

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador
Departamento de Sociología y Estudios de Género
Convocatoria 2017-2019

Tesis para obtener el título de maestría de Investigación en Ciencias Sociales con mención en
Género y Desarrollo

Identidad de género y sexualidad de mujeres intervenidas quirúrgicamente por cáncer de seno:
una aproximación crítica a la biomedicina capitalista

Estefania Belén Aguayo Zurita

Asesora: Cristina Vega Solís
Lectores: Anita Krainer y Rubén Muñoz

Quito, agosto de 2020

Dedicatoria

A mi madre, por su amor, fortaleza y valentía.

Gracias por ganar la batalla contra el cáncer.

Tabla de contenido

| | |
|---|------|
| Resumen | VIII |
| Agradecimientos | X |
| Introducción | 1 |
| Capítulo 1 | 8 |
| Marco teórico. Cuerpo, identidad de género y biomedicina | 8 |
| 1. El cuerpo: entre lo material y lo simbólico..... | 9 |
| 1.1. El cuerpo generizado..... | 10 |
| 1.2. La identidad de género corporizada y “lo abyecto” | 12 |
| 2. La norma corporal femenina y los senos en la sociedad Occidental | 17 |
| 2.1. El pecho femenino: entre lo erótico y lo maternal | 17 |
| 2.2. El cáncer de mama y la extirpación de los senos en la sociedad Occidental | 28 |
| 3. Metástasis del modelo biomédico..... | 32 |
| 3.1. El poder biomédico | 33 |
| 4. El cuerpo en el centro de la economía global | 40 |
| 4.1. La biomedicina como instrumento legitimador del capitalismo | 41 |
| 4.2. La biomedicina y los <i>cyborgs</i> | 47 |
| 4.3. Subjetividades del “capitalismo farmacopornográfico” | 50 |
| Conclusiones..... | 52 |
| Capítulo 2 | 54 |
| Contextualización de la salud y el cáncer de mama a nivel global, regional y nacional | 54 |
| 1. La salud a nivel global..... | 55 |
| 1.1. Globalización económica neoliberal y salud | 57 |
| 1.2. Aproximaciones regionales al cáncer de mama | 59 |
| 2. La salud a nivel nacional | 62 |
| 2.1. El sistema de salud ecuatoriano a partir de la constitución del 2008..... | 64 |
| 2.2. El cáncer de mama en Ecuador | 71 |
| 3. Metodología de investigación..... | 81 |
| 3.1. Enfoque cuantitativo: bases de datos del Registro Nacional de Tumores y del..... | 78 |
| Registro Hospitalario de SOLCA Núcleo Quito..... | 81 |
| 3.2. Enfoque cualitativo: entrevistas y observaciones participantes | 85 |
| Conclusiones..... | 99 |
| Capítulo 3 | 101 |

| | |
|--|-----|
| Caracterización de mujeres con cáncer de mama: análisis de fuentes secundarias, bases de..97 | |
| datos Registro Nacional de Tumores y Registro Hospitalario de SOLCA Núcleo Quito..... | 101 |
| 1. Registro Nacional de Tumores (2005-2014) | 102 |
| 2. Registro Hospitalario de SOLCA Quito (2008-2017)..... | 109 |
| 2.1. Asociación de variables categóricas: nivel de instrucción y estadio | 121 |
| Conclusiones..... | 123 |
| Capítulo 4 | 126 |
| Experiencias corporales del cáncer de mama: más allá de la materialidad del cuerpo | 126 |
| 1. El cuerpo abyecto y la mirada de los otros: sobrevivir es primordial | 128 |
| 2. La sexualidad de las mujeres con cáncer de mama | 136 |
| 3. Un cuerpo útil y funcional | 143 |
| 4. El cuidado como eje estructurador de la identidad femenina | 148 |
| Conclusiones..... | 158 |
| Capítulo 5 | 161 |
| Desigualdades, biomedicina y relaciones de poder. Agencia y resistencia de las mujeres...153 | |
| con cáncer de mama | 161 |
| El trayecto de Juliana..... | 161 |
| Desigualdades estructurales..... | 164 |
| 1. La biomedicina como dispositivo de poder | 167 |
| 2. El tutelaje biomédico | 176 |
| 3. La noción de riesgo y la individualización de la enfermedad | 183 |
| 4. Agencia y resistencia al poder biomédico | 189 |
| Conclusiones..... | 198 |
| Conclusiones y recomendaciones | 201 |
| Glosario de siglas en orden alfabético | 210 |
| Lista de referencias | 212 |

Tablas

| | |
|--|-----|
| Tabla 1. Atenciones brindadas a usuarios por años, según diagnóstico específico..... | 72 |
| (C50-Tumor maligno de mama)..... | 72 |
| Tabla 2. Variables del Registro Nacional de Tumores..... | 84 |
| Tabla 3. Variables del Registro Hospitalario de SOLCA Quito | 84 |
| Tabla 4. Características sociodemográficas de las veinte mujeres con cáncer de mama..... | 88 |
| entrevistadas | 88 |
| Tabla 5. Características referentes al cáncer de mama de las veinte mujeres entrevistadas | 90 |
| Tabla 6. Profesionales sanitarios entrevistados | 95 |
| Tabla 7. Sistematización de observación participante..... | 97 |
| Tabla 8. Mujeres con cáncer de mama según lugar de residencia atendidas en la ciudad.... | 103 |
| de .Quito | 103 |
| Tabla 9. Frecuencias de casos de cáncer de mama atendidos en Quito por ciudades de | 105 |
| residencia (ciudades de las cinco provincias que más casos registran atención en Quito) | 104 |
| Tabla 10. Nivel de instrucción de mujeres con cáncer de mama | 106 |
| Tabla 11. Medidas de tendencia central edad mujeres con cáncer de mama | 106 |
| Tabla 12. Grupos de edades mujeres con cáncer de mama | 108 |
| Tabla 13. Estadio mujeres con cáncer de mama | 108 |
| Tabla 14. Ocupación mujeres con cáncer de mama SOLCA Quito..... | 110 |
| Tabla 15. Estado civil mujeres con cáncer de mama SOLCA Quito | 112 |
| Tabla 16. Frecuencia reconstrucciones mamarias del 2008 al 2018 SOLCA Quito | 113 |
| Tabla 17. Frecuencia por año de reconstrucciones mamarias en SOLCA Quito | 114 |
| Tabla 18. Estadio mujeres con cáncer de mama SOLCA Quito | 115 |
| Tabla 19. Nivel de instrucción mujeres con cáncer de mama SOLCA Quito..... | 115 |
| Tabla 20. Tipo de cirugía curativa mujeres con cáncer de mama SOLCA Quito | 116 |
| Tabla 21. Antecedentes familiares de cáncer de mujeres con cáncer de mama SOLCA..... | 118 |
| Quito..... | 117 |
| Tabla 22. Medidas de tendencia central embarazos mujeres con cáncer de mama SOLCA.. | 119 |
| Quito..... | 118 |
| Tabla 23. Frecuencia número de embarazos mujeres con cáncer de mama SOLCA Quito... | 119 |
| Tabla 24. Uso de anticonceptivos en mujeres con cáncer de mama SOLCA Quito | 119 |
| Tabla 25. Papanicolaou mujeres con cáncer de mama SOLCA Quito..... | 120 |

| | |
|--|-----|
| Tabla 26. Tabla cruzada estadio-nivel de instrucción mujeres con cáncer de mama..... | 122 |
| SOLCA Quito..... | 122 |
| Tabla 27. Pruebas de Chi cuadrado | 123 |

Figuras

| | |
|--|-----|
| Figura 1. Madonna del Latte | 19 |
| Figura 2. The Virgin of Melun | 20 |
| Figura 3. Gabrielle d'Estrées en su baño..... | 21 |
| Figura 4. Chola paceña..... | 24 |
| Figura 5. Publicidad cerveza Pilsener 2006 | 27 |
| Figura 6. Rebecca Pine. Sobreviviente de cáncer de mama..... | 31 |
| Figura 7. Campaña Tócate México 2017 | 60 |
| Figura 8. Clasificación de los servicios de salud por nivel de atención y capacidad..... | 66 |
| resolutiva | 66 |
| Figura 9. Estructuración del sistema de salud de Ecuador | 68 |
| Figura 10. Posibles rutas para mujeres con cáncer de mama en el sistema de salud de..... | 80 |
| Ecuador..... | 80 |
| Figura 11. Instalaciones del Centro de Apoyo Integral para Personas con Cáncer..... | 94 |
| Figura 12. Histograma medidas de tendencia central edad de mujeres con cáncer de mama | 107 |
| Figura 13. Identidad de género de mujeres con cáncer de mama..... | 152 |

Declaración de cesión de derecho de publicación de la tesis

Yo, Estefania Belén Aguayo Zurita, autora de la tesis titulada “Identidad de género y sexualidad de mujeres intervenidas quirúrgicamente por cáncer de seno: una aproximación crítica a la biomedicina capitalista”, declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de maestría de Investigación en Ciencias Sociales con mención Género y Desarrollo concedido por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador.

Cedo a la FLACSO Ecuador los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, bajo la licencia Creative Commons 3.0 Ecuador (CC BY-NC-ND 3.0 EC), para que esta universidad la publique en su repositorio institucional, siempre y cuando el objetivo no sea obtener un beneficio económico.

Quito, agosto de 2020

A handwritten signature in blue ink that reads "estefania" with a horizontal line underneath the letters.

Estefania Belén Aguayo Zurita

Resumen

La presente investigación aborda la identidad de género y la sexualidad de mujeres mastectomizadas (total y parcialmente) por cáncer de mama, problematizando el abordaje biomédico de la enfermedad con una perspectiva de género. El objetivo central de investigación fue analizar cómo se desarrolla la identidad de género y la sexualidad de mujeres intervenidas quirúrgicamente por cáncer de mama en el contexto de la biomedicina capitalista. A partir de este objetivo, se abordaron tanto las percepciones, experiencias y vivencias subjetivas de las mujeres con cáncer de mama, como las condiciones estructurales que las rodean y las relaciones que establecen con el sistema sanitario y los profesionales biomédicos.

Para alcanzar este objetivo se abordaron teorizaciones de género deconstructivistas, críticas al modelo biomédico desde la antropología médica y desarrollos teóricos en torno a la economía global y la construcción de subjetividades. De manera que se desarrollaron discusiones teóricas en torno al cuerpo, el género, la identidad de género, la biomedicina y su articulación con el sistema capitalista. Se planteó un enfoque de investigación mixto. En la sección cuantitativa se realizó una caracterización sociodemográfica y clínica de las mujeres con cáncer de mama con base en los datos del Registro Nacional de Tumores (2005-2014) y del Registro Hospitalario de SOLCA Núcleo Quito (2008-2017). Para el análisis cualitativo, se llevaron a cabo veinte entrevistas episódico-narrativas con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama que atravesaron una mastectomía total o parcial. Además, se realizaron doce observaciones participantes con ocho de las mujeres antes entrevistadas y diecisiete entrevistas semi-estructuradas con distintos profesionales sanitarios del ámbito de la oncología.

A partir de la metodología ejecutada, se concluyó que el desarrollo de la identidad de género y la sexualidad de las mujeres con cáncer de mama responde al contexto individual de cada persona. Es decir, que las circunstancias familiares, laborales, económicas, sociales, etc., de cada mujer inciden en la manera en que cada una procesa su identidad de género y sexualidad después de la mastectomía. Sin embargo, se identificó que en virtud de la importante carga simbólica de feminidad conferida a los senos y la histórica validación de las mujeres en función de sus cuerpos, la extirpación de las mamas constituye un suceso potencialmente conflictivo para su sexualidad. Empero la identidad de género no se ve afectada por esta

pérdida, por el contrario, para algunas mujeres, la mastectomía es inclusive fuente de empoderamiento de género.

Finalmente, se identificó que la biomedicina capitalista incide en los procesos de salud/enfermedad de estas mujeres en dos formas. La primera, expandiendo la brecha de desigualdad en torno al acceso a la salud. La segunda, desplegando discursos y prácticas que normativizan el cuerpo y el comportamiento de las mujeres; y que se encuentran vinculadas tanto al capitalismo (medicalización que impulsa la industria farmacéutica), como al patriarcado (dispositivo de feminización).

Agradecimientos

A todas las mujeres que me abrieron las puertas de sus vidas para conocer sus relaciones, experiencias y vivencias, especialmente a Melva y Pilar, quienes ahora son mis entrañables amigas; a mi compañero de vida Boris, por compartir sus saberes, por su apoyo incondicional; a mis padres, por su amor sin límites; a Cristina Vega, por sus enseñanzas, su franqueza, su respaldo y su preocupación; a Carolina Posso, por su humildad, su generosidad, su apoyo y su guía; finalmente, a Caro y Sofi, por acompañarme en el camino.

Introducción

Es el desconocimiento de nuestro cuerpo lo que nos hace depender de la magia y el esoterismo médicos, un desconocimiento impuesto y tanto más paradójico cuanto que históricamente el saber médico nos perteneció a nosotras antes que a los varones (Fernández 2004, 198).

[...] el cáncer no es muerte como todo el mundo piensa, sino es lucha, es luchar por la vida (Entrevista 21 de enero de 2019).

Reflexionando acerca de la mejor forma de transmitir el conocimiento adquirido en esta investigación y plasmarlo en esta sección, se suscitaron varias ideas. En un principio, consideré que la manera óptima de comenzar sería relatar las vivencias de una de las mujeres entrevistadas para permitir que el lector pueda darse una idea de las condiciones que rodean sus realidades. Revisé cada uno de los encuentros que tuve con las mujeres que me abrieron las puertas de su vida para esta investigación intentando elegir la historia precisa que diera cuenta del complejo entramado social en el que se desarrollan. Luego, me pareció que a pesar de mis intenciones, la historia que mejor podría relatar sería la mía. Esto me llevó a la decisión de narrar mi propia experiencia con el cáncer de mama, que finalmente, ha sido la motivación para el planteamiento de esta investigación.

En mayo del 2011 mi madre fue diagnosticada con cáncer de mama volviéndose parte de las estadísticas que establecen que 35 de cada 100000 mujeres en Quito padecen la enfermedad (Cueva y Yépez 2014). Su diagnóstico fue repentino, pues aparentemente no era una mujer que presentara ningún factor de riesgo asociado al padecimiento. Sin embargo, un día que inició como cualquier otro, palpó una protuberancia en su mama izquierda. Hace apenas un mes se había realizado los exámenes rutinarios para prevenir la enfermedad, pero en realidad fue ese bulto en su mama el que encendió la alarma, como sucede con muchas mujeres.

Algunos días después se enfrentaría al temible diagnóstico de cáncer de mama. Al regresar sobre aquel momento, los sentimientos que vuelven a mí son la impotencia y la incertidumbre ¿Cómo se podría aliviar semejante noticia? ¿Cómo afrontaríamos los costos de la enfermedad para que reciba todo lo que necesita? ¿Qué podría hacer ante el terror que veía en sus ojos

antes de la mastectomía? ¿Cómo podría ayudar después de cada devastador tratamiento que la dejaba tumbada en la cama por días? Solo me quedé a su lado y la acompañé.

Acompañé a mi madre en la cirugía y me quedé toda la noche a su lado intentando aliviar el dolor físico y simbólico de su pérdida. Fui con ella a sus citas médicas, la esperé durante todas sus quimioterapias y radioterapias, y testifiqué de cerca cómo se transformaba, no solo su cuerpo, sino también su espíritu. Adopté, como única otra mujer en la casa, el rol de cuidadora. No creo haberlo hecho tan bien como siempre lo hizo mi madre, pero hice lo que pude en ese momento. Lidié con mis propios sentimientos y procuré mantenerme fuerte para ser una fuente de soporte, pero fue ella sola la que encontró dentro sí misma su propia fortaleza para vencer a la enfermedad. Nunca desmayó, nunca dejó de comer, nunca se rindió ni sometió, a pesar del miedo y la incertidumbre que la invadían durante cada intervención médica.

Los tratamientos pasaron, el cabello, las cejas y las pestañas volvieron a crecer, pero muchos dolores se quedaron y afectaron su calidad de vida. Ocho años después, yo empiezo a acercarme al grupo etario de mayor riesgo y contemplo la posibilidad de enfrentarme también a la enfermedad. No obstante, no es sino en esta investigación en la que realmente despierta mi conciencia sobre lo que representaría el cáncer de mama en mi vida. Mientras realizo el trabajo de campo, los relatos de las mujeres entrevistadas y los criterios de los médicos resuenan cada vez más fuerte en mi cabeza, hasta que un día me despierto en la mitad de la noche sin poder rehuir mis pensamientos «Voy a tener cáncer de mama, no puedo escapar de eso» «Tengo que ir pronto para que se detecte a tiempo» «No quiero perder mis pechos» «No tenemos dinero, voy a tener que ir al hospital público» «Tengo miedo».

A la mañana siguiente rompí en llanto frente a mi pareja y me preparé emocionalmente para palpar mis mamas en la ducha (aunque sé que no es la mejor forma de detección). Con terror inspeccioné mi cuerpo lo mejor posible, pero no sentí nada. Tenía que hacerme una ecografía y una mamografía para estar segura. De cara a esa decisión, el siguiente cuestionamiento era dónde. Me acerqué a un centro de salud en el que me indicaron que debía solicitar una cita médica vía telefónica para un hospital público de la ciudad, pero no sabía cuánto tiempo tomaría eso, y si algo he aprendido es que en cuestión de cáncer el tiempo apremia. Evalué mis posibilidades económicas y averigüé el costo de los exámenes en una fundación privada

que brinda atención ginecológica. Ante la incertidumbre decidí acudir al lugar. Cuando llegué me explicaron, que debido a mi edad, solo me realizarían la ecografía de mama.

Me tomaron los signos vitales y en la sala de espera me invadían las ganas de llorar. No podía creer encontrarme en esa situación, no podía contemplar la posibilidad de abandonar el lugar y tener que enfrentarme a todo lo que había testificado con mi madre y las mujeres que entrevisté. Finalmente, después de 40 minutos pasé a hacerme mi primera ecografía de mama. Me recosté en absoluta vulnerabilidad con el torso desnudo sobre la camilla esperando que llegue la doctora y deposite sobre mi cuerpo un gel helado que ayudaría que se desplace el artefacto con el que realizan el examen. La ecografía me resultó sumamente incómoda, duró aproximadamente unos 10 minutos, en los que me negué a ver la cara de la médica porque no quería enterarme de ninguna noticia por sus reacciones, prefería esperar. Pasó y repasó su instrumental médico por mis pechos, en algunas partes sentía algo de dolor por la presión ejercida y cuando se quedaba por mucho tiempo en un solo lugar, recurrían a mí pensamientos de que algo sucedía.

Aparentemente todo estaba normal. Mi cuerpo finalmente se distendió, ahora tenía ganas de llorar, pero por el shock que acababa de pasar. Aun así, me retiré del lugar pensando que al menos por esta vez estaba todo bien. Desde aquel día tendría que volver a pasar por eso cada seis meses o cada año. Volver a experimentar el terror, volver a exponerme a la incomodidad y el dolor hasta que un día confirme eso que siento como ineludible. De cara a la posibilidad de padecer cáncer de mama, las emociones, sensaciones y consideraciones son heterogéneas. El cáncer de seno no es una enfermedad que afecta únicamente el cuerpo y la biología, sino que abarca todas las esferas de la vida. Cuando aquel diagnóstico llegue ¿Estaré yo preparada para enfrentar todo lo que las mujeres que he conocido han logrado? ¿Seré suficientemente fuerte, física y mentalmente, para sobrellevar los tratamientos que arremeten contra la vida misma? ¿Podré acceder a los servicios de salud? ¿Tendré la capacidad económica para no morir en el intento? ¿Podré decidir respecto a las alternativas existentes para tratar mi enfermedad? ¿Superaré el dolor de la cirugía? ¿Venceré la enfermedad?

Estas preguntas solo reflejan algunos de los factores que atraviesan el padecer de esta enfermedad y que evidentemente no se limitan a aspectos físicos sino también sociales y culturales relacionados con la clase, el género, el cuerpo, las relaciones con los otros. El cáncer de seno es una enfermedad enigmática de la que no se ha logrado descubrir ni su causa

ni su cura. Sus tasas de incidencia y mortalidad alarman a la población mundial y configuran un problema de urgente atención. A pesar de que los “países desarrollados” son los que más casos registran, la mortalidad es mayor en los países “subdesarrollados” (Ruales y Meneu 2018) reflejando importantes condiciones de desigualdad en materia de salud a nivel global. Dicha desigualdad expresa a su vez la inequidad existente en las sociedades capitalistas contemporáneas como producto de las dinámicas de globalización y políticas neoliberales que acompañan y priorizan los intereses mercantiles antes que los sociales. Esto resulta en la falta de acceso de poblaciones específicas a la salud, detección tardía de las neoplasias, escasez de medicamentos en el sector público, entre otras. En otras palabras, la globalización del sistema capitalista permea todos los aspectos de la vida de las personas y evidentemente los procesos de salud/enfermedad no son la excepción.

En términos de incidencia y mortalidad, el cáncer de seno constituye un problema de salud pública a nivel global. En Ecuador, este padecimiento evidencia un incremento constante que lo ubica como uno de los cánceres más frecuentes entre las mujeres del país (Cueva y Yépez 2014). A consecuencia de ello, cientos de mujeres¹ ingresan al sistema de salud ecuatoriano (primordialmente en el sector público)² para atravesar exámenes, tratamientos y controles médicos constantes que transforman sus cuerpos, sus rutinas, sus relaciones, sus vidas. Esta enfermedad resulta una amenaza para la vida e integridad de las mujeres estableciendo una situación sumamente compleja en términos económicos, laborales, físicos, psicológicos y sociales. Por lo tanto, resulta un padecimiento que exige urgente atención pública que garantice un abordaje efectivo e integral en aras a solventar las necesidades existentes en esta población.

La neoplasia de mama se considera generalmente como una enfermedad femenina por la afectación específica que presenta en los senos y por la alta incidencia entre las mujeres. Los tratamientos para este padecimiento perturban directamente la corporalidad y la imagen de las mujeres que lo atraviesan. En consecuencia, la extirpación de las mamas que es una de las aproximaciones médicas más comunes, implica la pérdida de una parte del cuerpo con una

¹ De acuerdo con datos del Registro Diario Automatizado de Consultas y Atenciones Ambulatorias y la Plataforma de Registro de Atención en Salud (2018), hasta junio del 2018 se realizaron 1254 atenciones a mujeres con cáncer de mama (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018). <https://www.salud.gob.ec/cifras-de-ecuador-cancer-de-mama/>

² Lucio, Villacrés y Enríquez (2014), advierten que el Ministerio de Salud Pública provee servicios sanitarios a aproximadamente el 51% de la población total del país, siendo la entidad de mayor cobertura. A esta le sigue el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), que cubre al 20% de la población.

elevada carga simbólica vinculada socialmente con la femineidad. Esto vuelve particular a esta clase de cáncer, que a diferencia de otros, se entromete de forma clara con las construcciones sociales fundamentadas en el territorio del cuerpo sexuado. En este sentido, es trascendental reconocer que el “cuerpo femenino” resulta una suerte de territorio colonizado por las significaciones socioculturales que se le han asignado en función de sus capacidades, a través de las que se ha legitimado la histórica desigualdad social entre hombres y mujeres.

En la sociedad occidental, los senos son símbolo de erotismo, sexualidad, feminidad y maternidad, por lo que su extirpación suele configurar un conflicto personal y social para las mujeres que la atraviesan. Finalmente, es un cuerpo específico el que favorece la construcción del género, es decir, es el establecimiento de la norma corporal la que propicia que tanto género como cuerpo, susciten como construcciones sociales (Butler 2007) que intervienen en la consolidación de la identidad genérica. En otras palabras, la identidad de género guardaría sintonía con un cuerpo particular y simbólico que determina roles y funciones en una estructura social que subordina a las mujeres al establecer jerarquías basadas en el sexo, género, sexualidad, que las designa como las reproductoras sociales por excelencia.

La división del trabajo por género proyecta una desigualdad estructural que constriñe las posibilidades de las mujeres en todos los aspectos de sus vidas, incluyendo los aspectos vinculados a la salud/enfermedad. En ese sentido, esta investigación nace del interés de aportar al conocimiento en torno al cáncer de mama como un fenómeno social y no solo biológico, de exponer la situación actual de la enfermedad en el país y de ampliar la comprensión del fenómeno con un enfoque de género, considerando las experiencias de las mujeres que experimentan la enfermedad. Los estudios sociales sobre el cáncer de mama tienden a enfatizar las experiencias subjetivas de las mujeres dejando de lado las condiciones macrosociales que inciden en las experiencias que vivencian. En esta investigación se ofrece un abordaje tanto de las subjetividades de las mujeres, como de las condiciones objetivas que inciden en las mismas.

La salud y el género resulta una articulación escasamente abordada tanto por los estudios de género como por los estudios de la salud, sobre todo de la región. Sin embargo, es clave para comprender los procesos de salud/enfermedad de manera integral y diseñar programas de control y prevención eficaces. De manera que esta investigación promete un análisis poco frecuente, pero indispensable para abordar, y si es necesario modificar, las condiciones, en

este caso de las mujeres, con un diagnóstico de cáncer de mama, condiciones que no se restringen a la afectación física que puede acompañar el padecimiento, sino que involucran también aspectos sociales de urgente atención pública. El objetivo central de este trabajo de investigación ha sido analizar cómo se desarrolla la identidad de género y la sexualidad de las mujeres intervenidas quirúrgicamente por cáncer de mama que reciben tratamiento en el ámbito de la biomedicina capitalista.

Este objetivo envuelve no solo el conocimiento de las subjetividades de estas mujeres respecto a su cuerpo, género y sexualidad, al modo en que éstas se han desarrollado en el curso de la enfermedad, sino que abarca también su relación con el sistema de salud ecuatoriano en el que se ejerce la biomedicina. A este respecto, se conceptualiza la biomedicina, en el sistema económico capitalista y patriarcal, como una disciplina con sesgo androcéntrico, biologicista y orientada al mercado, que maneja una agenda política e ideología que ha servido históricamente a los intereses del beneficio, y se ha desenvuelto como un dispositivo de normalización, sobre todo para las mujeres. La biomedicina es analizada aquí, desde una postura crítica que persigue sumergirse en sus prácticas, discursos y relacionamientos, tomando en cuenta que las experiencias de salud/enfermedad de las mujeres con cáncer de mama están condicionadas por la realidad política y económica que envuelve al Sistema Nacional de Salud y rige el paradigma médico que actúa en su interior. Dicho de otro modo, esta investigación ofrece un análisis tanto de las desigualdades de género que atraviesan a las subjetividades de las mujeres con cáncer de mama, como de otras desigualdades estructurales que se ponen en juego desde que se insertan al sistema de salud.

Para alcanzar los objetivos de investigación se diseñó una metodología diversa. Como primer paso, se realizó un análisis cuantitativo de las bases de datos del Registro Nacional de Tumores (2005-2014) y del Registro Hospitalario de SOLCA Quito (2008-2017) con el propósito de brindar una caracterización de las mujeres con cáncer de mama de acuerdo con los datos oficiales más recientemente registrados. Además, se planteó una prueba de hipótesis con las variables categóricas instrucción y estadio para probar la posible relación existente entre ambas variables y analizar a través de una tabla cruzada, si es que un estadiaje temprano podría asociarse a un mayor nivel de instrucción. En una segunda parte, se ejecutaron veinte entrevistas episódico-narrativas con mujeres diagnosticadas con cáncer de seno que atravesaron la mastectomía total de una o ambas mamas o una cuadrantectomía, con el

objetivo de conocer las significaciones que otorgan a la enfermedad y los procedimientos atravesados desde el diagnóstico de la enfermedad.

De manera simultánea se llevaron a cabo doce observaciones participantes de consultas y/o procedimientos sanitarios vinculados al tratamiento de la enfermedad de ocho de las mujeres entrevistadas. Esto permitió profundizar y complementar el conocimiento adquirido a través de las entrevistas; testificar y participar de sus vivencias respecto a la relación que mantienen con la enfermedad y el sistema sanitario (público y privado). Por último, se realizaron diecisiete entrevistas con profesionales sanitarios del área de oncología (oncólogos/as, enfermeras/os, cirujanos oncológicos, etc.) que operan tanto en el sector de salud privado como en el público, con el objetivo de conocer la perspectiva médica, sus prácticas, significaciones y discursos en relación al padecimiento y las mujeres a las que brindan atención.

A partir de esta metodología se obtuvo una vasta cantidad de información referente al tema que concierne esta investigación y se estructuró este trabajo en cinco capítulos. El primero, define las entradas teórico-analíticas que darán cuerpo a los análisis posteriores. En este capítulo se abordan discusiones acerca del cuerpo, el género, la identidad de género y la biomedicina como un dispositivo de normalización y control. El segundo, contextualiza la salud en general y el cáncer de mama en particular, atendiendo a distintas escalas. Es decir, partiendo de las dinámicas de la globalización contemporáneas vinculadas a la economía y la salud, se conduce un análisis referente a las políticas de salud globales y su incidencia a nivel regional (Latinoamérica) y nacional (Ecuador). El tercero, establece una caracterización de las mujeres con cáncer de mama referente a su perfil sociodemográfico y clínico. El cuarto, abarca las diversas experiencias corporales de las mujeres con cáncer de mama en diálogo con los conceptos de sexualidad, identidad y abyección. El quinto capítulo configura una aproximación a las desigualdades sociales existentes alrededor de esta enfermedad, las relaciones de poder al interior de la biomedicina, y las manifestaciones de agencia y resistencia de las mujeres con cáncer de mama. Finalmente, en la última parte se presentan las conclusiones y recomendaciones de esta investigación.

Capítulo 1

Marco teórico. Cuerpo, identidad de género y biomedicina

El tratamiento principal para el cáncer de mama implica una transformación radical del “cuerpo femenino”, un cuerpo específico que se compone por elementos (senos, vulva, caderas prominentes) que suponen ser opuestos a la realidad material física de los varones. El cáncer de mama se presenta así, como una experiencia de vida que puede equiparse con la pérdida de una parte del cuerpo (los senos), fundamental en nuestra construcción como mujeres. Se trata de un componente corporal sobre el que se disponen significados de femineidad, sexualidad, erotismo, maternidad, significados que se transforman con la extirpación de las mamas. El cuerpo ha sido históricamente un elemento primordial para la construcción de significados sociales y la naturalización de la desigualdad social entre géneros. En este sentido, hablar del cuerpo resulta especialmente relevante para las mujeres, puesto que ha sido en este campo, material y simbólico, en el que se ha moldeado un sujeto mujer cuidador, maternal, sumiso, delicado, etcétera.

En este modelamiento, los cinceles que han ayudado a dar forma a esta obra han jugado un rol preponderante. Uno de ellos, que resulta primordial para el caso del cáncer de mama es la disciplina médica, que desde el siglo XIII se encontraba ya en la labor de establecer las normalidades y anormalidades respecto al sexo y la sexualidad, situando a las mujeres, corporal y psíquicamente, como sujetos inferiores a los hombres (Laqueur 1994). Sin embargo, contemporáneamente, la biomedicina alcanza su auge a través de las innovaciones en la tecnociencia, la biotecnología, el desarrollo del mercado médico y de los medios de comunicación masivos, lo que la convierte en una disciplina que “desafía la disociación convencional moderna entre los ámbitos de aquello que está inscrito en la naturaleza de aquello que es producto del ingenio humano” (Stolcke 2000, 26). Por ello, somos ahora más que nunca testigos de sus capacidades normativizadoras, no sólo a nivel discursivo e ideológico, sino también material.

Hablar de cáncer de mama exige un paso por los diálogos teóricos referentes al cuerpo, el género, y la identidad de género, pero también de la biomedicina, pues es la disciplina desde la que se diseña la atención y tratamiento que se brinda a las mujeres con este diagnóstico. Sobre esta línea, el propósito de este capítulo es plantear los lineamientos teórico-analíticos que ayudarán a comprender y analizar el problema que concierne a esta investigación

tomando como hilo conductor teorizaciones provenientes desde los estudios de género y la antropología médica. Se trata de establecer los términos teóricos a través de los que se problematiza el cáncer de mama y la identidad de género en la economía global, a la vez que exponer el entrelazamiento existente entre las distintas entradas teóricas.

Para tal efecto, este capítulo se encuentra dividido en cuatro partes. La primera, condensa una discusión teórica referente a la construcción del cuerpo como una entidad generizada que posibilita una identificación genérica en función de cuerpos específicos. Esto permite que posteriormente se discuta el concepto de identidad corporizada a partir de “lo abyecto”, espacio en el que sitúo a los cuerpos de las mujeres mastectomizadas en la medida en que la extirpación y la propia enfermedad suscitan dudas, rechazo y (auto) percepciones de falta de normalidad. Además, en esta sección se profundiza sobre los significados sociales asignados a los pechos femeninos, puesto que la contemporánea fascinación por esa parte del cuerpo no es azarosa sino que responde a dinámicas sociales e históricas que construyen su simbolismo. Por tanto, aquí se abordan algunas de las transformaciones sociales que dan lugar al significado actual de los senos.

En la segunda parte, se abordan las representaciones sociales del cáncer de mama, la relevancia que toma la enfermedad en torno al cuerpo y en consecuencia, las implicaciones de la pérdida de los pechos en la sociedad Occidental. En la tercera parte, se utiliza el enfoque de la antropología médica para abordar de manera crítica la biomedicina, que aparece como un instrumento que en las sociedades capitalistas legitima la normalización de los cuerpos. Esto hace posible enlazar las entradas teórico-analíticas del primer apartado y segundo apartado (cuerpo generizado, identidad corporizada, lo abyecto, pecho nutritivo, etc.) con las dinámicas económico-capitalistas en las que la medicalización sirve como instrumento normativizador con posibilidades de lucro. Finalmente en el cuarto apartado, se analiza cómo el cuerpo se ha convertido en el centro de la economía global por el surgimiento del “cuerpo- mercancía” mediatizado en la cultura contemporánea de consumo que es guiada por las lógicas de mercado.

1. El cuerpo: entre lo material y lo simbólico

El género, el cuerpo, y la identidad configuran temas vastamente tratados por autoras feministas como Butler (2007), Esteban (2013), Izquierdo (2013), Scott (1986), entre otras. El enfoque y las maneras para comprender estos temas varían de autora a autora, pero podríamos

decir que todas concuerdan en que el género es una construcción social. A partir de esto, encontramos análisis teóricos que en ocasiones persiguen trascender esta perspectiva para establecer también al cuerpo como una creación de lo social, otros que ponen en discusión la existencia de un sujeto “mujer”, y otros que problematizan de paso la identidad femenina. Por tanto, en este apartado la pretensión es acoger algunas de las teorizaciones feministas en torno a estos temas para que dialoguen con el abordaje de un padecimiento fuertemente atravesado por estas categorías: el cáncer de mama.

