadores, de profesionales académicos y de personal médico que trabajan en torno al tema de la atención y del cuidado de pacientes oncológicos en México.

Entre las preguntas que quise responder con el proyecto de investigación del que surge este libro, está: ¿qué mecanismos y estrategias de movilización de conocimiento sobre atención y cuidado al paciente oncológico proponen los cuidadores no profesionales y sus pacientes oncológicos? Para saberlo les pregunté directamente a los tres actores participantes en este estudio: binomios (pacientes y sus cuidadores), académicos y personal de salud.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

En mis encuentros con los binomios la pregunta guía sobre sus mecanismos y estrategias, constituyó uno de los campos en mi guion para realizar las narrativas, mientras que con el personal de salud como con los académicos fueron otras las preguntas que incluí en los cuestionarios y en la entrevista a profundidad que les realicé.

En los grupos de ayuda mutua, dado que la información aquí presentada se basa en las observaciones participantes en línea y presenciales, sin un guion de temas por discutir, sólo para observar, no tengo información sobre las recomendaciones que los participantes en estos grupos hacen para mejorar los procesos de comunicación entre los que considero actores principales en la atención al paciente oncológico

en México. Lo anterior, debido a que no surgió el tema en las conversaciones. Sin embargo, si hago notar que en diferentes ocasiones los participantes alabaron la facilidad para acceder a la información que el actual internet les otorgaba, y el acompañamiento que recibían de los compañeros del grupo en línea. Aun así, también comentaron sus dudas sobre la veracidad de la información que encontraban en internet y que preferían asistir a las sesiones presenciales, en donde, además de distraerse, encontraban el calor humano y la empatía en la mirada de quienes acudían a las sesiones. De estas aportaciones, infero, que los participantes en los grupos presenciales recomiendan usar internet para obtener información, pero siendo precavido

y contrastando la información hallada, así como el estar activo en los grupos en línea y nunca sustituir su presencia en físico con la virtual.

Para el desarrollo de este capítulo, he dividido su presentación en dos grandes secciones. Las recomendaciones que los actores me hicieron y las recomendaciones que yo, como investigadora principal y que hago como fruto de todo el trabajo de investigación aquí desarrollado y plasmado. No obvio mencionar que la riqueza de las experiencias aquí compartidas da pie a muchas más recomendaciones de las que presento a continuación. Los trabajos posteriores me servirán para desarrollar aquellas que se salgan de los objetivos perseguidos aquí.

RECOMENDACIONES DE LOS BINOMIOS PARA MEJORAR LOS PROCESOS DE COMUNICACIÓN HACIA LOS BINOMIOS

En el capítulo tres desarrollo las narrativas de los binomios, pacientes y cuidadores por separado, e incluyo las recomendaciones y propuestas que ellos me comparten para futuros cuidadores y pacientes. De éstas realizo en el capítulo actual un compendio de las enfocadas a mejorar los procesos de comunicación hacia los binomios. A su vez, las recomendaciones vertidas alimentarán las que se plasman al final y a modo de conclusión de este trabajo de investigación.

Dejando de lado las recomendaciones sobre el acercamiento a la religión para confortar más que para informarse, todos los integrantes de los binomios coinciden en establecer una mejor y mayor comunicación con el personal médico. Algunos enfatizan la necesidad de que el perfil del personal médico sea el adecuado, particularmente que sean oncólogos. Otros de los aspectos que mencionan como importantes en la relación

médico paciente es la empatía por parte del personal médico y en el entorno del paciente.

Igualmente, los integrantes de los binomios recomiendan priorizar la información y conocimientos dados el personal médico sobre los recibidos de su entorno familiar y amistades; pero a las personas del ámbito médico les piden, además de una comunicación directa y clara con ellos, que éstos les marquen un plan de manejo médico de su enfermedad, claro y desde el principio, para que sepan a qué atenerse. No desean que el personal médico les oculte información, sea o no un ocultamiento por cuidar su bienestar. También consideran fundamental el apoyo psicológico especializado, no sólo del paciente sino también de sus familiares.

Mencionan en varias ocasiones como recomendación la participación en grupos de ayuda mutua, pese a que ninguno de ellos lo hacen, principalmente por falta de tiempo.

De acuerdo a sus narraciones, y desde mi punto de vista, tras analizar las narrativas, no acuden de nuevo al lugar en donde son atendidos porque no les gusta, quisieran un espacio “neutral” que no les recordara el sufrimiento.

Una recomendación a los pacientes y sus cuidadores es que presten atención a sus estados de ánimo. Consideran que siempre es necesario un buen estado de ánimo, que se debe trabajar en ese aspecto personal porque de acuerdo a sus experiencias eso cambiará el rumbo que tome la enfermedad. Y así como piden al personal médico que los escuchen con empatía, los binomios también mencionan que ellos deben aprender a escuchar a quien los atiende en el ámbito médico.

Algunos de los participantes en los binomios recomiendan usar internet, pero después de consultar al personal médico; proponen usar internet y las diferentes herramientas del mundo digital para obtener la información y conocimientos que requieren.

También aparecen entre las recomendaciones tomar cursos sobre el cáncer y

6. Propuestas y recomendaciones para mejorar procesos de comunicación hacia pacientes oncológicos y sus cuidadores no profesionales

de cuidados a pacientes oncológicos, que ofrecen las instituciones gubernamentales a través de hospitales y centros médicos. La complicación para acceder a estos cursos estribaría en adecuar los tiempos de pacientes y cuidadores, sobre todo considerando que de acuerdo a lo reportado por los mismos binomios, su mayor impedimento para participar en grupos y actividades es su falta de tiempo.

