

Redes sociales de apoyo y género: vivencia de mujeres con VPH, displasias y cáncer cervicouterino

María del Carmen Castro Vásquez
María del Carmen Arellano Gálvez

Resumen

El objetivo del artículo es analizar el funcionamiento y el tipo de redes sociales de apoyo de mujeres diagnosticadas con infección por el virus del papiloma humano (VPH), displasias y cáncer cervical *in situ* (Cacu), diferenciando la vivencia por tipo de diagnóstico. Se trata de un estudio cualitativo: se realizaron 34 entrevistas semiestructuradas a mujeres en dos clínicas de displasias en Hermosillo, Sonora. Encontramos que cada diagnóstico tiene connotaciones distintas en la percepción individual y en el imaginario social del grupo de pertenencia, que lleva a las mujeres a una vivencia cargada de incertidumbre y angustia; es en base a estas connotaciones resultantes de las desigualdades de género que las participantes diseñan sus gestiones de apoyo para resolver la atención médica y organizar su vida familiar y doméstica.

Palabras clave: redes sociales de apoyo, género, estigma, sexualidad, virus del papiloma humano.

Abstract

The objective of this article is to analyze the operation and the type of social networks of women diagnosed with human papillomavirus (HPV), dysplasia and cervical cancer *in situ* have, differentiating the experience according to the diagnosis. This is a qualitative study in which there were 34 semistructured interviews with women in two clinics of dysplasia in Hermosillo, Sonora. We found that each diagnosis has different connotations in the individual perception as well as in the social group imaginary where they belong, which carry women to an experience loaded with uncertainty and anxiety. Based in this connotations, product of the gender inequalities, the participants design their own arrangements of support in order to resolve their need of medical attention and the organization of their family and domestic life.

Keywords: support social networks, gender, stigma, sexuality, human papillomavirus.

RECEPCIÓN: 4 DE MARZO DE 2013/ACEPTACIÓN: 17 DE ENERO DE 2014

Introducción

Los resultados que presentamos derivan de un proyecto de investigación más amplio¹ realizado de octubre de 2007 a octubre de 2008 en Hermosillo, Sonora; previa evaluación del comité de ética de la institución. El

¹ Proyecto “Trayectorias de atención de mujeres diagnosticadas con el virus del papiloma humano (vph) en Hermosillo, Sonora”, financiado por el Programa de Mejoramiento del Profesorado (promep-sep), 2008-2009.

²De acuerdo a la Norma Oficial Mexicana NOM-014-SSA2-1999, la displasia hace referencia a la “pérdida de capacidad de maduración del epitelio, con alteraciones en la morfología de sus componentes celulares”, que incluye tres grados de lesiones: leve, moderada y severa (Secretaría de Salud, 2007).

³ Estas patologías están biológicamente relacionadas entre sí. Para mayor información revisar Walboomers *et al.* 1999; Hernández *et al.*, 2002; Riethmuller, Schaal y Mouglin 2002 y López y Lizano 2006.

objetivo del artículo es analizar el funcionamiento y tipo de las redes sociales de apoyo a las que acuden las mujeres con diagnóstico de infección por el virus del papiloma humano (VPH), displasias² y cáncer cervical *in situ* (Cacu), diferenciando la vivencia de mujeres según tipo de diagnóstico.³ Es un estudio cualitativo; se realizaron 34 entrevistas semiestructuradas a mujeres en dos clínicas de displasias en Hermosillo, Sonora. Nuestro supuesto es que dichos problemas se viven de manera distinta, y se acude a diferentes redes sociales dependiendo del problema, por las implicaciones resultantes de dichos apoyos; existe una clara relación de estos diagnósticos con las prácticas sexuales de las mujeres y se expresan las desigualdades de género en las vivencias de la enfermedad.

Los estudios de género permiten visibilizar la subordinación histórica y las desigualdades de poder en la vida pública y privada de las mujeres (Lamas, 1986; Scott, 1996; Butler, 2001 y Lagarde, 2003), incluyendo los procesos de salud/enfermedad/atención (s/e/a). Diversas autoras han documentado las desigualdades de género en la salud de las mujeres, sobre todo en la salud sexual y reproductiva (Bartra, 1992; Szasz, 1999; Campero, 1996; Bono, 2002; Sen, George y Östlin, 2005 y Denman, Castro y Aranda, 2007).

Sobre los estudios de redes sociales, los trabajos de Bott (1971) y Lomnitz (1984) son pioneros en el tema al mostrar la forma en que se articulan las redes familiares y sociales. Lomnitz da cuenta del complejo sistema en que operan las redes formales e informales

en condiciones de marginación, en las cuales la confianza y la reciprocidad son centrales (Lomnitz, 1984, 2001). De forma particular el abordaje de las redes sociales de apoyo y su relación con los procesos de s/e/a ha sido tratado desde distintos enfoques disciplinarios como los biomédicos, psicológicos, sociológicos y antropológicos (Cobb, 1976; Barrera, 1986; Hurdle, 2001 y Le Roff *et al.*, 2009). Los estudios concluyen que el apoyo social es un elemento importante en la salud de las personas, aunque en ocasiones puede ser contraproducente en enfermedades que conllevan estigma y descrédito social; tal es el caso de la condena social por padecer una infección de transmisión sexual (ITS) que interfiere en la búsqueda de apoyo en las redes (Castro *et al.*, 1997; Rizo *et al.*, 2002; Erviti, 2005; Linchtenstein *et al.*, 2005; Castro *et al.*, 2010). Para nuestro estudio comprendemos que las redes sociales de apoyo refieren a una:

práctica simbólica-cultural que incluye el conjunto de relaciones interpersonales que integran a una persona con su entorno social y le permiten mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional y evitar así el deterioro real o imaginario que podría generarse cuando se producen dificultades, crisis o conflictos que afectan al sujeto (Guzmán *et al.*, 2003: 43).