Las entradas teórico-analíticas de este apartado son tres. La primera, cuerpo generizado, aborda las teorizaciones de Butler (2002; 2007), Izquierdo (2013), Le Breton (2002), entre otros, que dan cuenta de las construcciones sociales vinculadas al género, el sexo, y el cuerpo. En la segunda, se utiliza la categoría identidad corporizada para dar cuenta de la estructuración de la identidad en torno a las construcciones socio-culturales del cuerpo. Así también se aborda la cuestión de “lo abyecto” para discutir la categoría anterior. En la tercera entrada se persigue asentar el cáncer de seno como un padecimiento perturbador para la identidad corporizada femenina tanto en términos físicos, como sociales y culturales.

1.1. El cuerpo generizado

Las dimensiones psicológica, social, cultural, económica, política que abarca el cáncer de mama no podrían comprenderse sin una parada por el cuerpo y una conceptualización previa del género, por lo que se empieza aquí con estas dos últimas. A este respecto, las teorizaciones feministas deconstructivistas resaltan la importancia del cuerpo al momento de hablar de género e identidad de género, puesto que éste se define en y a partir de la base material del cuerpo sexuado. Por esta razón, Butler (2007) discute la irreductibilidad del sexo y hace énfasis en el cuerpo (sexo) como materia que no preexiste al género, sino que se expresa como tal. Nos propone una mirada del cuerpo como materia indisociable del género, una construcción social como el género mismo.

De tal forma, en esta perspectiva, el sexo no configura una entidad meramente pasiva que recepta las construcciones sociales que se elaboran a su alrededor, sino que se encuentra desde su origen sujeto a las interpretaciones culturales hegemónicas binarias que incrustan uno u otro género/sexo dentro la matriz heteronormativa. La heteronormatividad de este modo, amparada por instituciones y acciones invisibilizadoras, discriminatorias, etcétera, que la legitiman, se convierte en un sistema central para la determinación de la norma respecto al

sexo (cuerpo) y la sexualidad (Butler 2007). De esta manera, se configura un sistema dicotómico que asienta la diferenciación entre hombre/mujer, masculino/femenino, que, tal y como sostiene MacCormack (1980), configuran categorías que contienen significados culturales. En este sentido, la heteronormatividad delimitaría las formas y funciones sociales del “cuerpo femenino”, en sintonía con la cultura en la que está inmerso.

Asimismo, desde un enfoque interaccional, el sexo como dato inmutable biológico no tiene cabida pues existe en un proceso de interacción-construcción mutua y constante con el medio en el que se encuentra. Es decir, no conforma en ningún momento un elemento capaz de aislarse del medio en el que está introducido (Izquierdo 2013). Por tanto, establecer el cuerpo como materia preexistente al discurso o como destino biológico fijo, resulta problemático, puesto que no es posible comprender un cuerpo externo a las relaciones de poder sociales que se instauran sobre la base de su existencia (Izquierdo 2013). A la vez, partiendo de una perspectiva “antropológico-histórica”, se argumenta que la diferencia sexo-genérica da paso a la naturalización ideológica de la desigualdad social. Una tendencia histórica que promueve el sostenimiento de la sociedad de clases. Dicho de otro modo, la desigualdad genérica resulta de una tendencia de la modernidad a naturalizar la desigualdad socioeconómica. Esta naturalización ideológica pretende descontextualizar las innegables desigualdades estructurales existentes siendo un pilar fundamental para la reproducción de la sociedad de clases³ (Stolcke 2000).

A partir de las ideas planteadas por estas autoras, defino cuerpo generizado como el elemento material (tanto de hombres como de mujeres) histórico que es significado social y culturalmente, y que se dispone según un orden social jerarquizado basado en la heteronormatividad. Tal y como argumentan distintos autores (Bourdieu 2000; Izquierdo 2013; Laqueur 1994; Heritier 1996), la comprensión de un cuerpo como generizado da paso a la legitimación de la desigualdad entre géneros. Dicha desigualdad se naturaliza, es decir, se asienta en cuerpos esenciales, e impacta directamente sobre la realidad social de las mujeres, definidas en relación a sus cuerpos como débiles, sensibles, maternales, sexualmente incitadoras, etc. Izquierdo (2013), sostiene que el sexo es un hecho social desde el momento en que es nombrado y que el cuerpo se construye en su interacción con el medio, por tanto, no

³ De acuerdo con Stolcke (2000), el pensamiento y ética liberal instauran la racionalidad de que todos los seres humanos nacemos iguales, tenemos el mismo valor y las mismas oportunidades. En consecuencia, las desigualdades estructurales quedan escondidas tras la responsabilidad de superación atribuida a cada persona, a la vez que son naturalizadas.

podría configurarse como un elemento únicamente biológico. Así, el cuerpo debe comprenderse como una “expresión histórica” que se acopla a las condiciones sociales existentes que lo definen, y que a la vez instauran un determinado orden social basado en las diferencias sexuales que nos sitúan en el binario.

De acuerdo con Laqueur (1994), desde el siglo XIII se propicia la naturalización de la desigualdad de estatus social de hombres y mujeres sustentado en el cuerpo. Con la ayuda de la ciencia médica, las diferencias biológicas entre los cuerpos de mujeres y varones posibilitan que estos primeros se conciban como incompletos e inferiores a los primeros, traspolando esta idea hacia la realidad social. Es decir, a que las mujeres, y no solo sus cuerpos, sean concebidos socialmente como seres inferiores respecto a los hombres. Además, se legitima la consideración de que las mujeres reflejan una forma de ser determinada a consecuencia de los órganos que componen sus cuerpos, principalmente el útero. En esta lógica, el establecimiento de la división sexual del trabajo en el orden social, generiza las actividades sociales con base en los cuerpos, asignando y naturalizando por ejemplo, tareas con menor valor social a las mujeres, tales como las labores domésticas y el cuidado, mientras que a los hombres, las funciones de proveedor y protector. En palabras de Bourdieu, “el orden social funciona como una inmensa máquina simbólica que tiende a ratificar la dominancia masculina en la que se apoya [...]” (Bourdieu 2000, 22).

El cuerpo ha sido históricamente la materia que se ha significado a través de la socialización dando lugar a la “existencia individual y colectiva” (Le Breton 2002, 7). Dicha socialización moldea a la vez los comportamientos que mantendrán coherencia con el contexto y el momento histórico en el que existen. En consecuencia, el cuerpo, que es sexo y género a la vez, es determinado en el campo simbólico que lo significa, como cuerpo femenino o masculino. Las representaciones que se elaboran en la distinción de estos cuerpos son relevantes en la medida en que éstas modelan una identidad de género que no solo fabrica una imagen corporal determinada, sino también prácticas y conductas que se alinean.

1.2. La identidad de género corporizada y “lo abyecto”

Según Ochoa (2003), Lomnitz arguye que la identidad es una categoría relacional y dinámica. La identidad surge de la relación con los otros; se manifiesta en la comparación que se elabora del yo con los otros. Empero lo que resulta interesante acerca de este planteamiento es que, además, da cuenta de que estas relaciones están embebidas por condiciones desiguales de

poder, como en el caso de la identidad de género. El género, como categoría relacional, expone una construcción identitaria basada en relaciones desiguales de poder, que generalmente posicionan a las mujeres como subyugadas respecto a los varones. La identidad está relacionada con la cultura, y en consecuencia, con la forma en que somos representados (Hall 1996). Por consiguiente, mi intención es aquí argüir que la identidad femenina encarnaría, tanto las condiciones estructurales, que estructuran y son estructuradas a la vez, como las representaciones subjetivas que se han forjado en las relaciones de poder desiguales. Para Lagarde (1996), las identidades persisten siendo definidas por “la ideología genérica patriarcal” que pretende mantener concepciones simbólicas binarias e inalterables en las que “la mujer” se define y es definida por su naturaleza en oposición al hombre. Así, a las mujeres se les atribuye funciones maternas y de cuidado en virtud de su “naturaleza”, y cuando las mujeres reales no se corresponden con estas asignaciones se suscitan sentimientos de frustración que conducen a la autodevaluación. No obstante, en otro orden de ideas, Hardisson (1998) sostiene que esta construcción del sujeto femenino ha sido expuesta a transformaciones según las épocas históricas en las que se han delimitado.

Alrededor de este razonamiento, cabe resaltar que es a finales del siglo XX cuando las prácticas disciplinarias del cuerpo resultan centrales al presentarse en un juego dialéctico entre autocontrol y consumo que se expresa en las acciones habituales de alimentación, trabajo, interacción, entre otros. De modo que, “la imagen corporal y el cuerpo individual y social son fundamentales en la construcción de la propia identidad y pertenencia a los diferentes grupos” (Esteban 2013, 73). El cuerpo y sus cualidades construyen la identidad de la persona, mientras se demarca a la vez su categorización como cierto tipo de sujeto, ya que como menciona Callinicos (1993 en Esteban 2013), la materialidad del cuerpo demuestra la clase social, la salud, las actividades realizadas para cultivarlo, las representaciones de lo social.

En consecuencia, la identidad de género se encuentra estrechamente vinculada a la corporalidad, una corporalidad definida social y culturalmente, de la que se espera mantenga sintonía con el género, además de con el deseo y las prácticas sexuales, lo que Butler (2007) denomina géneros inteligibles, correspondientes con la regulación cultural que establece la norma, la coherencia y continuidad entre cada uno de estos aspectos, excluyendo otras formas de relación entre los mismos. Además, esto instauro una matriz heteronormativa que define y decreta corporalidades y sexualidades específicas. El cuerpo sirve de soporte de la norma que,

acogida y materializada ve la luz a través de la performatividad y la identificación al interior del imperativo heterosexual (Butler 2002). En palabras de Butler:

Los géneros «inteligibles» son los que de alguna manera instauran y mantienen relaciones de coherencia y continuidad entre sexo, género, práctica sexual y deseo. Es decir, los fantasmas de discontinuidad e incoherencia, concebibles únicamente en relación con las reglas existentes de continuidad y coherencia, son prohibidos y creados frecuentemente por las mismas leyes que procuran crear conexiones causales o expresivas entre sexo biológico, géneros culturalmente formados y la «expresión» o «efecto» de ambos en la aparición del deseo sexual a través de la práctica sexual (Butler 2007, 72).

En la lógica de los géneros inteligentes, la identidad que pretende asignarse como femenina guardaría siempre coherencia con el género, el deseo, el “cuerpo de mujer” que mantiene características concretas que lo distinguen del “cuerpo masculino”. La identidad femenina, para el caso, englobaría las representaciones sociales que las sitúan o construyen de una manera determinada en virtud de las condiciones sociales que las circundan. La feminidad se distinguiría entonces por su antagonismo con la masculinidad, de manera histórica, social y no natural, como en ocasiones se pretende argüir (Lagarde 1996). Asimismo, desde el enfoque interaccionista de Izquierdo (2013), que no se contrapone a lo anterior, lo femenino y masculino se determinarían en virtud de la naturaleza sexuada que nos caracteriza a los seres humanos, siendo las construcciones sociales, económicas, etcétera, que se realizan, el producto de ello.

Los significados sociales que se desprenden de la “corporalidad femenina” cimientan la identidad de las mujeres en un ejercicio en el que se da una apropiación voluntaria de la norma corporal a través de las prácticas regulatorias reiteradas (Butler 2002). Es así, que la identidad femenina deja de ser impuesta y pasa a ser deseada con la aspiración de poseer un “cuerpo de mujer”, en resistencia a la abyección.⁴ Entonces, las expresiones corporales únicamente pueden comprenderse circunscritas en lo social, en el campo en el que adquieren sentido por medio de los significados que su grupo social le atribuye (Le Breton 2002). En este sentido, la corporalidad de las mujeres las ha relegado a ser heterodesignadas⁵ por sus

⁴ La abyección “implica literalmente la acción de arrojar fuera, desechar, excluir y, por lo tanto, supone y produce un terreno de acción desde con el cual se establece la diferencia” (Butler 2002, 19-20). Posteriormente se ahonda en el concepto de “lo abyecto”.

⁵ Es decir, definidas por y en función del Uno (el hombre) (Beauvoir 1949).

capacidades para procrear, legitimando en su naturalización la división sexual del trabajo y las desigualdades sociales (Cobo 2015).

Este último punto es central para comprender que las mujeres son encasilladas en roles específicos en virtud de las posibilidades de los “cuerpos femeninos”, y que estos roles constituyen meras construcciones sociales que han ido modificándose a lo largo de la historia a la par de las representaciones e imaginarios de la mujer y de las mujeres. Se “impone unas identidades condicionadas por nuestra biología, oscilante y cambiante a través del cuerpo [...] de la reproducción y del cuidado de otros seres humanos [...]” (Valls-Llobet 2009, 51). De modo que, podría decirse que la identidad de mujer resulta una elaboración cultural-histórica variable que surge en correspondencia con el contexto circundante (Hardisson 1998). Por tanto, acogiendo como base los aportes de las teóricas en este apartado retomadas, propongo la categoría de identidad corporizada para dar cuenta de una identidad femenina estructurada históricamente por los significados socio-culturales que confluyen en el cuerpo, provocando una apropiación encarnada de la norma corporal.

Sin embargo, acoto también que esta categoría no es inmutable. En el marco de la antropología del cuerpo Mari Luz Esteban afirma que “[...] la identidad de género es siempre una identidad corporal”, e implica que como individuos nos percibimos a partir de la misma. Pero asimismo arguye que esta corporeidad no es estática sino que puede ser alterada, es dinámica (Esteban 2013, 15). Esta última característica que atribuye esta teórica a la corporeidad, configura una complejización de la misma, puesto que abandonamos la idea de que un cuerpo específico mantiene siempre coherencia con el género que se le ha asignado. En otras palabras, este dinamismo corporal podría dar lugar (en algunos casos) a lo que Butler (2002), delimita como “lo abyecto”,⁶ para referirse así a los espacios habitados por las personas que escapan a la norma heterosexual binaria, esos lugares rechazados, que al invisibilizarse mantienen el statu quo de los otros sujetos.⁷

⁶ Cabe la aclaración de que el dinamismo corporal no implica necesariamente abyección. No se pretende hacer una generalización al respecto, sino ejemplificar a través de esta característica que no siempre existe continuidad y coherencia entre el cuerpo y el género, o el género y el deseo, etc. y además que esto puede ser variable. En el caso de las mujeres con cáncer de mama se considera que los nuevos cuerpos que habitan (no normativos), las instalan en el espacio de la abyección al situarse en un lugar invisibilizado, excluido y hasta rechazado por algunos.

⁷ Lo abyecto no se relaciona siempre con la sexualidad, puede remitirse también a otros campos (ejemplo: las enfermedades mentales). Aquí evidentemente utilizo el concepto para aludir al género y la sexualidad en concordancia con el tema que se desarrolla.

Lo abyecto en tal caso, daría cuenta de la existencia alternativa de individuos que no guardan correspondencia con el género que les ha sido asignado en virtud de sus características corporales, o de los sujetos que no mantienen coherencia entre género y prácticas sexuales, entre otros. Es decir, daría cuenta de lo “anormal”, de lo diferente, en palabras de Braidotti (2005), de la monstruosidad, una monstruosidad que se define y es definida a la vez en función del sujeto dominante que se nutre de la exclusión de los otros. De acuerdo a Figari, “la diferencia en sí misma encierra el germen de la abyección aunque no necesariamente siempre la contiene”, pues lo abyecto además configura una relación emotiva que suscita en lo social provocando valoraciones de todo tipo (Figari 2009, 131).

En el campo de lo ético y normativo las valoraciones discurren entre lo bueno y lo malo, lo sano y lo enfermo, lo legal-ilegal, normal-anormal. Ya en el campo estético, entre lo bello y lo feo, y en el terreno de las emociones, lo abyecto básicamente discurre entre la repugnancia y la indignación (Figari 2009, 133).

Sobre esta línea, el cuerpo de una mujer mastectomizada estaría inscrito en lo abyecto porque escaparía a la norma corporal femenina característica, generando valoraciones éticas, normativas, estéticas y emocionales, a la vez que perdería la posibilidad de poner en marcha las funciones que le han sido estipuladas, sea bajo el rol maternal o como objeto sexual de deseo. Y en tal sentido, siguiendo la lógica de Butler (2002), la imposibilidad de esos cuerpos para materializar la norma, los excluiría de la categoría de los “cuerpos que importan”.

Pero cabe también resaltar la agencia de las mujeres o de otros sujetos para construir su propia identidad, puesto que como evidencian Lagarde (1996) y Hardisson (1998), existe una alta capacidad para redefinir las concepciones que se nos han asignado para la construcción de la identidad femenina. Precisamente el Movimiento Feminista del siglo XX fue crucial para dismantelar desde varias aristas las concepciones de mujer impuestas, empero probablemente es pertinente decir que la identidad femenina se encuentra en permanente construcción (Hardisson 1998), e inclusive en constante pugna.

Ahora bien, partiendo de estas entradas teóricas es necesario abordar de manera más específica la norma corporal femenina y el significado de los senos en la sociedad Occidental, con la intención de entender cómo los senos se cargaron de un significado normativo y porqué su ausencia constituye un motivo de abyección. Para tal efecto, en el siguiente apartado

elaboro un análisis de acuerdo a las concepciones simbólicas de los pechos, así como de los significados atribuidos al cáncer de mama y la pérdida de los senos que comúnmente acompaña este padecimiento.

2. La norma corporal femenina y los senos en la sociedad Occidental

La centralidad que actualmente tienen los senos en la sociedad Occidental, a diferencia de otros momentos históricos y lugares, y el protagonismo que tiene para el cáncer de mama, impulsa la necesidad de comprender más ampliamente la posición que esta parte del cuerpo ocupa en el orden de los significados asociados al género y la sexualidad. En este sentido, autoras como Yalom (1997), Yepes (2007) y Pontón (2015), refieren que la carga simbólica de los senos y su preferencia, más o menos voluptuosa, ha variado a lo largo de la historia. No obstante, es en la contemporaneidad más que nunca, que en éstos confluyen significados vinculados al erotismo y la maternidad, convirtiéndolos en objeto de algarabía y disfrute a la vez (Coll-Planas 2014).

En este apartado se hace un recorrido histórico por los significados socio-culturales que se disponen sobre los pechos en Occidente, tomando en cuenta que éstos son parte de una norma corporal femenina que acarrea, sobre todo para Latinoamérica, construcciones en torno a la raza y la clase. Asimismo, debido a que el tema que concierne a esta investigación tiene relación con la pérdida de los pechos, se ha dedicado una sección específica para explorar el significado que dicha pérdida puede representar para las mujeres con cáncer de seno en sociedades Occidentales.

2.1. El pecho femenino: entre lo erótico y lo maternal

En las sociedades Occidentales, comúnmente, el valor que se les atribuye a las mujeres guarda equivalencia con su apariencia física y su atractivo sexual, siendo que este último es medido a partir características corporales específicas que determinan una norma corporal femenina que interpela a la mayoría, sino a todas las mujeres. Pero alrededor de esta valoración, los senos, adquieren un especial protagonismo puesto que se conciben como un atributo sexual (Lapeira et al. 2015). Sin embargo, los significados que se desprenden de los pechos femeninos se han ido modificando a lo largo de la historia. Yalom (1997), asevera que el significado sexual que se le atribuye a los senos femeninos en Occidente responde a un momento histórico específico y no es universal.

Las diferentes instituciones religiosas, políticas o sanitarias han ido marcando desde el siglo XVIII, según los diferentes momentos históricos, las políticas públicas hacia las mujeres y sus pechos. Hasta finales del siglo XX, con la revolución sexual y la segunda ola feminista, no se empezó a considerar el cuerpo femenino como propiedad de las mujeres (Bosch 2014, 162).

En su obra, *A history of the breast*, Yalom (1997) elabora una sistematización de las representaciones y significaciones del pecho femenino en Occidente que permite evidenciar las diferencias existentes a lo largo de la historia. De acuerdo con la autora, en la Edad Media los senos adquieren una especial relevancia ya que son asociados al vínculo materno, que a la vez representa el vínculo con la próxima generación en términos de riqueza y responsabilidades morales. De modo que la leche materna constituía un alimento tanto material como espiritual. Aun a pesar de que las nodrizas gozan de gran popularidad durante esta época, sobre todo en la clase alta, la lactancia es concebida como una función intransferible de la madre, pues la leche que alimentaba al recién nacido representaba el linaje sanguíneo alrededor del que la sociedad estaba organizada.

La construcción social de “la mujer” que tiene lugar en aquella época se fundamenta principalmente en los valores religiosos Judeo-Cristianos que toman como modelo a la Virgen María. El valor más importante de las mujeres se relaciona con la procreación y el pecho sagrado se asocia directamente con Dios. Los senos son reservados para el esposo y los hijos como mandato divino, a la vez que el cuerpo (*flesh*) femenino es pensado como una tentación que debe ser evitada ya que se contrapone a la perfección espiritual. Las cualidades de los pechos femeninos se reflejan desde principios del siglo XIV en el arte pictórico que comúnmente representa a la *Madonna* como símbolo sagrado y benigno que provee de alimento al recién nacido (Yalom 1997).

Figura 1. *Madonna del Latte*



Fuente: Yalom (1997). Ambrogio Lorenzetti, Siglo XIV.⁸

Posteriormente, en el Renacimiento hay una ruptura en la concepción de los senos como elementos sagrados y tiene lugar el surgimiento de lo que Yalom (1997), denomina el pecho erótico. Durante este periodo se propicia una revaloración de todo el cuerpo, por lo que los pechos no son la excepción. Según Bernárdez (2014), a través del trabajo de Yalom (1997), es posible corroborar que el sentido erótico y sexual que tienen los senos se superpone a sus funciones maternas a partir del Renacimiento. Según señala Yalom, es particularmente la imagen de Agnes Sorel (figura 2), la amante del rey de Francia Carlos VII, la que encarna las nuevas concepciones respecto a las mujeres y el pecho de la era naciente; es entonces, cuando los senos dejan de pertenecer a la iglesia y a la maternidad y pasan paulatinamente a ser erotizados adquiriendo un significado sexual para el disfrute de los hombres (Yalom 1997).

⁸ Disponible en <https://www.mutualart.com/Artwork/Madonna-del-Latte/D2A5338AECF486DA>

Figura 2. *The Virgin of Melun*
(Representación pictórica de Agnes Sorel)



Fuente: Yalom (1997). Jean Fouquet, Siglo XV.⁹

Durante el Renacimiento la norma corporal femenina exigía una cintura estrecha y unos pechos blancos, pequeños, redondos y firmes, por lo que las mujeres acudían a todo tipo de artilugios (esencialmente los corsés) para mostrarse de esa manera. Sin embargo, no todas las mujeres podían permitirse este tipo de prendas, por consiguiente, son las mujeres de las clases sociales más altas las que personifican la norma. Así, las formas del cuerpo en general se presentan como un divisor de clase social, siendo los senos y su complexión (grande, pequeña, elevada, caída), el elemento particular sobre el que se marca la diferencia entre las mujeres de la alta sociedad y las pobres. Los pechos de las mujeres pobres son los que se espera sean robustos para llevar a cabo las demandas de lactancia como nodrizas; mientras que los pechos de las mujeres de clase social alta se reservan para el esposo (Yalom 1997). De esta época proviene el significado del pecho como “fetiche erótico” (Bernárdez 2014, 137) que se plasmó en todo tipo de expresiones artísticas (poemas, pinturas, etc.) y que a pesar de los esfuerzos de religiosos y hasta profesionales (médicos) no pudo ser desterrado.

En la Figura 3. es posible apreciar una imagen de la época, utilizada por Yalom (1997), para evidenciar la distinción de clase basada en los senos.

⁹ Disponible en <https://www.wikiart.org/en/jean-fouquet/madonna-and-child-left-panel-of-diptych-de-melun>

Figura 3. Gabrielle d'Estrées en su baño



Fuente: Yalom (1997).¹⁰

En la Ilustración, por otro lado, tiene lugar un nuevo giro concerniente a los significados y representaciones de los pechos femeninos. A partir de esta era, los senos adquieren un significado político equiparable con las virtudes de la nación (en este caso Francia, que es el país que sirve como referencia para el resto Europa) que se corresponden con los nuevos acontecimientos políticos-sociales de la época (Revolución Francesa). Durante este período se desencadena una potente campaña contra las nodrizas promovida por científicos, médicos, moralistas, etc., y se retorna sobre la idea de que la madre es la única llamada a amamantar a sus hijos. *“Speaking in the name of Nature, they set out to prove that what was natural in the human body was basically good for the body politic”* (Yalom 1997, 106). Desde estas ideas se puede evidenciar la equiparación de las mujeres con la naturaleza y su rol como cuidadoras al ser las convocadas a preservar el bienestar de su descendencia y en este caso, hasta de la nación. En consecuencia, el discurso que se maneja en este periodo escinde los senos en: *“the ‘corrupted’ or ‘polluting’ breast, linked to wet nursing; and the maternal breast, linked to familial and social regeneration”* (Yalom 1997, 106).

Por medio de las renovadas significaciones asignadas a los pechos, se establece también un nuevo orden social en el que las mujeres de todas las clases sociales sienten como su labor

¹⁰ Disponible en https://www.herodote.net/Bio/d_estrees-biographie-ZCdFc3Ry6WVz.php

cívica la lactancia, pero no por ello se anula el significado erótico de los pechos femeninos. De hecho, de acuerdo con Yalom (1997), es en esta época en la que por primera vez los significados maternales y eróticos de los senos son unificados, dando lugar a un pecho con múltiples propósitos. Sin embargo, Inglaterra y Estados Unidos que desde el siglo XIX van ganando mayor poder a nivel internacional, no se adhieren del todo a la tendencia francesa. Por el contrario, públicamente honran solo al pecho maternal e incentivan la lactancia y el cuidado de los hijos como labor de la madre, atribuyendo características sociales negativas (egoísmo, subversión) a las madres que se nieguen a hacerlo. La tradición de la lactancia materna en Estados Unidos perduró hasta el siglo XX y fue solo cuando se introdujeron alternativas a la leche materna (fórmula), con propósitos comerciales, que ésta tuvo un declive violento. Esto último da paso a una nueva concepción social de los senos en la que la lactancia es censurada y hasta penalizada, cuando se lleva a cabo en un lugar público. Aquello evidentemente demuestra que las representaciones y significaciones alrededor de los senos están cargadas de intereses políticos y mercantiles que ejercen poder y control sobre el cuerpo de las mujeres.

América, como continente colonizado, no es ajeno a los significados asignados a los pechos en Europa. No obstante, es fundamental situar ciertos aspectos particulares en torno a la región y el país. De acuerdo con Fernández, tras la colonización de América, la Virgen María se convierte en el “relato fundante de nuestro continente mestizo, en que se asignan un conjunto de roles en lo femenino y masculino [...]” (Fernández 2013, 380). La imagen Mariana daría paso así, a la construcción del género femenino en torno a los valores sociales que representa, sobre todo el de madre, pero en América además, el de madre, soltera e india. En América y más específicamente en la región Latinoamericana, la construcción del género necesariamente se articula con las construcciones raciales que posicionan a lo europeo como lo superior y a lo indígena como lo inferior, principalmente a las mujeres indígenas quienes ocupan el último peldaño en la estructura social (Fernández 2013) en términos de género, clase y raza.

El mestizaje criollo¹¹ surge así, como un proyecto de blanqueamiento para esconder los rasgos indígenas (Fernández 2013). Tal como advierte Wade (2013), la conceptualización del mestizaje implica una estructuración sumamente racista que ubica a lo negro e indígena al

¹¹ El mestizaje criollo comprende la unión entre mestizos y españoles o entre españoles e indígenas. Por otro lado también se encuentra el mestizaje indígena que tiene lugar entre mestizos e indígenas (Fernández 2013).

final de varias escalas de valores (desarrollo, belleza, etc.). Por lo tanto, en Latinoamérica no solo el género, sino consecuentemente también la raza y la clase, funcionan como un sistema articulado de discriminación que incide en la construcción identitaria de género. Peter Wade evidencia esto claramente a través del análisis del *honor* en las sociedades ibéricas modernas. Según el autor, el honor era una expresión tanto del control de la sexualidad de las mujeres como de la pureza de sangre (Wade 2013), es decir, el control de la sexualidad se racializa para ejercer también un control de la descendencia y la propiedad (principalmente entre la élite), que se ejerce a través del cuerpo de las mujeres.

Sobre esta línea, era fundamentalmente el honor de las mujeres de élite el que debía ser preservado; mientras que las mujeres de otras clases sociales (por ende no blancas ni honorables) hacían frente al uso y abuso de su sexualidad por parte de los hombres blancos (Wade 2013). De este modo, la construcción de lo femenino en Latinoamérica, guarda equivalencia con las concepciones europeas que se elaboran en torno a la región. Fernández (2013), arguye que lo femenino es equiparado con la naturaleza, lo salvaje, lo indígena, etc. En su artículo, *Género y mestizaje en América Latina: las figuras de la chola y la china en Los Andes*, da cuenta de que la figura de la chola (mujer andina mestiza)¹², por ejemplo, representa por un parte, la resolución de lo indígena versus lo español; y por otra, la mujer madre, trabajadora, fuerte, salvaje. En otras palabras, a la vez que representa la figura femenina que desempeña las funciones maternas, también representa a las mujeres mestizas como eróticas, una concepción racializada de género que perdura hasta la actualidad. Lo último también es tratado por Díaz (2005), quien asevera que las mujeres latinoamericanas son construidas por las sociedades dominantes como mujeres salvajes, con apetito sexual insaciable, exóticas y prestas para el servicio. Dicho de otro modo, mujeres para el consumo.

¹² La chola refleja en su indumentaria la influencia de la cultura española, pues a pesar de no ser blanca adquiere ciertos elementos en su vestimenta característicos de las españolas.

Figura 4. Chola paceña



Fuente: Antonio Paredes (1910)¹³

En términos de género, la colonización significa para América Latina el establecimiento de lo femenino con base en parámetros europeos que no solo delimitan una norma ideal (corporal y conductual), sino que también instauran una escala de valores articulada sobre el género, la clase y la raza. Pero es en la modernidad que la difusión de la norma corporal femenina y los significados asociados a la misma, adquiere otras dimensiones. De acuerdo a Pontón (2016), la modernidad es un momento histórico en el que el individuo, y ya no la divinidad (como fue previamente), adquiere un protagonismo social, económico y cultural que subsiste hasta la actualidad; y es a partir de esta etapa en que se consolida el modernismo como “la cultura de la modernidad, cuyo supuesto fundamental es el ideal de un individuo autónomo y libre que da origen al empresario/a burgués en el dominio económico y a la búsqueda del yo sin trabas en el dominio cultural” (Featherstone 1991 en Pontón 2015a, 56).

Sobre esta línea, la autora advierte que los nuevos procesos económicos, sociales, políticos y culturales, propios de la modernidad, posibilitan que el canon estético europeo se difunda globalmente, y que en consecuencia, Latinoamérica y Ecuador, no sean la excepción. A través

¹³ Disponible en <https://journals.openedition.org/agedor/1693>

de los medios de comunicación de la época (fotografías, periódicos, revistas, grabados), se difunde e implanta un ideal femenino basado en la perfección, la elegancia, delicadez y sociabilidad, que en principio sobre todo las mujeres burguesas persiguieron encarnar, delimitando en sociedades como la ecuatoriana, una distinción de clase dada por la apariencia corporal y la conducta de las mujeres. Así, las transformaciones culturales vinculadas a la modernización dan lugar a la valoración de lo femenino en función de la belleza física del cuerpo.

En el siglo XX los medios de comunicación masivos visuales, sirven como vías de difusión óptimas de los valores plásticos corporales reflejados por actrices y actores (delgadez, perfección, juventud, vigor, frescura, blanquitud etc.). La posibilidad de mantener una interacción más íntima con estos medios (imágenes fotográficas, publicidad, cine, etc.), permite que exista también mayor relación con los cánones corporales (Martín 2002) que generalmente provienen de lugares como Europa y/o Norteamérica. Pero para Pontón (2015a), el establecimiento de la norma corporal no se debe únicamente a los avances mediáticos, sino también al desarrollo de tecnologías médicas con capacidad de modificar la corporalidad femenina (por ejemplo, cirugías estéticas, implantes mamarios). Por lo tanto, es a partir de la concurrencia de ambos factores que se posibilita transmitir cada vez más, una norma corporal ideal distinguida principalmente por la extrema delgadez y los senos prominentes.

Aquello favorece que la publicidad utilice los senos como gancho comercial y los convierta en un verdadero fetiche publicitario (Bernárdez 2014). En este sentido, la publicidad, que actualmente se difunde principalmente por los medios de comunicación masivos, parece desenvolver un rol estratégico. Tal como señala Esteban (2013), siguiendo a Sebastián (1995), ejecuta dos funciones primordiales. Por un lado, se encarga de ofertar un producto; mientras por otro, difunde valores sociales y sugiere modelos de hombre y mujer. Así, la exposición del cuerpo de las mujeres contiene una carga sexual que a diferencia de los varones las sitúa a ellas, como objeto de deseo, planteando ideales corporales femeninos irreales e inalcanzables (Connell 1987 en Esteban 2013), sobre todo para las mujeres latinoamericanas, quienes no cuentan con los rasgos fenotípicos característicos de la población femenina norteamericana o europea.¹⁴

¹⁴ Según Muñiz (2014), contemporáneamente el alcanzar el cuerpo perfecto y la belleza se ha convertido en uno de los principales objetivos de las personas, siendo las etnocirugías, una de las mejores opciones para el

De acuerdo a Esteban (2013), la belleza todavía es vinculada a las mujeres, mientras que la fuerza a los hombres, determinando una distinción en el tratamiento de la sexualidad y de las actividades que cada uno realiza. “Los objetivos principales del aprendizaje corporal de las mujeres son la reproducción y la seducción. Esta instrumentalización diferenciada hace que el cuerpo de las mujeres esté bajo la mirada constante de la sociedad [...]”, que sea, en palabras de la autora, un “cuerpo visto”, que se construye con base en el establecimiento de modelos ideales difundidos a través de medios de comunicación, publicidad, etcétera (Esteban 2013, 77). En Ecuador de hecho, el cuerpo de las mujeres ha sido históricamente utilizado como “gancho publicitario” para la oferta de productos, provocando una naturalización de este uso en la industria de los medios de comunicación masivos (Pontón 2015b, 106). Así, los ideales corporales de belleza femenina permean las subjetividades de las mujeres que desencadenan esfuerzos incansables por alcanzar la norma, y que a la vez son consumidoras fehacientes de todo tipo de productos y/o procedimientos que favorezcan su acercamiento a la misma.