RECOMENDACIONES DEL PERSONAL MÉDICO PARA MEJORAR LOS PROCESOS DE COMUNICACIÓN HACIA LOS BINOMIOS

Todas las recomendaciones de los entrevistados las agrupé en la tabla 1, en 12 grupos que presento a continuación de mayor a menor número de menciones entre los participantes.

Tal como se puede observar en la tabla 2, el mayor número de recomendaciones se

Tabla 1.
Recomendaciones del personal de salud
para mejorar procesos de comunicación con binomios (n=89*)

Grupos	Menciones en %
Mejorar comunicación con el personal de salud (información más clara y más empatía)	37.1%
Carteles y folletos con más y mejor información	15.7%
Mejorar la atención al paciente	12.2%
Capacitación al personal de salud y conocer mejor las diferentes áreas de la institución	9.0%
Dar a los pacientes y familiares charlas y campañas informativas sobre el cáncer	7.9%
Tomar más en cuenta al cuidador e involucrarlo más en el proceso de enfermedad	4.5%
Mejorar condiciones laborales del personal de salud	4.5%
Cápsulas informativas en las TV de las salas de espera	3.2%
Dar cursos y capacitación con la ayuda de videos e internet	2.1%
Personal en las salas de espera para aclarar dudas y moderar los conocimientos que se comparten	2.1%
Crear grupos de ayuda y fortalecer los cuidados paliativos	0%

*De los 96 entrevistados, 6 no respondieron esta pregunta

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

6. Propuestas y recomendaciones para mejorar procesos de comunicación hacia pacientes oncológicos y sus cuidadores no profesionales

Tabla 2. Recomendaciones del personal de salud -por sexo- para mejorar procesos de comunicación con binomios (n=89*)		
Grupos	Mujeres (n= 60) %	Varones (n= 29) %
Mejorar comunicación con el personal de salud (información más clara y más empatía)	46.7%	17.2%
Carteles y folletos con más y mejor información	13.7%	20.7%
Mejorar la atención al paciente	8.3%	17.2%
Capacitación al personal de salud y conocer mejor las diferentes áreas de la institución	10%	6.9%
Dar a los pacientes y familiares charlas y campañas informativas sobre el cáncer	8.3%	6.9%
Tomar más en cuenta al cuidador e involucrarlo más en el proceso de enfermedad	5%	3.4%
Mejorar condiciones laborales del personal de salud	3.3%	6.9%
Cápsulas informativas en las TV de las salas de espera	3.4%	3.3%
Crear grupos de ayuda y fortalecer los cuidados paliativos	0%	6.9%
Dar cursos y capacitación con la ayuda de videos e internet	0%	6.9%
Personal en las salas de espera para aclarar dudas y moderar los conocimientos que se comparten	1.7%	3.4%

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

6. Propuestas y recomendaciones para mejorar procesos de comunicación hacia pacientes oncológicos y sus cuidadores no profesionales

refiere, enfáticamente, a mejorar la comunicación con los binomios utilizando información más clara, un lenguaje con menos términos médicos y una mayor empatía del personal de salud que los atiende. La calidez en el trato es un punto importante para el éxito en la comunicación.

El segundo grupo más mencionado de recomendaciones está relacionado con folletos y carteles. El personal médico reconoce que ya existen; pero asegura que es necesario mejorar su contenido y su presentación.

El tercer grupo de recomendaciones está asociado a la atención y trato médico que los pacientes reciben. Decidí no incluir estas menciones en el primer grupo porque todas las recomendaciones aquí mencionadas se refieren a la atención médica que reciben, no sólo a los procesos de comunicación que se establecen.

El resto de las recomendaciones van desde capacitar más y mejor al personal de salud que atiende a los pacientes y familiares hasta reivindicaciones laborales. Algunos

de los entrevistados consideraron que para mejorar los procesos de comunicación con los binomios, debe cambiar su situación laboral: mejorar salarios, prestaciones y condiciones de trabajo.

Considero importante destacar dos grupos de menciones, que si bien no fueron las más numerosas, sí son novedosas para los procesos de comunicación actuales en los servicios de salud. La primera es usar internet por parte de los servicios de salud como medio de comunicación con los pacientes y sus cuidadores, y la segunda es incorporar personal de salud altamente cualificado en los aspectos médicos, pero también en el trato con pacientes y familiares en las salas de espera, no sólo para aclarar dudas sino también para intervenir en las comunicaciones entre los presentes en las salas dado que algunos entrevistados consideraron que a veces los conocimientos que ahí se comparten son erróneos. Coincido con lo importancia de tener en las salas de espera personal médico especializado para resolver las dudas

que los ahí presentes pudieran tener. Ya expuse en capítulos anteriores que las salas de espera en las instituciones de salud son de los espacios favoritos para intercambiar información y experiencias entre los binomios. No considero como lo más adecuado el que haya ahí una persona para modular el intercambio de información libremente transmitida, pero sí con la capacidad para resolver dudas y nunca para decidir qué debe transmitirse o no y coactar la movilización de conocimientos en las salas de espera.

Al analizar, por sexo, las recomendaciones del personal de salud, me percaté de que entre el personal de salud femenino sus propuestas están más ligadas con mejorar la comunicación hacia los binomios, mientras que entre el personal de salud masculino, encuentro una mayor diversificación de recomendaciones con una leve preferencia por usar carteles y folletos con amplia y clara información sobre la enfermedad.

Considero que es importante analizar las propuestas del personal de salud de acuerdo

6. Propuestas y recomendaciones para mejorar procesos de comunicación hacia pacientes oncológicos y sus cuidadores no profesionales

a sus actividades profesionales porque de éstas depende la injerencia directa que consigan al implementar las acciones que ellos mismos proponen.