Nos proponemos analizar las redes sociales identificadas por las mujeres, según su tipo y función de apoyo, relacionándolas con las

desigualdades de género que posibilitan o dificultan estos apoyos. Por tipo, se clasifican en redes informales (familia, pareja, vecinos, compañeros de trabajo, conocidos) y redes formales (organizaciones e instituciones), configurando un panorama más extenso de la capacidad de participación, gestión e integración al medio social. Por función se tipifican en apoyo instrumental, cognoscitivo y emocional; el primero incluye la ayuda económica para la obtención de productos y actividades que resuelven problemas cotidianos, con el fin de disminuir las tareas del enfermo. El cognoscitivo alude a la información y consejos referentes a la enfermedad y que ayudan a una mejor comprensión y adaptación a la misma; el apoyo emocional tiene el objetivo de mejorar la autoestima y bienestar emocional de la persona, con demostraciones de afecto, confianza y escucha (Rizo *et al.*, 2002). Esta clasificación tiene básicamente un fin analítico, porque en campo una misma red puede cumplir dos o más funciones al mismo tiempo.

Para las mujeres de escasos recursos, el apoyo de las redes sociales es la única opción de ayuda e intercambio de información, y refleja a su vez las condiciones subjetivas y objetivas resultantes de la desigualdad social y de género que intervienen en los procesos s/e/a. La pobreza establece límites no solo económicos, sino en la estructuración de las redes sociales y los apoyos obtenidos, cuyos efectos se expresan en las subjetividades de las personas (Castro y Erviti, 2003) y específicamente, en la vivencia de ciertas enfermedades.

El documento está organizado en tres apartados. Primero, describiremos los criterios metodológicos y las características de las

participantes. En el segundo, presentamos los resultados empíricos, diferenciando las experiencias de gestión de apoyo entre el grupo de mujeres con VPH y displasias, y de mujeres con diagnóstico de Cacu. Por último, presentamos algunas conclusiones.

Metodología

Usamos una metodología cualitativa; se realizaron entrevistas semiestructuradas a 34 mujeres, atendidas en dos clínicas de displasias de hospitales de la Secretaría de Salud de México (SSA) en Hermosillo, Sonora. Uno es un hospital especializado en salud reproductiva de la mujer y el otro se especializa en la atención oncológica. Se contó con el apoyo del personal médico y de enfermería para el contacto previo con las informantes; se diseñó un consentimiento informado por escrito y se utilizaron pseudónimos para proteger el anonimato de las participantes. Se solicitó el permiso para audioregistrar y las entrevistas fueron transcritas y codificadas en el programa Nvivo versión 7.

La edad de las participantes fue de los 28 a los 45 años; 10 de ellas tenían un diagnóstico explícito de VPH;⁴ 18 tenían un diagnóstico de displasias y 6 de Cacu. Es importante señalar que de las 34 entrevistadas, sólo dos señalaron haber tenido una práctica irregular⁵ del papanicolao.

Todas las entrevistadas vivían en condiciones de precariedad económica y refirieron problemas para un acceso oportuno a servi-

⁴ Es decir, en sus expedientes se escribió: vph, displasia (ya sea leve, moderada o severa) + vph.

⁵ Se considera que la práctica es irregular cuando el Papanicolaou se realiza con una frecuencia de más de tres años, según señala la NOM antes señalada.

⁶ El Seguro Popular está pensado como una seguridad de bajo costo para la población de escasos recursos económicos, definiendo una tabla básica de servicios gratuitos. Más información en <http://www.seguro-popular.salud.gob.mx/>

cios de salud. Trece de ellas trabajaban, sobre todo en actividades informales. La mitad no tenía servicio médico y acudía a los centros de salud de la SSA; 13 estaban afiliadas al Seguro Popular⁶ y sólo 4 contaban con atención de la seguridad social (2 por su pareja y 2 por su trabajo).

Resultados

Los resultados empíricos han sido organizado en dos ejes de análisis, considerando las distintas redes en función de los diagnósticos: en el primero agrupamos a las mujeres con VPH y displasias, y en el segundo a aquellas con Cacu, ya que la percepción de gravedad y fatalidad es diferente según el problema.

Apoyo de las redes ante el diagnóstico de VPH y displasias

Solo a dos de las participantes el médico les señaló un diagnóstico específico de VPH, a 8 más se les dio uno de displasia y VPH y a 18 de ellas se les diagnosticó sólo de displasia. Aunque nuestro objetivo en este trabajo es hacer énfasis en el papel de las redes sociales de apoyo en estos problemas, vale la pena señalar la práctica diferenciada que hace el personal médico en la comunicación de los diagnósticos, ya que más allá del contenido científico de estas patologías, el manejo de la información busca minimizar las preguntas por parte de las pacientes y los posibles problemas al interior de las parejas, ya que están implícitas las desigualdades de género que ubican a

la mujer en una posición de mayor cuestionamiento por sus prácticas sexuales, como veremos a continuación.

Apoyo de las redes informales

Como han reportado otros estudios (Hurdle, 2001; Rizo *et al.*, 2002; de Andrade *et al.*, 2005 y Snyder y Pearse, 2010), son las redes familiares las primeras que se gestionan y activan ante alguna situación de enfermedad. Varias de las mujeres con VPH y displasia acudieron principalmente a otras mujeres para planear estrategias de acompañamiento y de gestión de recursos para la atención, cuidando que dicho diagnóstico quedara en la red familiar. Por ejemplo, Alondra contó:

Ni a ella le he dicho (la vecina) que me salió el papiloma, nomás a la Elena (hermana) y a mi mamá... Mi mamá (se) tuvo que venir conmigo (vive en otra ciudad) porque yo sola no, soy muy cobarde, me da miedo... si es una enfermedad o algo, nosotras somos muy unidas (Alondra, displasia leve y VPH).⁷

⁷ Al final de cada testimonio se anota el pseudónimo de la entrevistada, así como el diagnóstico recibido en el servicio de salud.