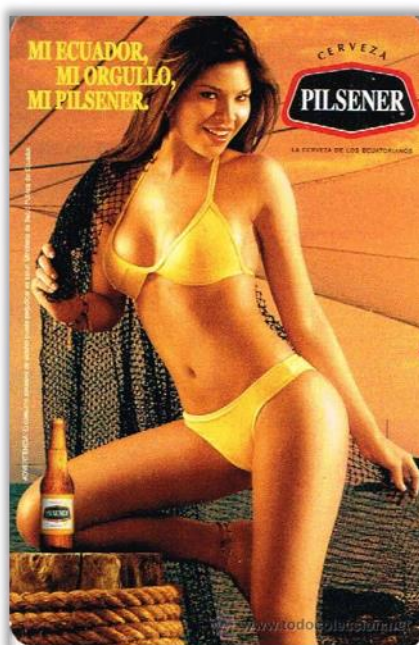
Según Pontón (2016), la apariencia de las mujeres configura uno de los más importantes valores de aceptación social. Un hallazgo importante de su investigación para el contexto ecuatoriano, proyecta que algunas mujeres no se sienten representadas por las imágenes que se despliegan en los medios de comunicación del país (en el artículo se hace específicamente referencia a la revista *Vistazo*). Es decir, “[...] no se sienten representadas en términos corporales ni étnicos, principalmente porque la mayor parte de anuncios muestran modelos de tez blanca, y de cabellos y ojos claros que no corresponden con la apariencia de la mayoría de ecuatorianas” (Pontón 2016, 29). Pero la autora sitúa un cambio en el estereotipo corporal difundido en la publicidad, específicamente a partir del año 2000. En concordancia con Bernárdez (2014), Pontón (2015a) arguye que con las nuevas capacidades de la medicina y el desarrollo de sus industrias, los senos en la publicidad ecuatoriana, se convierten en el nuevo fetiche publicitario, propiciando la fragmentación de la corporalidad de las mujeres.

De manera específica, Pontón (2015a) señala que durante la última década se puede identificar en la publicidad ecuatoriana una imagen femenina caracterizada por la voluptuosidad, blanquitud y delgadez, imagen que concuerda con el canon contemporáneo. Y a pesar de que la publicidad empieza a mostrar mayor diversidad de mujeres en el país (en términos raciales y étnicos), las imágenes empleadas reflejan, bien el rostro perfecto

blanqueamiento de la piel y la modificación de las narices mestizas. Es decir, para acercarse a las norma corporal euro-americana.

caucásico, o bien la imagen del mestizaje perfecto o de la latina, como una mujer exuberante e hipersexualizada de la que sobresalen sus pechos. La norma corporal femenina continúa partiendo del estándar euro-americano, y las latinas, aunque representadas y significadas bajo ciertas especificidades, son igualmente presionadas a alcanzar este canon, en el que además de los senos voluptuosos, una parte importante es la blanquitud, que desde tiempos de colonización se difundió como un valor relacionado con la clase social.

Figura 5. Publicidad cerveza Pilsener 2006



Fuente: Calendario cerveza Pilsener 2006¹⁵

Entonces, con base en los planteamiento teóricos previos, es correcto afirmar que contemporáneamente los senos configuran una parte del cuerpo con una alta carga simbólica asociada con el erotismo, la femineidad y la maternidad, significados que “se inscriben psíquicamente como representantes del ser madre, mujer, amada, deseada” (Díaz 2010, 157). Según Coll-Planas (2014), Young (1990) arguye que los senos configuran el significante más importante de la feminidad. Las construcciones sociales en torno a los senos se circunscriben alrededor de significados referentes a la maternidad y la sexualidad, significados que de manera contradictoria confluyen en este mismo órgano provocando la fascinación de la que gozan (Coll-Planas 2014). Yepes (2007), sostiene que para hombres y mujeres el significado de los senos se relaciona con la diferenciación sexual, el deseo, la hermosura y su función

¹⁵ Disponible en <https://de.todocoleccion.net/alte-kalender/calendario-cerveza-pilsener-2006-erotico-chica~x43569084>

orgánica. De acuerdo con las significaciones simbólicas contemporáneas y occidentales del pecho femenino, éste adquiere un importante valor tanto social como individual para la construcción de la femineidad.

Ahora bien, dada la relevancia conferida, social y culturalmente a la norma corporal femenina (en la que tienen especial énfasis los senos), y su evidente relación con el cáncer de mama, en el próximo apartado se realiza una discusión teórica referente tanto a este padecimiento como a los significados de la pérdida de los senos en la sociedad Occidental.

2.2. El cáncer de mama y la extirpación de los senos en la sociedad Occidental

El cáncer de mama es un padecimiento que tiende a asumirse como una enfermedad femenina debido a que el principal foco de intervención son los pechos de las mujeres. Empleo en este caso la palabra padecimiento deliberadamente con la intención de romper la comprensión del cáncer de mama simplemente como una enfermedad. Puesto que como menciona Vargas (1991), la palabra enfermedad daría cuenta específicamente de un mal funcionamiento biológico, mientras que el término padecimiento establece cómo el sujeto y su entorno experimentan los síntomas y signos de la enfermedad. Aunque, como señala Sontag (1977), el cáncer suele comprenderse como una enfermedad, y una enigmática, debido a que sus causas y tratamiento no han podido ser descifrados por la ciencia médica.

El cáncer de seno resulta hasta la actualidad un padecimiento incomprensible que se vincula la mayor parte de las veces a la pérdida de una parte del cuerpo que contiene una alta carga simbólica relacionada socialmente con el erotismo, la maternidad, la femineidad (Bosch 2014). Tal y como se señala en el apartado anterior, el cuerpo está íntimamente ligado a construcciones sociales de femineidad que repercuten en los comportamientos y la consolidación de la identidad femenina. En este sentido, la mastectomía, que es el tratamiento más usual para cáncer de seno y que implica la extirpación de las mamas (Bosch 2014), se presenta como un acto perturbador para la realidad corpórea, social y cultural de las mujeres. Carvalho et al. arguye que:

El significado del cáncer de mama para la mujer va construyéndose a partir de las percepciones que tiene de sí misma y de los otros y en la formulación y organización de conceptos que ella empieza a construir sobre el hecho de padecer cáncer (Carvalho et al. 2005, 29).

A tal efecto, las transformaciones corporales que se originan del cáncer de seno posibilitan una reestructuración de la percepción del yo, tanto interna como externamente. Valls-Llobet (2009) asevera que el cuerpo de las mujeres es un cuerpo fragmentado que se escinde en: cuerpo reproductivo, cuerpo productivo, cuerpo sexual y cuerpo para otros. Pero son principalmente estas dos últimos tipos los que guardan relación con los senos. Por una parte, el cuerpo sexual configura el objeto de deseo de los otros, está hecho para la complacencia del otro y es juzgado en función de su comportamiento sexual (la satisfacción que puede proveer o el propio deseo que puede manifestar). Mientras que el cuerpo para otros, encarna el ideal estético femenino que a la vez divide la corporalidad en determinadas partes: senos, glúteos, etc. Como hemos visto en el capítulo anterior, los pechos femeninos son un significante de maternidad, sexualidad y erotismo, por lo que tienen gran relevancia en términos de género e identidad de género ¿Qué sucede entonces con las funciones que reproducen cada uno de esos cuerpos cuando el cuerpo es desestructurado materialmente y pierde precisamente una de sus partes con mayor simbolismo de género?

Las modificaciones corporales a las que se exponen las mujeres diagnosticadas con cáncer de seno inciden directamente en la relación que éstas mantienen con su cuerpo y la realidad material que las rodea (Castillo et al. 2012). Así, una mastectomía no solo configura la amputación de las mamas, sino también otros cambios físicos y sociales respecto al funcionamiento del cuerpo y la manera en que éste interactúa con el medio en el que se encuentra. Como sostiene Castillo et al., “el cáncer de mama significa inscribirse en rutinas que transforman la vida cotidiana” (Castillo et al. 2012, 180), no solo se trata de la extirpación del pecho, sino también de la capacidad de movilidad corporal después de la cirugía (que muchas veces restringe las actividades realizables), de las nuevas rutinas médicas que se deben seguir, o del simple hecho de no conseguir apoyar el cuerpo para dormir por la parte que ha sido intervenida quirúrgicamente. El cáncer de mama representa una redefinición de la vida en todos sus aspectos: sociales, personales, culturales, psicológicos, etc.

A todo esto, es imperante analizar de manera crítica el modelo biomédico como principal agente transformador y normativizador de esos cuerpos, ya que ante la menor anomalía (palpable al tacto) en los pechos, las mujeres inician una relación interminable con el sistema sanitario biomédico. Castillo et al., indican que padecer cáncer de mama es un proceso biológico y biomédico, por lo que “el cuerpo, su estado y las expectativas en torno a éste se construyen en torno a los señalamientos que indican los oncólogos y profesionales

biomédicos” (Castillo et al. 2012, 180). De esta forma, una práctica común en los cuerpos de las mujeres mastectomizadas es la reconstrucción mamaria, que según Sandell (2008) es un procedimiento aparentemente no violento y hasta benevolente, que rehace la norma (traducción de la autora).¹⁶

Tomando en consideración el protagonismo adquirido por los senos en la sociedad Occidental, el mismo que se ha visto acentuado por la influencia del desarrollo tecnológico mediático, es necesario para el tema que concierne a esta investigación abordar también el significado de su pérdida. A este respecto, una parte del libro *Los diarios del cáncer* de Audre Lorde (2008) [1980] resulta revelador en cuanto al significado que una mujer que ha atravesado por esto, pueda otorgarle. “Cuando trataba de reexaminar los dieciocho meses que pasaron desde mi mastectomía, parte de lo que tocaba era desesperación fundida y oleadas de luto: por mi pecho perdido, por el tiempo, por el lujo del falso poder” (Lorde 2008 [1980], 5). Para Lorde, la pérdida del pecho demanda un proceso de luto no solo en relación a la pérdida física sino también simbólica, un luto por la pérdida del significado que para ella encarnaban sus pechos, su verdadero ser, su ser saludable, su ser que no concebía el temor a la muerte que conoció tras el diagnóstico de la enfermedad.

La ausencia de los senos como resultado de una mastectomía comúnmente se percibe por los médicos como una pérdida de la femineidad, así lo podemos observar por ejemplo en la página web del “Instituto del Seno”, un centro especializado en cirugía oncológica, reconstrucción estética y funcional de las mamas, ubicado en Quito, donde ofertan la recuperación de la identidad femenina a través de una reconstrucción mamaria. Coll-Planas (2014) arguye que con intención de justificar la reconstrucción mamaria, los profesionales médicos indican que dicho procedimiento implica la preservación del bienestar de las pacientes.¹⁷ Sin embargo, el autor señala también que esta lógica procede de un enfoque

¹⁶ Cabe señalar que a pesar de lo que menciona el autor, la reconstrucción mamaria no necesariamente implica una acción normativizadora. Si bien, este procedimiento puede ser fomentado por algunos médicos en esta dirección, en ocasiones puede representar también una manifestación de agencia y control del propio cuerpo por parte de las mujeres. Una reconstrucción mamaria no solo implica mantener un cuerpo normativo, puede constituir también una exigencia particular que favorece la estabilidad psicológica, emocional y hasta social de las mujeres; es necesario matizar la afirmación de que la reconstrucción mamaria es simplemente un procedimiento de reconstrucción de la norma, pues verdaderamente esto dependerá de la realidad de cada mujer y el significado que cada una le atribuya según su contexto.

¹⁷ La aparente necesidad de conservación de las mamas en el caso del cáncer de seno ha favorecido el surgimiento de la cirugía oncoplástica. Una disciplina en la que se entrelazan la estética y la oncología, con la intención de ayudar a la preservación de la “la forma de la mama lo más cercana a una mama normal” (Sánchez 2008, 218).

puramente biologicista que descontextualiza e individualiza el dolor que experimenta la persona cuando su pecho deja de apegarse a la figura normativa. Esto no significa que las pacientes mastectomizadas de cáncer de seno no manifiesten deseos verdaderos de preservar un “pecho femenino”, claramente las representaciones y significaciones sociales de los senos, dificultan que sea de otra manera. No obstante, algunas mujeres, como Audre Lorde, manifiestan también el deseo de no volver a ser intervenidas, aunque en el contexto occidental, esto pueda conllevar todo tipo de consecuencias a nivel social, laboral, psicológico, etc. Precisamente en la Figura 6. se observa una mujer con una mastectomía radical doble que manifiesta su deseo y conformidad de permanecer con el pecho plano. Rebecca Pine es una sobreviviente de cáncer de seno que optó por no atravesar un proceso reconstructivo porque no le parecía la mejor alternativa de cara a la extirpación de las mamas (New York Times 2016).

Figura 6. Rebecca Pine. Sobreviviente de cáncer de mama



Fuente: The New York Times 2016¹⁸

Según Díaz (2010), muchas veces las pacientes de cáncer de seno otorgan mayor relevancia a la pérdida de lo que representa, social y psíquicamente una parte del cuerpo, que a su funcionalidad. En este sentido, las pérdidas que propicia el cáncer obligan a las mujeres a la reestructuración de la relación que mantienen con su propio cuerpo y de la relación con los

Respecto a las cirugías conservadoras de las mamas Sánchez et al. (2008) señala que hasta el 40% de estas cirugías resulta en problemas estéticos que recuerdan a las pacientes su diagnóstico de manera recurrente, provocando en algunos casos dificultades emocionales aún peores que las de la misma mastectomía.

¹⁸ Disponible en <https://www.nytimes.com/es/2016/11/15/quedarse-plana-las-mujeres-que-deciden-vivir-sin-senos-despues-del-cancer-de-mama/>

otros. Dicho de otro modo, el proceso de duelo que atraviesan exige una resignificación de su vida. A partir de esto, es necesario resaltar que la mirada de los otros juega un rol primordial en este proceso, puesto que tal y como señala el autor, “la construcción del cuerpo se va dando por las marcas particulares que vienen del otro” (Díaz 2010, 158). Así, la neoplasia de mama toca la vida de las mujeres en diversos ámbitos, pero la pérdida de los senos enmarcada en la cultura occidental parece representar una significativa amenaza emocional para éstas. De acuerdo con González, en un estudio realizado por Lyon (1977), se indica que:

[...] el 85 por 100, expresan dudas sobre su femineidad; el 70 por 100, preocupaciones sobre su cuerpo; el 12 por 100, son incapaces de mirarse en el espejo o estar desnudas delante de sus maridos, y el 8 por 100 sentían miedo a ser rechazadas (González 1990, 246).

En conclusión, la extirpación de los pechos al que se exponen las mujeres con cáncer de seno está atravesado por los significados sociales que se disponen sobre éstos. De modo que la pérdida que experimentan estas mujeres configura un duelo en el que se solapan lo físico y lo simbólico, dando a lugar sentimientos de incertidumbre, temor, duda. Sentimientos obviamente comprensibles si son situados en el contexto cultural de Occidente que es en dónde se otorga un valor sexual, maternal, social, prioritario a los pechos femeninos. Ahora bien, contemporáneamente, los avances médicos y tecnológicos de la biomedicina marcan una importante diferencia relativa a las posibilidades que se pueden ofertar en el mercado frente a esta clase de pérdidas. En el siguiente apartado se abordan distintas facetas del modelo biomédico, puesto que es a través de éste que se llevan comúnmente a cabo los tratamientos para el cáncer de mama y se emplean dispositivos normativizadores, por lo que su análisis es indispensable.

3. Metástasis del modelo biomédico

Sobre el género que ha sido impuesto a partir de corporalidades específicas se han cimentado también las dinámicas sociales, prácticas, conductas que se mantienen a través de categorías cognitivas (Heritier 1996). En estas significaciones del sexo que se elaboran socialmente, disciplinas como la médica y la jurídica, han tenido bastante que decir y hacer. De este modo, como menciona Laqueur (1994), los discursos médico-científicos han gozado de gran poder para determinar “la naturaleza” anatómica y social de hombres y mujeres. Así, por ejemplo, las características anatómicas de las mujeres han representado la legitimación de su rol indiscutible como madres. Es decir, la construcción de un sujeto mujer sustentado en la

biología, en ciertas lecturas e interpretaciones científicas de los hechos biológicos, como eje estructurador del orden social.

En este sentido, podríamos decir que la medicina dominante o biomedicina configura una suerte de tecnología de género¹⁹ que, como sostiene De Lauretis (1989), partiendo de los estudios de género, abarca discursos institucionalizados, prácticas, etcétera, que en este caso, reafirman las nociones de género sobre la base biológica de los sujetos. El modelo biomédico encuentra sus raíces en el racionalismo cartesiano que separa la mente del cuerpo (Baeta 2015). De ahí podemos comprender la centralidad que este paradigma médico dispone sobre los aspectos biológicos del ser humano, además de la objetividad que se autoatribuye. No obstante, tal y como sostiene Menéndez (2005), desde la antropología médica, la misma interacción que demanda la atención médica hacia otros sujetos y grupos sociales pone en juego factores sociales e ideológicos, por lo que es erróneo considerar que el modelo podría operar de forma puramente científica y autónoma.

Las entradas teórico-analíticas que se utilizan para este apartado, engloban una aproximación al poder biomédico y la medicalización, esta última como un elemento que deriva de la biomedicina. Se abordan los aportes de Menéndez (2005) y Baeta (2015), que establecen las características del modelo y contribuyen con su análisis. Pero además se acogen los desarrollos teóricos de Valls-Llobet (2009) y Bosch (2014), que también abordan la biomedicina con una mirada crítica, pero con un enfoque de género que permite evidenciar el sesgo androcéntrico que condiciona el proceder de la ciencia médica y las repercusiones que esto tiene para la realidad de las mujeres.

3.1. El poder biomédico

La autoridad epistémica de la ciencia, asociada al desarrollo y progreso, ha promovido que los Estados-nación modernos estructuren los sistemas de salud con base en el modelo médico hegemónico (modelo biomédico o biomedicina) (Murguía et al. 2016). La biomedicina ha concentrado su conocimiento en la biología humana, a la vez que ha desacreditado y excluido

¹⁹ El concepto de tecnología de género, plantea que el género no se basa únicamente en la diferencia sexual, sino que este es también producto de tecnologías sociales (cine, discursos, prácticas cotidianas, etc.). En palabras de De Lauretis, “el género no es una propiedad de los cuerpos o algo originalmente existente en los seres humanos, sino el conjunto de efectos producidos en los cuerpos, los comportamientos y las relaciones sociales [...]” (De Lauretis 1989, 8). De modo que el género es tanto una representación como una (auto) representación, creada por tecnologías sociales que adquieren el carácter de tecnología de género al producir representaciones generizadas de hombres y mujeres.

otros tipos de saberes médicos (Baeta 2015). Desde la antropología médica, Menéndez, sugiere que algunas de las características de este modelo son “[...] biologismo, individualismo, ahistoricidad, a-sociabilidad, mercantilismo y eficacia pragmática [...]” (Menéndez 2005, 12). Desde otro orden de ideas, Valls-Llobet (2009) elabora un análisis del modelo con enfoque de género, por lo que además de las características expuestas le atribuye también un sesgo androcéntrico que históricamente ha limitado las posibilidades de las mujeres. La biomedicina, de esta forma, constituye una disciplina atravesada por las categorías sociales que rigen la sociedad, como lo son el género, la clase, la raza, etcétera, y esto determina sus prácticas y maneras. Sin embargo, el poder biomédico se presenta como racional y objetivo, aislando al sujeto de su realidad social, ignorando las posibles causales sociales de la enfermedad que aqueja al individuo, y construyéndola como una entidad de carácter meramente biológico (Bosch 2014).

El modelo biomédico empata con los valores sociales y culturales dominantes, como el machismo, racismo, clasismo, y representa un dispositivo de poder que tiene la capacidad de permear las representaciones y valores de la sociedad. Esta disciplina posee el potencial para intervenir los cuerpos en aras al mantenimiento de la salud y provoca que se le otorgue el poder para moldear a su antojo. La tradición nosológica que caracteriza a este modelo, que es plenamente legitimado y difícilmente cuestionado debido a su supuesto poder para distinguir lo normal de lo patológico, posibilita que sus nociones y prácticas se difundan en lo social (Cuvi 2012). En palabras de Haraway, se podría decir que su objetividad autoatribuida “es la virtud que garantiza que el testigo modesto sea el ventrílocuo legítimo y autorizado del mundo de los objetos, sin añadir nada de sus meras opiniones, de su corporeidad parcial” (Haraway 2004, 14). Dicho de otro modo, la objetividad autoatribuida de la ciencia médica es lo que permite que su conocedor y representante, goce de una posición privilegiada como definidor de verdades supuestamente imparciales, ya que su subjetividad es aparentemente anulada.

No obstante, la medicina se encuentra distante de ser una ciencia perfecta y puramente objetiva que no merece ningún tipo de cuestionamiento. De hecho, de acuerdo a Illich (1975), las intervenciones médicas técnicas han dado lugar, en un amplio número de ocasiones,²⁰ a lo que el autor denomina enfermedad iatrogénica. Es decir, enfermedades producidas

²⁰ El autor refiere que los perjuicios resultantes de las intervenciones biomédicas son equiparables a la morbilidad de los accidentes de tránsito y hasta de actividades como la guerra (Illich 1975, 15).

únicamente como resultado de la aplicación de tratamientos y medicinas profesionalmente recomendadas o por el accionar de los mismos médicos y hospitales.

El dolor y la invalidez provocados por el médico han sido siempre parte del ejercicio profesional. La dureza, la negligencia y la cabal incompetencia de los profesionales son formas milenarias de su mal ejercicio. Con la transformación del médico de un artesano que ejerce una habilidad en individuos a quienes conoce personalmente, en un técnico que aplica normas científicas a toda clase de pacientes, el mal ejercicio profesional adquirió un rango anónimo, casi respetable. Lo que anteriormente se consideraba abuso de confianza y falta de moral puede ahora atribuirse racionalmente a la falla ocasional de equipo y operadores. En un hospital tecnológico complejo, la negligencia pasa a ser un error humano aleatorio", la actitud encallecida se convierte en "desapego científico" y la incompetencia se transforma en "falta de equipo especializado". La despersonalización del diagnóstico y la terapéutica hace que el ejercicio profesional impropio deje de ser un problema ético y se convierta en problema técnico (Illich 1975, 16).

Por medio de sus prácticas clasificatorias, la biomedicina se inclina a definir la salud como “la ausencia de enfermedad”, una enfermedad que se delimita en función de las categorías que dispone y que únicamente se relacionan con los aspectos físicos de la persona (Baeta 2015, 82). En este sentido, “la medicina es una empresa moral” entregada a delimitar lo patológico, normal y deseable; legitima el dolor de algunos, a la vez que niega el reconocimiento social del dolor de otros (Illich 1975, 31). Así por ejemplo, el modelo biomédico, con sus postulados universalizantes, ha invisibilizado a las mujeres retirando la atención de sus necesidades y patologizando procesos biológicos propios de diferentes etapas de la vida (Valls-Llobet 2009). Tal y como menciona Bosch (2014), desde este modelo se propicia el control y sujeción de las pacientes, justificado por el conocimiento científico, que favorece una relación jerárquica médico-paciente, en la que este segundo depende del primero. Asimismo, el cuerpo se vuelve un territorio privilegiado para el ejercicio del poder-saber²¹ (Fernández 2004).

Alrededor de las relaciones que se despliegan en la biomedicina, específicamente en las relaciones médico-paciente, se ejerce el conocimiento médico científico como un mecanismo de poder que legitima la autoridad del profesional y subyuga a las pacientes. La hegemonía de

²¹ El poder-saber es un concepto Foucaultiano que plantea que el conocimiento (“el saber”) permite el establecimiento de “la verdad” y el ejercicio del poder. En esta lógica, “el saber” constituye a la vez, un instrumento de dominación y es en sí mismo, una forma de poder.

la ciencia potencia las relaciones de poder asimétricas en las que hay un sujeto poseedor de conocimiento en contraposición al enfermo/a quien se encuentra en situación de dependencia por su supuesta ignorancia. Esto se agrava además, con la utilización de un lenguaje al que solo el profesional tiene acceso (Coll-Planas 2014). En consecuencia, en el modelo biomédico se hacen diferenciaciones basadas en las desigualdades sociales, económicas, culturales, de género, que disminuyen a las pacientes en función de las características que las atraviesen (mujer, pobre, indígena, etc.), operando así, como violencia simbólica²² (Arenas, Canevari e Isac 2010).

Desde sus raíces, hasta sus discursos y prácticas, la biomedicina constituye un poder que reproduce las desigualdades sociales. En términos de género y sexualidad, la biomedicina se ha desenvuelto como fuente de verdades y ha mantenido prácticas que posibilitan la sujeción, control y regulación de los cuerpos de las mujeres. “[...] el discurso médico ha contribuido al “dispositivo de feminización”, es decir, a definir, normalizar y controlar desviaciones de una feminidad históricamente construida” (Fernández 2004, 198). De este modo, el poder-saber médico se ha instaurado en los “cuerpos femeninos” dando lugar a una sujeción que implica tanto el sujetar en su sentido más literal, como el construir subjetividades femeninas (Fernández 2004). En el siguiente apartado se profundiza sobre una de las formas de control más efectivas y normalizadas de la biomedicina, la medicalización.

3.2. La medicalización como mecanismo de control y regulación

La ciencia médica androcéntrica ha sometido a las mujeres a lo que Valls-Llobet denomina, las tres reglas del patriarcado: naturalización de la diferencia sexual como inferioridad, fragmentación del cuerpo y de la experiencia, y objetualización de los sujetos (Valls-Llobet 2009, 22-23). De las tres reglas, en esta última, las mujeres, que dejan de ser sujetos para convertirse en “objetos de mercado”, se convierten en el blanco perfecto de la medicalización y de otras técnicas transformativas que han sesgado la ciencia en función del género. Según Márquez y Meneu (2007), la medicalización se define como un proceso en el que fenómenos de diferentes disciplinas han pasado a ser fenómenos de atención para la disciplina médica. En consecuencia, se ha posibilitado que procesos como la timidez, la menopausia, la

²² La violencia simbólica es una forma de violencia imperceptible que se ejerce por medio del discurso y las prácticas sociales y que cuenta con la complicidad del dominado, en tanto éste no la reconoce como violencia. En palabras de Bourdieu, la violencia simbólica es [...] violencia amortiguada, insensible, e invisible para sus propias víctimas, que se ejerce esencialmente a través de los caminos puramente simbólicos de la comunicación y del conocimiento o, más exactamente, del desconocimiento, del reconocimiento o, en último término, del sentimiento (Bourdieu 2000, 5).

menstruación, entre otros, se entiendan como enfermedades a ser tratadas con prácticas médicas. De acuerdo a Natella (2008), la medicalización es un fenómeno en expansión que a la vez que construye nuevas enfermedades, se difunde en la cotidianidad de las personas; mientras mantiene una estrecha relación con el mercado capitalista que antepone los intereses de lucro, al derecho a la salud.

Una perspectiva más amplia respecto a la medicalización es proporcionada por Bosch (2014, 166), que la conceptualiza como una “forma de control social”, en la medida en que discrimina, según sus nociones propias, la salud de la enfermedad, determina los tratamientos “curativos” necesarios para tratar la enfermedad, regula conductas, y excluye posibilidades alternativas de curación. De tal forma, podríamos tomar el caso del cáncer de mama para ejemplificar, cómo la tendencia de la biomedicina hacia la medicalización ha significado que se propague el tratamiento para esta enfermedad con medicamentos no efectivos (quimioterapia en altas dosis) (Márquez y Meneu 2007), y técnicas mutilantes e invasivas (mastectomía) por sobre otras posibles alternativas. Además de cómo su instauración de la norma corporal promueve (en ocasiones) la reconstrucción mamaria como parte del tratamiento, sin que esto verdaderamente represente una necesidad para todas las pacientes, tal y como señala Sandell (2008), quien problematiza dicho procedimiento.

Para profundizar en esto regreso sobre Márquez y Meneu (2007) que indican que la medicalización puede manifestarse de tres maneras. La primera, con la integración de procesos propios del ciclo vital en la óptica médica. La segunda, resaltando sus bondades y minimizando los posibles perjuicios que también puede conllevar. Por último la tercera, desacreditando otras formas alternativas de medicina. Como vemos, la medicalización se convierte en una herramienta precisa para mantener la hegemonía del modelo biomédico, y el cuerpo configura su objeto de dominación. Por tal razón, han sido históricamente las mujeres los sujetos más propicios para la medicalización. Valls-Llobet (2008) afirma que la ausencia de las mujeres en los cohortes investigativos médicos ha representado un gran perjuicio para asegurarles una atención adecuada y eficaz, según sus necesidades. Añade además, que esto ha conducido a que las mujeres se conviertan en una especie de “conejiillos de indias” para los fármacos, sin que existan estudios contundentes de que algunos de estos configuren mayor beneficio que perjuicio frente a las molestias que podrían presentar.

Murguía et al. (2016) arguye que Conrad (1980) y Davis (2010), identifican cuatro fenómenos abordados por la medicalización. Los dos primeros, identificados por Conrad (1980), comprenden: comportamientos concebidos como desviados de las normas sociales (enfermedades mentales, homosexualidad, etc.), y procesos naturales como la menopausia. Los otros dos fenómenos, referidos por Davis (2010), corresponden a problemáticas cotidianas (obesidad, introversión, etc.), que si bien antes podían concebirse como incómodas o indeseables, no competían al ámbito de la medicina. Finalmente, el cuarto fenómeno, es el *enhancement*, relacionado a la búsqueda del perfeccionamiento o mejoría de ciertas características físicas o inclusive mentales, un ejemplo de ello son las cirugías estéticas, en las que evidentemente el fin de la intervención médica no es la cura de ninguna enfermedad.

En la biomedicina, el cuerpo es considerado como un todo que puede separarse por partes para ser intervenido y normado. Una de las funciones primordiales del modelo biomédico es la normativización (como instauración de la norma y como agente rector de la misma), por tanto cada diagnóstico o intervención es un sometimiento a procesos que normatizan comportamientos (Menéndez 2005). Para Valls-Llobet (2009), las mujeres son las más afectadas con estas dinámicas, puesto que son ellas, quienes además de asegurarse del bienestar de otros, se construyen paralelamente como mujeres-objeto, siempre buenas candidatas para mejorías. Según Castellanos, los cuerpos “[...] que no alcanzan la norma son considerados anormales o discapacitados y son sujetos de intervención profesional “normalizadora”” (Castellanos 2018, 34).

La medicalización implica la elaboración de categorías y estándares que informan normas, discursos y prácticas de ámbitos cada vez más amplios de la vida. Estos procesos se llevan a cabo de formas muy diversas: la medicina es hoy en día una gran industria transnacional; un ámbito de investigación científico-tecnológica intensiva; un sistema de la gran mayoría de los estados nacionales; un poderoso discurso sobre la vida, la muerte, el bienestar (Murguía et al. 2016, 636).

Tal como advierte Fernández (2004), la medicalización evidencia lo que en determinada época y lugar se considera como patológico y tiene siempre por propósito el control de determinadas poblaciones. En la medida en que se desarrollan las tecnologías médicas también se evidencia un incremento en las enfermedades. De tal forma, es cada vez más fina la línea que separa la salud de la enfermedad, siendo que esta última se empieza a determinar

por causas cada vez más sencillas o por potenciales riesgos, promoviendo la medicalización (Márquez y Meneu 2007). Para empezar a comprender los factores que agudizan este fenómeno, es necesario regresar la mirada sobre los médicos, la industria médico-farmacéutica, la industria de la comunicación, las personas a cargo de las políticas públicas sanitarias, entre otros. Siendo los primeros, uno de los principales agentes que la refuerzan (Márquez y Meneu 2007).

De acuerdo a Murguía et al. (2016), existen dos tesis fundamentales sobre la medicalización, una de corte marxista y otra feminista. Desde el enfoque marxista, uno de los aportes más importantes de la medicalización al capitalismo consiste en convertir enfermedades producidas por las desigualdades estructurales en patologías individuales; lo que conduce a la búsqueda de una cura que parte del individuo, en lugar de que provenga de transformaciones sociales. Por parte del enfoque feminista en cambio, se evidencian potentes críticas en torno al carácter expansionista de la medicina y las formas que esta disciplina ha utilizado para controlar los cuerpos y experiencias de las mujeres. En este sentido, la medicalización resulta un ámbito en el que confluyen intereses capitalistas y patriarcales, y por tanto, su instauración permite la reproducción del sistema.

En consecuencia, se advierte que el modelo biomédico, al encontrarse vinculado con el desarrollo de algunas industrias, inserta a la salud /enfermedad en una lógica mercantilista que pretende la acumulación de capital, y que rige sus procedimientos, prácticas y principios. Es por ello que por ejemplo, según Nutella (2008), hay una relación paradójica entre medicalización y exclusión social, ya que a pesar de la creciente expansión de este fenómeno, existe una restricción para el acceso a medicamentos esenciales por parte de poblaciones de escasos recursos. El carácter mercantilista que adquiere en esta época la salud, es fundamental para pensar las desigualdades existentes en torno al acceso a la salud y consecuentemente, la división entre sector de salud público y privado. Plantear este antecedente favorece la comprensión de las circunstancias que atañen a las mujeres con cáncer de mama en Ecuador, pues finalmente sus oportunidades curativas están también en ocasiones condicionadas por su capacidad económica. En el siguiente apartado se ahonda en la relación existente entre biomedicina y capitalismo.

4. El cuerpo en el centro de la economía global

La historia del capitalismo da cuenta de varias etapas de desarrollo en las que observamos distintas dinámicas económicas (Dabat et al. 2002), cada una con sus propias particularidades. El contexto actual, sin embargo, invita a elaborar nuevas reflexiones respecto a la economía global, que a diferencia de otras épocas se caracteriza por avances tecnológicos y mediáticos que sin duda delimitan transformaciones sociales, culturales, y políticas significativas. En esta lógica la globalización²³ ha despertado el interés de diversos teóricos (Schuldt 1998; Scholte 2002; Keohane 2000) a la hora de situar sus orígenes y establecer una definición concreta, por lo que es complejo encontrar una conceptualización única. Sin embargo, en este caso, se acoge la conceptualización de Ermida, quien la define como la “expansión y la profundización del sistema capitalista y sus postulados teóricos –libre mercado, libre competencia, etc. – a todo el mundo” (Ermida 2007, 5).