Igualmente, la relación con los binomios varía de acuerdo a su actividad dentro del servicio de salud. Las actividades profesionales que el personal de salud reportó en cada institución participante fueron agrupadas en cinco divisiones: enfermería, laboratorio, médicos, administrativos y psicología.

Tal como se presenta en la tabla 3, mejorar la comunicación del personal médico con los binomios, con un lenguaje más claro y una mayor empatía, resultó ser la recomendación más mencionada. Es destacable el alto porcentaje de estas recomendaciones de los psicólogos que atienden binomios, casi el doble en comparación con la mayoría de los grupos.

Lo anterior, es entendible dadas las características las actividades diarias de los psicólogos con los binomios, pero igualmente

considero que es el reclamo común de los pacientes y familiares que son atendidos por psicólogos de estas instituciones.

El personal de enfermería le sigue apostando a usar carteles y folletos; pero con más y mejor información sobre la enfermedad. Las mayores diferencias entre los diferentes integrantes del personal de salud participante en este estudio las encuentro entre los psicólogos y el resto de los participantes.

Los psicólogos enfocan sus propuestas en tres opciones, dos de ellas relacionadas con mejorar los procesos de comunicación y trato hacia los binomios. Entre los otros participantes las propuestas se diversifican y las diferencias con los psicólogos no son tan palpables.

Otros puntos que considero destacables son a los médicos como los únicos que mencionan a los grupos de ayuda mutua, mientras que usar internet como medio de transmisión de información es mencionado por aquellos que regularmente tienen un menor contacto con los binomios.

Otro aspecto de las propuestas que me sorprende es que los médicos y los psicólogos no mencionan a los cuidadores, los excluyen de sus propuestas.

Otra de las propuestas que considero novedosas es incluir personal de salud cualificado en las salas de espera, y proviene de los médicos y administrativos.

RECOMENDACIONES DE ACADÉMICOS PARA MEJORAR LOS PROCESOS DE COMUNICACIÓN HACIA LOS BINOMIOS

A los académicos entrevistados, solo dos, se les preguntó directamente qué recomendaciones hacen para mejorar la movilización de conocimientos hacia los binomios. Las propuestas aquí presentadas resumen las aportaciones de los académicos entrevistados y de las vertidas en los textos analizados a través del método bibliométrico.

6. Propuestas y recomendaciones para mejorar procesos de comunicación hacia pacientes oncológicos y sus cuidadores no profesionales

Tabla 3.
Recomendaciones del personal de salud-por profesión-para mejorar procesos comunicación con binomios (n=89*)

	Enfermería (n=26)	Laboratorio (n=12)	Médicos (n=17)	Administrativos (n=25)	Psicología (n=9)
Mejorar comunicación con el personal de salud (información más clara y más empatía)	30.8%	33.3%	29.4%	40%	66.7%
Carteles y folletos con más y mejor información	19.2%	25%	11.8%	12%	11%
Mejorar la atención al paciente	7.7%	8.3%	11.8%	16%	22.2%
Capacitación al personal de salud y conocer mejor las diferentes áreas de la institución	3.8%	8.3%	11.8%	12%	0%
Dar a los pacientes y familiares charlas y campañas informativas sobre el cáncer	11.5%	0%	5.9%	8%	0%
Tomar más en cuenta al cuidador e involucrarlo más en el proceso de enfermedad	11.5%	16.7%	0%	4%	0%
Mejorar condiciones laborales del personal de salud	7.7%	0%	11.8%	0%	0%
Cápsulas informativas en las TV de las salas de espera	7.7%	8.3%	0%	0%	0%
Crear grupos de ayuda y fortalecer los cuidados paliativos	0%	0%	11.8%	0%	0%
Dar cursos y capacitación con la ayuda de videos e internet	0%	8.3%	0%	4%	0%
Personal en las salas de espera para aclarar dudas y moderar los conocimientos que se comparten	0%	0%	5.9%	4%	0%

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

La primera en número de recurrencias es poner en práctica los resultados de las investigaciones que en torno al tema de atención al paciente oncológico se realizan.

Sí están de acuerdo en usar trípticos; pero para hacerlos exitosos deben tener, además de un formato colorido, contenido que responda a las necesidades de la gente e incluir una guía de ruta paso a paso.

Una recomendación novedosa por parte de los académicos es cuidar los espacios físicos en donde se dan las interacciones entre personal de salud y binomios, hacerlos más agradables; y algo de suma importancia para ellos, es incluir en las interacciones a todos los cuidadores no profesionales del paciente, dado que ellos consideran que rara vez tienen solo un cuidador.

Destacan la importancia de la primera entrevista médica, porque es el primer contacto del personal médico que tratará al paciente y de ahí partirá la confianza que habrá o no durante todo el proceso de atención.

RECOMENDACIONES FINALES

Las experiencias de los actores cuyas voces presento en este trabajo nos exhortan a todos los que de alguna u otra manera estamos involucrados en la atención al paciente oncológico a mejorar nuestros procesos de movilización de conocimientos para obtener una mayor y más efectiva comunicación que permita alcanzar un mayor bienestar de los pacientes oncológicos y sus cuidadores no profesionales.

La empatía y un lenguaje claro, tanto del personal médico como de los pacientes y cuidadores, facilitan la comunicación exitosa que a todos los involucrados en el proceso de enfermedad ayudará en las actividades de cada actor para conseguir el bienestar del paciente oncológico y de sus cuidadores no profesionales.