Las relaciones de amistad no eran de confianza e intimidad como para compartir la información y buscar apoyos, ya que este diagnóstico alude a prácticas sexuales que podrían ser cuestionadas. En las relaciones familiares también se hace un manejo estratégico y un cuidado diferenciado, lo que marca una gestión distinta de apo-

jos entre la red familiar de la pareja o la propia, tal como Eva narra y que alude a un apoyo emocional:

Ya sabes que todo el tiempo la familia está de apoyo de uno porque dice: “¡ah! Pues fue culpa de él”, y aquella (la familia de su pareja, dirá): “pues fue culpa de ella”, y mejor nunca decimos nada... ya me ha tocado que íbamos a una consulta y llegamos a su casa: “¿Y a dónde van?”, “al oncológico”, “¿y por qué?”, “porque tiene una infección”... En mi casa sí saben, pero a él nunca le dicen nada y a mí tampoco, nomás: “¿cómo te sientes?” (Eva, displasia severa y VPH).

Entre las entrevistadas prevalece la idea de que en la medida que se socialice que padecen una infección por VPH, será más factible ser señaladas. Por ello se adelantan a la posibilidad de ser cuestionadas y/o estigmatizadas por su comportamiento sexual, y prefieren hacer un manejo discreto y elemental de la información compartida, aún entre sus redes más cercanas como una estrategia protectora. Este silencio indica el velo prohibido de la sexualidad femenina, y los mecanismos para evitar ser cuestionadas por las prácticas sexuales propias y de la pareja.

Algunas participantes aludieron haber recibido apoyo de tipo emocional por parte de sus parejas, a lo que nombran como “estar pendientes”; es decir, recordarles sobre las citas médicas o preguntarles cómo les fue, o bien apoyo de tipo instrumental, cuando las llevan a las citas, o realizan temporalmente actividades domésticas

cuando las mujeres se someten a procedimientos médicos. Trece de las participantes refieren que sus parejas las acompañaron a las citas médicas, pero no todos entraban a la consulta. Dora cuenta:

Él me llevó... de hecho él entró porque quería saber... Mucho apoyo de parte de él y de mis hijos. Me chipilaron⁸ todos los días, bien suave porque yo he visto que a otras mujeres pues no... (Dora, displasia severa y VPH).

⁸ “Chipilaron”, hace alusión a que la consintieron con cuidados esos días.

Otras de las participantes, aunque recibieron menos apoyos de parte de sus parejas debido a sus actividades laborales, sí comentan que tuvieron cierto acompañamiento, como lo contó Arisa:

Mi esposo nunca tiene tiempo, siempre anda trabajando. Y él me habla, pero nunca tiene chanza (de ir a las consultas)... (Arisa, displasia moderada y VPH).

Estas dos formas de acompañamiento y cuidado son actividades principalmente masculinas, ya que se reconocen las necesidades de cuidados y apoyos, pero no siempre se traducen en acciones concretas, mismas que generalmente son realizadas por mujeres (Tronto, 1993, citado en Figueroa y Flores, 2012). Ante estas situaciones, resultado de la apropiación de roles de género para hombres y mujeres, participantes como Arisa emplean estrategias de acompañamiento y apoyo con otras mujeres de su confianza, y ex-

presa el cuidado diferenciado que hace al compartir su estado de salud, lo que muestra el temor frente a la vivencia de este diagnóstico, particularmente por el VPH, que claramente alude a sus prácticas sexuales:

Yo voy acompañada, va mi mamá o mis amigas... mi hermana no sabe nada, no le digo nada, porque es muy comunicativa, se iba a enterar todo el mundo... nomás mis amigas porque todo lo que nos contamos queda entre nosotros (Arisa, displasia moderada y VPH).

Y en esta tónica, las gestiones en el medio familiar no siempre son de apoyo, sino que estas redes pueden actuar en contra de la tranquilidad de las mujeres y agudizar los problemas previos en la relación de la pareja y el resto de la familia, tal como Clara relata:

¡Ay no! Me puso mi mamá la cabeza... (Gesto de preocupación): Que tiene que hacer análisis él (la pareja), que se tiene que hacer unos chequeos, y friegue y friegue mi amá... ¡Que me mortifica más! Nunca voy a salir de esto, siempre voy a estar mortificada... que si no quiere hacerse eso, que lo deje, ¡fíjate qué solución! (Clara, displasia leve).

En el imaginario social se señala a los varones como los más probables causantes de enfermedades de transmisión sexual, como la que padece Clara, ya que son ellos más activos y agresivos sexualmente,

expresión de la construcción social de la sexualidad masculina (Weeks, 1995). Bajo esta percepción, las redes cumplen el doble papel de ser un apoyo o una preocupación, como señala Clara y en este sentido, Martha también contó:

Pues la primera vez que me diagnosticaron yo no recibí apoyo de nadie, porque mi esposo estaba en el otro lado (Estados Unidos)... yo no recibí apoyo de nadie, iba sola a las citas, no le decía a nadie, "tengo cita". Yo en la mañana me levantaba y me iba, a mí nadie me preguntaba, "¿qué pasó, qué te dijeron, qué te salió?", nadie me preguntaba, ni mis hermanos... Y ahora que mi esposo ya está aquí, él me acompañaba o iba y me dejaba... y mi hermana o mi mamá me hablaban: "¿qué pasó?, ¿qué te dijeron?"... yo sentía un poquito más el apoyo (Martha, displasia leve).

Martha en su primera experiencia de diagnóstico no gestionó apoyo entre sus redes familiares, viviendo en soledad este proceso, resultado de percibirse a sí misma proclive a ser estigmatizada y criticada porque su pareja no se encontraba cohabitando con ella en ese momento. Esto cambió en la segunda ocasión, donde emprendió una gestión activa de apoyo entre sus redes y su pareja la acompañó. Las mujeres toman decisiones basadas en experiencias previas, que les indican las posibilidades de recibir o no recibir el apoyo por parte de sus redes, o recibirlo no exento de críticas, por lo que se considera en todo momento el posible descrédito social

que se relaciona con una ITS, y las desigualdades de género asumidas en el ejercicio de su sexualidad.