Sobre esta base, es necesario también discernir que la globalización ha significado el esparcimiento y la hegemonía del modelo económico neoliberal, que además de abrir las brechas de desigualdad, ha propiciado un debilitamiento de los Estado-nación con importantes costos en términos de salud para las poblaciones. Pero adicionalmente, con un replanteamiento de la forma en que se comprende la salud, puesto que pasa a concebirse como una mercancía, que se presta para ser comercializada dentro de las dinámicas del mercado liderado por las corporaciones privadas (Fort y Gisch 2006). De este modo, la salud entra en la lógica capitalista de acumulación polarizada de la riqueza y, según Feo (2003), constituye un negocio bastante lucrativo.

En este orden de ideas es necesario ubicar la relación que exhibe el modelo biomédico con el capitalismo. Esto es abordado desde las teorizaciones de Juan Cuvi (2013) y Eduardo Menéndez (2005), que parten de la antropología médica para elaborar análisis críticos respecto al modelo biomédico y lo ubican como un dispositivo de poder y control que propicia la legitimación del poder político y económico dominante. Posteriormente se acogen los abordajes de Marcelo Córdova (2010), Márquez y Meneu (2007), entre otros, que hacen análisis del mercado de la cirugía estética, y la medicalización en el contexto actual globalizado. Finalmente, se abordan los desarrollos teóricos de Beatriz Preciado (2008) que,

²³ También denominada: capitalismo tardío, mundialización, capitalismo transnacional.

desde los estudios de género y sexualidad, teoriza la construcción de subjetividades en las dinámicas de la economía global.

4.1. La biomedicina como instrumento legitimador del capitalismo

Para comprender la correspondencia entre el modelo biomédico y el capitalismo es necesario abordar la biomedicina desde sus orígenes, acogiendo la crítica al modelo que se realiza desde la antropología médica. En este sentido, se resalta que la biomedicina acarrea desde sus raíces el propósito capitalista de la reproducción de la fuerza de trabajo. Por tanto, desde sus inicios “se trató de una construcción teórico-instrumental basada en la existencia y justificación de diferencias y jerarquías sociales. Su propósito final fue siempre el apuntalamiento del sistema dominante, de los mecanismos de dominación y de la estructura de clases” (Cuvi 2012, 140). Sin embargo, de acuerdo a Foucault (1993), la medicina ya no se encarga únicamente de la reproducción de la fuerza de trabajo, sino que ahora desempeña un papel mucho más activo, en tanto que es capaz de generar directamente riqueza. Según el autor, desde que la salud se convirtió en un producto que se puede elaborar en un laboratorio, adquirió suma importancia económica y se adhirió al mercado.

Menéndez enfatiza que la legitimación y dominancia de la biomedicina se ha conseguido por medio de la intervención de los grupos hegemónicos, que han sido los que se han beneficiado en sus procesos y consolidación (Menéndez 2005; Cuvi 2012). En este sentido, tal ha sido la potencia con la que se ha insertado el modelo biomédico, que ha culminado por instaurarse en la cotidianeidad de las personas, con una dominancia que fulmina cualquier otro tipo de saber médico (Cuvi 2012). Así pues, la biomedicina configura un proceso político que se oculta en los saberes científicos y técnicos, y que además, como se mencionó en el apartado anterior, tiene una función normalizadora primordial (Menéndez 2005). Valls-Llobet (2009), por su parte, afirma que las concepciones que elabora la “ciencia” están siempre atravesadas por ideología y política. Sin embargo, el modelo biomédico, que centra su quehacer en las enfermedades, pretende coexistir sin interferencia con el modelo económico, aunque en realidad reproduce con sus prácticas y discursos la exclusión social característica del mismo (Menéndez 2005).

A pesar de las características previamente expuestas del modelo biomédico, Menéndez (2005) arguye que éste es un paradigma que no necesariamente se desarrolla en el capitalismo, sino

que tiene cualidades adaptativas y dinámicas según el medio en el que se encuentra.²⁴ Sin embargo, el carácter mercantilista actual de la biomedicina ha conseguido ajustarse fácilmente al capitalismo. Una muestra de ello es la proliferación de medicinas preventivas (por ejemplo, la profilaxis hormonal en la posmenopausia o las aspirina para prevenir un infarto), que a pesar de ser un asunto discutido en las mismas guías de práctica clínica y a que no representan un beneficio significativo, continúan difundiéndose, resultando un negocio fructífero que se encuentra en incremento²⁵ (Márquez y Meneu 2007).

El modelo biomédico está condicionado por aspectos económicos e ideológicos que posibilitan el control de la población, por lo que constituye un elemento clave para mantener el sistema político dominante (Cuvi 2012). Así, en un escenario de globalización neoliberal,²⁶ la salud se ha mercantilizado, es decir, ha adquirido el carácter de una mercancía comercializable con fines de lucro, y los pacientes han dejado de concebirse como tal y han pasado a ser consumidores (Fort et al. 2006; Ospina 2011). Esto es únicamente la manifestación de la hegemonía tanto del poder biomédico como del modelo económico imperante, que en su articulación se legitiman recíprocamente. De manera que “el mercantilismo del modelo es parte del desarrollo capitalista” en el que inclusive la salud/enfermedad adquiere un “valor de cambio” (Menéndez 2005, 13).

De este modo, la mercantilización del consumo médico evidencia los propósitos económicos de los grupos de poder detrás del modelo, que cada vez se desarrolla más con un razonamiento empresarial. Aún más, debido a algunos acontecimientos que suscitan a partir de los años 60,²⁷ se pone al descubierto que las mismas empresas que elaboran medicamentos para mantener la salud, también son las que se encargan de realizar fórmulas letales para acabar con la vida de personas (Menéndez 2005). Sin embargo, no decae su dominio frente a otros conocimientos, puesto que sus saberes “racionales”, “objetivos”, “universales”, “técnicos”, “científicos”, son incuestionables. Así, este modelo es el resultado de la modernidad capitalista que como tal, ha debido reforzar su ideología construyendo sujetos sin falencias y encaminados al éxito.

²⁴ Menéndez (2005), sostiene que es por esto que en sociedades no capitalistas como la de Cuba, se acoge el modelo biomédico con ciertas modificaciones, pero no se desecha.

²⁵ Otro ejemplo de esto es la mastectomía bilateral preventiva en mujeres con mutación de los genes BRCA.

²⁶ Por globalización neoliberal me refiero a la expansión global del neoliberalismo y sus postulados. Sobre esto profundizaré en el capítulo II.

²⁷ El autor hace referencia a las críticas que recibe el modelo biomédico sobre todo en el contexto de la guerra de Vietnam, que es cuando se desenmascara su doble función.

El razonamiento liberal, mercantil que envuelve la biomedicina consigue mayor consolidación con la retracción de los Estados-nación en el neoliberalismo. Al quedar subsumido a las leyes del mercado encuentra en éste un modelo económico con el que empata cabalmente (Cuvi 2012). La correspondencia que mantiene el modelo biomédico con el capitalismo puede analizarse a partir de dos factores que se complementan (Menéndez 2005, 20):

1. [...] a través del desarrollo capitalista según sus fases de acumulación primitiva, etapa de libre cambio, fase de concentración oligopólica, incluyendo las orientaciones que reformulan las relaciones entre condiciones económico/políticas y salud a partir de las propuestas fascistas, populistas y socialdemócratas en el poder.
2. [...] dichas relaciones pueden ser observadas a través de las relaciones diferenciales que se generan entre el mundo desarrollado y el subdesarrollado.

Partiendo de estas ideas, propongo el concepto de biomedicina capitalista para dar cuenta del carácter mercantilista del modelo biomédico y su ventajosa e histórica articulación con el capitalismo, misma que resulta en la desprotección sanitaria de los grupos poblacionales más vulnerables y empobrecidos; a la vez que da lugar a la acumulación polarizada de la riqueza con base en los procesos de salud/enfermedad. Como se ha evidenciado, la biomedicina no constituye de ninguna forma una disciplina aislada de los procesos económicos y políticos hegemónicos globales. Al contrario, configura una disciplina que desde sus inicios ha servido a los intereses de acumulación de la riqueza capitalista respaldando el modelo político y económico dominante. A partir de esto, es necesario anclar más concretamente a la biomedicina con las dinámicas económicas actuales, en las que el mercado ha permeado todos los aspectos de la vida, incluida la práctica médica. De esto me encargo en el próximo apartado.

4.1.1. La industria médica

Las dinámicas económico-políticas características de la contemporaneidad se encuentran estrechamente relacionadas con el desarrollo de industrias multimillonarias que propician la concentración polarizada de la riqueza. En esta línea, el sector médico (con investigaciones biomédicas y gracias a su sólida legitimización) promueve las industrias de la salud y enfermedad manifestadas en el desarrollo de la industria médico-farmacéutica principalmente, pero no únicamente. La expansión y dominio de la que goza dicha industria se verá reflejada

en la constante producción de fármacos y el alto consumo de los mismos, hasta el punto de llegar a configurar uno de los más importantes rubros en el producto interno bruto de cada país y en las economías familiares (Menéndez 2005). Asimismo, la tendencia contemporánea a la medicalización, tratada previamente, juega un rol fundamental para sostener el crecimiento del mercado médico.

Valls-Llobet (2009), precisamente señala que el eje definidor de la medicalización en las sociedades occidentales es la industria farmacéutica, que se ha entregado al propósito de comercializar medicamentos no necesarios con la intención de obtener réditos económicos. A todo esto, no podemos dejar de lado el protagonismo que los avances tecnológicos, tanto a nivel médico como mediático, han tenido para promover el consumo de esta clase de productos. Sobre esto, Márquez et al. (2007), advierten que la industria médico-farmacéutica no escatima en esfuerzos para crear nuevas enfermedades que representen una expansión del mercado. Mientras que los medios de comunicación masivos se convierten en la primera fuente de información sobre los aspectos concernientes a la salud.

El problema de que los medios de comunicación gocen de tanto poder de influencia sobre las poblaciones, radica en su configuración ideológica (Márquez et al. 2007), pues lejos de posicionarse como una entidad neutral se manejan en una relación simbiótica con el mercado. En tal sentido, existe una clara concordancia entre la cultura de consumo, es decir, “una norma de consumo de masas coherente con el sistema de producción mercantil estandarizado” (Alonso 2005, 231) y el desarrollo informático y tecnológico propio de la globalización o capitalismo tardío (Adams 2001). El fomento de la utilización de servicios y productos sanitarios por parte de los medios de comunicación ha implantado en la población las ideas de que la biomedicina posee condiciones curativas todopoderosas, y de que la “salud no tiene precio” (Márquez et al. 2007).

Las compañías de seguros de salud y de medicina prepagada privados son otro aspecto de la mercantilización de la salud de importante mención, ya que, a pesar de que las empresas privadas de salud tratan con una necesidad primordial para los seres humanos (la salud), éstas no se deslindan de las lógicas del mercado (Viniegra 2004). De acuerdo con Viniegra (2004), las instituciones públicas y privadas se distinguen por dos elementos: su entorno y su objetivo. En este sentido, son las instituciones privadas las que ineludiblemente se someten a las leyes del mercado (entorno) y tienen como principal objetivo el crecimiento de capital. En

términos de salud, esto ha acrecentado la relación mercantilizada médico-paciente en respuesta a las demandas de rentabilidad del mercado y ha hecho de las compañías de seguros de salud las principales compradoras de servicios en el sector privado sanitario; precarizando el trabajo médico y estableciendo su valor en virtud de la cantidad de personas atendidas (Viniestra 2004).

Laurell (2016) afirma que la mercantilización de la salud ha promovido que el médico se vea supeditado a las demandas del complejo médico-industrial-asegurador. Sobre esta línea, ha tenido lugar una precarización laboral en el ámbito médico, mitigada por incentivos económicos, pero que impide una atención óptima para el paciente.

Actualmente, la actuación del médico frente al paciente está ubicada en el terreno de las pugnas por la ganancia y de la búsqueda por bajar costos. En esta nueva constelación el paciente está en el último y el médico en el penúltimo peldaño de la jerarquía, ambos con pocos recursos de poder frente a los grandes jugadores del complejo médico-industrial-asegurador (Laurell 2016, 25).

De acuerdo a Canella (2016), en Latinoamérica existen distintos proyectos dirigidos a la desfinanciación de los Estados y el “Complejo Médico-Industrial Financiero asegurador” es el instrumento de vaciamiento del sector sanitario. Este complejo se asienta sobre tres aristas: la industria farmacéutica, la biotecnología y los seguros universales de salud. La primera de ellas, la industria farmacéutica, promueve el uso indiscriminado de medicamentos, a la vez que se interpone en la producción pública de los mismos, produciendo un encarecimiento de la salud. La segunda, la biotecnología, es el pilar sobre el que se fundamentan los sobrediagnósticos y sobretratamientos, que en ocasiones provocan iatrogenia.²⁸ Finalmente, sobre la tercera arista, los seguros de salud, el autor arguye que son instituciones meramente orientadas al lucro que conciben la enfermedad como su principal negocio. En palabras de Canella, “un seguro de salud, no es una política que esté relacionada con el “bien ser” y “bien estar” de las personas, sino que es simplemente un sistema de financiación de la enfermedad” (Canella 2016, 27). Además, la cobertura de los seguros de salud se realiza según sector social y esto provoca una estratificación de la calidad del servicio que se ofrece a cada grupo social.

²⁸ Canella (2016), específicamente arguye que los sobrediagnósticos y sobretratamientos vinculados a la biotecnología, han provocado que la iatrogenia sea la tercera causa de muerte en Estados Unidos.

Por otra parte, el sólido reconocimiento del que goza la biomedicina y sus representantes (médicos), también favorece el desarrollo de la industria farmacéutica. Detrás de cada nuevo parámetro establecido por la medicina que divide la salud de la patología, o hasta la posible enfermedad, se encuentra un médico que cobra honorarios a las compañías farmacéuticas. Asimismo, agentes reguladores de la salud, como el *Food and Drug Administration*, son en parte financiados con dinero de la misma fuente (Márquez 2008). Peiró (2008) arguye que la promoción de la industria farmacéutica ha permeado todo el sistema sanitario, desde las investigaciones, la formación médica, hasta los esferos que se utilizan (como material promocional) y demás. De hecho, asevera que los médicos que mantienen relación directa con ciertas compañías, son más propensos a recetar sus medicamentos y menos propensos a recetar genéricos. Como se evidencia, los profesionales sanitarios, más específicamente los médicos/as, constituyen un elemento clave para el crecimiento de esta industria.

Díaz (2007) sostiene que la industria farmacéutica es el negocio más rentable del mundo y continúa creciendo. En Ecuador para el año 2004 por ejemplo, las ventas del mercado farmacéutico llegaron a los \$556 millones, es decir, el 2% del PIB, siendo el sector sanitario privado el de mayor participación (88,2%), a pesar de que es también el que tiene menor cobertura en el país (3% de la población ecuatoriana) (Giedion, Villar y Ávila 2010). Esto evidencia que la empresa privada es crucial para la expansión del mercado médico. No obstante, aunque el gasto del sector público sea significativamente menor, siguiendo el razonamiento de Viniegra (2003), porque su entorno y objetivo son diferentes, este igualmente depende de esta industria. De hecho, Murguía et al. (2016), indica que a pesar de que el Estado es el encargado de garantizar el acceso a los servicios sanitarios de la población,

[...] la producción y distribución de los fármacos la llevan a cabo, en gran medida, industrias transnacionales que representan intereses privados, y frente a los cuales, en muchas ocasiones, los Estados latinoamericanos se limitan a ejercer funciones regulatorias (o en muchos casos desregulatorias) cuyos alcances están supeditados al comportamiento de los mercados financieros y comerciales globalizados (Murguía et al. 2016, 642).

El punto que aquí resulta importante establecer, es que alrededor de la biomedicina y la mercantilización de la salud, se ha promovido que florezcan distintas formas de acumulación de capital, y esto influye en las posibilidades de acceso a la salud y la práctica biomédica. Una de las principales formas de lucro es la industria farmacéutica, en la que empieza a

vislumbrarse como un campo fructífero, los medicamentos preventivos (Márquez 2008). Otra forma, son los servicios de medicina prepagada y los seguros médicos (que propician la distinción entre el sector público y privado y por tanto las personas que acceden a cada uno), que tras el debilitamiento de los Estados-Nación, producto de la globalización neoliberal, empiezan a convertirse en una opción casi obligatoria para la salud, por supuesto para las personas con capacidad de pago.

4.2. La biomedicina y los *cyborgs*

Al hablar de la ciencia médica y su relación con el desarrollo de ciertas industrias es necesario resaltar también su intromisión como dispositivo normalizador en el ámbito corporal, ámbito que es reforzado por los avances informáticos, mediáticos, tecnológicos, y en los que las mujeres constituyen un objetivo fundamental, como es posible observar en el campo de las cirugías estéticas.²⁹ Pues, tal y como señala Córdova (2010, 39), siguiendo las teorizaciones de Davis (2002), “las cirugías estéticas no son artefactos de la cultura de consumo neutrales con respecto al género”, sino que se encuentra articuladas por las relaciones de poder inherentes al género, del que se ha sacado ventaja para cultivar una dominancia simbólica (Bourdieu 2000) hacia las mujeres. La dominancia simbólica marcará el deseo, aceptación, y reproducción, en este caso, de la norma corporal (Bourdieu 2000). En este sentido, las tecnologías biomédicas posibilitan la transformación de los cuerpos con “oportunidades fantásticas de autorrealización” (Valls-Llobet 2009, 72).

En la sociedad actual de consumo se ha puesto en el centro al cuerpo. Un cuerpo que la biomedicina es capaz de medicar, hormonar, modificar y moldear bajo pedido una vez que

²⁹ Utilizo las cirugías estéticas para ejemplificar la manera desigual en que se proyecta el consumo de los productos ofertados por la industria médica. En el caso del cáncer de mama, las reconstrucciones mamarias post mastectomía oncológica no suelen concebirse (sobre todo en la literatura médica) como intervenciones quirúrgicas estéticas. Sin embargo, siguiendo la lógica de Audre Lorde (2008 [1980]) en *Los diarios del cáncer*, es necesario enfatizar que estas intervenciones no tienen más que fines estéticos. Como menciona la autora, las prótesis para rellenar los pechos no tienen ninguna funcionalidad más que la de crear la apariencia de que el pecho sigue intacto. Los médicos y sus discursos normativizadores se han acogido a las construcciones sociales de femineidad y han encontrado una nueva fuente de lucro en las reconstrucciones mamarias, amparados bajo la idea de que propician el bienestar psíquico de las mujeres. Bajo una lógica similar, pero acogiendo la noción de “riesgo” (la posibilidad de padecer en el futuro alguna enfermedad) han empezado a operar a nivel “preventivo” con las mastectomías profilácticas, una nueva oportunidad de ampliar el negocio médico con base en el temor de las mujeres proveniente del desarrollo de tecnologías que permiten identificar los genes BRCA1 y BRCA2 como asociados a la formación del cáncer de mama.

con sus concepciones de normalidad se ha incrustado en lo social, cultural, económico y político. Un cuerpo que es regulado en virtud de las relaciones de mercado y sus intereses.³⁰

Esteban (2013) asevera que los medios de comunicación, la publicidad, el entretenimiento, entre otros, son esencialmente los espacios en los que se hace evidente el protagonismo contemporáneo del cuerpo. A la vez, la autora añade que el moldeamiento al que se exponen los cuerpos depende de categorías como el género, la raza, la clase, etcétera, es decir, se distingue entre sujetos. No obstante, al parecer, la tecnociencia y sus tecnologías del cuerpo están particularmente ensañadas con las mujeres, puesto que configura un artefacto que propicia su dominación y sujeción (Valls-Llobet 2009).

En la cultura de consumo, “el cuerpo se transforma en mercancía y pasa a ser el medio principal de producción y distribución de la sociedad de consumo” (Martínez 2004, 131). De tal modo, este cuerpo al que podríamos denominar cuerpo mercancía, debe mantener ciertas características respecto a su forma, aspecto, y expresión (Martínez 2004). Se persigue, pues, elaborar una representación del cuerpo que se equipare con el triunfo de la modernidad, por tanto un cuerpo exitoso, saludable, joven, inscrito en las características estructurales del orden social (Córdova 2010). A partir de esto, específicamente el cuerpo de las mujeres resulta un campo de batalla que se expone a diversas intervenciones, entre ellas, la cirugía estética (Valls-Llobet 2009). Esto posibilita entonces que el cuerpo sea, una vez más, fragmentado por la biomedicina, y que el cuerpo biológico deje de concebirse como “algo dado naturalmente” (Córdova 2010,42), ya que ahora tiene posibilidades de ser modificado si es que no se ajusta a la norma, sea porque demanda una “mejora” o porque requiere un proceso reconstructivo.

Las cirugías plásticas y reconstructivas que encuentran su auge después de la Segunda Guerra Mundial, propician entonces el surgimiento de lo que Haraway (1995) denominaría *cyborgs*,³¹ dando cuenta de la nueva capacidad tecnológica de la ciencia médica para intervenir y diseñar los cuerpos, a la vez que transgredir la división entre cultura y naturaleza, lo artificial y lo natural, la tecnología y el cuerpo. De acuerdo a la autora, el *cyborg* sería “[...] un organismo cibernético, un híbrido de máquina y organismo, una criatura de realidad social y también de

³⁰ Según un artículo de la revista *The Economist* citado por Córdova (2010), en el año 2003 la industria corporal estética movilizó 160 mil millones de dólares a nivel global.

³¹ De acuerdo a Haraway, “los *cyborgs* son entes híbridos posteriores a la segunda guerra mundial compuestos, en primer término, de humanos o de otras criaturas orgánicas tras el disfraz -no escogido- de la «alta tecnología», en tanto que sistemas de información controlados ergonómicamente y capaces de trabajar, desear y reproducirse” (Haraway 1995, 62).

ficción”. (Haraway 1995, 69).³² En este sentido, las cirugías son el instrumento preciso para la creación del *cyborg*, constituyéndose en una práctica que no se constriñe a lo médico, sino que abarca también lo social desdibujando los límites entre la materialidad del cuerpo, sus significaciones y la tecnología (Calquín 2018).

La remodelación del cuerpo humano de acuerdo a parámetros y gracias a la tecnología, deviene en un dispositivo de corporalización, es decir, en un conjunto de redes institucionales, de conocimientos y técnicas, que producen seres híbridos, efecto de la disolución de las fronteras entre racionalidad y técnica y racionalidad y estética [...] (Calquín 2018, 53).

Los procedimientos biotecnológicos de la ciencia médica, entonces, se desenvuelven como dispositivos normalizadores del cuerpo mutilado, imperfecto, abyecto; el *cyborg* abre las posibilidades para nuevas formas de control y disciplinamiento. Guerrero señala que el *cyborg* es una “extensión tecnológica de los dispositivos de vigilancia y disciplina, siendo el foco mismo de dichos dispositivos”, por tanto, controlado por cuatro ejes: nano (nanotecnología)-bio (biotecnología)-info (tecnología de la información)-cogno (tecnologías de los cognitivo) (Guerrero 2015, 27). Sin embargo, el autor añade que la propia deslocalización del *cyborg* posibilita también diferentes formas de resistencia al poder, por lo que no constituye una entidad plenamente dócil.

La figura del *cyborg* planteada por Haraway (1995), nos invita a pensar la trasgresión entre las dicotomías dominantes propias del patriarcado. Es decir, el *cyborg* constituye en sí mismo esa trasgresión, que por añadidura pone en entre dicho la misma construcción de identidades basadas en esencialismos, como el de ser mujer. Para profundizar en estas ideas, en el siguiente apartado se expone la relación entre la economía global y la construcción de subjetividades identitarias en función de las nuevas capacidades de la ciencia.

³² El *cyborg* constituye una nueva ontología del cuerpo producida por tecnología y aparatos semióticos (Calquín 2018). A través del *cyborg*, Donna Haraway (1995), nos invita a repensar la subjetividad e identidad desde la trasgresión de las fronteras entre artificial y naturaleza; pone en entredicho las dicotomías constitutivas del pensamiento Occidental-patriarcal (mente/cuerpo, hombre/mujer, tecnología/naturaleza, etc.), y arguye que el *cyborg*, encarna la transgresión de esas fronteras (ni natural, ni artificial) dando lugar a identidades no pre-definidas, sino en permanente construcción (todas somos *cyborgs*). El *cyborg*, en definitiva, representa la indeterminación de los sujetos contemporáneos. Es decir, seres contingentes y con capacidad de transformarse de maneras indefinidas (la identidad, el cuerpo, etc.). El pensamiento de Haraway, suscita como una crítica a los feminismos esencialistas y a la categoría género.

4.3. Subjetividades del “capitalismo farmacopornográfico”

Las manifestaciones de las estructuras económicas y políticas imperantes en la vida social son diversas y sumamente extensas. Aquí, hasta el momento se ha perseguido exhibir su vinculación con la biomedicina, el desarrollo del mercado médico y la configuración de una sociedad de consumo que cada vez demanda mayores avances en esta ciencia. Ahora, a lo largo de este apartado me propongo plantear cómo todo lo señalado anteriormente se asocia con la construcción de identidades, es decir, de qué manera estos procesos repercuten en la construcción de la subjetividad de las mujeres y en la forma en que experimentan sus cuerpos. Para esto, reviso los aportes de Preciado (2008), que teoriza respecto a las formas que adopta la economía global después de la Segunda Guerra Mundial y cómo esta permea las subjetividades con un nuevo régimen capitalista “farmacopornográfico”. Asimismo, me remito a Valls Llobet (2009), que con enfoque de género, maneja una crítica hacia el sistema biomédico y las formas en que concibe el cuerpo de las mujeres.

En apartados previos se ha develado que una de las formas de control más efectivas que ha tenido el capital sobre las poblaciones ha sido a través del disciplinamiento de los cuerpos. La biomedicina, para estos fines, ha resultado por demás efectiva y versátil. Acerca de esto Preciado (2008, 26), sostiene que las dinámicas del tecnocapitalismo avanzado posicionan al sexo y la sexualidad como “objeto de gestión política de la vida”, y a estas nuevas dinámicas se suman renovadas formas de control. Arguye entonces la autora, que nos encontramos frente a un nuevo régimen “farmacopornográfico” que se presenta con nuevas formas de control de las subjetividades a través de la producción de técnicas biomoleculares y mediáticas que movilizan la economía global (Preciado 2008). De acuerdo al autor, este nuevo régimen de capitalismo farmacopornográfico, se sustenta sobre dos ejes primordiales: la industria farmacéutica (fármaco) y la industria visual del sexo (pornográfico); de ahí proviene el nombre que le asigna, tomando para ello como ejemplos paradigmáticos, el advenimiento de la píldora anticonceptiva y el *Playboy*.

A través de este concepto, Preciado hace referencia a que la nueva economía política global está definida por la lógica pornográfica del deseo, el sexo, la sexualidad, etcétera, que tiene su auge por avances informáticos (semioticotécnica) como el internet y la incursión de las nuevas biotecnologías (fármacos, prótesis, etc.) representadas materialmente en cuerpos exagerados e hipersexualizados intervenidos por la tecnociencia. De modo que la industria pornográfica constituye el modelo a seguir para todo el mercado cibernético. En esta lógica, el

control contemporáneo de las subjetividades, se consolida sobre la base de las tecnologías del cuerpo (biotecnología, cirugías, etc.) y de la representación (cine, internet, fotografía, etc.) que se difunden en la cotidianidad de las personas. De la confluencia de estos dos factores surge lo que Preciado (2008) denomina tecnocuerpo, que en concordancia con la idea del *cyborg* planteada Haraway (1995), configura una entidad en la que se funden naturaleza y artificialidad. “La píldora, el Prozac y el Viagra son a la industria farmacéutica lo que la pornografía, con su gramática de mamada, penetración, *cum-shot*, es a la industria cultural: el *jackpot* del biocapitalismo postindustrial” (Preciado 2008, 45).

Braidotti (2005), por su lado, afirma que la presente sociedad posindustrial se ha desarrollado de tal manera que ha conseguido la mercantilización de la diferencia, de los “otros”, es decir, contemporáneamente se proporciona un mercado adecuado para sujetos diversos, enmarcado en el modelo consumista. De lo que hay certeza es que la ciencia ha probado su potencial para crear, producir, hacer y deshacer cuerpos, tanto de forma material como ideológica. De forma que las subjetividades culminan por definirse en función de las sustancias insertas en los cuerpos (hormonas, prótesis, químicos, etc.) (Preciado 2008). De manera subsecuente si es que en el cuerpo se encuentra alguna carencia, falla, imperfección o como quiera llamarse, la biomedicina (biotecnología, tecnociencia) tendrá una opción en el mercado para resolverla. En estos tiempos las “anomalías” corporales tienen solución, ya sea por el simple hecho de desear perfeccionar el cuerpo, o porque se trata de una “necesidad” para asegurar el bienestar psíquico de la persona. Tal como advierte Valls-Llobet (2008), en ocasiones, los avances tecnológicos en términos médicos pueden representar grandes beneficios, en tanto que en otras representan una manera en la que las personas son producidas dentro de la norma.

Según Córdova, el contexto sociocultural “obsesionado por los valores de la salud y la belleza, magnifica la dimensión de dominio del dispositivo médico, la consecuencia subjetiva es el padecimiento de quien se siente alienado de su organismo y deja de experimentarlo como cuerpo propio” (Córdova 2010, 44). Pero la biomedicina está ahí, en todo momento para permitirnos encajar donde deseemos. En este sentido, Preciado (2008), arguye que la gran conquista de la tecnociencia radica en que ha logrado transformar los deseos en sustancias que se pueden ingerir, inyectar, añadir al cuerpo, y que permiten de esta forma que los sujetos encarnen la identidad que requieran. De este modo, la teórica denomina a las subjetividades actuales como “toxicopornográficas”, es decir, subjetividades subsumidas a las sustancias químicas, prótesis, a los “deseos farmacopornográficos”. El cuerpo en este sentido,

no es una entidad natural, es simplemente representación de lo sexual y deseable, producto de las representaciones y la producción cultural. Sin embargo, existen también los excluidos del razonamiento farmacopornográfico, se trata de los cuerpos precarizados, de los que no se puede extraer una ganancia farmacopornográfica y por los que la industria farmacéutica no desenvuelve ningún esfuerzo. Los millones de cuerpos que fallecen cada año por la malaria en lugares como África, por ejemplo, no se benefician del acelerado crecimiento de la industria farmacéutica, porque no pueden costear sus beneficios (Preciado 2008).

La economía global se desarrolla en virtud del control de las subjetividades bajo los parámetros farmacopornográficos, por lo que las necesidades ajenas a este régimen le son indiferentes. Tal como sostiene Preciado, “el verdadero motor del capitalismo actual es el control fármacopornográfico de la subjetividad” (Preciado 2008, 36). Las subjetividades contemporáneas resultan entidades híbridas que desafían la dicotomía naturaleza/artificialidad en correspondencia con los desarrollos biotecnológicos y mediáticos (Haraway 1995; Preciado 2008) que impulsan la economía global. En este sentido, la posición subordinada que ocupan las mujeres socialmente, la construcción de sus subjetividades, que aparece como una suerte de dominancia simbólica (Bourdieu 2000), responde a intereses económico-políticos específicos (por ejemplo: el crecimiento del mercado farmacéutico o de la industria de la belleza) que se han consolidado con el apoyo de saberes “científicos”, como el biomédico. Por tanto, la construcción de las subjetividades, tal y como sostiene Preciado en este apartado, se imbrica con las relaciones de producción imperantes del momento histórico en el que se encuentren situadas.

Conclusiones

La intervención corporal que tiene lugar en el cáncer de seno (mastectomía), hacen del cuerpo, el género y la identidad de género, elementos de análisis imprescindibles. El cuerpo ha resultado históricamente el ámbito material que se ha significado para la construcción del género y la naturalización de la desigualdad social entre hombres y mujeres. La identidad de género femenina en este sentido, aparece como una forma de identificación con ciertos roles sociales que se han atribuido a las mujeres en función de las capacidades reproductivas de sus cuerpos; y aunque el cuerpo no siempre defina la identidad genérica, existe una norma corporal establecida para distinguir a hombres de mujeres, e incluso para identificar “la mujer ideal” de la no adecuada (a la norma ideal). En este capítulo, he procurado resaltar las dos formas de normatividad, tomando en cuenta que el cáncer de seno y la mastectomía

involucran ambas. Por una parte, la pérdida de las mamas desdibuja la distinción heteronormativa entre hombres y mujeres basada en la diferencia sexual; mientras que por otra, esa misma extirpación enmarca a las mujeres que la atraviesan, por fuera del ideal corporal femenino, que como se ha expuesto, responde a un contexto histórico, social, económico y cultural que lo define.

El cáncer de mama es un padecimiento generalmente concebido como femenino, pues se focaliza en los senos, órganos que marcan la diferencia sexual de manera evidente. Abordar el cuerpo, el género y la identidad de género desde las perspectivas feministas que en este apartado se han acogido, permite una mejor comprensión de lo que la extirpación de los senos puede representar para una mujer con cáncer de mama. Pero además, nos permite poner en entredicho las concepciones sociales que pretenden definir el sujeto “mujer” bajo parámetros específicos. El simbolismo de los senos (erotismo y maternidad) en las sociedades Occidentales, modificado varias veces a lo largo de la historia, no ha sido nunca una situación azarosa, ni se ha producido desde la visión femenina, ha respondido siempre a objetivos políticos y económicos³³ que de una u otra forma han ejercido control sobre el cuerpo de las mujeres.

En este sentido, la biomedicina en su relación simbiótica con el capitalismo, ha potenciado y contemporáneamente ha posibilitado, nuevas formas de control y regulación; es tanto un dispositivo de normalización, como una herramienta de legitimación del orden económico-político dominante con el que contribuye activamente. Esto ha resultado evidente en el crecimiento acelerado de ciertas industrias médicas y de la medicalización, como resultado de los intereses capitalistas de acumulación de la riqueza, que han intervenido principalmente los cuerpos de las mujeres. Tal como advierte Preciado (2008), las capacidades biotecnológicas de la medicina y el desarrollo informático contemporáneo, resultan los dos pilares fundamentales que sostienen y potencian la economía global, permeando la construcción de subjetividades y desvaneciendo las fronteras entre naturaleza y artificialidad.