Cada vez adquiere mayor relevancia que el cuidador no profesional cuente su experiencia al ayudar a otro a sobrevivir al cáncer. Todos los actores aquí participantes

así lo identifican; pero aún queda mucho trabajo pendiente a nivel de políticas públicas de asistencia social a pacientes crónicos en México, como es el caso de los sobrevivientes de cáncer. Reconocer la importancia de la figura del cuidador no profesional en los servicios de salud y entre la población en general es el primer paso. Pero no podemos quedarnos ahí, debemos definir e implementar acciones para hacer del cuidador no profesional alguien más y mejor informado y que le faciliten el acceso a los conocimientos que lo ayuden en su labor de cuidado.

A todos nos queda claro que si el cuidador no profesional realiza su labor de cuidado con éxito, todos salimos beneficiados; sin embargo, en la actualidad en México, el cuidador no profesional está totalmente desamparado por las instituciones de salud y gubernamentales, que no les otorgan herramientas ni conocimientos adecuados para su labor, entonces ellos deben recurrir al método de la prueba-error-aprendizaje.

6. Propuestas y recomendaciones para mejorar procesos de comunicación hacia pacientes oncológicos y sus cuidadores no profesionales

Aspiramos a tener en México a binomios que conozcan las rutas que deben seguir para obtener lo que necesitan, que puede ser desde encontrar en dónde conseguir las pelucas para cubrir las secuelas de la quimioterapia, conocer los estudios que avalan ciertos alimentos para mejorar su estado nutricional, y las de acceso a los servicios y personal de salud que le ofrecen los que ellos necesitan, entre otras muchas necesidades.

Deseo puntualizar las recomendaciones que de este trabajo extraigo y lo hago a continuación:

1. Con la intención de facilitar el acceso a los grupos de ayuda mutua, propongo mover a estos grupos de los centros médicos de atención oncológica, apoyándose en las asociaciones y grupos civiles para llevarlos a cabo y que entre sus integrantes cuenten con algún miembro con formación médica y psicológica que pueda darles el apoyo necesario. Se trata de que

los participantes en estos grupos de ayuda mutua y aquellos interesados en hacerlo cuenten con personal médico capacitado en los grupos sociales de apoyo ya creados, o en su defecto, crear nuevos grupos bajo asesoría médica especializada.

2. Fomentar el uso de internet como herramientas de comunicación rápida entre personal médico y binomios, a través de herramientas creadas únicamente con ese objetivo, por ejemplo chats de consultas y apoyo por parte de los hospitales especializados en atención a pacientes oncológicos.
3. Crear páginas de internet especializadas en cáncer, de formato accesible y amigable; dirigidas a un público no especializado para ayudarlos a resolver sus dudas más comunes y que les permitan acceder a otras páginas especializadas en aspectos más concretos. por

ejemplo, a directorios de médicos oncólogos por estado, y de lugares en dónde conseguir materiales especializados para personas con secuelas de tratamientos quirúrgicos.

4. Ofrecer en los espacios identificados en este trabajo como idóneos para la movilización de conocimiento, material audiovisual amigable con contenido claro y conciso sobre las necesidades de conocimientos e información, también aquí identificados.
5. Promover el acercamiento entre el personal de salud y los cuidadores no profesionales, involucrarlos en todo el proceso de atención del paciente.
6. Crear espacios desde los servicios de salud únicamente para los cuidadores no profesionales, en donde las actividades se dirijan a cubrir sus necesidades de conocimientos.

6. Propuestas y recomendaciones para mejorar procesos de comunicación hacia pacientes oncológicos y sus cuidadores no profesionales

7. Que las instituciones de salud que atienden a pacientes oncológicos cuenten con información actualizada y clara con respecto a en qué otras instituciones o dónde pueden los pacientes y sus cuidadores no profesionales encontrar las opciones de atenciones y servicios que sus institución no puede otorgarles.
8. Crear un directorio de los diferentes grupos y asociaciones civiles que apoyan directa o indirectamente a pacientes oncológicos y a sus familiares.
9. Dar a conocer los resultados y recomendaciones de esta y otras investigaciones sobre el campo de cuidados a quienes toman decisiones en los diferentes niveles de gobierno para que decidan, con base en evidencias, y tengamos en México una política pública de cuidados, clara y acertada, con la que aspiramos a cubrir las necesidades reales de la población mexicana que lo requiera.
10. Promover actividades de sensibilización entre los tomadores de decisiones y el personal médico para ampliar sus miradas en torno a la experiencia de los binomios y familias con pacientes con cáncer, con el propósito de visibilizar los impactos que en distintos niveles la gente afronta ante una eventualidad como el cáncer.
11. Hacer hincapié entre el personal de salud de la importancia de no juzgar a priori qué información es o no relevante para las personas que viven estos dramas, lo que se puede extender a lo relativo a otras enfermedades crónicas. También es importante que al tratar con los pacientes y sus familias se considere, además de la información meramente médica, que hay otros aspectos, como los económicos, emocionales y afectivos.

BIBLIOGRAFÍA, HEMEROGRAFÍA Y OTRAS FUENTES DOCUMENTALES

AGULLÓ, S. Y T. MARTÍN (2013). Cuidadores de mayores: situación ante la Ley de Dependencia y evaluación de programas de apoyo a cuidadores. Ministerio de Ciencia e Innovación.

AUSTIN, J. L. (1982). *Cómo hacer cosas con las palabras*, Paidós, Buenos Aires.

BARNETT, O. W., C. L. MILLER-PERRIN Y R. PERRIN (1997). *Family violence across the lifespan*. Londres: Sage.