Apoyo de las redes formales

Entre las redes formales, encontramos que cuatro de las participantes diagnosticadas con VPH y displasia acudieron a unas jornadas de detección oportuna convocadas por una iglesia que realizaba a bajo costo el estudio de la colposcopía. La pertenencia a estas redes formales de tipo religioso (ninguna de ellas católica) indica la participación de las mujeres en su contexto social, del cual obtuvieron apoyo instrumental, cognoscitivo y emocional desde el inicio del proceso de atención, como Georgina relata:

En enero vinieron de México unos médicos a las iglesias evangélicas... yo no quería ir, y me decía la pastora: "vaya hermana, no está de más la colposcopía"... Iba con un temor, pero fui y resulta que me va diciendo que salí mal... nunca había oído ese nombre... se me vino el mundo y luego dije: "¡Ay, Dios mío, mis hijos!". Entonces me dijo la doctora: "no se preocupe, no es cáncer el de usted, es el virus... pásele, ahí hay oración (al interior del templo)". Y yo fui y me postré y oré y le pedí al Señor. No supe quién fue y oró por mí, y salí más confortada (Georgina, VPH).

Para estas participantes la asistencia a las jornadas sacó del entorno privado la vivencia del diagnóstico, ya que compartieron infor-

mación con otras mujeres y tuvieron la oportunidad de recibir apoyo emocional de otras personas de su grupo religioso; las entrevistadas expresaron que su fe les generó esperanza y aliento frente a la enfermedad, discurso compartido en el medio familiar del cual obtuvieron apoyo emocional:

Cuando yo me enteré, primeramente fui con el Señor, tuve una plática larguísima con él, me refugié con él, me fortaleció... Mi clamor era: "Señor, dame palabras para decirle a mi compañero lo que tenemos"... yo siempre le estuve diciendo a él: "el papiloma humano me lo pudiste haber pegado tú o, te lo pude haber pegado yo"... Dios me ha ayudado mucho y no es fácil... confío en Dios que voy a salir bien... (Natalia, VPH).

En estos casos, aunque las participantes se cuestionaron sobre la transmisión del virus (ya que habían tenido otras parejas antes del diagnóstico), a través del discurso religioso encontraron sustento para no culpabilizarse o culpabilizar a la pareja. Además recibieron información por parte de la médica responsable de estas jornadas sobre las formas de transmisión del virus:

Me preguntaron que si yo había tenido varias parejas, y yo dije que había tenido como cuatro parejas, pero éste era el estable, con mi esposo... Entonces me dice que yo me pude haber contagiado con esas personas y hasta ahora me salió, no quiere decir que mi esposo lo tenga (Georgina, VPH).

Además de la función cognoscitiva que cumplieron estas redes religiosas, brindaron apoyo emocional dando a las mujeres elementos para tomar decisiones y enfrentar su problema de salud:

Cada jueves compartimos temas entre mujeres, en lo personal me ha ayudado bastante, hace la diferencia tener la paz de Dios, a no tenerla. Porque antes resolvía mis problemas con gritos, histérica y ya no. Muy diferente me siento (Gracia, displasia leve).

Otra de las redes formales es la del grupo Al-Anon a la que Tania asiste junto con su familia por el problema de alcoholismo de su pareja. Al respecto comenta:

Él (su pareja) está en doble A y yo estoy Al-Anon... ahí uno empieza a madurar, a ver las cosas diferentes... si no tuviera el programa anduviera con miedos, con temores y así no, digo: "yo sé que todo va a salir bien". Como que uno ya es un poquito más positivo... me ha ayudado todo lo que he aprendido, a vivir situaciones que en otro caso hubieran sido más difíciles... Yo creo que si no estuviera en el grupo fuera diferente mi modo de pensar (Tania, displasia leve).

Tania reconoce que la función de esta red social se ha extendido para enfrentar situaciones de enfermedad como la que atraviesa,

al encontrar en el grupo a personas de confianza con quien comparte su diagnóstico:

Ahí donde voy al grupo (Al-Anon) a mis amigas que tengo, a ellas les he comentado... una de ellas tuvo cáncer pero de pecho, yo con ella es con la que más confianza platico, porque ella es la que sabe (Tania, displasia leve).

La confianza aparece de nuevo como elemento central en la decisión de las mujeres sobre con quiénes compartir información. Otra de las redes formales que las participantes refirieron durante su proceso de atención y relacionado con la carencia de servicios de salud, es la afiliación y pertenencia al Seguro Popular. De 28 mujeres diagnosticadas con VPH y displasias, 13 estaban adscritas al servicio del Seguro Popular. Consideramos importante analizar como una red social formal la pertenencia a esta seguridad, como un programa ofrecido por el Estado y que puede facilitar la atención, con la realización de estudios diagnósticos e intervenciones quirúrgicas, como Eloísa comenta:

ENT:⁹ ¿y el Seguro Popular le cubre estos servicios que le están dando?

Sí, me dijeron que sí... por ejemplo el estudio de la biopsia, no me la cobraron (Eloísa, displasia leve).

⁹ ent hace referencia a la intervención de la entrevistadora.

Según algunas entrevistadas, el Seguro Popular ofrece la atención gratuita en algunas etapas de la enfermedad, pero otras no encontraron esta efectividad en el servicio, ya sea porque dichos servicios no se incluían en ese momento o porque los servicios de salud no fueron de calidad:

El Seguro Popular no le cubre a uno muchas cosas... como me ha servido, no me ha servido, una de ellas que me cubrió la operación, pero ya medicamentos no (Telma, displasia severa).