³³ Por ejemplo, de acuerdo a Yalom, durante el siglo XX los senos sirvieron a intereses nacionales (Estados Unidos). En las guerras fueron íconos femeninos utilizados para inspirar el valor masculino; después sirvieron como emblemas sexuales y maternales para promover políticas pronatalistas (traducción de la autora) (Yalom 1997, 138).

Capítulo 2

Contextualización de la salud y el cáncer de mama a nivel global, regional y nacional

Una enfermedad como el cáncer de mama tiene la capacidad de irrumpir abruptamente en la vida de cualquier persona, sin embargo, los significados que se le otorgan tanto a la enfermedad como a la mastectomía (tratamiento para la enfermedad), pueden variar según el contexto en el que se encuentre la persona que experimenta estos sucesos. A lo largo de este trabajo se pone un énfasis constante en la carga simbólica del cuerpo, el género, la pérdida, empero aquí es necesario aclarar que esto se circunscribe en un tiempo y espacio determinado y que cada contexto (social, económico, político, etc.) influye de manera particular en la construcción de subjetividades (como se ha visto en el apartado anterior). No obstante, las dinámicas de globalización contemporáneas (propagación del modelo neoliberal, desarrollo de la información, biotecnología, etc.), representan un elemento de primordial atención.

Ubicar el cáncer de seno y las experiencias de las mujeres diagnosticadas con esta enfermedad y mastectomizadas en el contexto ecuatoriano, implica regresar sobre los procesos de globalización que permean todos los aspectos de la vida y se manifiestan en distintos niveles (global, regional, nacional, local). Para fines de este planteamiento me centro principalmente en la globalización económica y sus repercusiones en el ámbito de la salud y el cáncer de mama, a nivel global, regional (Latinoamérica) y nacional (Ecuador). El abordaje de la globalización económica, posibilita la comprensión de la injerencia de los procesos económicos dominantes en una era de globalización económica neoliberal, y la configuración del sistema sanitario del país en virtud de la misma.

De manera que este capítulo tiene el objetivo de brindar una contextualización de la salud en general y el cáncer de mama en particular en diferentes niveles, tomando como punto de partida la globalización económica. Para esto se han delimitado tres secciones. La primera, *La salud a nivel global*, permite asentar los procesos de salud-enfermedad dentro de las dinámicas económicas imperantes, que actualmente responden a intereses mercantiles que perjudican las condiciones de salud. La segunda, *Un acercamiento a la salud a nivel nacional*, hace referencia a la configuración del sistema de salud del país con el objetivo de analizar las condiciones de salud de la población ecuatoriana. Aquí, se trata de manera más específica el caso del cáncer de mama, y las instituciones que brindan atención a las mujeres que lo padecen. Esto posibilita el entendimiento de las circunstancias que atañen a las mujeres

con cáncer de seno y que deben atravesar los tratamientos estipulados para esta patología en el país.

1. La salud a nivel global

En estos tiempos hablar de globalización se presenta como una tarea obligatoria para comprender la realidad social y sus dinámicas. Configura procesos económicos, políticos, sociales, culturales que de una u otra forma permean la vida cotidiana de las personas. Cueto et al., resaltan que existe imprecisión para definir el término pero que comúnmente es vinculada a “procesos mundiales integradores, interdependientes, y únicos en la historia” (Cueto et al. 2006, 11). Asimismo el autor manifiesta que la globalización no solo tiene que ver con procesos políticos y económicos sino que también se relaciona con aspectos tan fundamentales para la vida humana, como la salud pública. Por otra parte, Fort (2006), arguye que la globalización data ya desde Europa imperial y el colonialismo, es decir, no es algo reciente.

Para Schuldt (1998), la globalización o mundialización es un término que ha ayudado desviar la atención de aspectos primordiales referentes a la nueva división internacional del trabajo. De manera que la imprecisión para definirla ha provocado una imposibilidad para asentar las dinámicas del nuevo orden mundial. Retomando a Hinkelammert, el autor arguye que la globalización no es más que un término para denominar el nuevo dominio de la sociedad burguesa a nivel mundial y su propagación (Schuldt 1998). De manera que la globalización marca la profundización de un orden mundial en el que prima la desigualdad como producto de, en palabras de Mukherjee, un “experimento global para exportar el “libre mercado” a los países pobres ya explotados” (Mukherjee 2006, 20). Como se ha mencionado en el apartado anterior, de forma más concreta y en concordancia con las ideas mencionadas, en esta investigación se acoge la conceptualización de globalización de Ermida, quien la define como la “expansión y la profundización del sistema capitalista y sus postulados teóricos –libre mercado, libre competencia, etc.– a todo el mundo” (Ermida 2007, 5).

Ahora bien, el impacto de estas dinámicas económico-políticas en materia de salud se vislumbra en una peor situación para los más pobres, que primordialmente se sitúan en los países subdesarrollados. En respuesta a las varias problemáticas referentes al tema de la salud que empiezan a evidenciarse en los años 60s y 70s, suscita una iniciativa para implementar nuevas estrategias sanitarias en los países “tercermundistas”, denominada “Declaración de

Alma-Ata. Esta declaración propone esencialmente el principio de “salud para todos”, es decir, implanta una renovada idea de la salud como un “derecho humano fundamental y exigía la transformación de los sistemas sanitarios convencionales” que se traducía en el modelo de atención primaria de la salud (APS). En otras palabras, constituía un desafío para las concepciones económicas que hasta el momento dirigían el quehacer sanitario (Hong 2006, 75 en Aguayo y Miranda 2019).

En consecuencia, dicha iniciativa se ve coartada por el poder y los intereses de las grandes potencias mundiales (primordialmente Estados Unidos), que desestiman abiertamente las posibilidades de la APS resaltando su inviabilidad y utilizando discursos médicos de “expertos” aliados que respondían mejor a sus propósitos. A partir de esto surge una nueva propuesta denominada atención primaria de la salud selectiva (APSS), que en contraposición al modelo antecesor dictamina la necesidad de “tratar a los grupos de alto riesgo con intervenciones selectivas rentables” (Hong 2006, 77). Para 1980 se instaura ya un clima favorable para la privatización del sector sanitario en países como Estados Unidos e Inglaterra. Pero esto repercute también en la realidad de los países “tercermundistas” que sin más opción que responder a las demandas de los programas de ajuste estructural (PAE)³⁴ se adhieren también al modelo de APSS (Hong 2006).

Sobre esto es importante resaltar que la creación de organismos internacionales como el Banco Mundial y el Fondo Monetario Internacional después de la Segunda Guerra Mundial, constituyen ejes centrales para la implementación de los PAE en los países “tercermundistas”. Estos programas se presentan como una potente amenaza para el bienestar de sus poblaciones, no sólo en términos de recortes para el gasto público, sino también por su capacidad para inmiscuirse en las decisiones políticas de estos países y promover mayores cuotas de endeudamiento que los dejan en mayor desprotección. En este sentido, Gloyd, partiendo de los estudios de la economía política de la asistencia sanitaria, arguye que “los servicios sanitarios para los pobres resultaron especialmente afectados por los PAE. [...] Los costes de

³⁴ La herencia de la relación colonial ha posibilitado un endeudamiento histórico descomunal de países como Ecuador con las grandes potencias mundiales. Este hecho propicia las condiciones para que los países del “Primer Mundo” permeen en sus economías y políticas con programas y fuentes de endeudamiento para supuestamente solventar las necesidades de los países tercermundistas. Los programas de ajuste estructural (PAE) son precisamente “medidas de austeridad, conformes al Consenso de Washington, concebidas con el objetivo de liberar fondos públicos para amortizar la deuda y mejorar las condiciones para que las empresas locales exportaran sus productos y consiguieran divisas” (Gloyd 2006, 106). Sin embargo, su implementación ha derivado en una mayor dependencia económica por parte de los países del “Tercer Mundo”, y en el recorte de servicios sociales, sobre todo en las áreas de educación y salud.

las medicinas y los suministros se han trasladado a los pacientes, y muchos de ellos no pueden permitirse pagarlos” (Gloyd 2006, 109).

El apareamiento y propagación de esta clase de ajustes se encuentra íntimamente articulado con las dinámicas de globalización económicas que se sustentan en el neoliberalismo como modelo global. Es por ello que la globalización suele también asociarse al surgimiento de políticas neoliberales establecidas en el marco del “Consenso de Washington” en la década de los 90. En Estados Unidos estas políticas, respaldadas por los gobiernos que sucedieron a dicho consenso, concedieron vital protagonismo al mercado, promoviendo la reducción del gasto público, la desregularización del mercado, la privatización de servicios, entre otros, pero no se constriñeron a este territorio.

Es justamente durante la misma época que las políticas neoliberales expandieron también esta clase de medidas a países en vías de desarrollo a través de los programas de ajuste estructural (Cueto et al. 2006). En este sentido, las recetas económicas neoliberales que han acompañado la globalización han provocado que las brechas de desigualdad se expandan tanto entre países como dentro de los mismos (Fort et al. 2006) con importantes repercusiones en los sistemas de salud. Debido a que la globalización ha potenciado el “libre mercado” en una relación íntima con el modelo neoliberal se ha dispuesto el siguiente apartado para ahondar en las consecuencias que la globalización económica neoliberal tiene en la salud, sobre todo en “países subdesarrollados” como Ecuador.

1.1. Globalización económica neoliberal y salud

La desigualdad estructural se presenta como un factor determinante al momento de hablar de salud. A este respecto, los países que actualmente se denominan “en vías de desarrollo” o “subdesarrollados” cuentan con una desventaja inherentemente histórica respecto a los “países del primer mundo” o “desarrollados”. Tanto es así que según Mukherjee (2006), la desigualdad global contemporánea resulta una herencia de las dinámicas de colonización que ya desde aquellos tiempos despojaron a los países colonizados de sus propios recursos. Esto, de acuerdo con la autora, únicamente para financiar a las potencias mundiales.

De manera que la mundialización ha significado la propagación del neoliberalismo, que con sus principios de libre mercado ha retraído el accionar de los Estados-nación. Tal como indica Mato (2004, 272), “las políticas neoliberales no son políticas simplemente “económicas”, sino

que son políticas “políticas”; y esto en el sentido más amplio del término, inclusivo de las dimensiones social, cultural, económica y político-institucional”. Esto ha representado, principalmente para los “países en vías de desarrollo”, recortes en el gasto social público, con especial énfasis en los sectores de salud y educación. De modo que en un contexto de globalización económica neoliberal, la salud se ha mercantilizado y los sistemas sanitarios presentan una fuerte tendencia hacia la privatización (Fort et al. 2006). En consecuencia, la mayor parte de la población mundial tiene dificultades de salud, tanto en términos de acceso, como de condiciones de vida que la afectan. Dicho de otro modo, “la desigualdad es la causa fundamental de una mala salud y una muerte prematura” (Bezruchka et al. 2006, 43).

Para Mukherjee (2006), los intereses corporativos y las políticas neoliberales son los principales promotores de la mala salud puesto que estimulan recortes en los presupuestos públicos a la vez que se entrometen sin inconvenientes con las economías de los países del “Tercer Mundo”. En este sentido, los procesos de saqueo y de explotación de la fueron objeto los países colonizados, sirvieron para impedir su desarrollo que posteriormente se tradujo en condiciones como falta de infraestructuras y endeudamientos descomunales. A consecuencia de estos factores, actualmente los “tercermundistas” se ven sometidos a la dependencia económica y a políticas de ajuste estructural (Mukherjee 2006), que generalmente han significado el recorte en el gasto público en perjuicio de sus habitantes. En otras palabras la “[...] violencia estructural cuidadosamente diseñada bajo la que los pobres sufren y mueren tiene que ver con el pasado colonial y el presente empresarial y neoliberal” (Mukherjee 2006, 21).

Según Orellana (2003), la globalización económica proyecta un escenario de extrema desigualdad y pobreza que sobrepone las demandas del mercado al bienestar de las poblaciones. Frente a tales circunstancias, desde 1983 el Banco Mundial (BM) adquiere el carácter de agente facilitador de la reforma del sector sanitario (RSS) en un aparente intento por mejorar las condiciones de salud de los países en vías de desarrollo. En este sentido, hace una crítica a la gestión de los Estados de estos países en términos de salud, a la vez que promueve el cobro por los servicios sanitarios y la descentralización de los mismos. A partir de este giro, los países “tercermundistas” asumen a este organismo como el principal gestor de los asuntos relacionados con la salud, por lo que retornan sobre éste tanto para el diseño de reformas como para su financiación (Verdugo 2006 en Aguayo y Miranda 2019).

El principal problema, que se genera de la función que adquiere tanto el Banco Mundial como otras instituciones financieras internacionales (IFI) (el Banco Interamericano del Desarrollo (BID) para América Latina, por ejemplo), radica en que estos organismos únicamente refuerzan el poder de los grandes bloques, que a su vez fueron quienes los crearon. Por tanto, respaldan los presupuestos del modelo neoliberal global, lo que significa libre flujo de capitales, privatizaciones, desregularización del mercado, mayor concentración de la riqueza. Ejercen presión sobre los países Latinoamericanos para poner en marcha ajustes estructurales que amenoran el gasto social (Verdugo 2006). Dicho de otra manera, peores condiciones en términos de bienestar social de las poblaciones de los países en vías de desarrollo y más específicamente de los más pobres porque “la estabilidad y la gobernabilidad de los Estados nacionales se define a expensas de la consecuencia con el ordenamiento global” (Orellana 2003, 17), y no en función de las necesidades de las personas.

1.2. Aproximaciones regionales al cáncer de mama

Ahora bien, una vez que se ha esbozado el entramado en el que se encuentra la situación de la salud a nivel global, es también necesario realizar un acercamiento más específico a las políticas de salud regionales sobre cáncer de mama para analizar los abordajes que se proyectan. Para tal efecto, se acogen los lineamientos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) como principal agente estructurador de las políticas de salud de las Américas, tomando en cuenta que este organismo trabaja de manera conjunta o como apéndice de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Esta aproximación permitirá un análisis y una evaluación posterior de la situación del cáncer de mama en Ecuador, puesto que se podrán valorar las estrategias implementadas a nivel nacional y su concordancia con los decretos de organismos internacionales.

La OPS es la “agencia especializada en salud del Sistema Interamericano y sirve como la oficina regional para las Américas de la Organización Mundial de la Salud” (OPS 2018). La Organización Mundial de la Salud tiene el objetivo de alcanzar las mejores condiciones de salud posibles para las poblaciones de los más de 150 países miembros. Para esto, trabaja activamente tanto con los gobiernos como con otros organismos vinculados (OMS 2018). Respecto al cáncer de seno, la OPS (2018) indica que éste es el cáncer más común en la región, configurando la segunda principal causa de muerte entre las mujeres. Anualmente durante octubre, el mes de concientización sobre el cáncer de mama, el organismo promueve la detección temprana y estima que si persiste la tendencia actual de la enfermedad, para el

año 2030, se espera un aumento del 46%. Por su parte, Tapia (2002) señala que en el continente Americano en la medida en que se observa una disminución en las tasas de fecundidad y la cantidad de hijos/as, se evidencia también un incremento en la incidencia de cáncer de seno.

En Latinoamérica y el Caribe el cáncer de seno es un problema de gran magnitud que no ha recibido la atención que demanda, por lo que es todavía necesario una concentración en la detección temprana para que sea viable el recibir tratamientos curativos (Knaul 2009). Las formas de detección temprana engloban la mamografía que comúnmente se realiza y es recomendada entre los 50 y 69 años, el examen clínico de la mama y el autoexamen. Desde hace ya algún tiempo se evidencian esfuerzos plasmados en las campañas de prevención que promocionan el autoexamen como una forma fácil y poco costosa de detectar a tiempo cualquier anomalía en las mamas. Tal es el caso de “Tócate”, que es una campaña que inició en México y se expandió hacia otros países de la región. No obstante, la autoexploración no ha evidenciado beneficios en torno a las tasas de mortalidad (Tapia 2002). El “lazo rosa” que tan frecuentemente es utilizado como símbolo para promover campañas de prevención de cáncer de mama, refuerza los imaginarios de femineidad. La tendencia actual de estas representaciones se dirige a ubicar la “culpa” y responsabilidad de la enfermedad en las mujeres que lo padecen. De tal forma, desde el ámbito médico se recrimina a las mujeres por no tener hijos, evitar la lactancia, llevar estilos de vida no saludables, entre otros (Bosch 2013), dejando de lado otras posibles causales externas y/o ambientales.

Figura 7. Campaña Tócate México 2017



Fuente: Tócate.org³⁵

³⁵ Disponible en: <http://www.tocate.org/>

Según la OPS (2014), la información concerniente al cáncer en las Américas es limitada a pesar de la gravedad con la que se presenta este problema. Por tanto, en aras a tratar la diversidad de dificultades que conlleva una enfermedad como el cáncer de seno, la OPS inició el programa “Cáncer en Mujeres” a través del que se enfoca en realizar un trabajo conjunto y brindar apoyo a los Estados miembros. El programa principalmente apunta a promover que el cáncer de la mujer tenga mayor atención en las agendas públicas, acciones preventivas enfocadas en el accionar de las mismas mujeres, asegurar la disponibilidad de tratamientos, diagnósticos, etc., y crear alianzas estratégicas que posibiliten mejores condiciones para abordar la problemática del cáncer de seno (OPS 2018). Los lineamientos estipulados por la OMS (2018) resaltan que para el control integral del cáncer es necesario detenerse en la sensibilización de la población, la detección temprana, la rehabilitación, entre otros factores que deben ser adaptados a las condiciones y posibilidades de cada país.

Aquí se han expuesto algunas de las consideraciones y delimitaciones establecidas tanto por la OPS como por la OMS en los que se evidencian esfuerzos por atender las necesidades mundiales y regionales de salud referentes al cáncer de seno. Sin embargo, siguiendo la lógica del apartado anterior es necesario recordar que tanto esta clase de organismos como los mismos Estados nacionales no gozan de total autonomía para la toma de decisiones en el campo de la salud. De manera que, así como se ha descrito previamente respecto al debilitamiento de los Estados-nación, la OMS y la OPS no quedan exentas de la intervención de las IFI, como el BM, el BID o el FMI. En este sentido, Brown et al. (2006) describe la paulatina posición financiera que va adquiriendo la OMS a partir de 1998 con su vinculación a organismos multilaterales, privados, gobiernos, etc., que a diferencia de etapas previas, depositan en este organismo objetivos específicos en el contexto de globalización neoliberal.

En el discurso y en los documentos de registro de programas y compromisos de los Estados miembros de la OMS (entre los que está Ecuador,) se encuentra plasmado el enfoque de las directrices y áreas de atención necesarias en cada país. Empero en el contexto neoliberal, las subvenciones que se le atribuyen al Estado en el ámbito de la salud no se desprenden de las lógicas del mercado; a la vez que crean carencias obstaculizan las posibilidades de solventarlas. Así, los Estados de países en vías de desarrollo, con la histórica dependencia económica y política que los caracteriza, no son más que cómplices-aliados de las demandas del mercado y de la empresa privada, que ni remotamente podrían en este contexto solucionar las necesidades de salud de sus poblaciones. Es por ello que Viniegra asevera que:

En las instituciones de salud [pública], la legislación, las ideas, las prácticas y las formas de organización expresan, por un lado, la presencia más o menos influyente, en diferentes momentos históricos, de los intereses subordinados de las mayorías víctimas de la desigualdad y, por el otro, los de las minorías dominantes (presupuesto deficitario desde su fundación, creciente restricción, adelgazamiento de la nómina, carencias en equipos y materiales, todo lo cual libera recursos para instrumentar otras políticas económicas como apoyo a la banca y a otras empresas privadas) (Viniegra 2004, 42).

Comprender las dinámicas del contexto global y regional es imperante para advertir un contexto más específico como el ecuatoriano. En la era de la globalización las dinámicas económicas, sociales, políticas y culturales inciden de manera directa en el quehacer y el ser de los Estados nacionales y sus poblaciones. De modo que ningún contexto particular podría comprenderse plenamente, disociado de los procesos globales imperantes que lo influyen y con los que interacciona. Ahora bien, en el próximo apartado se contextualiza la realidad ecuatoriana de forma más particular, precisamente como producto de los procesos descritos previamente.

2. La salud a nivel nacional

Los procesos de salud/enfermedad y la configuración de los sistemas sanitarios no constituyen ni eventos, ni sistemas aislados y autónomos, sino que se articulan con dinámicas económicas y políticas locales y globales. Particularmente a nivel de Ecuador, las condiciones de salud de su población y las reformas en su sector sanitario se han visto importantemente influidas por las tendencias globales y la inestabilidad política y económica que ha caracterizado al país. Jiménez, Granda, Ávila, Cruz, Flórez, Mejía y Vargas (2017) en su artículo *Transformaciones del sistema de salud ecuatoriano*, sitúan los cambios constitucionales (en los años 1979, 1998, 2008) como factores determinantes para el sector sanitario del país. En este sentido, los autores afirman que “el devenir histórico del Sistema de Salud de Ecuador en el periodo comprendido entre 1979 y 2014 es el reflejo de los acontecimientos políticos y económicos que acaecieron tanto en el ámbito global como en el regional y local” (Jiménez et al. 2017, 35). Desde otro orden de ideas, Castillo (2015) arguye que la desigualdad histórica del país se remite al carácter excluyente de sus constituciones.

De acuerdo con Orellana (2003), en la década de los años 80, Ecuador retoma el régimen democrático sin que esto represente mejores condiciones para la población del país. La salud

pública se ve afectada por “un régimen inestable al servicio de los grupos de poder”, y el financiamiento destinado al Ministerio de Salud Pública (MSP) disminuye sustancialmente con pretexto de los PAE. Posteriormente, el escenario de la década de los años 90 (globalización económica, mayor deuda externa, políticas neoliberales) se presenta como una oportunidad para la “redefinición de los recursos técnicos para la Salud Pública, con ello se introdujo las variables económicas y del mercado como prioritarias y determinantes de los comportamientos sociales” (Orellana 2003, 217-218).

A partir de finales de 1996, tuvo lugar un periodo de 10 años de potente inestabilidad política, que puso en jaque la democracia (Chang 2017; Jiménez et al. 2017). Esto se tradujo nuevamente en recortes al financiamiento del sector sanitario, servicios escasos y deficientes, privatizaciones, en correspondencia con la preponderancia del modelo neoliberal, entre otras medidas que perjudicaron directamente a las personas más pobres. Dos años más tarde, en 1998, se elabora una nueva Constitución en la que se reconoce que el Estado es el garante del derecho a la salud, así también como se promueve el acceso permanente a los servicios sanitarios bajo los principios de “equidad, universalidad, solidaridad, calidad y eficiencia” (Jiménez et al. 2017, 130). En concordancia con estas nuevas consideraciones en el ámbito de la salud y con acuerdos internacionales, como los Objetivos del Milenio dispuestos por la Organización de las Naciones Unidas (ONU), se instauran normas e instituciones para beneficiar la garantía de este derecho. No obstante, hasta el año 2006 no se vislumbran cambios significativos favorables en torno a la salud y esto se vio reflejado en la encuesta de Calidad de Vida 2005-2006 (Jiménez et al. 2017).

Otro esfuerzo proyectado en el sector sanitario del país configura el programa de Aseguramiento Universal de Salud (AUS) que se lleva a cabo entre el 2005-2007 en correspondencia a los lineamientos estipulados por el Banco Mundial (Chang 2017). Sin embargo, es realmente la Constitución de la República del Ecuador del 2008³⁶ la que deviene eje transformador del sector sanitario. Dicha Constitución declara en el artículo 32 que:

La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, alimentación, nutrición, educación, cultura física, trabajo, seguridad social, ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir. El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y

³⁶ La Constitución del 2008 es también conocida como la Constitución de Montecristi.

ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional (Asamblea Nacional de la República del Ecuador 2008, 34).

Serrano y Malo (2014) afirman que la redistribución de la riqueza que tuvo lugar en Ecuador a partir del 2007 posibilitó la priorización del gasto social en detrimento del pago de la deuda. Esto se ve reflejado en la triplicación del gasto social entre el año 2006 (4,2% del PIB) y el año 2012 (12,6% del PIB) (Malo 2014 en Serrano et al. 2014). De acuerdo con Chang (2017), durante el Gobierno de Rafael Correa³⁷ (2007-2017), el sistema sanitario pasa por un proceso de transformación que promueve el acceso universal, gratuito y de calidad. Algunos puntos clave en el campo de la salud de este proceso son: la repotenciación del Ministerio de Salud Pública como la entidad rectora de todos los aspectos relacionados a la salud del país, el desarrollo de la Red Pública Integral de Salud, y el Régimen del Derecho a la Salud, entre otros. Tomando esto como precedente, para profundizar en las características que más contemporáneamente conciernen al sistema de salud ecuatoriano se dispone el siguiente apartado.

2.1. El sistema de salud ecuatoriano a partir de la constitución del 2008

Como se ha expuesto previamente, el sistema de salud ecuatoriano ha atravesado una serie de cambios relacionados con otros procesos estructurales que han tenido lugar en el país (Jiménez et al. 2017). Esto ha conllevado a la inestabilidad global del sistema de salud repercutiendo de forma negativa en la situación de los ecuatorianos. Antes de perfilar las cualidades del sistema de salud ecuatoriano, resulta necesario establecer una definición clara de qué son los sistemas de salud. Según Caroline Chang,

Los sistemas de salud son el conjunto de relaciones políticas, económicas e institucionales responsables por la conducción de los procesos relativos a la salud de la población, que se expresan en organizaciones, normas y servicios, que tienen como objetivo alcanzar resultados consistentes con la concepción de salud prevalente en la sociedad (Chang 2007, 453).

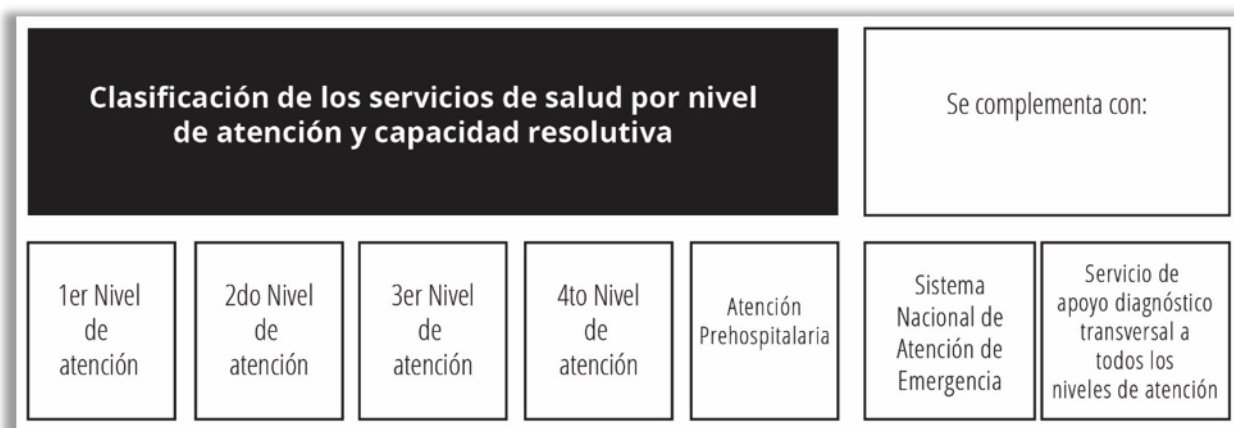
³⁷ El Gobierno de Rafael Correa tuvo una duración de diez años, del 2007 al 2017. Su periodo es también conocido como el Gobierno de la Revolución Ciudadana.

Esta definición da cuenta de que los sistemas de salud resultan de una articulación compleja de relaciones e instituciones interdependientes e influyentes entre sí. En Ecuador, a partir de la Constitución del 2008, el Sistema Nacional de Salud (SNS) (constituido por entidades públicas y privadas), se organiza con base en el Modelo de Atención Integral de Salud Familiar, Comunitario e Intercultural (MAIS-FCI) para solventar las necesidades sanitarias de la población ecuatoriana (individuales, familiares, comunitarias) (MSP 2012). A través de este modelo, se establecen cuatro niveles de atención con el propósito de mantener organizada la oferta de servicios, a la vez que garantizar la continuidad y la resolución de problemas de salud (MSP 2012).

El nivel de atención es un conjunto de establecimientos de salud que bajo un marco normativo, legal y jurídico, establece niveles de complejidad necesarios para resolver con eficacia y eficiencia necesidades de salud de diferente magnitud y severidad, se organizan de acuerdo al tipo de servicios que deben prestar, estándares de calidad en infraestructura, equipamiento, talento humano, nivel tecnológico y articulación para garantizar continuidad y el acceso escalonado de acuerdo a los requerimientos de las personas hasta la resolución de los problemas o necesidades de salud (MSP 2012, 85).

El primer nivel de atención es la puerta de ingreso al SNS, aquí se organiza el flujo de los pacientes al interior del SNS. Este nivel es el más cercano a la población y es de carácter ambulatorio, en éste se deberían resolver la mayor parte de los problemas de salud de la población. El segundo nivel comprende la atención ambulatoria especializada y de hospitalización (cirugías ambulatorias, etc.). El tercer nivel está constituido por los establecimientos que prestan servicios de especialidad y especializados tanto ambulatorios como de hospitalización; cuentan con los mejores recursos y tecnologías para realizar intervenciones de alta complejidad. El cuarto nivel “es el que concentra la experimentación clínica, preregistro o de procedimientos, cuya evidencia no es suficiente para poder instaurarlos en una población, pero que han demostrado buenos resultados casuísticamente o por estudios de menor complejidad” (MSP 2012, 86).

Figura 8. Clasificación de los servicios de salud por nivel de atención y capacidad resolutiva



Fuente: Ministerio de Salud Pública (2012)

De acuerdo a Castillo (2015), previo a la reforma de salud del 2008, la falta de inversión en el primer y segundo nivel de atención, en los que podrían resolverse la mayor parte de problemas de salud, desembocó en la pérdida de confianza de los usuarios en el sistema público de salud. Por otro lado, en el tercer nivel de atención se evidenció igualmente falta de recursos y calidad en la atención. Según la autora, el sistema de salud ecuatoriano se ha caracterizado por estar “fragmentado, centralizado y desarticulado”, y por manejar un enfoque biologicista y dirigido a la curación que impide la provisión de una atención integral. Sin embargo, el aumento de recursos dirigidos a este sector a partir de la Constitución de Montecristi ha marcado cambios sustanciales y esto se ha reflejado en la encuesta de opinión de Latino Barómetro (2012), en la que se muestra que un elevado porcentaje de personas se encuentra muy satisfecha (10,80%) o satisfecha (52,45%) con los servicios sanitarios públicos (Castillo 2015, 87).

El Sistema Nacional de Salud del Ecuador tiene una configuración mixta, es decir, contiene tanto un sector público como privado. La reorganización del sistema de salud a partir de la “Revolución Ciudadana” dio lugar a una Red Pública y a una Red Complementaria de Salud, creadas con la intención de alcanzar los objetivos de la Atención Primaria en Salud Renovada (APS-R)³⁸ (Corral et al. 2018). Ambas redes conforman la denominada Red Pública Integral de Salud. Esta red consiste en la integración de varias instituciones (públicas y privadas) para

³⁸ Con motivo del 25° aniversario de la Conferencia de Alma-Ata (tratada en apartados anteriores), en el 2003 la OPS revisa los principios de la APS con la intención de ofrecer una nueva perspectiva para el desarrollo de los sistemas sanitarios. De esta iniciativa surge la APS-R como una renovación de su versión previa que “encaja perfectamente con el espíritu de Alma Ata, además de incorporar nuevas iniciativas, como la Carta de Ottawa [...]” (Roses 2007).

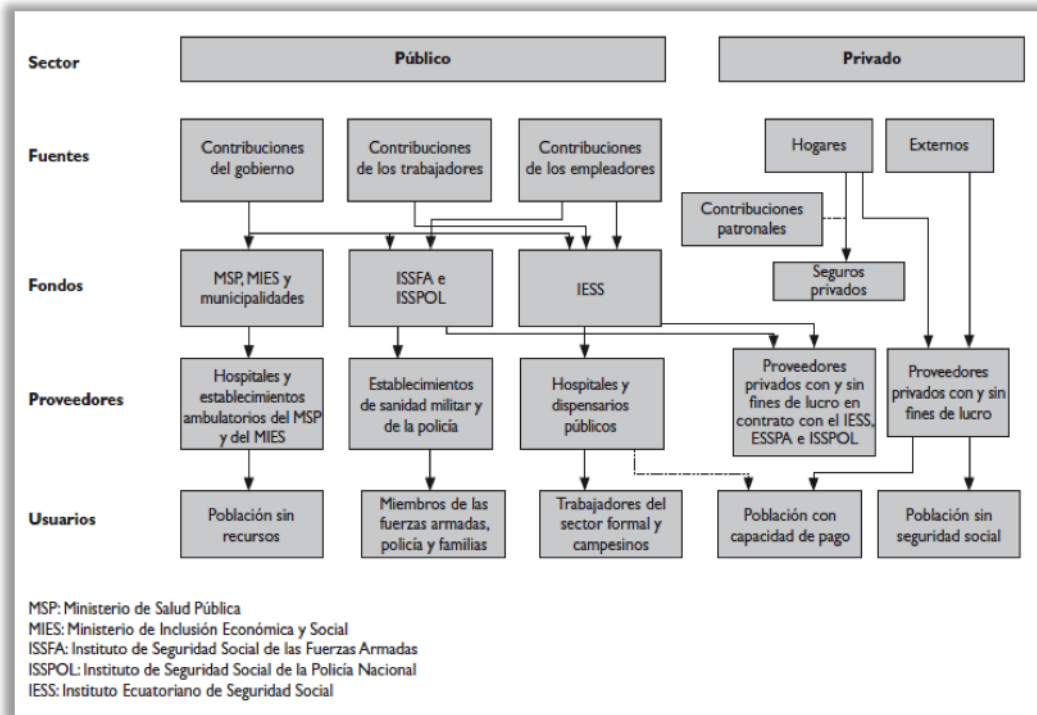
brindar servicios de salud en todos los niveles (MSP 2018b). Está conformada por el MSP, el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), el Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional (ISSPOL), el Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas (ISSFA), y la red complementaria (entidades privadas, con o sin fines de lucro, que proveen de sus servicios al Estado).