BLAIKIE, N. (1991). A critique of the use of triangulation in Social Research. *Quality and Quantity*, 25, 115-136. Obtenido de <https://ideas.repec.org/a/spr/qualqt/v25y1991i2p115-136.html>

BLUM, K. (2010). *Palliative care nursing: quality care to the end of life*. Springer Publishing Company.

BOELLSTORFF, T., B. NARDI, C. PEARCE, AND T. L. TAYLOR (2012). *Ethnography and virtual worlds: A handbook of method*. Princeton, Oxford: Princeton University Press. <http://doi.org/10.1080/08838159609364336>

BONINO, L. (2005). Las microviolencias y sus efectos: claves para su detección. En C. Ruiz-Jarabo y P. Blanco (coords.), *La violencia contra las mujeres: prevención y detección* (pp. 83-102). Madrid: Díaz de Santos.

BURNS, C., T. DIXON, D. BROOM, W. SMITH AND P. CRAFT (2003). Family caregiver knowledge of treatment intent in a longitudinal study of patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*, 11(10), 629-37. Obtenido de <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-003-0501-5>

BURR, V. (1996) *Introducción al construccionismo social*. Barcelona: UOC-Proa.

CABEZAS, M. AND M. DÍAZ (2011). “Nadie sabe cómo estoy por dentro”. Estudio acerca de la experiencia de ser cuidador de un paciente de cáncer y de cómo se ve afectada su vida de pareja y su vida familiar. *Revista Escenarios*, 161-173. Obtenido de <https://biblat.unam.mx/hevila/RumbosTS/2011/no6/11.pdf>

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

- CABRUJA, T., L. ÍÑIGUEZ, Y F. VÁZQUEZ (2000). Cómo construimos el mundo: relativismo, espacios de relación y narratividad. *Anàlisi*, (25), 61–94.
- CARRASCO, C., C. BORDERIAS AND T. TOMS (2011). El trabajo de cuidados: historia, teoría y políticas. Editorial La Catarata de los Libros; Madrid, España. ISBN: 978-84-8319-558-1
- CASTLETON K., T. FONG, A. WANG-GILLAM, MA WAQAR, DB JEFFE, L. KEHLENBRINK, F. GAO, GOVINDAN (2011). R. A survey of internet utilization among patients with cancer. *Supportive Care in Cancer*. 2011;19:1183–1190. doi: 10.1007/s00520-010-0935-5
- CASTRO, R., Y M. BRONFMAN (1999). Problemas no resueltos en la integración de métodos cualitativos y cuantitativos en la investigación social en salud. *Salud cambio social y política: Perspectivas desde América Latina*, 39(6), 49-64. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/279447755_Problemas_no_resueltos_en_la_integracion_de_metodos_cualitativos_y_cuantitativos_en_la_investigacion_social_en_salud
- CENTROS PARA EL CONTROL Y LA PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES DE LOS ESTADOS UNIDOS (2014). Centro de División de Prevención y Control del Cáncer. Recuperado el 2014, de <http://www.cdc.gov/spanish/cancer/dcpc/data/>
- CHACÓN, M. Y J. GRAU (1999). La familia como parte del equipo: el cuidador principal. En M. Chacón, y J. Grau, *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*.
- CONSEJO NACIONAL PARA PREVENIR LA DISCRIMINACIÓN (CONAPRED) (2018). Boletín de prensa 98/2018. https://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=boletin&id=1162&id_opcion=&op=213
- CRESWELL, J. W. (1995). *Research desing: quantitative and qualitative approaches*. Sage.
- CRESWELL, J. W. (2015). *A concise introduction to mixed methods research*. Sage.
- CROOKS, A., WILLIAMS, A., STAUDUHAR, K., ALLAN , D. Y R. COHEN (2007). The Information Transfer and Knowledge Acquisition Geographies of Family Caregivers: An Analysis of Canada’s Compassionate Care Benefit. *CJNR*, 39(3), 36-54. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/5876780_The_Information_Transfer_and_Knowledge_Acquisition_Geographies_of_Family_Caregivers_An_Analysis_of_Canada%27s_Compassionate_Care_Benefit

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

- CRUZ RIVAS HERRERA, JOSÉ Y ROSA MA. OSTIGUÍN MELÉNDEZ (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería universitaria*, 8(1), 49-54. Recuperado el 10 de febrero de 2022, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632011000100007&lng=es&tlng=es.
- DAVIES N. J., G. KINMAN, R. J. THOMAS Y T. BAILEY (2008). Information satisfaction in breast and prostate cancer patients: implications for quality of life. *Psycho-Oncology*. 2008;17:1048–1052. doi: 10.1002/pon.1305.
- DELLA PORTA, D. Y M. KEATING (2013). *Enfoques y metodologías de las ciencias sociales: una perspectiva pluralista*. Akal.
- DOLCE, M. (2011). The Internet as a Source of Health Information: Experiences of Cancer Survivors and Caregivers with Healthcare Providers. *Oncology Nursing Forum*, 38(3), 353-357. Obtenido de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21531685/>
- DURÁN, M. A. (1991). El tiempo y la economía española. *Ice*(695), 9-48. Obtenido de <http://hdl.handle.net/10261/99173>
- ESQUIVEL, V. Y A. KAUFMANN (2017). *Innovaciones en el cuidado. Nuevos conceptos, nuevos actores, nuevas políticas*. Friedrich Ebert Stiftung.
- FALLOWFIELD L., S. FORD AND S. LEWIS (1994). No news is not good news: information preferences of patients with cancer. *Physio-oncology* 4: 197–202
- FARRAN, C. J., B. A. STAFFILENO, D. W. GILLEY, J. J. MCCANN, L. YAN, C. M. CASTRO AND A. C. KING (2008). A lifestyle physical activity intervention for caregivers of persons with Alzheimer’s disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 23(2), 132-142.
- FERIA, V. (2009). *Propuesta de un Modelo de Transferencia de Conocimiento Científico. Tecnológico para México* [Tesis Doctoral, Universidad Politécnica de Valencia]. Universidad Politécnica de Valencia.
- FERRER, M. A. (2008). *El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer* [Tesis Doctoral, Universidad de Alicante]. Universidad de Alicante.
- FOUCAULT, M. (1976). Undécima lección: del poder de soberanía al poder sobre la vida. *Genealogía del racismo*, 193-220. Obtenido de: https://eva.psico.edu.uy/pluginfile.php/136411/mod_resource/content/1/FOUCAULT%2C%20M.%20Del%20