La precariedad económica de la mayoría de las participantes y no contar con servicios de seguridad social, implicó para ellas otro tipo de gestiones de apoyo instrumental ante organismos no gubernamentales donde se habían realizado las pruebas de detección de forma gratuita, a través de campañas comunitarias o bien, a bajo costo, como las ofrecidas en los centros religiosos. Glenda señaló:

¹⁰ Asociación civil que busca prevenir y detectar oportunamente el cáncer cervicouterino, mamario y de próstata, así como brindar tratamientos oncológicos gratuitos a personas de escasos recursos y sin seguridad social. Más información en: <http://agphermosillo.com/>

Siempre me hice el Papanicolaou allá en el George Papanicolaou,¹⁰ tres o cuatro veces, me salió muy bien (Glenda, displasia severa).

Las mujeres son agentes activos y buscan soluciones para atender su salud: gestionan entre las redes formales e informales el acceso a los servicios y emplean estrategias distintas para solicitar apoyo a personas de confianza y evalúan consciente-

mente a quiénes y a dónde acudirán en busca de apoyo, considerando la posibilidad de ser criticada o juzgada por las prácticas sexuales que dieron como resultado la infección por VPH o displasia.

Apoyo de las redes ante el diagnóstico de Cacu in situ

Del total de participantes, seis recibieron un diagnóstico de Cacu, cuya edad promedio era de 36 años. Tres de ellas no contaba con servicios médicos y las otras tres a pesar de que contaban con éstos, decidieron atenderse en hospitales destinados a población sin seguridad social. A cuatro les fue practicada la histerectomía. Cuatro de ellas asociaron el cáncer con la muerte, aunque todas refirieron sentir temor por el cuidado de los hijos y a quién habrían de confiárselos si ellas faltaran. A diferencia de las mujeres con VPH y displasias, las que recibieron un diagnóstico de Cacu aludieron a la gravedad y fatalidad relacionadas con la enfermedad, gestionando apoyos sobre todo en la red informal familiar, y refirieron menos preocupaciones por posibles críticas. Enseguida mostramos las diferencias en cuanto a las redes de apoyo informales y formales.

Redes informales y Cacu

Según Baider (2003: 515), la familia “es el sistema básico de cuidado y protección y el reflejo de ansiedad y miedo del paciente y de cada uno de los miembros de la familia”. Las mujeres diagnosticadas con Cacu refirieron recibir el apoyo instrumental y emocional

por parte de la familia extendida, a pesar de que han formado su familia nuclear, tal como Viviana relata:

(ENT: ¿De quién has recibido apoyo?) De mi familia, mis papás, mis hermanos, mi esposo. Incluso hasta de mi familia que está lejos. Nosotros somos del sur y mi mamá le habló a una hermana de ella, y mi tía me habló para apoyarme, decirme que todo va a estar bien, que me trate. Mis abuelos también saben y están al pendiente. Todos me han apoyado (Viviana, Cacu in situ).

Las participantes con Cacu refirieron conocer la relación entre el cáncer y las prácticas sexuales, sin embargo, al momento de enterarse de los diagnósticos, no expresaron sentir el estigma, sino más bien la percepción de fatalidad, cuya consecuencia mayor es dejar a sus hijos solos, razón por la cual empezaron a gestionar estos cuidados, como cuenta Alicia:

Después de que salí de con el doctor R yo hice una junta familiar, yo estaba totalmente deprimida, asustada, segura de que me iba a morir. En la junta les dije a mis hermanos que quién se podía hacer cargo de mis hijos, sobre todo dos de ellos, pero mi hermana me dijo que ella no podía, que debía buscar otra opción ¡Imagínate! Para mí fue una sorpresa escuchar eso, pues ellos me decían que no podían hacerse cargo

de los niños, pues ya sabrás, mi susto fue peor, mi mamá tampoco (Alicia, Cacu in situ).

Los temores ante la enfermedad se recrudecen al no contar con redes de apoyo durante los procesos de atención. Alicia al ser viuda, el cuidado de sus hijos era una preocupación apremiante. Emilia a pesar de tener pareja no contó con su acompañamiento durante las consultas y tratamientos:

Todo mi proceso, todas mis consultas yo sola, y él (su pareja) ahora me dice, “qué fuerte eres y qué fuerte has sido porque yo nunca te acompañé a ninguna parte”. Sí es cierto, nunca, a mis radiaciones iba yo sola... Porque él con el temor de que, “tengo que cumplir en el trabajo porque me pueden correr, tengo que ir a trabajar porque tengo que aportar, porque te tienes que seguir atendiendo” (Emilia, Cacu in situ).

El esposo estaba “al pendiente”, preguntándole sobre los resultados y los procedimientos a los que se sometía, lo que representa cierto apoyo emocional. Otras mujeres refieren experiencias similares, aunque dan otro tipo de razones por las que sus parejas no las acompañaron a los servicios de atención. Karina comenta su experiencia:

...Él (su pareja) es de los que me dicen “¿Ya fuiste? ¿no has ido? ¿ya te revisaron?, ¿ya te hicieron esto?” Pero de ahí a que

“yo te acompañó” y eso, no. A él no le gusta ir mucho al hospital. No puede quedarse ahí... no le gusta o es miedo, no sé qué será (Karina, Cacu in situ).

Estas situaciones reflejan los roles de género, que ubican al esposo como el proveedor económico y le asigna la función principal de ser el apoyo instrumental ante un problema de salud, pero ellas no perciben el apoyo emocional que necesitan. Algunas participantes gestionaron apoyo en otras redes, sobre todo cuando pasaron por una histerectomía, ya que las imposibilitó por algunos días realizar las tareas cotidianas, como Gilda relata:

(ENT: ¿quién te apoya aquí en la casa?) Ellos (los niños y su pareja)... mi suegra vino un día y ya hizo comida... en la mañana mi vecina venía y me ayudaba a ponerme la faja (Gilda, Cacu in situ).