Como se ha mencionado, el sector privado de salud está constituido por: entidades sanitarias con fines de lucro (medicina prepagada, consultorios, hospitales, etc.) a las que pueden acudir personas con capacidad de pago o personas derivadas del sistema de salud pública en el caso de que haya convenio de prestación de servicios; y entidades privadas sin fines de lucro (ONGs, Cruz Roja Ecuatoriana, Sociedad de Lucha contra el Cáncer, etc.) (Giedion et al. 2010; Lucio et al. 2011). En Ecuador existen 19 compañías de medicina prepagada que proveen de planes individuales, familiares, grupales y corporativos, siendo Salud S.A, Ecuasanitas y Humana las empresas que cubren al 90% de las personas que adquieren esta clase de servicios. Además, hay 48 compañías aseguradoras y algunas empresas internacionales sobre las que no existen registros (Giedion et al. 2010). De acuerdo a Iturralde (2015), entre el 2008 y 2012 los activos de la medicina prepagada incrementaron 141% y sus utilidades 9%. Asimismo, los hospitales mostraron un crecimiento del 73% en sus activos y del 110% en sus utilidades.

Por otra parte, el sector público sanitario está compuesto por: el Ministerio de Salud Pública (MSP), el Ministerio de Inclusión Económica (MIES), el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), los Institutos de Seguridad de las Fuerzas Armadas (ISSFA) y de la Policía Nacional (ISSPOL), la Cruz Roja Ecuatoriana, y los servicios sanitarios de las municipalidades (Lucio et al. 2011; Jiménez 2017). Respecto a la diferenciación existente en el sector público entre ciudadanos civiles (IESS) y no civiles (ISSFA, ISSPOL), es importante mencionar que ha favorecido la desigualdad en la atención sanitaria de las personas (Castillo 2015). En la Figura 3., se puede observar en forma gráfica el modelo de sistema de salud ecuatoriano que proporciona Lucio et al. (2011), en su artículo *Sistema de salud de Ecuador*. Respecto a la cobertura que tienen las instituciones que forman parte del sistema, el MSP cubre aproximadamente al 51% de la población ecuatoriana, el IESS a un 20%, mientras que el ISSFA y el ISSPOL cubren a alrededor del 5% (Lucio et al. 2011), y apenas el 3% de la población ecuatoriana se encuentra cubierta por los servicios de medicina privada y/o prepagada (Castillo 2015; Lucio et al. 2011). En estas cifras se comprueba que la mayor parte

de los ecuatorianos depende del sector público de salud, por lo que sus instituciones y servicios representan una pieza medular para la salud de las personas de Ecuador.

Figura 9. Estructuración del sistema de salud de Ecuador



Fuente: Lucio et al. (2011). Sistema de salud de Ecuador

En este sentido, el gobierno de Rafael Correa se presenta como una evolución significativa en el ámbito de la salud. Tal como arguye Castillo (2015), esto se debe al aumento de recursos dispuestos para este sector. Lucio et al. (2011) indican que durante este periodo el gasto en salud pasó de 31,2% a 39,5%. Sin embargo, Castillo (2015), también sostiene que el gasto para salud del país se mantiene inferior al de la mayor parte de la región. Para Jiménez, la “Revolución ciudadana” surge como “un movimiento cívico que se acerca en su filosofía política a la denominada nueva izquierda latinoamericana [...]”. En el caso del sector sanitario, este nuevo movimiento da lugar al fortalecimiento de lo público en términos institucionales, de infraestructura, de políticas (Jiménez et al. 2017, 137). Empero, tanto Jiménez et al. (2017) como Lucio et al. (2011) y Chang (2017), concuerdan con que a pesar de haber una evidente mejora a nivel del sector sanitario, el objetivo de universalización de sus servicios no logró consolidarse.

Para López, Chi y Ortega (2014), el sistema de salud del país presenta importantes carencias y falencias. Respecto al acceso a servicios sanitarios, arguyen que Ecuador es uno de los países de la región con menor cobertura. Aproximadamente un tercio de la población no tiene acceso a ningún servicio de salud y el gasto de bolsillo está alrededor del 87% del gasto privado. Los autores además señalan, que existe un considerable menor uso de los servicios curativos de salud por etnias que no son la mestiza. Así también, se evidencia una correlación positiva entre el nivel económico y el uso de los servicios sanitarios curativos (López et al. 2014). Las personas con niveles de ingreso bajos y medios utilizan los servicios de salud públicos, mientras que las personas de ingresos más altos usan los servicios sanitarios privados (Ruales y Checa 2018). En este sentido, el sistema sanitario ecuatoriano manifiesta importantes desigualdades de acceso en términos de recursos económicos, etnia, y área geográfica (López et al. 2014), valga también como muestra de ello que el 91% del personal sanitario especializado se encuentra concentrado en las ciudades, evidenciando la desigualdad existente entre áreas urbanas y rurales, y siendo ésta una importante barrera para la universalización de la salud (Iturralde 2015).

En otro orden de ideas, Iturralde (2015) advierte que el crecimiento del gasto en salud pública ha tenido impacto tanto en el sector sanitario público como privado. De hecho, el autor señala que dicho crecimiento provocó la expansión del mercado de establecimientos de salud (hospitales, clínicas, etc.), por lo que entre el 2007 y 2013 se observó el surgimiento de 367 nuevos establecimientos. De acuerdo a los datos del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (2014), el sector público cuenta con el 95% de establecimientos de salud sin internación, mientras que en el sector privado se encuentra el 75% de establecimientos con internación. Durante este periodo de incremento de establecimientos, el IESS no evidencia crecimiento alguno, pero los contratos estatales con entidades privadas se acrecientan,³⁹ pasando de 27 contratos en el 2008 a 345 contratos en el 2012. En el gobierno de Rafael Correa, el mercado de salud privado tiene un crecimiento económico extenso, que va de \$500 millones en el 2008 a \$1007 millones en el 2012 (Iturralde 2015).

Sobre estos datos, cabe resaltar que a pesar de existir 47 grandes prestadores de servicios privados (con contrato estatal), solo 5 de éstos (11%) captan el 38% de los ingresos, siendo que además, estos establecimientos forman parte de importantes grupos económicos del país

³⁹ Esto tiene lugar en virtud de la Red Integral Pública de Salud, ya que través de ésta el Estado puede utilizar sus recursos para la contratación de servicios sanitarios privados.

que en su mayoría mantienen relación con paraísos fiscales, haciendo de la inversión pública en salud una transacción privada y transnacional (Iturralde 2015). Dicho en palabras de Iturralde, “los servicios de salud del Ecuador giran en torno a las necesidades y exigencias del capital financiero internacional a través de vinculaciones con sociedades extranjeras, algunas de ellas con matriz en paraísos fiscales [...]” (Iturralde 2015, 30). Todo esto evidencia dos aspectos fundamentales. El primero, que la contratación estatal de servicios sanitarios privados ha promovido una forma de privatización de la salud que exime a los prestadores de servicios de las regulaciones estatales dándoles total libertad para obrar; y el segundo, que aquello ha dado lugar a una monopolización del sector sanitario por parte de cinco grupos económicos (Grupo Futuro, Farmaenlace, Humana, Universidad San Francisco, Estudio Jurídico Ortega Moreira & Ortega Trujillo), que han acumulado capital por medio de los recursos del Estado (ingreso de más de \$1000 millones en el 2014 y pago de impuestos de \$18 millones que corresponde con el 1,5% de sus ganancias) (Iturralde 2015).

Si bien el sistema de salud pública es una pieza fundamental para la población ecuatoriana que a partir de la Constitución de Montecristi y bajo el gobierno de Rafael Correa manifestó cambios sustanciales de mejoría (por ejemplo: se amplió la cobertura y se disminuyó el gasto de bolsillo de las familias ecuatorianas), el sector sanitario ecuatoriano no se desvinculó de las lógicas del mercado imperantes. La creación de la Red Pública Integral de Salud, promovió la concentración y centralización de la inversión sanitaria dando lugar a mayor acumulación de capital y en consecuencia, al aumento de la brecha de desigualdad. Desde el 2017, en el nuevo gobierno bajo la presidencia de Lenin Moreno, esto no se ha modificado, de hecho, parecer ser que se ha retomado el rumbo neoliberal implantando medidas de austeridad que impactan en dos ámbitos cruciales: la salud y la educación.⁴⁰ Por el momento, durante el actual gobierno han resaltado tres situaciones concernientes a la salud que vale la pena considerar por sus potenciales implicaciones para la población ecuatoriana.

La primera, la significativa crisis del IESS, por la que se menciona que para el año 2034 no habrá dinero para el pago correspondiente a los jubilados, avizorando un déficit para ese entonces, de \$23 148 millones (Mantilla 2019).⁴¹ La segunda, estuvo relacionada con la

⁴⁰ El ciudadano. 2018. Disponible en: <https://www.elciudadano.com/politica/ecuador-protestas-por-recortes-en-salud-y-educacion-amenazan-con-sepultar-el-presupuesto-de-moreno-para-2019/11/27/>

⁴¹ Mantilla, Sebastián. 2019. La crisis del IESS. Disponible en <https://www.elcomercio.com/opinion/crisis-iess-opinion-columna-mantilla.html>

actualización del Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos (CNMB)⁴² que desde el año 2013 no había sido renovado, dejando en manos de las pacientes la adquisición de medicamentos costosos e imprescindibles para sus enfermedades. Algunos de estos pacientes son personas con cáncer, es por ello, que la Fundación Jóvenes contra el Cáncer ha liderado esta batalla, perdiendo a algunos de sus miembros en el camino (Rubio 2019),⁴³ pero saliendo finalmente triunfantes. El 23 de agosto de 2019, se aprobó la actualización del nuevo cuadro básico de medicinas, entre los que constan 18 nuevos medicamentos para el cáncer.⁴⁴ La tercera situación, concierne a la posible reducción del estipendio de los internos rotativos de medicina, enfermería, obstetricia y nutrición (Acuerdo interministerial MDT-MSP-0345-2019), quienes se encuentran en movilizaciones constantes y han comunicado el posible cese de actividades, sin que haya respuesta por parte del MSP,⁴⁵ que es la entidad que rige a todo el SNS.

2.2. El cáncer de mama en Ecuador

El cáncer de mama es el cáncer de más alta incidencia entre las mujeres del Ecuador. En el 2018 se registraron 2787 (18,2% entre todos los tipos de cáncer) casos (Globocan 2018). Según el Ministerio de Salud Pública (2017), en Ecuador la incidencia del cáncer de seno muestra una tendencia creciente y sostenida en el tiempo. El Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC 2017), señala que en el 2016 se dieron 3741 casos atendidos en hospitales por cáncer de mama, registrándose mayor cantidad de egresos hospitalarios a partir de los 40 años de edad. Así, 30 de cada 100 000 personas son diagnosticadas cada año con la neoplasia de seno. Además, cerca de la mitad son diagnosticadas en etapas muy avanzadas como para acceder a un tratamiento curativo. El cáncer de seno ocupa el lugar número 11 entre las causas

⁴² El CNMB contiene el listado de las medicinas consideradas esenciales para atender las necesidades de la población y fue elaborado por la Comisión Nacional de Medicamentos, comisión especializada del Consejo Nacional de Salud, cuyo fin es la elaboración y actualización del cuadro el mismo que divide a los medicamentos por capítulos, respecto a su complejidad: uso general para enfermedades catastróficas, antídotos y medicamentos de uso especial garantizando el acceso gratuito a los medicamentos esenciales y estratégicos, cuya eficiencia y eficacia están comprobados (Castillo 2015, 159).

⁴³ Rubio, Emerson. 2019. Jóvenes contra el cáncer: “Necesitamos medicinas”. Disponible en: <https://www.expreso.ec/actualidad/ecuador-salud-fundacionjovenescontraelcancer-reclamo-medicinas-ministeriodesalud-DG2833858>

⁴⁴ La Hora. 2019. Aprueban 64 medicamentos nuevos para el Cuadro Nacional Básico de Ecuador. Disponible en: <https://lahora.com.ec/cotopaxi/noticia/1102267422/aprueban-64-medicamentos-nuevos-para-el-cuadro-nacional-basico-de-ecuador?fbclid=IwAR0sNEFsuPDFm8rmQ-RoIXB0Z4V1Db6yCdBT7wEKH8wvOJ4gSZRiikmb3RM#.XWExBH3N3rw.facebook>

⁴⁵ El Comercio. 2019. Internos rotativos y estudiantes de medicina anuncian movilizaciones en defensa de su estipendio. Disponible en: <https://www.elcomercio.com/actualidad/internos-rotativos-estudiantes-medicina-movilizacion.html>

de muerte de las mujeres en Ecuador, configurando una de las principales causas de defunción para esta población (MSP 2018a).

De acuerdo a datos de la OPS y OMS (2014), en el 2010 tuvieron lugar 5.385 muertes por cáncer en Ecuador y el 10% corresponde a cáncer de mama. Entre el 2012 y el 2017, se registraron 3430 defunciones por cáncer de seno, de este número el 99,3% fueron mujeres (INEC 2017). Según Muñoz (2014), la tasa de mortalidad del cáncer de seno ha evidenciado una tendencia creciente que se ha sostenido en el tiempo. Entre 1996 y el 2000 hay una tasa estandarizada de mortalidad de 10, mientras que entre el 2000 y 2005 la tasa crece a 11,8 y posteriormente a 12,4. Por otro lado, de acuerdo al Informe de Labores 2016-2018 de la Sociedad de Lucha Contra el Cáncer Guayaquil, un estudio llevado a cabo por el Programa CONCORD con datos del 2005-2009, determinó que la sobrevivencia de mujeres con cáncer de seno a cinco años en Ecuador, es del 83%. En la Tabla 1. se muestran las atenciones brindadas por años en el sector público a personas diagnosticadas con este tipo de neoplasia.

Tabla 1. Atenciones brindadas a usuarios por años, según diagnóstico específico (C50-Tumor maligno de mama)

| Año | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2018 |
|-------|------|------|-------|-------|------|
| Total | 7134 | 9592 | 10347 | 12955 | 8769 |

Fuente: Registro Diario Automatizado de Consultas y Atenciones Ambulatorias – RDACAA 2013 – 2018. PRAS 2018 en MSP 2018^a

La Tabla 1. expone un ascenso en las atenciones brindadas en caso de cáncer de seno en el sector público entre los años 2013 y 2016. La incidencia de cáncer de mama en Quito-Ecuador ocupa el puesto 56 en comparación con otros países, siendo que los países desarrollados son los que evidencian mayor incidencia (Bélgica se encuentra en el primer puesto) (Muñoz 2014). Corral, Cueva, Yépez y Tarupi (2018) sostienen que en Quito se concentran aproximadamente el 6% de casos nuevos de cáncer a nivel nacional, y el cáncer de mama evidencia una propensión ascendente. En virtud de los críticos datos expuestos, en el 2007 se implementó el Plan de Cobertura de Enfermedades Catastróficas, que tiene como fin cubrir los gastos relacionados con los tratamientos de estas enfermedades, en casos

seleccionados. En el año 2010 se dispusieron 60 millones de dólares para dicho programa (Jiménez et al. 2017; Lucio et al. 2011).

Adicionalmente, en el año 2012 se creó el Comité Ecuatoriano Multisectorial del Cáncer con la intención de gestionar la lucha contra el cáncer (Estrategia Nacional para la Atención Integral del Cáncer en Ecuador 2017). Para el caso del cáncer de mama, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador ha establecido que la enfermedad debe ser tratada dentro del “Plan Nacional de Lucha contra el Cáncer con la integración de todos los servicios de la Red Pública de Salud”. Además, es relevante la aprobación del Proyecto de Ley Orgánica Reformativa a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67, en la que el Estado ecuatoriano establece de interés nacional las enfermedades catastróficas, “incluyéndose su tratamiento a través de la autoridad sanitaria nacional” (Jiménez et al. 2017, 132). En función de estos acontecimientos, se han movilizad o esfuerzos por atender las necesidades que se presentan en la población con cáncer. Así por ejemplo:

En 2008 el sistema ecuatoriano de salud contaba con 21 575 camas (10 273 privadas y 11 302 públicas), que arrojan una razón de 1.6 camas por 1 000 habitantes. De acuerdo con el INEC, en 2005 Ecuador contaba con 53 mamógrafos, 48 tomógrafos y 15 equipos de resonancia magnética, cifras que arrojan razones de 3.9 mamógrafos, 3.5 tomógrafos y 1.1 equipos de resonancia magnética por millón de habitantes, respectivamente. En el periodo 2008-2010 el gobierno ecuatoriano compró 42 mamógrafos y 23 tomógrafos, con lo cual mejoró sustancialmente las razones de estos equipos (Lucio 2011, S183).

Por otra parte, también se ha firmado un convenio interinstitucional con la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) para que se brinde atención desde sus 6 núcleos de manera gratuita (MSP 2018c).⁴⁶ La Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) fue constituida el 7 de diciembre de 1951 en la ciudad de Guayaquil. Posteriormente, el 15 de octubre del mismo año se decreta a la entidad como conductora de la lucha contra del cáncer de todo el Ecuador. En 1954 tiene lugar la instalación de SOLCA Núcleo Quito a cargo de las provincias de Esmeraldas, Carchi, Imbabura, Pichincha, Cotopaxi, Tungurahua, Chimborazo, Bolívar, Napo, Pastaza, Sucumbíos. Sin embargo, su funcionamiento es irregular debido a la falta de

⁴⁶ A través de la Red Integral Pública de Salud el Estado contrata los servicios de SOLCA, que es una entidad privada sin fines de lucro, para solventar las posibles necesidades de la población oncológica en el sector público. Es decir, SOLCA pasa a ser parte de la Red Complementaria de Salud vendiendo sus servicios al Estado y por tanto, brindando atención a personas provenientes del sector público sanitario (IESS, MSP).

infraestructura propia. Es apenas en 1990 cuando se empieza a considerar la construcción de un hospital que cumpla con todos los requerimientos para atender las necesidades de los pacientes con cáncer. En 1996 se inicia la construcción de este hospital y en el año 2000 se abren sus puertas para la atención integral de pacientes con neoplasias malignas (SOLCA 2015).

En SOLCA se ejecutan programas tanto de prevención, como de diagnóstico, tratamiento y cuidados paliativos para personas con cáncer (SOLCA 2015) y desde 1984 generó el Registro Nacional de Tumores (RNT) (Corral et al. 2018). Es una entidad privada sin fines de lucro que actualmente, como parte de la Red Complementaria de Salud, se financia a través de la venta de servicios al Estado ecuatoriano. SOLCA “atendió al 40% de los casos oncológicos de Quito, durante los años 2009-2013, mientras que el sector público incluida la Seguridad Social, atendió el 38% y el sector privado con fines de lucro al 22%”. (Corral et al.2018, 40). Esta institución cubre la mayor parte de la demanda en cáncer del país y cuenta con varios hospitales especializados en distintas regiones, además de centros de internación (Lucio 2011). SOLCA representa una institución clave para el manejo del cáncer en el país.

De acuerdo a Ruales et al. (2018), el grado de beneficio que ha traído para el cáncer el establecimiento de la Red Integral Pública de Salud, que integra la prestación de servicios de instituciones como SOLCA, no ha sido medido apropiadamente. Tal parece que ha tenido lugar una priorización de servicios especializados mientras que han quedado relegados esfuerzos en el primer nivel de atención. Esta clase de abordajes resultarían así, insuficientes para las necesidades del cáncer en el país, pues una aproximación integral debe englobar una coordinación en los diferentes niveles de atención, promoción de la salud, políticas coherentes en términos de financiamiento y acceso, investigación, campañas de prevención y detección temprana, entre otras (Ruales et al. 2018).

En virtud de las complejidades y necesidades que representa la atención del cáncer en el país, en el 2017 se establece la Estrategia Nacional para la Atención Integral del Cáncer en Ecuador, que abarca un Plan de Acción nacional para la prevención y control de la enfermedad. Como tendencia de la globalización, dicha estrategia se encuentra alineada con los objetivos estipulados por la OMS, el Modelo de Atención Integral de Salud (MAIS-FCI) y la Estrategia Regional de las Américas para la Prevención y el Control de las Enfermedades Crónicas no Transmisibles. A través de esta estrategia se establecen cuatro ejes fundamentales

para la atención del cáncer: atención integral, ámbitos de intervención (políticas públicas, comunidad, servicios de salud), herramientas de comunicación, educación, etc. e intervenciones investigativas (Estrategia Nacional para la Atención Integral del Cáncer en Ecuador 2017).

Una enfermedad como el cáncer representa altos costos y exige equipos y personal sanitario especializado para la atención óptima a las personas que lo padecen. Es por ello que no todas las instituciones de salud cumplen con las características necesarias para atender esta enfermedad y los centros de mayor especialización están ubicados en las ciudades principales del país: Quito, Guayaquil y Cuenca. Esta situación, exige a las personas no residentes en estos lugares un traslado continuo para el diagnóstico, tratamientos, controles médicos, etc., implicando por una parte, gastos como pasajes, hospedaje, alimentación, en ciudades desconocidas. Mientras que por otro lado, el distanciamiento de sus círculos familiares. Estas circunstancias afectan de manera más grave a las personas con menos recursos económicos quienes deben contemplar gastos considerables en caso del diagnóstico de la enfermedad y quienes ponen en riesgo la continuidad de sus tratamientos.

En función de estos escenarios, en el año 2013 una fundación para jóvenes con cáncer⁴⁷ solicitó al Presidente de la República de la época (Rafael Correa), la creación de un centro de apoyo para jóvenes con cáncer que brinde una atención integral y hospedaje para las personas que llegan de provincias alejadas.⁴⁸ Esto dio lugar a la construcción de tres albergues, uno en la ciudad de Quito, otro en Guayaquil y otro en Cuenca. Sin embargo, después del primer semestre de funcionamiento se realizó un informe técnico en el que se especificó que las instalaciones del centro ubicado en Quito estaban siendo subutilizadas porque había una baja demanda de la población a la que estaba dirigida. De manera que, con el tiempo el funcionamiento del Centro de Apoyo Integral para Personas con Cáncer se modifica y actualmente recibe a personas de todos los grupos etarios. Además, estas personas pueden permanecer los días que sean necesarios para recibir sus tratamientos y las personas de la tercera edad o con alguna discapacidad pueden llegar con un acompañante.

⁴⁷ Se trata de la Fundación Jóvenes contra el Cáncer, que será abordada posteriormente.

⁴⁸ La información referente al Centro de Apoyo Integral para Personas con Cáncer fue recopilada a través de una entrevista realizada a la médica a cargo de la institución el 17 de abril de 2019.

Por el momento, el centro de apoyo cuenta con 45 camas y ofrece sus servicios de manera totalmente gratuita. En este lugar las personas con cáncer pueden hospedarse mientras esperan el tratamiento o la cita médica en la institución sanitaria a la que acuden. Además, reciben una atención integral con el trabajo de distintos profesionales que monitorean su estado de salud (médica general, psicóloga, trabajadora social, enfermera), alimentación, y pueden hacer uso de todos los servicios de sus instalaciones (duchas, computadoras, internet, área de juegos para niños y niñas, etcétera). El 90% de las personas que arriban a este centro de apoyo son mujeres, de ellas, entre el 60% y el 70% presentan tumores malignos de cuello uterino, mientras que aproximadamente el 30% cáncer de mama. A la vez, alrededor del 80% de las personas que llegan (hombres y mujeres), presentan estadios III y IV.⁴⁹ En este sentido, se está evaluando la necesidad de convertir este centro de apoyo en un centro especializado en cuidados paliativos.

Sin duda, la existencia del Centro de Apoyo para Personas con Cáncer representa un importante aporte por parte del Ministerio de Salud Pública para solventar algunas de las necesidades de las personas con cáncer. No obstante, debido a que este lugar no se encuentra todavía en el sistema de referencia y contrareferencia,⁵⁰ no muchas personas conocen de su existencia encontrándose todavía en una situación de mayor desventaja. Esto representa un problema que demanda urgente resolución para que las personas con menos recursos provenientes de otras provincias, puedan favorecer su continuidad en la atención sanitaria que requieren. Asimismo, otros gastos concernientes a la enfermedad como los pasajes de transporte por ejemplo, que en ocasiones representan un rubro de difícil cobertura individual, deben ser también contemplados como una importante necesidad de esta población.

Otras iniciativas por abordar la problemática y necesidades del cáncer de seno en Ecuador, provienen también de organizaciones privadas sin fines de lucro. Entre las principales existentes en el país (además de SOLCA que forma parte de la Red Complementaria de

⁴⁹ El estadio del cáncer indica qué tan avanzada se encuentra la enfermedad basándose en el tamaño que presenta el tumor, el tipo de cáncer (invasivo o no) y su propagación hacia otros órganos. El estadio se expresa en números del 0 al IV (0, I, II, III, IV), siendo los estadios III y IV los más avanzados, es decir, los de peor pronóstico (Breastcancer.org 2019). Disponible en:

https://www.breastcancer.org/es/sintomas/diagnostico/estadios?gclid=Cj0KCQjwwb3rBRDrARIsALR3XeY_1h ai5qJNu0b2rq6uH0Oj6tGQR7j91J5iCAn9YQ7Zju0FhfAkI3waAp8UEALw_wcB

⁵⁰ De acuerdo al Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2013), el Sistema de Referencia y Contrareferencia es el mecanismo por el que el Ministerio de Salud gestiona las estrategias que garantizan a la población el acceso a la salud, a través del concurso de los prestadores de servicios de salud pública, entre otros.

<http://www.hbo.gob.ec/index.php/sala-de-prensa/92-que-es-el-sistema-de-referencia-y-contrareferencia>

Salud) se encuentran: la Fundación Jóvenes contra el Cáncer, la Fundación PolyUgarte y CEPREME. La Fundación Jóvenes contra el Cáncer fue fundada por Alex Dávila, un adolescente de 15 años diagnosticado con cáncer de huesos que falleció en agosto del 2006. Esta organización agrupa a jóvenes diagnosticados con distintos tipos de cáncer, entre ellos el de mama; brinda apoyo a los jóvenes con cáncer y familiares que atraviesan la enfermedad y en ocasiones ayuda financieramente a las personas que más lo necesiten.⁵¹ Por otra parte, la Fundación PolyUgarte (Guayaquil) y CEPREME (Quito), constituyen organizaciones enfocadas específicamente en la lucha contra el cáncer de seno. PolyUgarte fue fundada por Blanca Poly Ugarte en el 2006 con la intención de fomentar la prevención del cáncer de mama y mejorar las condiciones de vida de las mujeres que ya lo padecen.⁵² CEPREME por otro lado, se creó en el 2008 con el objetivo de disminuir los índices de mortalidad del cáncer de seno, promoviendo igualmente la prevención y educación, y ofreciendo servicios de apoyo para pacientes y familiares.⁵³

Ahora bien, en virtud de la contextualización elaborada respecto al sistema de salud ecuatoriano y al cáncer de mama en el país, en esta parte se ofrece un diagrama con las posibles rutas que una mujer con diagnóstico de cáncer de seno puede seguir al interior del sistema de salud ecuatoriano para acceder a atención y tratamiento sanitario. Sobre esto, es necesario resaltar que estas rutas se encuentran primordialmente condicionadas por dos aspectos: 1) el nivel socioeconómico de la mujer diagnosticada; y 2) su situación laboral, es decir, si es que la mujer se encuentra inserta en el mercado laboral formal o informalmente.⁵⁴ En el primer caso, el nivel socioeconómico de la mujer podría determinar si es que es posible acceder a un plan de medicina prepagada, un seguro de vida, o si es que el gasto de la enfermedad puede o no ser cubierto por la persona. El segundo punto, la situación laboral, va a determinar si la mujer se encuentra afiliada al IESS, ISSFA o ISSPOL (en el caso de que sea parte del mercado laboral formal), o si es que no cuenta con esta posibilidad, sea por ser subempleada⁵⁵ o por trabajar en el hogar sin remuneración.

⁵¹ Fundación Jóvenes contra el Cáncer. 2019. Disponible en: <https://jovenescontraelcancer.org/nosotros/>

⁵² Fundación PolyUgarte. 2019. Disponible en: <http://www.fundacionpolyugarte.org/fundac/quienes-somos.html>

⁵³ Mujer CEPREME. 2019. Disponible en: <https://www.mujercepreme.com/index.php/quienes-somos/vision-y-mision>

⁵⁴ Por trabajo formal me refiero a las personas con empleo pleno y acceso a todos los beneficios estipulados por la ley laboral (ej: vacaciones pagadas, salud, etc.). Por trabajo informal, hago referencia a las mujeres subempleadas, es decir, que a pesar de que trabajan y reciben remuneración no acceden a los beneficios laborales estipulados por la ley. Incluyo también dentro del mercado laboral informal a las trabajadoras no remuneradas del hogar.

⁵⁵ De acuerdo a cifras del INEC (2012), 60,4% de las mujeres en el país se encuentran en situación de subempleo (Ferreira et al. 2014).

Respecto a las trabajadoras sin remuneración del hogar cabe realizar una puntualización. En abril del 2015 se aprobó la *Ley Orgánica de Justicia Laboral y Reconocimiento del Trabajo en el Hogar* que permite que las mujeres que realizan trabajo doméstico sin remuneración sean afiliadas al IESS. Esta afiliación tiene lugar con un subsidio del Estado que depende del ingreso económico familiar. Los beneficios de esta afiliación engloban: pensión por incapacidad permanente, total y absoluta, pensión por jubilación, pensión por viudedad y orfandad y subsidio para funerales, una vez que se hayan alcanzado las 240 aportaciones y los 65 años de edad (Bahamonde 2017; Rendón et al. 2018). De acuerdo a Castro (2016) y Bahamonde (2017), esta ley vulnera la indivisibilidad de los derechos, estipulada en el Art. 11 numeral 6 de la Constitución de la República del Ecuador, puesto que las amas de casa afiliadas no cuentan con los mismos derechos de otros trabajadores afiliados al IESS (por ejemplo, la cobertura por enfermedad). Dicho en otros términos, las mujeres afiliadas al IESS como trabajadoras no remuneradas del hogar tienen acceso a los beneficios antes mencionados, únicamente después de 20 años de aportación, sin obtener ninguna otra ventaja de la seguridad social en el transcurso. A pesar de ello, según datos del IESS (2017), en Ecuador hay 2 889 524 personas afiliadas al IESS que constan dentro del Seguro General Obligatorio,⁵⁶ de ellas, 212 033 son mujeres afiliadas como trabajadoras no remuneradas del hogar, sin que esto les permita la cobertura sanitaria por parte del IESS.

Por consiguiente, en términos de cáncer de mama, una mujer ama de casa con este diagnóstico no podría acceder a los beneficios del IESS y si no cuenta con un situación socioeconómica que le permita utilizar los servicios privados de salud, o si es que no es afiliada voluntaria,⁵⁷ tendrían necesariamente que acudir al MSP para recibir atención y tratamiento para el cáncer. Siguiendo la estructura de los niveles de atención estipulada por el MAIS-FCI, una mujer que presente algún malestar relacionado con sus senos, ingresa al SNS a través del primer nivel de atención, en el caso de las instituciones públicas de salud (IESS y MSP), esto implica que una vez atendidas en este nivel (por un médico general o ginecólogo/a), serán derivadas al segundo nivel de atención en el que se llevarán a cabo los exámenes pertinentes para confirmar o descartar el cáncer de mama. En el caso de diagnóstico de la enfermedad, estas mujeres son remitidas a un establecimiento de tercer nivel, en el que son atendidas y tratadas

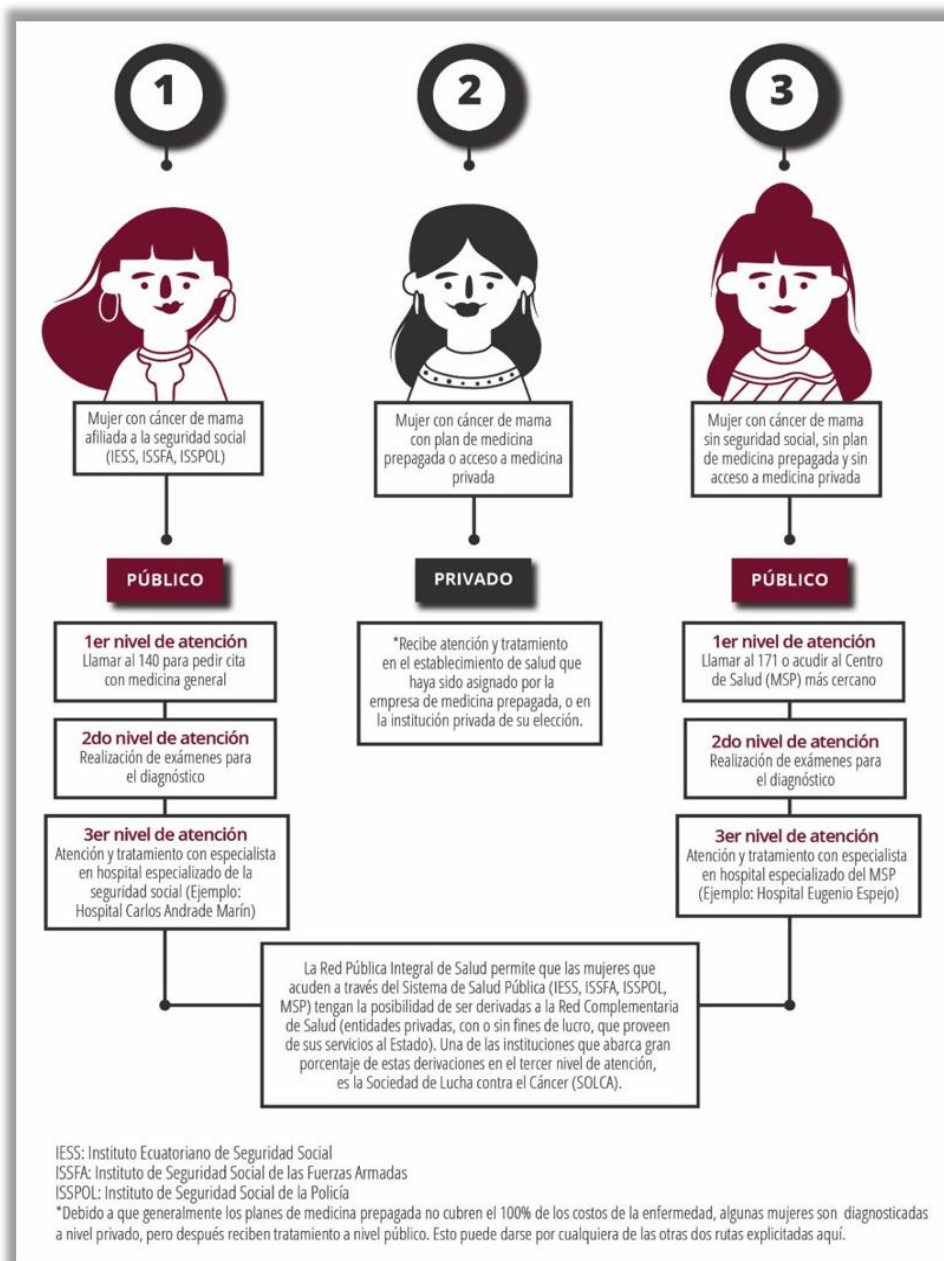
⁵⁶ No constan dentro del Seguro General Obligatorio las personas con afiliación voluntaria (149 201 personas) (IESS 2017). En la afiliación voluntaria al IESS son las mismas personas las que cubren sus aportaciones sin que exista una relación de dependencia laboral que cubra parte del aporte, como es el caso de los otros tipos de afiliación al IESS (Seguro General Obligatorio).