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

poder%20de%20soberan%C3%ADa%20al%20poder%20sobre%20la%20vida.%20Und%C3%A9cima%20lecci%C3%B3n.%2017%20de%20marzo%20de%201976pdf

FOUCAULT, M. (1998). El sujeto y el poder. *Revista Mexicana de Sociología*, 50(3), 3-20.

FUNDACIÓN ONCE (2020). Discapanet. El Portal de las Personas con Discapacidad. Cuidador no profesional, sus funciones y recursos <https://www.discapanet.es/areas-tematicas/canal-senior/el-cuidador/recursos-del-cuidador/cuidador-no-profesional-sus-funciones>

GARCÍA, B. (2011). Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil [Tesis Doctoral, Facultad de Psicología de la Universidad Ramon LLull. Facultad de Psicología de la Universidad Ramon LLull.

GARCÍA, C. M. M., I. Mateo y P. Gutiérrez (1999). Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada, España. Escuela Andaluza de Salud Pública. **García, C.M.M.** (2001). La atención a la salud en el ámbito doméstico: cuidados y cuidadores. Obtenido de: URL: <https://www.scielo.org/article/gs/2004.v18suppl1/132-139/es/>

GENTLES, S., C. LOKKER AND K. MCKIBBON (2010). Health Information Technology to Facilitate Communication Involving Health Care Providers, Caregivers, and Pediatric Patients: A Scoping Review. *J. Med Internet Res*, 12(2), 22. Obtenido de <https://www.jmir.org/2010/2/e22/>

GERGEN, K. (2005). Construir la realidad. El futuro de la psicoterapia, Barcelona, Paidós

GERGEN, K. (1996). Realidades y relaciones: aproximaciones al construccionismo social, Paidós, Barcelona.

GIDDENS, ANTHONY (1992). The transformation of intimacy, Stanford, CA: Stanford University Press. Versión en español: (1995), La transformación de la intimidad: sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas, Madrid: Cátedra.

GLAICHEN, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *Journal of Support Oncology*, 2(2), 55-145. Obtenido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK71228/>

GRAHAM, H. (1983). A labour of love: women, love and caring. Routledge & Kegan Paul.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

- GUASCH, OSCAR (1997). Observación participante, Madrid, Centro de Investigaciones sociológicas.
- HESELBART MÁRQUEZ, C (2008). Futuro de la medicina traslacional en cáncer. Ensayo ganador del Premio “Jorge Wegman” de Ensayo Científico, 2008. Facultad de Ciencias, UNAM. Disponible en: <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257540896.pdf>
- HEATON, J. (1999). The gaze and visibility of the carer: a Foucauldian analysis of the discourse of informal care. *Sociology of Health and Illness*, 21, 759-777. Obtenido de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-9566.00182>
- HERRERA GÓMEZ, M. (1998). Nuevos desvaríos en políticas sociales: la community care. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 82, 249-281.
- HERRERA RIVAS, C. Y O. MELÉNDEZ (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enferm unjy*, 8(1), 49-54. Obtenido de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632011000100007
- HINE, C. (2000). Etnografía virtual. Barcelona: Editorial UOC. Colección Nuevas. Tecnologías y Sociedad.
- HOFFMAN, L., S. PARIS, E. HALL (1996). *Psicología del desarrollo hoy*, Madrid, Ed. McGraw-Hill
- HOOLEY, T., J. MARRIOTT AND J. WELLENS (2012). *What is Online Research?: Using the Internet for Social Science Research* (The ‘What is?’ Research Methods Series). London: Bloomsbury Academic. Retrieved August 25, 2022, from <http://dx.doi.org/10.5040/9781849665544>
- HOWELLS, J. (2000) Knowledge, innovation and location, in: J. R. Bryson , P. W. Daniels , N. Henry and J. Pollard (Eds) *Knowledge, Space, Economy*, pp. 50-62. London : Routledge.
- INEGI (2015). *Censos y Cuento de Población*. Recuperado el 201, de Instituto Nacional de Estadística y geografía: <https://www.inegi.org.mx/>
- JENKINS V, L. FALLOWFIELD AND J. SAUL (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer*. 2001;84:48–51. doi: 10.1054/bjoc.2000.1573