Vemos en estos testimonios, cómo las funciones de las redes se entrelazan al proveer apoyo instrumental y apoyo emocional sobre todo por parte de otras mujeres, al facilitar actividades cotidianas y cumplir al mismo tiempo con varias funciones (Rizo *et al.*, 2002). Por ejemplo, con el apoyo instrumental de las compañeras y compañeros de trabajo en el caso de Brenda, pudo solventar los costos de una histerectomía en un hospital privado:

Yo primero no quería que supiera nadie... El miércoles fui a trabajar al hospital (hospital privado), a nadie le dije. El sábado ellas se dieron cuenta, “¿Qué tienes Brenda?”, “nada”, “algo tienes Brenda, es que te conocemos”. Ya les dije lo que tengo, y “¿qué vas a hacer?”, “no, pues me tengo que operar y no tengo dinero, pero a ver cómo le hago”... A mí me ayudó mucho la gente, yo no puse un cinco de mi bolsa. Se cooperó todo el hospital y me pagó la cirugía, ni un médico me cobró (Brenda, Cacu in situ).

A Brenda el laborar en una institución de salud le permitió construir una red informal que le brindó el apoyo necesario. Muchas de las entrevistadas señalaron claramente que el sistema de redes informales facilitan los procesos de atención:

Pensando en qué podía hacer, por medio de mi hermana, que está en la universidad me contacté con una conocida de ella que trabaja en la Secretaría de Salud y por medio del chat, ella me orientó que fuera al CAAPS (Centro Avanzado de Atención Primaria a la Salud) a pedir una referencia para que me pasaran al hospital oncológico con el doctor M... resulta que llego al CAAPS y que me quieren pasar de nuevo con el mismo doctor R. ¿tú crees? me quise morir, ¡ni loca! el asunto es que él tenía que firmar la referencia... entonces le digo a la que trabaja en la Secretaría lo que estaba pasando y por qué no podía conseguir la firma de referencia y ella me dijo qué hacer,

que fuera con otro médico allí para que me firmara, por eso es que regresé y lo busqué y finalmente me firmaron y llegué a la clínica del doctor M (Alicia, Cacu in situ).

La experiencia de Alicia fue aún más difícil al pasar una experiencia de intransigencia en el servicio de salud y retrasó la atención de un especialista. Ella contó la serie de decisiones y acciones que emprendió para recibir dicha atención, lo que logra gracias a su capital social, a las redes informales y a su gestión activa de apoyos. Gilda también logró dar un curso más rápido al proceso de atención al contar con el apoyo de una vecina:

Me mandaron para el HIMES (Hospital Integral de la Mujer del Estado de Sonora) pero había mucha gente... me regresé a la casa y cuando llegué mi vecina me dijo del oncológico y ya fuimos... ella me llevó, ahí me empecé a atender, ya otro día la biopsia... no lo conocía (el hospital)... la vecina tampoco, pero le habían hablado de él (Gilda, Cacu in situ).

El apoyo cognoscitivo es a la vez un apoyo emocional, al contar como Gilda con el acompañamiento hacia estos centros de atención. Dentro de las redes de familiares, amigas y vecinas, son fundamentalmente las mujeres quienes ofrecen los distintos apoyos, reconociéndose el rol de género femenino de cuidadora.

Redes formales y las mujeres con Cacu

Fueron pocas las redes formales referidas por las participantes con Cacu que les hayan brindado apoyo y cuando lo recibieron, éste se concretó a acciones de detección en un primer nivel. Una de estas redes fue e una fundación que realiza de forma gratuita las pruebas de detección:

(ENT: *¿cómo empezaste tú este proceso?*) Fui a las brigadas...

Inclusive me habían hablado de la asociación Beltrones. Y ya me lo detectaron y otro día el doctor me dijo que tenía eso...y ya me mandaron para el HIMES, pero en el HIMES había mucha gente... de ahí directamente nos fuimos para el Oncológico y me pusieron cita para más tarde... (Gilda, Cacu *in situ*).

Al igual que algunas de las mujeres diagnosticadas con VPH y displasias, la pertenencia a la religión católica les ayudó para enfrentar su problema de salud, encontrando una explicación a la situación que estaba viviendo:

Hasta con Dios estaba enojada... pero después me puse en manos de Dios, “sólo tú sabes qué es lo que sigue, qué es lo que va a pasar y pues ni modo, aquí estoy, adelante” (Emilia, Cacu *in situ*).

El discurso religioso fue para varias de las entrevistadas un factor que influyó de manera importante para que se apegaran a las indi-

caciones médicas y construir un discurso esperanzador frente a una enfermedad relacionada con la muerte. Debemos enfatizar que las mujeres diagnosticadas con Cacu fueron atendidas gratuitamente en hospitales públicos y canalizadas a los servicios necesarios, aunque, como lo comentó una de las entrevistadas, no se le cubrió la totalidad de sus medicamentos:

No tienes idea cuánto no se gasta en la pastillita, el óvulo... es cierto que en el DIF (Desarrollo Integral de la Familia), entré al programa de apoyo... Pero de igual manera se gasta mucho...

(ENT: ¿Me decía usted que estaba en un programa?) Ya no, me dijeron que ya se había terminado, que era nomás a partir de cuando se detectaba y cuando ya has salido de eso... “¡pero yo no he salido!”, le digo a la muchacha, “pues no sé, hay indicaciones de que ya no”, me dijo, “iah, pues ni modo! (Emilia, Cacu in situ).

Emilia, en un primer momento gestionó la adscripción a este programa, con el cual no pagó las intervenciones, sin embargo, no recibió ni buscó información para saber qué procedimientos y/o medicamentos incluía y hasta cuándo, lo que indica una gestión circunscrita a la etapa de atención y a la percepción de gravedad de la enfermedad.