⁵⁷ Según datos del INEC (2012), 1,5% de las mujeres son afiliadas voluntarias al IESS a nivel nacional (Ferreira et al. 2014).

por varios especialistas (oncólogo/a, radioterapia, cirujano oncológico, etc.) para solventar sus necesidades. En el caso del sistema de salud privada, el flujo entre niveles de atención bien podría seguirse o descartarse, esto dependerá del plan de medicina prepagada que la persona contrate o de su capacidad de pago para asistir a algún consultorio privado con un especialista.

Tomando en cuenta estos aspectos, para brindar una idea más clara de las posibles rutas que pueden seguir las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama en el sistema de salud de Ecuador, se presenta la Figura 10.

Figura 10. Posibles rutas para mujeres con cáncer de mama en el sistema de salud de Ecuador



Fuente: Trabajo de campo⁵⁸

Como se observa en la Figura 10., se han identificado tres rutas para las mujeres diagnosticadas con cáncer de seno al interior del sistema de salud de Ecuador: 1) A través de la afiliación al IESS, ISSFA o ISSPOL; 2) Por medio de medicina prepagada o en instituciones privadas de salud; y 3) A través de los servicios del MSP. De acuerdo a cifras del INEC (2012), 20,8% de las mujeres a nivel nacional está afiliada al IESS, 1,5% son

⁵⁸ Las ilustraciones utilizadas han sido diseñadas por freepik. Disponible en: Freepik Vector de Personas creado por freepik - www.freepik.es

afiliadas voluntarias al IESS, 6% tiene afiliación al Seguro Campesino,⁵⁹ 0,9% están afiliadas al ISSFA o ISSPOL, 0,4% cuentan con seguro privado con hospitalización, 0,1% tienen seguro privado sin hospitalización y 60, 2% no cuenta con ningún tipo de seguro de salud (Ferreira et al. 2014). En virtud de estos datos, se puede aventurar la aseveración de que las mujeres suelen ser las principales usuarias de los servicios del MSP, en tanto que la mayor parte no se encuentra afiliada al IESS, ni cuenta con seguros privados de salud. Todo lo expuesto aquí evidencia las circunstancias sociales que atañen a las mujeres que ingresan al sistema de salud ecuatoriano con diagnóstico de cáncer de mama, dando cuenta de que las mujeres son una población con gran desventaja social, laboral y económica que se refleja en la desigualdad y potenciales dificultades en su acceso a la salud.

3. Metodología de investigación

Para la presente investigación se ha llevado a cabo una metodología mixta (cuantitativa y cualitativa) con la intención de elaborar una caracterización sociodemográfica y clínica de las mujeres con cáncer de seno, a la vez que un acercamiento a sus subjetividades y la manera en que a partir de una enfermedad como el cáncer de mama y la común intervención quirúrgica que la acompaña, estas mujeres desarrollan su identidad de género y su sexualidad. La investigación cuantitativa permite la realización de inferencias a partir de una muestra particular tomando en cuenta la posible asociación entre distintas variables. Por otro lado, la investigación cualitativa viabiliza profundizar en el conocimiento de un fenómeno específico para así mejorar la comprensión respecto al mismo (Ugalde y Balbastre 2013) abordando la “pluralización de los mundos vitales”, es decir, la multiplicidad de subjetividades, experiencias y contextos de los sujetos de estudio (Flick 2002). Por consiguiente, el planteamiento de la metodología mixta favorece el establecimiento de “hallazgos más completos, una mayor confianza, mejor validación y entendimiento de los resultados” (Ugalde y Balbastre 2013, 184).

3.1. Enfoque cuantitativo: bases de datos del Registro Nacional de Tumores y del Registro Hospitalario de SOLCA Núcleo Quito

El enfoque cuantitativo de esta investigación permite abordar una población extensa de mujeres con cáncer de seno, evidenciar los patrones sociales y clínicos existentes, posibilitando realizar una caracterización de estas mujeres e identificar posibles necesidades

⁵⁹ Las personas con afiliación al Seguro Campesino utilizan los servicios del IESS.

de la población en el contexto ecuatoriano. Para la etapa cuantitativa se gestionó el acceso a las bases de datos del Registro Nacional de Tumores (RNT) y del Registro Hospitalario de SOLCA Quito (RHS) con el objetivo de analizar variables de fuentes secundarias que posibiliten una caracterización de las mujeres con cáncer de mama. De acuerdo a SOLCA Núcleo Quito (2015), el Registro Nacional de Tumores tiene su origen en 1984. Está adscrito a SOLCA Quito con la intención de recolectar, analizar y sistematizar la información referente a los distintos tipos de cánceres en los servicios de salud de Quito, de manera que se posibilite establecer tasas de incidencia.

El RNT tiene además, el rol de capacitar, asesorar, coordinar, evaluar y concentrar la información de los diferentes registros del país. La concepción inicial del proyecto fue alcanzar en forma progresiva una cobertura nacional, sin embargo, frente a las limitaciones para aplicar una metodología a nivel nacional que garantice la confiabilidad de los datos, se impulsó la creación de registros en áreas específicas. Hoy en día, el país cuenta con registros de cáncer en Quito, Guayaquil, Manabí, Cuenca, Loja, y Los Ríos (SOLCA Núcleo Quito 2015).⁶⁰

El Registro Nacional de Tumores es la base de datos oficial del país que registra los casos de cáncer y abarca aproximadamente el 45% de la población nacional (Ruales et al. 2018). De manera que la utilización de la información recopilada en ésta es un eje fundamental para el conocimiento y análisis del contexto, en este caso, de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama. Sin embargo, es importante también mencionar que existen limitaciones en el registro de la información pues hay variables tanto sociodemográficas como clínicas (ejemplo: el registro de las reconstrucciones mamarias) que son excluidas a pesar de su potencial para la investigación. Adicionalmente, la cantidad de datos desconocidos⁶¹ en variables como *estadio*, impiden la posibilidad de realizar conclusiones certeras acerca de éstas. El Registro Hospitalario de SOLCA Núcleo Quito (en adelante RHS), por otro lado, comprende todos los casos de cáncer que han sido diagnosticados y/o tratados en el Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala (SOLCA Quito 2015⁶²). Para el caso de esta investigación,

⁶⁰ SOLCA Núcleo Quito. 2015. “Registro Nacional de Tumores”. <http://www.solcaquito.org.ec/inicio/registro-nacional-de-tumores>

⁶¹ En esta investigación, los datos desconocidos/perdidos o los valores perdidos/desconocidos, hacen referencia a los datos o valores que no fueron registrados en las bases de datos utilizadas. Esto quiere decir que pesar de existir la variable de registro en la base de datos (ej: estadio), hubieron celdas que se dejaron en blanco, con 9999 o palabras que indicaban que se desconoce el dato como: *DESCONOCIDO* o *BLANCO*.

⁶² SOLCA Núcleo Quito. 2015 “Registro Hospitalario”. <http://www.solcaquito.org.ec/inicio/registro-hospitalario>

el RHS nos permite obtener datos de un periodo de tiempo más reciente (2008-2017) y variables adicionales a las registradas en el RNT.

Ninguna de las bases de datos utilizadas es de acceso libre por lo que fue necesario realizar una solicitud a SOLCA para obtener la información ya que esta es la única institución que lleva registro de tales datos. Después de algunas semanas de espera y varios cuestionamientos respecto a las variables solicitadas, la institución favoreció el acceso. Esta técnica es relevante en la medida en que posibilita la cuantificación y el cruce de variables que permiten conocer el contexto social y clínico de las mujeres con cáncer de mama, a la vez que realizar inferencias estadísticas. “La estadística pretende dar cuenta de grandes colectivos o de sucesos que se repiten, y su trabajo se orienta a reducir la complejidad de lo real ante la imposibilidad del análisis exhaustivo” (Camarero, Almazán, Arribas, Mañas y Vallejos 2013, 27). Por lo tanto, ante la complicación de conocer de manera directa la realidad social de todas las mujeres con cáncer de seno en el país, y ante la aguda problemática que este padecimiento representa, me apoyo en métodos estadísticos para establecer una caracterización que favorece la comprensión y análisis de las circunstancias de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.

De las dos bases de datos contempladas en esta investigación, se solicitó los datos de los diez últimos años registrados con especificación de las variables necesarias para la investigación. En el caso del RNT esto significa el periodo del 2005 hasta el 2014, y en el caso del RHS del 2008 al 2017. El motivo por el que se abordan ambas bases de datos es que existen diferencias en las variables que cada una recopila. En la RHS se cuenta con un mayor número de variables relevantes para el tema que concierne esta investigación y es posible llevar a cabo más procesos estadísticos. Respecto a esto cabe mencionar que ninguna de las dos bases de datos registra la situación socioeconómica de las mujeres con cáncer de seno, un dato fundamental para comprender y analizar su situación social y la manera en que puede influir en sus procesos de salud/enfermedad. Además, tras el procesamiento de la información se identificó un número considerable de valores desconocidos, sobre todo en las variables abordadas del RHS.

Las variables utilizadas para fines de esta investigación, tanto del RNT como del RHS, se especifican a continuación en la Tabla 2. y la Tabla 3. respectivamente. El procesamiento de

la información de ambas bases de datos se ha llevado a cabo con el programa estadístico informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS).

Tabla 2. Variables del Registro Nacional de Tumores

| <i>Variables sociodemográficas</i> | <i>Variables clínicas</i> |
|------------------------------------|---------------------------|
| Lugar de residencia | Estadio |
| Instrucción | |
| Edad | |

Fuente: Registro Nacional de Tumores de SOLCA (2005-2014)

Tabla 3. Variables del Registro Hospitalario de SOLCA Quito

| <i>Variables sociodemográficas</i> | <i>Variables clínicas</i> |
|------------------------------------|---------------------------------|
| Edad | Realización prueba papanicolaou |
| Instrucción | Número acompañantes sexuales |
| Ocupación | Relaciones sexuales |
| Estado civil | Número de embarazos |
| Lugar de residencia | Tipo de cirugía |

Fuente: Registro Hospitalario de SOLCA Núcleo Quito (2008-2017)

En vista de que algunas de las variables presentes en el RNT figuran también en el RHS, y que esta última base de datos se encuentra comprendida dentro del RNT, el procesamiento de información de esta segunda ha excluido algunas de las variables ya procesadas en el RNT. Adicionalmente, la estadística descriptiva que se plantea en función de las variables adquiridas es complementada con la elaboración de una tabla cruzada y el establecimiento de un análisis de correlación con χ^2 de las variables: *nivel de instrucción* y *estadio*, basado en la información del RHS. La verificación de esta correlación aporta a una mejor comprensión del cáncer de mama en términos sociales y clínicos dentro del contexto ecuatoriano. En este sentido, esta prueba de hipótesis responde al objetivo de comprender los procesos de salud/enfermedad (respecto al cáncer de mama) en este contexto.

3.2. Enfoque cualitativo: entrevistas y observaciones participantes

Para la elaboración del análisis cualitativo, que abordaré en los Capítulos IV y V, se realizaron 20 entrevistas narrativas con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, 12 observaciones participantes de consultas médicas y procedimientos sanitarios con 8 de las mujeres antes entrevistadas, y 16 entrevistas semi-estructuradas con profesionales sanitarios del ámbito de la oncología. Las técnicas seleccionadas y utilizadas durante el trabajo de campo de la investigación posibilitaron, en primer lugar, la recolección de una vasta cantidad de información para el análisis. Y en segundo lugar, que las técnicas se complementen e integren entre sí, para obtener una perspectiva comprensiva del fenómeno más profunda. Con la intención de respetar la normas bioéticas de investigación, todos los participantes de este proyecto firmaron una carta de consentimiento informado en la que accedieron de manera voluntaria a participar en el mismo. Además, han sido informadas de los objetivos de investigación, se ha solicitado permiso para grabar en audio las entrevistas y asistir ya sea a una consulta médica o a algún procedimiento sanitario relacionado con el tratamiento para el cáncer que reciben. En honor al consentimiento que me han otorgado los participantes de la investigación y a mi compromiso de anonimato y confidencialidad, utilizo pseudónimos para cada una de ellas. Así también la información recabada está resguardada únicamente bajo el poder de la investigadora.

Ahora bien, con el objetivo de alcanzar a todos mis sujetos de estudio y su contexto de manera unitaria (para la realización de entrevistas y observaciones), en un inicio se planteó realizar el trabajo de campo de la investigación en un hospital especializado en cáncer del país, omito el nombre de la institución, pero indico que se trata de una institución sanitaria privada sin fines de lucro que es parte de la Red Complementaria de Salud. Sin embargo, los largos procesos burocráticos que se deben ejecutar para entrar en una institución sanitaria de esta naturaleza obstaculizaron esta posibilidad. En consecuencia, esta primera alternativa fue replanteada y el contacto con las mujeres y los profesionales sanitarios se llevó a cabo a través del método no probabilístico de bola de nieve.

3.2.1. Entrevistas episódicas-narrativas con mujeres diagnosticadas con cáncer de mama

Para las entrevistas con las mujeres se tomó en cuenta como criterios de inclusión, el diagnóstico de cáncer de mama y que hayan atravesado una mastectomía radical⁶³ o una cuantrectomía, dado que ambas intervenciones quirúrgicas modifican la imagen corporal femenina vinculada a las construcciones de género, sexualidad e identidad de género; aspectos centrales de esta investigación que se alinean con el objetivo principal de analizar cómo se desarrolla la identidad de género y la sexualidad de mujeres intervenidas quirúrgicamente por cáncer de mama que reciben tratamiento en el ámbito de la biomedicina capitalista. De las 20 mujeres entrevistadas, 18 atravesaron una mastectomía radical y 3 de las 18 una mastectomía bilateral radical.⁶⁴ Además, 2 de las 20 mujeres se sometieron a una cuantrectomía, es decir, únicamente se extirpó un cuadrante de una de sus mamas.

Los formas de contacto con las mujeres participantes en esta investigación fueron diversas, pues me enfrentaba a la restricción del acceso a las instituciones sanitarias (tanto física como legalmente), y a la posible desconfianza de las mujeres si es que intentaba un acercamiento sin que ellas me conocieran. Por tanto, para comenzar me puse en contacto con algunas mujeres que conocía de antemano y que cumplían con los criterios de inclusión estipulados para la investigación. Además, acudí a un albergue privado para personas con cáncer que conocí por un trabajo que realicé previamente. En este albergue conocí a una mujer con cáncer de seno que fue clave para la investigación ya que a través de ella fue posible, por una parte, contactar con otras mujeres que también fueron participantes y, por otra, ingresar a tres instituciones sanitarias que brindan atención a pacientes con cáncer. Previo al inicio de las entrevistas, se realizó con las mismas mujeres una encuesta para recopilar con profundidad variables sociodemográficas. Las encuestas y entrevistas con las veinte mujeres se dieron en distintos contextos, algunas de ellas me invitaron a su residencia para realizarlas, con otras, me encontré en lugares neutrales (una biblioteca, una cafetería, su oficina, etc.), y con otras las realicé dentro del hospital en el que recibían tratamiento mientras esperaban su turno para entrar a radioterapia.

De acuerdo con Guber (2005), las entrevistas nos permiten conocer las significaciones del mundo de los sujetos de estudio, mientras la observación participante complementaría dicha

⁶³ En esta investigación hago referencia a la mastectomía radical o total como la extirpación absoluta de la mama, sin tomar en cuenta las distinciones médicas que se realizan ya que abordan otros criterios para denominar los diferentes tipos de mastectomías existentes.

⁶⁴ Es decir, se extirparon ambas mamas en su totalidad.

técnica al posibilitar que se vivencie y testifique sus prácticas y relaciones cotidianas. En virtud de la investigación planteada, se consideró más ventajoso llevar a cabo entrevistas no estructuradas, sino entrevistas episódicas-narrativas, ya que éstas posibilitan que las personas entrevistadas expresen sus nociones, vivencias y experiencias de manera más abierta y apegada a su realidad particular.

[...] La entrevista episódica facilita la presentación de las experiencias en una forma general, comparativa, y al mismo tiempo asegura que esas situaciones y episodios se cuentan en su especificidad. Por tanto, incluye una combinación de narraciones orientadas a contextos situativos o episódicos y argumentaciones que despegan estos contextos a favor del conocimiento conceptual y orientado a reglas (Flick 2002, 119).

A través de las entrevistas episódicas-narrativas con las mujeres, se persiguió conocer los significados que estas atribuyen a sus pechos, su sexualidad, la enfermedad, la mastectomía, el sistema de salud, y las experiencias vividas a lo largo de su trayectoria desde el diagnóstico de la enfermedad. Se inició en cada entrevista con la pregunta: ¿Cómo te diste cuenta de que tenías cáncer? Ya que a través de ésta se abre un diálogo focalizado en el tema de investigación y en un periodo biográfico específico. Se preparó una guía de entrevista dividida en cuatro bloques temáticos (1. Historia del cáncer de mama; 2. Sentimientos y percepciones frente a la enfermedad; 3. Cambios en la cotidianidad a partir del diagnóstico; 4. Cáncer de mama, cuerpo y sexualidad), que fomentaron la narración de distintas situaciones vinculadas al problema de estudio dando apertura a que cada mujer elabore su propia narración.

El método de bola de nieve utilizado para el contacto con los sujetos de estudio, propició el agrupamiento de mujeres con características heterogéneas. Las mujeres entrevistadas son de diferentes provincias, edades, estratos sociales, niveles de instrucción, y estados civiles. Además, han recibido tratamiento para el cáncer principalmente en seis instituciones sanitarias, tres de ellas privadas, una de ellas privada sin fines de lucro, y dos públicas. En virtud de la configuración del sistema sanitario ecuatoriano que cuenta con la Red Complementaria de Salud, las mujeres entrevistadas atendidas por medio del sistema de salud pública no reciben tratamiento en una única institución sanitaria, sino que han transitado por al menos dos de estas instituciones. A continuación se encuentra la Tabla 4. con las características sociodemográficas de las mujeres participantes.

Tabla 4. Características sociodemográficas de las veinte mujeres con cáncer de mama entrevistadas

| <i>Pseudónimo</i> | <i>Provincia de residencia</i> | <i>Ingreso total del hogar</i> | <i>Edad</i> | <i>Edad de diagnóstico</i> | <i>Estado civil</i> | <i>Número de hijos</i> | <i>Instrucción</i> | <i>Ocupación</i> |
|-------------------|--|--------------------------------|-------------|----------------------------|---------------------|------------------------|---------------------|--------------------------|
| Carolina | Pichincha/Quito | \$500- \$1000 | 40 años | 38 años | Casada | 2 | Secundaria | Secretaria |
| Perla | Pichincha/Quito | \$1000- \$1500 | 64 años | 47 años | Casada | 2 | Secundaria | Quehaceres domésticos |
| Rocío | Pichincha/Quito | \$500- \$1000 | 66 años | 56 años | Casada | 3 | Superior | Contadora |
| Sofía | Pichincha/Quito | \$1000- \$1500 | 56 años | 51 años | Divorcia da | 2 | Superior | Servidora Pública |
| Rosi | Pichincha/Quito | \$1000- \$1500 | 49 años | 48 años | Divorcia da | 3 | Superior | Quehaceres domésticos |
| Beatriz | Pichincha/Quito | \$0-\$500 Más de | 51 años | 49 años | Soltera | 0 | 3° secundaria | Empleada doméstica |
| Vianca | Pichincha/Quito | \$2000 | 60 años | 57 años | Casada | 2 | Superior | Consultora |
| Josefina | Pichincha/Quito | \$500- \$1000 | 49 años | 42 años | Casada | 2 | Superior | Contadora |
| Alba | Pichincha/Quito | Más de \$2000 | 51 años | 49 años | Casada | 2 | Superior | Docente |
| Melinda | Pichincha/Quito | \$1500- \$2000 | 49 años | 49 años | Casada | 2 | Secundaria | Secretaria |
| Marta | Sto. Domingo de los Tsáchilas/Santo Domingo | \$0-\$500 | 65 años | 64 años | Viuda | 5 | Primaria | Quehaceres domésticos |
| Raquel | Pichincha/Quito | \$500-\$100 | 39 años | 25 años | Casada | 2 | Secundaria | Estilista |
| Claudia | Pichincha/Quito | \$0-\$500 | 70 años | 47 años | Soltera | 0 | Superior | Voluntaria |
| Francisca | Pichincha/Quito | \$0-\$500 | 59 años | 59 años | Casada | 3 | 3° primaria | Quehaceres domésticos |
| Isabel | Tungurahua/Am bato | \$0-\$500 | 45 años | 44 años | Casada | 3 | Superior | Quehaceres domésticos |
| Paulina | Imbabura/Ibarra | \$0-\$500 | 51 años | 50 años | Casada | 1 | Secundaria | Quehaceres domésticos |
| Briana | Manabí/El Carmen | \$0-\$500 | 52 años | 51 años | Unión libre | 2 | Secundaria | Quehaceres domésticos |
| Yolanda | Pichincha/Quito Sto. Domingo de los | \$0-\$500 | 31 años | 30 años | Casada | 2 | 4° secundaria | Quehaceres domésticos |
| Juliana | Tsáchilas/La Concordia | \$0-\$500 | 36 años | 36 años | Unión libre | 1 | Escuela Lenguaje | Lavar su ropa |
| Pamela | Pichincha/Quito | | 69 años | 54 años | Divorcia da | 3 | Superior | Doctora |

Fuente: Entrevistas y encuestas realizadas durante el trabajo de campo (primer cuatrimestre del 2019)

Como se expone en la Tabla 4., la mayor parte de las mujeres entrevistadas (quince de las veinte) residen en la provincia de Pichincha, sin embargo, una de ellas es oriunda de Manabí, otra de Colombia y otra de Europa. Las edades de la muestra al momento de la entrevista van de los 31 años a los 70 años. La edad más reiterativa de diagnóstico es después de los 40 años, pero particularmente Juliana, Yolanda, Raquel y Carolina son una excepción puesto que ellas fueron diagnosticadas a los 36 años, 30 años, 25 años y 38 años respectivamente, siendo la edad media de diagnóstico de este grupo 47,8 años. Respecto al estado civil, doce de estas mujeres son casadas, tres son divorciadas, dos están en unión libre, dos son solteras y una es viuda. Casi todas las mujeres tienen hijos con excepción de las dos mujeres solteras, Claudia y Beatriz. En el nivel de instrucción observamos que nueve participantes tienen instrucción superior, seis acabaron la secundaria, dos estuvieron involucradas hasta algún curso de la secundaria, una tiene instrucción primaria, una cursó hasta 3° de primaria, y una atendió a la escuela de lenguaje.⁶⁵

En referencia al rango de ingreso total del hogar de cada una de las mujeres entrevistadas, se evidencia que nueve de éstas indican un ingreso de entre \$0-\$500, cuatro entre \$500-\$1000, tres entre \$1000-\$1500, una entre \$1500-\$2000, dos refieren un ingreso de más de \$2000 y acerca de una no se cuenta con este dato. Los quehaceres domésticos son la ocupación primordial de ocho de las mujeres de la muestra, en algunos casos estas labores eran su ocupación desde antes del diagnóstico de cáncer de mama, pero por ejemplo Francisca, abandonó sus actividades laborales remuneradas por motivos de la enfermedad. Así también, algunas continúan trabajando en el mercado laboral, pero de manera intermitente debido al tratamiento (haciendo uso de permisos médicos), tal es el caso de Carolina.

⁶⁵ Juliana atendió a la escuela de lenguaje y no a una institución educativa regular debido a su discapacidad intelectual. El caso de Juliana es particular dentro de la muestra. La entrevista fue realizada con su hija, puesto que a pesar de que Juliana está en capacidad de hablar es muy difícil comprenderla. Juliana es oriunda de La Concordia, de acuerdo a su hija tiene una discapacidad intelectual del 60% y fue diagnosticada con cáncer de seno a los 36 años. Durante la entrevista conocí que las preocupaciones de Juliana no giran en torno a su imagen corporal después de la mastectomía, así mismo no podría saber lo que ella siente a este respecto de primera mano. No obstante, la mantuve dentro de la muestra para dar cuenta de la intersección de opresiones presentes en la vida de Juliana. Una mujer que no sólo pertenece a un estrato económico bajo, sino que además tiene discapacidad intelectual, epilepsia, y es una mujer con cáncer de seno. Una realidad que debo reconocer, no había sido contemplada en el planteamiento del proyecto de investigación, pero que sin duda es imperante visibilizar.

Por otra parte, en la Tabla 5. encontramos las características que se han considerado más relevantes para la investigación referentes a la enfermedad de cada una de las mujeres participantes. En esta tabla es importante notar, que algunas mujeres desconocen información concerniente a su propia enfermedad, principalmente en el caso del tipo de cáncer y/o estadio.

Tabla 5. Características referentes al cáncer de mama de las veinte mujeres entrevistadas

| <i>Pseudónimo</i> | <i>Tipo de cáncer⁶⁶</i> | <i>Tipo de cirugía</i> | <i>Estadio</i> | <i>Reconstrucción mamaria</i> | <i>Tratamiento en el sector</i> | |
|-------------------|------------------------------------|------------------------|----------------|-------------------------------|--|---|
| | | | | | Público | Privado |
| Carolina | Carcinoma ductal infiltrante | Mastectomía radical | IV | No | IESS-HCAM | |
| Perla | Carcinoma ductal infiltrante | Mastectomía radical | II | Si | IESS-HCAM (quimioterapia, radioterapia, controles) | Clínica Pasteur (cirugía) |
| Rocío | Triple positivo | Cudrantectomía | Desconoce | No | IESS-HCAM (quimioterapia, radioterapia, controles) | SOLCA (cirugía, una quimioterapia) |
| Sofía | Desconoce | Mastectomía radical | III | No | IESS-HCAM | |
| Rosi | Desconoce | Mastectomía radical | II | No | Eugenio Espejo (controles) | Hospital Metropolitano (cirugía); Hospital Militar (radioterapia) |

⁶⁶ Dado que la información sobre los tipos de cáncer ha sido referida por las mujeres entrevistadas en función de lo que ellas saben o recuerdan que el especialista que les brinda atención les ha explicado, algunos de los tipos de cáncer expuestos en la tabla pueden no corresponder con la clasificación o los nombres médicos que comúnmente se utilizan por los especialistas. De acuerdo a la *American Cancer Society* (2019), el tipo de cáncer de mama se determina con base en el tipo de células afectadas. La clasificación propuesta por esta organización es la siguiente: carcinomas, sarcomas, filodes, enfermedad de Paget y angiosarcomas. Las palabras insitu, invasivos o infiltrantes dan cuenta de la propagación del cáncer. El cáncer in situ nos indica que no ha existido propagación, mientras que el invasivo o infiltrante nos indica que hay propagación hacia otros tejidos de la mama. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/comprencion-de-un-diagnostico-de-cancer-de-seno/tipos-de-cancer-de-seno.html>

| | | | | | | |
|-----------|------------------------------|-----------------------|-----------|------------|--|---|
| Beatriz | Triple negativo | Mastectomía radical | Desconoce | No | IESS-HCAM | |
| Vianca | Desconoce | Mastectomía radical | IIIA | No | SOLCA | |
| Josefina | Desconoce | Mastectomía radical | IIIB | No | IESS-HCAM | |
| Alba | Carcinoma ductal infiltrante | Mastectomía bilateral | II | Si | | Metropolitano (cirugías y radioterapia); Life&Hope (quimioterapia); Axxis (controles) |
| Melinda | Carcinoma ductal infiltrante | Mastectomía bilateral | II | No | IESS-HCAM | |
| Marta | Desconoce | Cudrantectomía | Desconoce | No | Eugenio Espejo (cirugía, quimioterapia, controles); SOLCA (radioterapia) | |
| Raquel | Desconoce | Mastectomía radical | Desconoce | No | IESS-HCAM | |
| Claudia | Desconoce | Mastectomía radical | II | No | IESS-HCAM (controles) | SOLCA (cirugía, quimioterapia) |
| Francisca | Desconoce | Mastectomía radical | II | No | Eugenio Espejo (cirugía, quimioterapia, controles); SOLCA (radioterapia) | |
| Isabel | Ductal | Mastectomía radical | III | En proceso | Eugenio Espejo (cirugía, quimioterapia, controles); SOLCA (radioterapia) | |
| Paulina | Desconoce | Mastectomía radical | IIIB | No | Eugenio Espejo (cirugía, quimioterapia, controles); SOLCA (radioterapia) | |

| | | | | | |
|---------|------------------------------|---------------------|-----|----|--|
| Briana | Agresivo | Mastectomía radical | III | No | Hospital General de Ibarra (cirugía, quimioterapia); Eugenio Espejo (quimioterapia, controles); SOLCA (radioterapia) |
| Yolanda | Hormonal | Mastectomía radical | II | No | Maternidad del Sur (cirugía); Eugenio Espejo (quimioterapia, controles); SOLCA (radioterapia) |
| Juliana | Desconoce | Mastectomía radical | III | No | Eugenio Espejo (cirugía, quimioterapia, controles); SOLCA (radioterapia) |
| Pamela | Carcinoma ductal infiltrante | Mastectomía radical | I | Si | Clínica Pasteur |

Fuente: Entrevistas y encuestas realizadas durante el trabajo de campo (primer cuatrimestre del 2019)

No todas las mujeres conocen el estadio en el que fue diagnosticado el cáncer. Únicamente dieciséis de las veinte mujeres proporcionaron con seguridad este dato. De ellas, seis estaban en un estadio III al ser diagnosticadas, ocho estaban en un estadio II, una en estadio I, y una en estadio IV. Solo tres de las mujeres de la totalidad del grupo se sometieron a una reconstrucción mamaria, dos de ellas con mastectomía bilateral y una con mastectomía radical de una mama, todas estas realizadas en el sector privado. Actualmente, únicamente Isabel se encuentra en proceso de reconstrucción mamaria en un hospital público de Quito, no obstante, ha tenido que recurrir a un crédito bancario para solventar los gastos de los materiales necesarios para el procedimiento.

Todos los datos recopilados sobre la muestra de mujeres han sido tomados en cuenta por su relevancia en torno a la problemática planteada en la investigación. Principalmente quisiera aquí aclarar la relevancia de incluir el estadio del cáncer. El estadio nos permite conocer qué tan avanzado se encuentra el cáncer y se expresa con un número entre el 0 y el IV. En los estadios I, II y III encontramos las subdivisiones: IA, IB, IIA, IIB, IIIA, IIIB y IIIC (Breast

Cancer Organization 2019). Estos estadios permiten a los médicos determinar (entre otros discernimientos, como el tipo de cáncer por ejemplo) qué clase de tratamiento requiere la persona diagnosticada. Pero también funciona como un criterio importante a tomar en cuenta al momento de considerar una reconstrucción mamaria, así es como han manifestado varios médicos que se han entrevistado para esta investigación, aunque en realidad parece haber criterios diversos que imposibilitan hacer una aseveración certera. En este sentido, cabe resaltar que una mujer con un cáncer de mama en estadio IV, es decir, con un cáncer que se ha propagado más allá de las mamas, hacia otros órganos de cuerpo (Breast Cancer Organization 2019), no es una candidata idónea para una intervención reconstructiva de mamas ya que existen otras prioridades médicas antes que el procedimiento de reconstrucción.

3.2.2. Entrevistas semi-estructuradas con profesionales sanitarios

Además de las entrevistas episódicas-narrativas llevadas a cabo con las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, se realizaron también 17 entrevistas semi-estructuradas con profesionales sanitarios. Las entrevistas semi-estructuradas con este personal favorecieron el conocimiento de otra perspectiva de la enfermedad y la mastectomía, así como también el conocimiento de la manera en que desde los profesionales sanitarios se significa una enfermedad como el cáncer de seno, sus prácticas y motivaciones. Esto se encuentra alineado con el objetivo específico de analizar los discursos, prácticas, relaciones e interacciones biomédicas alrededor del cáncer de mama, entre profesionales sanitarios y pacientes; y nos permite evidenciar el potencial de incidencia de la práctica biomédica en el desarrollo de la identidad de género y sexualidad de las mujeres con cáncer de mama.

Para estas entrevistas se tomó en cuenta a distintos profesionales de oncología, pues el cáncer es una enfermedad que demanda un trabajo multidisciplinario, por tanto, cada profesional expresaría sus conocimientos en virtud de su formación académica, el rol que desempeñan alrededor de la enfermedad, y el sector (privado o público) en el que opera. En la entrevista semi-estructurada con expertos lo primordial no se encuentra en la persona en sí, sino más bien en el conocimiento que proyecta respecto a su campo de experticia (Flick 2002). En tal sentido, esta técnica no se centró en aspectos personales de los profesionales sino en su experiencia desde su quehacer profesional (como cirujanos/as, oncólogos/as, enfermeros/as, etc.).

Sobre el acercamiento a estos profesionales cabe resaltar que no siempre fue sencillo, pues no todas las personas que estuvieron en un inicio contempladas para entrevistar accedieron a la entrevista. A partir de la presentación del proyecto de investigación frente al Comité de Ética de SOLCA, fue posible establecer el vínculo con una doctora que me refirió a otros colegas para que acepten ser entrevistados y entrevistadas. Posteriormente, algunas de las mujeres con cáncer de seno que entrevisté, también funcionaron como enlace para que sus doctores accedan a las entrevistas (tanto en el sector sanitario público como privado). Finalmente, realicé parte de mi trabajo de campo en el Centro de Apoyo Integral para Personas con Cáncer (institución perteneciente al MSP), ubicado en Carcelén Industrial, donde también fue posible ejecutar otras entrevistas a profesionales de la salud.