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

- JODELET, D. (2016). A representação: noção transversal, ferramenta da Transdisciplinaridade. *Cuadernos de pesquisa. Fundação Carlos Chagas*, 46(162), 1258-1271.
- KERSHAW, T., K. ELLIS, A. SCHAFENACKER, M. KATAPODI, AND L. NORTHOUSE (2015). The Interdependence of Advanced Cancer Patients' and Their Family Caregivers' Mental Health, Physical Health, and Self-Efficacy over Time. *The Society of Behavioral Medicine*. Obtenido de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26489843/>
- KOZINETS, R. V. (2010). *Netnography: Doing Ethnographic Research Online*. Sage Publications, London.
- KUHN, T. S. (1962). *The structure of Scientific Revolutions*. The University of Chicago Press and London.
- LANGE, M., F. JOLY, J. VARDY, T. AHLES, M. DUBOIS, L. TRON, G. WINOCUR, M. B. DE RUITER, H. CASTEL (2019). Cancer-related cognitive impairment: an update on state of the art, detection, and management strategies in cancer survivors. *Ann Oncol*. 2019 Dec 1;30(12):1925-1940. doi: 10.1093/annonc/mdz410. PMID: 31617564; PMCID: PMC8109411.
- LEECH N. L. Y A. J. ONWUEGBUZIE (2009). A typology of mixed methods re- search designs. *Qual Quant*; obtenido de <https://doi.org/10.1007/s11135-007-9105-3>
- LESEURE P. AND S. CHONGKHAM-ANG (2015). The experience of caregivers living with cancer patients: a systematic review and meta-synthesis. *J Pers Med*. 2015;5(4):406– 439. <http://doi.org/10.3390/jpm5040406>
- LEVIN, B. (2008). Thinking About Knowledge Mobilization. Paper prepared for an invitational symposium sponsored by the Canadian Council on Learning and the Social Sciences and Humanities research Council of Canada To be held May 15-18, 2008. <https://www.oise.utoronto.ca/rspe/UserFiles/File/KM%20paper%20May%20Symposium%20FINAL.pdf>
- LOVE, J. M. (1985). Knowledge Transfer and Utilization in Education Review of Research in Education. Obtenido de: <https://doi.org/10.3102/0091732X012001337>
- MADDOCK C., I. LEWIS, K. AHMAD AND R. SULLIVAN (2011). Online information needs of cancer patients and their organizations. *Ecancermedalscience*. 2011;5(235) doi: 10.3332/ecancer.2011.235.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

- MARCUSE, H. (1969). An Essay on Liberation. Disponible en: [http://www.lifeaftercapitalism.info/downloads/read/Philosophy/Herbert%20Marcuse/Herbert%20Marcuse%2020An%20Essay%20on%20Liberation%20\(Beacon,%201969\).](http://www.lifeaftercapitalism.info/downloads/read/Philosophy/Herbert%20Marcuse/Herbert%20Marcuse%2020An%20Essay%20on%20Liberation%20(Beacon,%201969).)
- MARTÍNEZ R. Y DE MARTÍNEZ (2011). Valoración de los conocimientos del cuidador principal sobre úlceras de presión. *Enfermería Global*, 10 (24) obtenido de: <https://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412011000400005>
- MCKIBBON, A. Y C. LOKKER (2009). Searching for research findings and KT literature. *Translation in Health Care: Moving from Evidence to Practice*. Obtenido de: <https://www.ebcpr.com.br/simple/upfiles/livros/KT/Ch2.3%20Searching%20for%20Research%20Findings%20and%20KT%20Lit.pdf>
- MOLINA, J. L. (2001). El análisis de redes sociales. Una introducción. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- MONIS, R. (2002). Necesidades y demandas de los cuidadores primarios de pacientes terminales de cáncer en atención primaria: <http://www.geocities.com/HotSprinx/Villa/2775/meg2.html>
- MOREIRA R Y TURRINI R. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador, *Enfermería global* (22) obtenido de: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/administracion2.pdf>
- MORO GUTIÉRREZ, L., E. KERN DE CASTRO, AND M. GONZÁLEZ FERNÁNDEZ-CONDE (2014). El proceso de comunicación en oncología: relato de una experiencia. *Psicooncología*, 11(2-3), 403-418. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n2-3.47397
- NEWNHAM G. M., W. I. BURNS, R. D. SNYDER, A. J. DOWLING, N. F. RANIERI, E. L. GRAY AND S. A. MCLACHLAN (2006). Information from the Internet: attitudes of Australian oncology patients. *Journal of Internal Medicine*. 2006;36:718–723. doi: 10.1111/j.1445-5994.2006.01212.
- NONAKA, I. AND D. J. TEECE (2001). “Research Directions for Knowledge Management”, en NONAKA, I. y TEECE, D. J. (Eds.): *M*
- NONAKA, L. Y H. TAKEUCHI (1995). *The Knowledge-Creating Company*, Oxford University Press. Obtenido de: <https://memberfiles.freewebs.com/84/90/65819084/documents/The%20Knowledge-Creating%20Company.pdf>

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

NONAKA, L. Y N. KONNO (1998). “The Concept of “Ba”: Building a Foundation for Knowledge Creation”, California Management Review, 40 (3) obtenido de: <https://doi.org/10.2307/41165942>

NORTHOUSE L, A. L. WILLIAMS, B. P. GIVEN AND R. MCCORKLE (2012). Psychosocial Care for Family Caregivers of Patients With Cancer. Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology, 30 (11) obtenido de: <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5798>.

NU, CEPAL (2018). Panorama Social de América Latina. CEPAL.

NU, CEPAL (2015). La economía del cambio climático en América Latina y el Caribe. CEPAL.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2015). Global Health Observatory Data, obtenido de: http://www.who.int/gho/ncd/mortality_morbidity/cancer/en/

POTTER, J. (1998). Qualitative and discourse analysis. In A.S. Bellack & M. Hersen (Eds) Comprehensive Clinical Psychology (Vol. 3, pp. 117-144): Oxford: Pergamon.