Podemos concluir que para las mujeres con Cacu, aunque expresaron saber la relación que tiene este problema con prácticas

sexuales, el estigma relacionado al diagnóstico queda en segundo término, ocupando el primero la percepción de gravedad y fatalidad adjudicada al cáncer.

Conclusiones

Las mujeres echan a andar una serie de estrategias de gestión según el tipo de diagnóstico, ya que no se activan de la misma forma para personas con Cacu, problema que en el imaginario social está íntimamente relacionado con la muerte, imprimiendo de inmediato la connotación de grave y de atención urgente, distinto a aquellas mujeres con VPH, al que se le asigna un contenido implícito que alude a la vida sexual de quien la padece. Hemos mostrado con los testimonios que cada diagnóstico tiene significados distintos en la percepción individual y en el imaginario social del grupo de pertenencia, que lleva a las mujeres a una vivencia que puede estar cargada de incertidumbre y angustia. La perspectiva de género nos brinda elementos para analizar las decisiones y gestiones de las mujeres, comprendiendo su posición en un medio social que enjuicia la sexualidad, sobre todo la femenina.

Las redes de apoyo, ya sea formales e informales, son de vital importancia para allegarse de recursos y fueron pocas las entrevistadas que expresaron haber vivido el diagnóstico en completa soledad y haber resuelto con sus propios medios las situaciones que enfrentaron. Mostramos cómo las mujeres articulan los análisis previos que realizan para decidir con quiénes compartirán informa-

ción de lo que les pasa, sobre todo en los diagnósticos de infección por VPH y displasias.

Las mujeres que cuentan con redes sociales informales sólidas pudieron enfrentar su proceso de atención con menor costo económico, pero también con menos angustia e incertidumbre, ya que las redes les proporcionan apoyo emocional e instrumental y de acuerdo con Guzmán *et al.* (2003), el contar con estas redes les permite mantener cierto bienestar y evitar un deterioro físico, emocional y económico mayor ante una situación difícil como es una enfermedad. Cabe enfatizar que son principalmente otras mujeres quienes brindan estos cuidados y apoyos reproduciendo así la visión socialmente compartida de las mujeres como principales cuidadoras de la salud de los otros, resultado de una división sexual del trabajo que define estas tareas como propias de las mujeres (Figueroa y Flores, 2012). Algunas obtuvieron el apoyo instrumental de sus parejas (principalmente económico), y el apoyo emocional consistió en mostrar interés en su salud, pero menos de la mitad fue acompañada por sus parejas durante las consultas; esta es una expresión de lo que los estudios sobre el cuidado a la salud señalan como parte del rol masculino.

Aunque en un primer momento las mujeres se angustian ante los diagnósticos de VPH, displasias y Cacu, aquellas con esta última patología gestionaron de manera más apremiante el apoyo entre las redes informales, previendo el desenlace fatal al que se asocia la enfermedad, los gastos económicos y los cuidados posteriores a una cirugía. Las mujeres con VPH y displasias son más cautelosas en las

decisiones y gestiones entre sus redes de confianza, ya que dichos diagnósticos tienen implícita una mayor connotación de estigma al tratarse de una ITS, aludiendo a prácticas sexuales que pueden afectar su valor social y se autoperciben más expuestas al estigma (Arellano y Castro, 2013).

El apoyo de las redes formales de tipo religioso y de autoayuda se cristalizó en apoyo emocional a través del discurso esperanzador contrarrestando miedos vinculados al padecimiento; se tradujo también en apoyo cognoscitivo a través de información médica y de consejería. Estas redes constituyeron espacios de expresión de temas no abordados en el entorno familiar, como los miedos y el asumir un deber ser que posiciona a las mujeres como pilar de fortaleza emocional. La efectividad simbólica del apoyo emocional y religioso ayudó a las mujeres a tomar decisiones y acciones para continuar con sus procesos de atención, aunque habría que explorar a mayor profundidad los significados del discurso religioso y la reproducción de las desigualdades de género, ante enfermedades de transmisión sexual. De acuerdo con Hurdle (2001), la identificación de las distintas redes sociales formales como las iglesias o grupos de autoayuda, son espacios importantes donde se pueden diseñar estrategias de apoyo y capacitación a personajes claves de las comunidades, incorporando la perspectiva de género para no reproducir la posición subordinada de las mujeres.

En investigaciones posteriores habría que explorar las redes sociales de autoayuda acotadas a estos padecimientos, y analizar el impacto del apoyo experiencial entre las mujeres favoreciendo el proceso

de atención a su salud. Se requiere una profundización desde una mirada estructural que alude a los imaginarios sociales que giran alrededor de estas patologías, y que actúan en sentido contrario al de facilitar la búsqueda de apoyos entre las distintas redes.

Bibliografía

- ARELLANO, Ma. del C. y CASTRO, Ma. del C. "El estigma en mujeres diagnosticadas con VPH, displasia y cáncer cervicouterino en Hermosillo, Sonora", en *Estudios Sociales* XXI (42), 2013, pp. 261-278.
- BAIDER, L. "Cáncer y Familia: Aspectos Teóricos y Terapéuticos", en *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3 (003), 2003, pp. 505-520.
- BARRERA, M. "Distinctions between Social Support Concepts, Measures, and Models", *American Journal of Community Psychology*, 14, 1986, pp. 413-445.
- BARTRA, E. "Mujeres y política en México: aborto, violación y mujeres golpeadas", en *Política y Cultura*, (1), 1992, pp. 23-34.
- BONO, I. y SALAS, M. "Calidad en los servicios de salud sexual y reproductiva. Propuesta desde la perspectiva de género y la ciudadanía", en *Revista Mujer Salud*, 2, 2002, pp. 48-50.
- BOTT, E. *Family and Social Network: Roles, Norms, and External Relationships in Ordinary Urban Families*, New York: The Free Press, 1971.
- BUTLER, J. *El Género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*, México: Programa Universitario de Estudios de Género, Universidad Nacional Autónoma de México, 2001.

CAMPERO, L. "Educación y salud de la mujer: Reflexiones desde una perspectiva de género", en *Salud Pública de México*, 38 (3), 1996, pp. 217-222.

CASTRO, Ma. del C. y ARELLANO, Ma. del C. "Acceso a la información de mujeres con VPH, displasia y cáncer cervical in situ", en *Salud Pública de México* 52 (3), 2010, pp. 207-212.

CASTRO, R.; CAMPERO, L. y HERNÁNDEZ, B. "La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos", en *Rev Saúde Pública*, 31 (2), 1997, pp. 425-435.

CASTRO, R. y ERVITI, J. "Las redes sociales en la experiencia del aborto: un estudio de caso con mujeres de Cuernavaca (Méjico)", *Estudios Sociológicos*, XXI (003), 2003, pp. 585-611.

COBB, S. "Presidential Address-1976. Social Support as a Moderator of Life Stress", *Psychosomatic Medicine*, 38, 1976, pp. 300-314.

DE ANDRADE, C.; CHOR, D.; FAERSTEIN, E.; HARPER, R.; LÓPEZ, C. y MENDES, M. "Apoyo Social E Auto-Exame Das Mamas No Estudo Pró-Saúde". *Cad Saúde Pública*, 21 (2), 2005, pp. 379-386.

DENMAN, C.; CASTRO, M. del C. y ARANDA, P. "Salud en Sonora desde una perspectiva de género: retos y propuestas", *Región y Sociedad*, XIX (especial), 2007, pp. 147-170.

ERVITI, J. *El aborto entre mujeres pobres. Sociología de la experiencia*. Cuernavaca: UNAM, Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias, 2005.

FIGUEROA, J. G. y FLORES, N. "Prácticas de cuidado y modelos emergentes en las relaciones de género. La experiencia de algunos varones mexicanos", en *La Ventana* (35), 2012, pp. 7-57.

- GUZMÁN, J. M.; HUENCHUAN, S. y MONTES DE OCA, V. "Redes de apoyo social de personas mayores: marco teórico-conceptual", *Notas de Población de la CEPAL* (77), 2003, pp. 35-70.
- HERNÁNDEZ, D.; APRESA, T.; ALVARADO, I.; GARCÍA, A.; GUIDO, M.; GONZÁLEZ, J. L.; CRUZ, F.; MARTÍNEZ, O.; ORNELAS, L. y MUÑOZ, S. "Virus de papiloma humano de alto riesgo (VPH-AR) y neoplasia intraepitelial cervical (NIC) en mujeres de dos hospitales de la Ciudad de México", en *Revista de Investigación Clínica*, 54 (4), 2002, pp. 299-306.
- HURDLE, D. "Social Support: A Critical Factor in Women's Health and Health Promotion", *Health & Social Work*, 26, 2001, pp. 72-79.
- LAGARDE, M. *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas*, México: UNAM, 2003.
- LAMAS, M. "La antropología feminista y la categoría 'género'", en *Nueva Antropología*, VIII (30), 1986, pp. 173-198.
- LEE ROFF, L.; SIMON, C.; NELSON-GARDELL, D. y PLEASANTS, H. "Spiritual Support and African American Breast Cancer Survivors", *Affilia*, 24, 2009, pp. 285-299.
- LINCHENSTEIN, B.; EDWARD, H. y SHARMA, A. "Public Tolerance, Private Pain: Stigma and Sexually Transmitted Infections in American Deep South", *Culture, Health and Sexuality*, 7 (1), 2005, pp. 43-57.
- LOMNITZ, L. *Cómo sobreviven los marginados*, México: Siglo XXI Editores, 1984.
- *Redes sociales, cultura y poder: Ensayos de antropología latinoamericana*, México: FLACSO, Miguel Ángel Porrúa, 2001.

LÓPEZ, A. y LIZANO, M. "Cáncer cérvicouterino y el virus del papiloma humano: la historia que no termina", *Cancerología*, 1, 2006, pp. 31-55.

RIETHMULLER, D.; SCHAAAL, J. y MOUGIN, C. "Épidémiologie et histoire naturelle de l'infection génitale à papillomavirus humain", *Gynécol Obstét Fertil*, 30, 2002, pp. 139-146.

RIZO, G.; OROZCO, I. y VILLASEÑOR, T. "Apoyo Social en relación al tratamiento de las personas con Sida", *Investigación en salud*, IV (002), 2002.

SCOTT, J. "El Género: una categoría útil para el análisis histórico", en Lamas, M. (edit.). *El Género: La construcción cultural de la diferencia sexual*, México: Porrúa, UNAM-PUEG, 1996, pp. 265-302.

SECRETARÍA DE SALUD MODIFICACIÓN A LA NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-014-SSA2-1994, Para la prevención, detección, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer cérvico uterino, México: Diario Oficial de la Federación, 2007.

SEN, G.; GEORGE, A. y ÖSTLIN, P. *Incorporar la perspectiva de género en la equidad en salud: un análisis de la investigación y las políticas*, Boston: Organización Panamericana de la Salud y Harvard Center for Population and Development Studies, 2005.

SNYDER, K. y PEARSE, W. "Crisis, Social Support, and the Family Response: Exploring the Narratives of Young Breast Cancer Survivors", *Journal of Psychosocial Oncology*, 28 (4), 2010, pp. 413-431.

SZASZ, I. "Género y Salud. Propuestas para el análisis de una relación compleja", en Bronfman, B. y Castro, R. (edit.), *Salud, cambio social y política. Perspectiva desde América Latina*, México: EDAMEX, 1999, pp. 109-121.

WALBOOMERS, J. et al. "Human Papillomavirus Is a Necessary Cause of Invasive Cervical Cancer Worldwide", *Journal of Pathology*, 189, 1999, pp. 13-19.

WEEKS, J. *Sexualidad*. México: Paidós, Universidad Nacional Autónoma de México, 1995.