PROGRAMA DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO, PNUD (2016). Programa. Informe sobre Desarrollo Humano 2015. Disponible en: <https://www.undp.org/es/publications/informe-sobre-desarrollo-humano-2015>

PROOT, M., H. H. ABU-SAAD, R. H. MEULEN, M. GOLDSTEEN, C. SPREEUWENBERG AND G. A. WIDDERSHOVEN (2004). The needs of terminally ill patients at home: directing one’s life, health and things related to beloved others. Palliative medicine 18 (1) <https://doi.org/10.1191/0268216304pm818oa>

RONDA E, M. J. LÓPEZ-JACOBA, E. J. J. PAREDES-CARBONELL, P. BOIXA Y A. GARCÍA (2014). Experiencia de transferencia de conocimiento en el proyecto de investigación ITSAL (Inmigración, Trabajo y Salud) con representantes de la población diana. Gaceta Sanitaria, 28(3) obtenido de: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2013.08.006>

RORTY, R. (1980). “Pragmatism, Relativism, Irrationalism,” in Consequences of Pragmatism by Richard Rorty (Minneapolis: University of Minnesota Press, 1982).

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

SASSEN, S. (2003). *Contrageografías de la globalización. Género y ciudadanía en los circuitos transfronterizos*. Traficantes de Sueños, Madrid. Obtenido de: <https://www.traficantes.net/libros/contrageograf%C3%ADas-de-la-globalizaci%C3%B3n>

SECRETARÍA DE SALUD (2019). Nota informativa: Red Nacional de Registro de Cáncer generará políticas públicas sobre prevención, detección y tratamiento. Publicada el 21 de junio del 2019 en el portal de la Secretaría de Salud, obtenido de: <https://www.gob.mx/salud/es/articulos/red-nacional-de-registro-de-cancer-generara-politicas-publicas-sobre-prevencion-de-teccion-y-tratamiento?idiom=es>

SECRETARÍA DE SALUD (2014). Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. Publicada el 9 de diciembre de 2014 en Diario Oficial de la Federación, obtenido de: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014

SECRETARÍA DE SALUD (2014). Los cinco tipos de cáncer que más afectan a mexicanos. Obtenido de: <http://www.spps.gob.mx/noticias/1445-5-tipos-cancer-mas-afectan-mexicanos.html>

SHOTTER, J. (2001). *Realidades conversacionales*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

SILES GONZÁLEZ, J. (2010). Historia cultural de enfermería: reflexión epistemológica y metodológica. *Avances en Enfermería*. 28(1). Obtenido de: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/21456/22450>.

SLUZKI, C. E. (2002). *La red social: Frontera de la práctica sistémica*. Barcelona: Gedisa.

SOUZA M., S. GONÇALVES Y T. RAMOS (2005). Evaluación por triangulación de métodos. *Abordaje de Programas Sociales*. Colección Salud Colectiva, Editorial S.A., Buenos Aires, Argentina.

SPRADLEY, J. P. (1980). *Participant Observation*. Nueva York: Holt, Rinehart and Winston.

TARIMAN J. D., A. DOORENBOS, K. G. SCHEPP, S. SINGHAL AND D. L. BERRY (2014). Information needs priorities in patients diagnosed with cancer: a systematic review. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*. 2014; 2014: 115–122

TASHAKKORI A. Y C. TEDDLIE (2010). *Mixed Methods in Social and Behavioral research*. Editorial. SAGE.

TAYLOR S. J. Y R. BOGDAN (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona, España. Ed. Paidós, SAICF.

García Miranda, Rosario. *Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México*, col., núm., UNACH, México, 2023, 256 págs. ISBN:

978-607-561-158-7

- TRIBE, R., P. LANE, AND S. HEASUM** (2009). 'Working Towards Promoting Positive Mental Health and Well-being for Older People from BME communities', *Working with Older People, Enfermería y residencial* 13(1) obtenido de: https://www.researchgate.net/publication/238045010_Working_towards_promoting_positive_mental_health_and_well-being_for_older_people_from_BME_communities#read
- THOMAS, C.** (2011). Deconstruyendo los conceptos de cuidados. En Carrasco et al. : El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas. Ed. La Catarata de los Libros. Madrid, España. ISBN: 978-84-8319-558-1
- TRONTO, J. C. AND B. FISHER** (1990). *Circles of Care*. SUNY Press.
- VILLA SÁNCHEZ, S.** (2019) Las políticas de cuidados en México. ¿Quién cuida y cómo se cuida? Fundación Friedrich Ebert. Obtenido de: <http://library.fes.de/pdf-files/bueros/mexiko/15303.pdf>
- ZIEBLAND S., A. CHAPPLE, C. DUMELOW, J. EVANS, S. PRINJHA AND L. ROZMOVITS** (2004). How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *BMJ (Clinical Research ed)* 2004;328:564. doi: 10.1136/bmj.328.7439.564
- ZUTTER, P.** (1997). *Historias, saberes y gentes. De la experiencia al conocimiento*, Lima, Editorial Horizonte.

Movilizando el conocimiento: experiencias humanas sobre cuidados en el campo del cáncer en México, de Rosario García Miranda, es una edición de la Universidad Autónoma de Chiapas. Se terminó de editar en septiembre de 2023 en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Este libro se inscribe en el tema de movilización de conocimientos al cuidar del otro desde una perspectiva socio-antropológica, tomando como ejemplo las experiencias de actores claves en el proceso de atención oncológica en México.

Se presentan y analizan las experiencias, a modo de narrativas, de seis personas cuidadoras no profesionales y sus respectivos pacientes oncológicos; se sintetizan las opiniones del personal de salud, académicos expertos en atención al cáncer en México y participantes en grupos de apoyo de ayuda mutua. Todo lo anterior, desde la mirada de la antropología social bajo la perspectiva teórica de la construcción social del conocimiento.