Figura 11. Instalaciones del Centro de Apoyo Integral para Personas con Cáncer
Fuente: Fotografías tomadas durante el trabajo de campo

En la Tabla 6. se especifica la especialización y el sector laboral sanitario al que cada profesional sanitario entrevistado pertenece.

Tabla 6. Profesionales sanitarios entrevistados

| <i>#</i> | <i>Fecha entrevista</i> | <i>Pseudónimo</i> | <i>Especialización</i> | <i>Sector</i> |
|----------|-------------------------|-------------------|------------------------------------|------------------|
| 1 | 19/01/2019 | PS | Psicooncología | Privado |
| 2 | 25/01/2019 | TD1 | Internista, terapia del dolor | Público, privado |
| 3 | 25/01/2019 | ONC2 | Oncóloga Clínica | Público, privado |
| 4 | 30/01/2019 | ENF3 | Enfermera | Público |
| 5 | 30/01/2019 | ENF4 | Enfermero oncológico | Público |
| 6 | 31/01/2019 | ENF5 | Enfermera oncológica | Público, privado |
| 7 | 04/02/2019 | ONC6 | Oncóloga clínica | Público |
| 8 | 06/02/2019 | CF7 | Climaterio femenino | Privado |
| 9 | 11/02/2019 | CO8 | Cirujano oncológico | Público, privado |
| 10 | 12/02/2019 | CP9 | Cirujano plástico y reconstructivo | Privado |
| 11 | 13/02/2019 | ONC10 | Oncólogo Clínico | Privado |
| 12 | 19/02/2019 | RD11 | Radioterapia | Privado, público |
| 13 | 21/02/2019 | CO12 | Cirujano oncológico | Privado |

| | | | | |
|----|------------|-------|--|------------------|
| 14 | 22/02/2019 | TI13 | Terapia intensiva | Privado, público |
| 15 | 25/02/2019 | ONC14 | Oncóloga clínica | Privado |
| 16 | 17/04/2019 | MED15 | Médica, Administración de instituciones de salud | Público |
| 17 | 17/04/2019 | TS16 | Trabajo social | Público |

Fuente: Entrevistas realizadas durante el trabajo de campo (primer cuatrimestre del 2019)

Como se observa en la Tabla 6., las entrevistas se realizaron con cuatro oncólogos clínicos, dos cirujanos oncológicos, tres enfermeras de oncología, una internista especialista en terapia del dolor, una especialista en radioterapia, un cirujano plástico y reconstructivo, un especialista en terapia intensiva, una psicooncóloga, una especialista en climaterio femenino que fundó el voluntariado para pacientes con cáncer de un hospital público de Quito, una médica administradora de un centro de apoyo público para personas con cáncer y una trabajadora social perteneciente al mismo centro. De las diecisiete personas entrevistadas, once brindan sus servicios a nivel público y seis a nivel privado.

3.2.3. Observación participante en consultas y procedimientos sanitarios

La observación participante se utilizó como una técnica de complementación para las dos anteriores. Esta técnica permitió la entrada al campo desde un enfoque en el que fue posible actuar como un miembro observador y a la vez interactuar con el medio que perseguía observar (Flick 2005). La intención de realizar la observación participante, como complemento de las entrevistas realizadas con las mujeres, residió principalmente en que pude también experimentar de primera mano varios de los procesos que todas estas mujeres llevan a cabo en el sistema sanitario y en diferentes instituciones. De esta manera, mi comprensión e interpretación de las circunstancias que experimentan pudo ser profundizada con la observación de sus prácticas e interacciones. Tal como sostiene Schmuck (1997), las observaciones pueden ser ventajosas de variedad de maneras ya que “proporcionan a los investigadores métodos para revisar expresiones no verbales de sentimientos, determinan quién interactúa con quién, permiten comprender cómo los participantes se comunican entre

ellos, y verifican cuánto tiempo se está gastando en determinadas actividades” (Schmuck 1997 en Kawulich 2005, 5).

Siguiendo esta lógica, se planteó la observación participante de 12 procesos sanitarios dentro del sistema de salud ecuatoriano (público/privado) con 8 de las mujeres entrevistadas. Las observaciones abarcaron consultas médicas y procedimientos relacionados a la enfermedad como: exámenes de sangre, agendamiento de citas, limpieza de catéter, quimioterapia, tatuaje de pezón. Una vez que las mujeres fueron entrevistadas, el acompañamiento a cualquiera de los procedimientos mencionados no tuvo obstrucción. Sin embargo, al interior de las instituciones sanitarias públicas existe una constante vigilancia que dificulta el acceso a cualquier espacio hospitalario. Por consiguiente, durante casi todas las observaciones mi identidad tuvo que ser alguna forma encubierta por lo que cuando era necesario, las mujeres me presentaban ante el personal hospitalario como su amiga o familiar.

En la Tabla 7. se encuentra una sistematización de las mujeres con las que se realizó la observación participante y los procedimientos observados.

Tabla 7. Sistematización de observación participante

| <i>Fecha observación participante</i> | <i>Pseudónimo</i> | <i>Institución</i> | <i>Procedimiento</i> |
|---------------------------------------|-------------------|---------------------|---|
| 21/01/2019 | Perla | HCAM (público-IESS) | Consulta oncológica: revisión densitometría y rayos X. |
| 30/01/2019 | Carolina | HCAM (público-IESS) | Consulta oncológica: revisión cada 21 días para aprobación quimioterapia paliativa. |
| 05/02/2019 | Josefina | HCAM (público-IESS) | Consulta oncológica: control bimensual. |

| | | | |
|------------|----------|---------------------------------------|---|
| 15/02/2019 | Rosi | Eugenio Espejo (público-MSP) | Consulta oncológica: revisión examen de sangre. |
| 26/02/2019 | Carolina | HCAM (público-IESS) | Examen de sangre |
| 26/02/2019 | Beatriz | HCAM (público-IESS) | Consulta oncológica: revisión de placas. |
| 26/02/2019 | Carolina | HCAM (público-IESS) | Consulta oncológica: revisión examen de sangre para pase a quimioterapia. |
| 27/02/2019 | Carolina | HCAM (público-IESS) | Quimioterapia |
| 06/03/2019 | Marta | SOLCA (público, derivada del MSP) | Radioterapia |
| 11/03/2019 | Vianca | SOLCA (público, derivada del IESS) | Limpieza de catéter |
| 21/03/2019 | Marta | Eugenio Espejo (público MSP) | Consulta con la oncológica de quimioterapia |
| 28/03/2019 | Alba | Privado | Tatuaje de pezón previo a cuarta cirugía reconstructiva |

Fuente: Observación participante realizada durante el trabajo de campo (primer cuatrimestre del 2019)

Como se puede observar en la Tabla 7., la mayor parte de observaciones fueron llevadas a cabo en el sector público, esto es debido a que casi todas las mujeres participantes en la investigación han atravesado su tratamiento en este sector. Los tratamientos para el cáncer son sumamente costosos a nivel privado por lo que la mayoría de la población ecuatoriana con cáncer recibe atención a través del sistema de salud pública. Esto lo corrobora Corral et al. (2018), quienes aseveran que entre el 2009 y el 2013 solo el 22% de los casos de cáncer del país fueron atendidos por el sector privado con fines de lucro. Para el registro de las observaciones se elaboró un Diario de Campo en el que constan descripciones de los lugares visitados, descripciones de las personas observadas, sensaciones y experiencias de la investigadora durante la observación participante y datos relevantes para la investigación que se hayan identificado en cada proceso de observación. El registro se realizó siempre una vez finalizadas las observaciones con la intención de no irrumpir en los contextos observados como un agente externo, ya que las mujeres mostraban un comportamiento más espontáneo y natural mientras yo no me presentaba con una grabadora o un cuaderno para realizar anotaciones.

A través de las observaciones participantes experimenté que los procesos sanitarios a nivel público son sumamente extensos (por ejemplo: para la realización de un examen de sangre permanecimos paradas en una fila por al menos una hora y media hasta llegar a la ventanilla para registrar los datos de la usuaria). Tal como varias de las mujeres que acompañé también mencionaron, cuando es necesario realizar algún procedimiento médico se debe disponer de todo el día para hacerlo porque no hay certeza del momento en que culmine. Las observaciones me permitieron ser testigo de las relaciones de poder desplegadas entre los profesionales sanitarios y las usuarias, pero también de los vínculos que construyen entre mujeres y algunas formas de agencia. Así, identifiqué que una de las formas de agencia más recurrente es el uso de remedios alternativos (además del tratamiento biomédico) para el cáncer, y otra, el descartar algunas prescripciones médicas que, de acuerdo a las experiencias de algunas mujeres, no eran necesarias o les resultan más como un perjuicio que un beneficio.

Conclusiones

Tal como se revela a lo largo de este apartado dedicado a la contextualización de la salud a escala global, regional y nacional, los procesos de salud/enfermedad no solo se encuentran vinculados a las dinámicas que ocurren dentro del territorio nacional. En el caso del sistema sanitario ecuatoriano, se evidencia cómo las dinámicas de globalización económica, a través

de políticas internacionales, influyen sino determinan, su evolución y desarrollo de manera directa. Un ejemplo de ello, configura la injerencia de las IFI en las políticas de salud de Ecuador, y otro, el flujo de capitales a nivel transnacional con la privatización de la inversión pública en salud. En este sentido, como ya se ha mencionado anteriormente, no es posible comprender el contexto nacional sin antes pasar por el contexto global. Las irregularidades evidenciadas en el sector sanitario del país responden a factores como: la histórica dependencia económica de Ecuador, la repotenciación del modelo neoliberal a nivel global, la inestabilidad política y económica como producto de ésta y de los PEA, la intervención de las IFI en el diseño de políticas y programas, entre otras.

A pesar de esto, la mayor parte de la bibliografía revisada para este capítulo coincide en que la década de la Revolución Ciudadana representó una metamorfosis positiva para el sistema de salud, en tanto que se aumentó el gasto público de salud, se redujo el gasto de bolsillo familiar y se amplió la cobertura de la población. A este respecto, se podría considerar que la creación de la Red Pública Integral de Salud constituye uno de los mejores avances, puesto que ha posibilitado expandir la cobertura de salud, especialmente en los casos de cáncer. Sin embargo, esto también ha consentido la privatización de la salud y la acumulación de capital de algunos grupos económicos del país, aumentando la desigualdad existente. Por otro lado, cabe también enfatizar que el sistema de salud ecuatoriano evidencia todavía importantes falencias que demandan atención y que no han logrado hasta la fecha solventarse. Tal es el caso del acceso a la salud de algunas poblaciones históricamente marginalizadas. Asimismo, actualmente con el gobierno de Lenin Moreno y el establecimiento de tratados con organismos internacionales se avizoran cambios que podrían perjudicar las transformaciones que se han conseguido. Por el momento, se han evidenciado ya acciones que inestabilizan el sector de la salud, como la reducción de salarios de los internos rotativos, despidos masivos de personal del Ministerio de Salud y la crisis del IESS.

Respecto a la metodología desarrollada en esta investigación, cabe resaltar que ésta ha permitido recopilar una vasta cantidad de información para el análisis. Su planteamiento ha posibilitado examinar las condiciones sociales y subjetivas de las mujeres con cáncer de seno que han sido parte del estudio, así también como brindar un perfil de las mujeres con cáncer de mama de acuerdo a las bases de datos del RNT y del RHS. El procesamiento de las bases de datos ha ofrecido la oportunidad de abarcar una extensa población de mujeres con cáncer de seno para establecer patrones sociales y clínicos que favorecen una mejor comprensión de

la enfermedad y el contexto que rodea a estas mujeres. Las entrevistas con mujeres y profesionales sanitarios han brindado distintas perspectivas y múltiples experiencias respecto al fenómeno del cáncer de mama y la mastectomía. Por último, las observaciones participantes ejecutadas han complementado las entrevistas complejizando y brindando más datos para el análisis, en tanto que en las observaciones fue posible testificar e interactuar con el sistema sanitario y las usuarias a la vez.

Capítulo 3

Caracterización de mujeres con cáncer de mama: análisis de fuentes secundarias, bases de datos Registro Nacional de Tumores y Registro Hospitalario de SOLCA Núcleo Quito

En este apartado se realiza una caracterización de las mujeres con cáncer de mama a partir de variables sociodemográfica y clínicas recopiladas en las bases de datos del Registro Nacional de Tumores y del Registro Hospitalario de SOLCA Núcleo Quito. En el RNT se analizan las frecuencias relativas de las variables: edad, lugar de residencia, nivel de instrucción, estadio, que han sido solicitadas y están disponibles entre los años 2005-2014, que son los diez últimos años de los que existe registro. La variable ocupación ha tenido que ser excluida ya que a pesar de la insistente solicitud por obtener los códigos utilizados para la interpretación existen incongruencias importantes.⁶⁷ Por otra parte, se utiliza también el RHS entre los años 2008-2017, es decir, los últimos diez años registrados. El RHS registra los datos del Hospital de SOLCA Núcleo Quito, una entidad privada sin fines de lucro. Sin embargo, al ser parte de la Red Complementaria de Salud, brinda atención sanitaria a personas de varias provincias del país como derivaciones del Ministerio de Salud Pública y/o del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social. Así también, pueden acudir personas de manera privada, es decir, sin constituir parte del MSP o del IESS. De acuerdo con un oficio que el Comité de Ética de este

⁶⁷ La codificación de la clasificación no concuerda con el registro del formulario del Registro Nacional de Tumores, lo que imposibilita acceder a la información existente.

hospital me entregó el 30 de enero de 2019, 50% de sus pacientes son referidos del IESS y 40% del MSP.

Por tanto, la cantidad y diversidad que abarca este registro es también relevante para comprender y analizar el caso de las mujeres con cáncer de mama. En un principio se consideró también esta base de datos porque cuenta con variables no existentes en el RNT, por ejemplo: estado civil, antecedentes familiares de cáncer, uso de anticonceptivos, realización de prueba papanicolaou, relaciones sexuales, número de acompañantes sexuales, número de embarazos, tipo de cirugía, entre otras. Sin embargo, una vez que se empezó a procesar la información fue evidente que no era posible utilizar todas las variables puesto que hay una cantidad significativa de valores perdidos en varias de ellas. Empero dentro de las limitaciones existentes se ha procesado la información disponible ya que esto posibilita un conocimiento general sobre estas mujeres.

Para complementar la estadística descriptiva de los datos obtenidos a través de los registros mencionados, en este capítulo se plantea también una hipótesis utilizando el RHS. A través de ésta se hace pruebas Chi cuadrado χ^2 para las variables categóricas: nivel de instrucción y estadio, con el propósito de abordar una asociación que reiterativamente ha sido mencionada por profesionales sanitarios durante las entrevistas. Algunos de ellos aseveran que el motivo por el que las mujeres llegan en estadios tardíos es que hay un nivel de instrucción bajo. En consecuencia, en este apartado se prueba estadísticamente la posible correlación entre el nivel de instrucción y el estadio.

1. Registro Nacional de Tumores (2005-2014)

Antes de iniciar con el análisis de la información de la base de datos es necesario aclarar que el Registro Nacional de Tumores refleja los datos recopilados en la ciudad de Quito tanto en el sector de salud privado como público, pero no en otras áreas geográficas del país. Es así, que las frecuencias expuestas en la Tabla 8. y Tabla 9. referentes a otras provincias y ciudades, expresan la cantidad de casos de personas de otras provincias que han sido tratadas en Quito, más no reflejan la cantidad de casos existentes en esas provincias.

Una vez hecha esta aclaración, para comenzar en la Tabla 8. se expone la frecuencia de mujeres con cáncer de mama según la provincia de residencia que han sido tratadas en Quito. Se toma en cuenta el periodo del 2005 al 2014. El total de casos durante este periodo de tiempo es de 6072. De estos, se desconoce la provincia de la que provienen 203 casos que

equivale 3,3% del total. Dado que la base de datos refleja el número de mujeres atendidas en la ciudad de Quito, se observa una alta concentración de casos de cáncer de mama principalmente en la provincia de Pichincha, con una frecuencia de 3834 que representa el 63,1% de todos los casos registrados.

Tabla 8. Mujeres con cáncer de mama según lugar de residencia atendidas en la ciudad de Quito

| <i>Provincia</i> | <i>Frecuencia</i> | <i>%</i> |
|--------------------------------|-------------------|----------|
| Azuay | 15 | 0,2 |
| Bolívar | 79 | 1,3 |
| Cañar | 2 | 0,01 |
| Carchi | 108 | 1,8 |
| Chimborazo | 201 | 3,3 |
| Cotopaxi | 170 | 2,8 |
| El Oro | 33 | 0,5 |
| Esmeraldas | 176 | 2,9 |
| Galápagos | 5 | 0,1 |
| Guayas | 26 | 0,4 |
| Imbabura | 346 | 5,7 |
| Loja | 47 | 0,8 |
| Lo Ríos | 43 | 0,7 |
| Manabí | 111 | 1,8 |
| Morona Santiago | 9 | 0,1 |
| Napo | 39 | 0,6 |
| Orellana | 26 | 0,4 |
| Pastaza | 24 | 0,4 |
| Pichincha | 3834 | 63,1 |
| Santa Elena | 1 | 0,01 |
| Santo Domingo de los Tsáchilas | 209 | 3,4 |
| Sucumbios | 60 | 1 |
| Tungurahua | 299 | 4,9 |
| Zamora Chinchipe | 3 | 0,01 |
| Extranjero | 3 | 0,01 |
| Desconocidos | 203 | 3,3 |
| Total | 6072 | 100 |

Fuente: Trabajo de campo. Registro Nacional de Tumores (2005-2014)

De acuerdo con los cálculos de las tasas de incidencia estandarizada de cáncer de mama de SOLCA, Quito (35,8 por cada 100000) y Guayaquil (34,7 por cada 100000) son las ciudades que presentan más casos nuevos de la enfermedad. La prevalencia más alta en ciudades

capitales podría asociarse “con mayores niveles de urbanización, menor fecundidad y mayor sedentarismo” (Piñeros, Sánchez, Cendales, Perry, Ocampo y García 2008, 182). A estas ciudades le siguen, Loja, Cuenca, El Oro, y Manabí (Cueva y Yépez 2014). Sin embargo, cabe recalcar que no se cuenta con un registro para cada ciudad del país, lo que implica una omisión de datos de otros territorios.

En la siguiente tabla se exponen las frecuencias de las cinco provincias que más casos de cáncer de mama se registran como atendidos en la ciudad de Quito. La tabla evidencia las frecuencias de manera descendente, es decir, empieza por la provincia de residencia que más casos expone y termina con la que tiene menor cantidad de casos dentro del grupo de las cinco provincias con más casos de cáncer de mama atendidos en Quito (Pichincha, Imbabura, Tungurahua, Santo Domingo, Chimborazo). Como podemos observar, la mayor cantidad de mujeres con cáncer de mama que han recibido atención sanitaria en Quito son las mismas residentes de la ciudad representando el 95,4% de todas mujeres con este diagnóstico de la provincia de Pichincha. Aparentemente, hay una alta concentración de casos de cada provincia en sus ciudades capitales y de las cinco provincias que más casos atendidos en Quito se registran, cuatro provienen de la región Sierra.

Tabla 9. Frecuencias de casos de cáncer de mama atendidos en Quito por ciudades de residencia (ciudades de las cinco provincias que más casos registran atención en Quito)

| <i>Provincia</i> | <i>Ciudad</i> | <i>Frecuencia</i> | <i>%</i> |
|------------------|--------------------------|-------------------|------------|
| Pichincha | Cayambe | 30 | 0,8 |
| | Mejía | 36 | 0,9 |
| | Pedro Moncayo | 11 | 0,3 |
| | Pedro Vicente Maldonado | 3 | 0,1 |
| | Puerto Quito | 3 | 0,1 |
| | Quito | 3659 | 95,4 |
| | Rumiñahui | 87 | 2,3 |
| | San Miguel de los Bancos | 5 | 0,1 |
| Total | | 3834 | 100 |
| Imbabura | Antonio Ante | 32 | 9,2 |
| | Cotacahi | 28 | 8,1 |
| | Ibarra | 234 | 67,6 |
| | Otavalo | 37 | 10,7 |
| | Pimampiro | 6 | 1,7 |
| | San Miguel de Urcurqui | 7 | 2 |

| | | | |
|---------------|----------------------|-------------|------------|
| | Desconocido | 2 | 0,6 |
| Total | | 346 | 100 |
| Tungurahua | Ambato | 236 | 78,9 |
| | Baños | 13 | 4,3 |
| | Cevallos | 3 | 1 |
| | Mocha | 2 | 0,7 |
| | Patate | 4 | 1,3 |
| | Quero | 8 | 2,7 |
| | San Pablo de Pelileo | 16 | 5,4 |
| | Píllaro | 7 | 2,3 |
| | Tisaleo | 10 | 3,3 |
| Total | | 299 | 100 |
| Santo Domingo | La Concordia | 3 | 1,4 |
| | Santo Domingo | 206 | 98,6 |
| Total | | 209 | 100 |
| Chimborazo | Alausí | 7 | 3,5 |
| | Chambo | 4 | 2 |
| | Chunchi | 3 | 1,5 |
| | Colta | 4 | 2 |
| | Guamote | 3 | 1,5 |
| | Guano | 7 | 3,5 |
| | Pallatanga | 1 | 0,5 |
| | Penipe | 4 | 2 |
| | Riobamba | 167 | 83,1 |
| | | Desconocido | 1 |
| Total | | 201 | 100 |

Fuente: Trabajo de campo. Registro Nacional de Tumores (2005-2014)

En referencia al nivel de instrucción de las mujeres con cáncer de mama se evidencia que un 39,1% cuenta con educación secundaria, siendo éste el porcentaje más significativo en comparación con otros niveles de instrucción. El porcentaje de mujeres con cáncer de mama que no cuenta con ninguna instrucción es mínimo, sin embargo, después del nivel de instrucción secundaria el siguiente valor más representativo concierne al de primaria; siendo la educación superior la más escasa sin que haya mucha diferenciación con las personas que cursaron primaria. De acuerdo a Cueva y Yépez, el nivel educativo “[...] es un buen indicador de pertenencia a un determinado estrato socioeconómico” (Cueva y Yépez 2014, 27), sin embargo las poco significativas diferencias existentes entre niveles educativos en esta población podrían indicar que en este contexto, el cáncer de mama se presenta con

independencia del nivel socioeconómico de las mujeres, o más específicamente del nivel de instrucción. Tomando en cuenta que 30,2% de las mujeres a nivel nacional no atienden a un establecimiento educativo por falta de recursos económicos; 20% no lo hacen por motivos laborales; 17,7% por quehaceres domésticos; 3,2% porque la familia no se lo permite (Ferreira et al. 2014), la desigualdades sociales en torno al género podrían también asociarse a que el nivel de instrucción más prevalente en esta población no sea el de educación superior, sino un nivel intermedio o bajo que pudo verse interrumpido por alguna de las razones mencionadas. Existe un 7% de valores perdidos que no registra el nivel de instrucción del total de mujeres.

Tabla 10. Nivel de instrucción de mujeres con cáncer de mama

| <i>Nivel</i> | <i>Frecuencia</i> | <i>%</i> |
|--------------|-------------------|----------|
| Ninguna | 170 | 2,8 |
| Primaria | 1714 | 28,2 |
| Secundaria | 2374 | 39,1 |
| Superior | 1387 | 22,8 |
| Desconocida | 427 | 7 |
| Total | 6072 | 100 |

Fuente: Trabajo de campo. Registro Nacional del Tumores (2005-2014)

La edad de las mujeres con cáncer de mama de esta base de datos va de los 13 años a los 112 años, siendo estos los valores más extremos. La media de edad de este grupo es de 55,35 años. El total de valores válidos es de 6033, es decir, que hay 39 valores no contabilizados dentro de la variable edad.

Tabla 11. Medidas de tendencia central edad mujeres con cáncer de mama

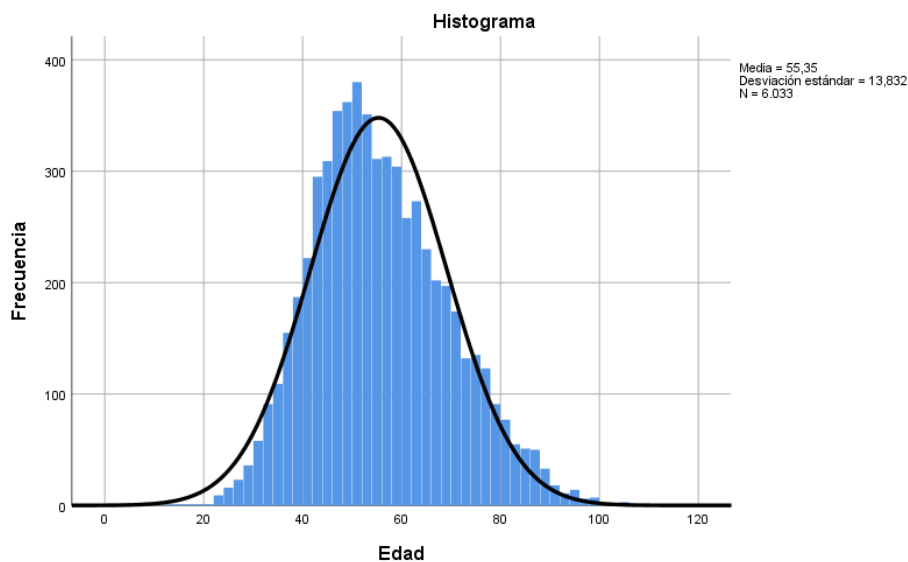
| | |
|---------|-------|
| Media | 55,35 |
| Mediana | 54 |

| | |
|----------------|---------|
| Moda | 51 |
| Desv. Estándar | 13,832 |
| Varianza | 191,314 |
| Rango | 99 |
| Mínimo | 13 |
| Máximo | 112 |
| Válidos | 6033 |

Fuente: Trabajo de campo. Registro Nacional de Tumores (2005-2014)

En la Figura 12. es posible observar la curva que representa la frecuencia de la distribución de los datos referentes a la edad.

Figura 12. Histograma medidas de tendencia central edad de mujeres con cáncer de mama



Fuente: Trabajo de campo. Registro Nacional de Tumores (2005-2014).

La mayor parte de las mujeres con cáncer de seno se encuentra en el grupo de edad de 40-59 años representado el 53,1% de todos los casos registrados en el RNT. Sin embargo, la diversidad de edades existentes demuestra que el cáncer puede presentarse en cualquier etapa de la vida, incluso fuera de las edades que comúnmente se consideran de mayor riesgo y en las que se inicia un control anual con mamografías y ecografías (a partir de los 40 años). Así los cuatro casos que encontramos en el grupo de 0-19 y los 685 casos en el grupo de 20-39

años llaman la atención sobre la necesidad de iniciar acciones preventivas inclusive antes de los 40 años.

Tabla 12. Grupos de edades mujeres con cáncer de mama

| <i>Años</i> | <i>Frecuencia</i> | <i>%</i> |
|---------------|-------------------|----------|
| 0-19 | 4 | 0,1 |
| 20-39 | 685 | 11,4 |
| 40-59 | 3201 | 53,1 |
| 60-79 | 1815 | 30,1 |
| 80-99 | 322 | 5,3 |
| 100-119 | 6 | 0,1 |
| Total válidos | 6033 | 100 |

Fuente: Trabajo de campo. Registro Nacional de Tumores (2005-2014)

En el caso del estadio hay un 17,6% de valores desconocidos. Esta es la única variable en esta base de datos que reporta un porcentaje tan alto de datos desconocidos y que no nos permite llegar a resultados conclusivos. No obstante, se exponen los datos obtenidos sin dejar de lado las limitaciones mencionadas. En el RNT se evidencia al estadio IIA como el más frecuente con el 19,8%, a este le sigue el estadio IV con el 10,7%, y el estadio IIIA con el 9,6%. De acuerdo con la documentación expuesta en *Epidemiología del cáncer en Quito 2006-2010*, de las mujeres residentes en Quito con cáncer de mama, un 43% presentan estadio II y la morfología más frecuente es el adenocarcinoma ductal infiltrante (76%) (Cueva y Yépez 2014).

Tabla 13. Estadio mujeres con cáncer de mama

| <i>Estadio</i> | <i>Frecuencia</i> | <i>%</i> |
|----------------|-------------------|----------|
| E0 | 184 | 3 |
| E1 | 453 | 7,5 |
| E1A | 428 | 7 |
| E1B | 2 | 0,01 |
| E2 | 10 | 0,2 |
| E2A | 1200 | 19,8 |
| E2B | 850 | 14 |
| E3 | 3 | 0,01 |

| | | |
|--------------|-------------|------------|
| E3A | 585 | 9,6 |
| E3B | 451 | 7,4 |
| E3C | 192 | 3,2 |
| E4 | 647 | 10,7 |
| Desconocidos | 1067 | 17,6 |
| Total | 6072 | 100 |

Fuente: Trabajo de campo. Registro Nacional de Tumores (2005-2014)

Como se ha señalado anteriormente, el registro de la variable ocupación fue también solicitada, pero existen incongruencias entre la codificación y los resultados, en consecuencia la variable ha tenido que ser excluida de este apartado.

2. Registro Hospitalario de SOLCA Quito (2008-2017)

Para el procesamiento de información del RHS se contempló, en primera instancia, excluir las variables que ya han sido tratadas, tales como: edad, instrucción, estadio, lugar de residencia. Empero, puesto que en este apartado se persigue realizar la verificación de la correlación entre las variables estadio e instrucción para aportar a la comprensión del fenómeno del cáncer de mama en el contexto ecuatoriano en términos sociales, aquí se exponen nuevamente ambas variables según los datos del RHS. Adicionalmente, no se incluye aquí las variables número de parejas sexuales ni ha tenido relaciones sexuales, ya que carecen de relevancia para los fines de esta investigación que está centrada en el cáncer de mama.⁶⁸ A continuación utilizo la estadística descriptiva para elaborar una caracterización del perfil de las mujeres con cáncer de mama tratadas en SOLCA Núcleo Quito. Posteriormente, se realiza el cálculo estadístico χ^2 entre las variables categoriales antes mencionadas.

El registro de la ocupación de las mujeres con cáncer de mama del RHS es sumamente diverso, sin embargo, en la Tabla 14. se puede apreciar que la ocupación quehaceres domésticos es considerablemente la ocupación primordial de este grupo de mujeres y representa el 60,6% de su totalidad. A este grupo le siguen con porcentajes muy distantes las empleadas administrativas, las jubiladas y las profesoras, con 4,9% las dos primeras y 4,6% la última. Acerca de esto es imperante tomar en cuenta que comúnmente las mujeres llevan a cabo los quehaceres domésticos y de cuidados aun cuando tienen una ocupación adicional en el mercado laboral, pero es significativo el porcentaje dentro de esta población que las

⁶⁸ De acuerdo con la persona a cargo de la base de datos del RHS, el registro de las variables *número de parejas sexuales* y *ha tenido relaciones sexuales* tiene una relevancia médica para los casos de cáncer de cuello uterino, es por ello que constan dentro de la base de datos.

realizan como actividad primordial. Este hecho devela una ausencia de salario por sus labores, constantes y largas jornadas de trabajo no remunerado ni valorado socialmente, aun cuando la media de edad es de 55 años. Carencia de seguridad social, ergo de factibilidad de acceso a la salud y beneficios de ley estipulados dentro del mercado laboral en el que no son contenidas.

Tabla 14. Ocupación mujeres con cáncer de mama SOLCA Quito

| <i>Ocupación</i> | <i>Frecuencia</i> | <i>%</i> |
|---|-------------------|----------|
| Abogadas, juristas | 8 | 0,2 |
| Agentes de seguros e inmobiliarios | 4 | 0,1 |
| Agentes técnicos de ventas | 22 | 0,6 |
| Agricultoras, jardineras | 12 | 0,3 |
| Arquitectura, ingeniería | 15 | 0,4 |
| Artesana | 1 | 0,01 |
| Autoras, periodistas, escritoras | 1 | 0,01 |
| Auxiliar enfermería, parteras, asistentes | 12 | 0,3 |
| Biólogas, agrónomas | 1 | 0,01 |
| Bomberos, policías, guardias | 3 | 0,1 |
| Capataces, mayordomos | 1 | 0,01 |
| Carteros, mensajeras | 1 | 0,01 |
| Cocineras, camareras, barman | 6 | 0,2 |
| Comerciant. Prop. empresar. Espectáculos | 86 | 2,5 |
| Comerciante general | 76 | 2,2 |
| Contadoras | 51 | 1,5 |
| Dir. Explotación agrícola (hacendado) | 2 | 0,1 |
| Directivo administración privada | 3 | 0,1 |
| Directivo administración pública | 6 | 0,2 |
| Directora comercio por mayor y menor | 7 | 0,2 |
| Direc. Servicio hotelería y bares | 1 | 0,01 |
| Ebanistas | 1 | 0,01 |
| Economistas | 3 | 0,1 |

| | | |
|---|-------------|------------|
| Empleada doméstica y servicio no clasifc. | 11 | 0,3 |
| Empleadas administrativas | 177 | 5,1 |
| Empleadas contabilidad, cajeras | 29 | 0,8 |
| Enfermeras. tecn. Médicas | 26 | 0,7 |
| Escultora, pintora, fotógrafa, artista | 3 | 0,1 |
| Estudiante | 20 | 0,6 |
| Gerente propietaria hotel, bar | 1 | 0,01 |
| Jefas de empleados de oficina | 3 | 0,1 |
| Jubiladas | 174 | 5 |
| Lavanderas, planchadoras | 1 | 0,01 |
| Médicas, odontólogos | 30 | 0,9 |
| Miembros del clérigo | 13 | 0,4 |
| Músicos | 1 | 0,01 |
| Obrera construcción | 1 | 0,01 |
| Obrera general | 3 | 0,1 |
| Obrera textil | 5 | 0,1 |
| Obrera artes gráficas | 24 | 0,7 |
| Obrera preparación alimentos | 5 | 0,1 |
| Oficinista | 19 | 0,5 |
| Estilistas | 22 | 0,6 |
| Peón, recole. basura, minador | 1 | 0,01 |
| Portera, guardia, limpieza | 3 | 0,1 |
| Profesionales en CCSS | 2 | 0,1 |
| Profesionales técnicos | 14 | 0,4 |
| Profesoras | 165 | 4,6 |
| Quehaceres domésticos | 2166 | 61,9 |
| Costureras | 59 | 1,7 |
| Técnicos ingeniería, arquitectura | 2 | 0,1 |
| Trabajadoras forestales | 1 | 0,01 |
| Vendedoras ambulantes | 4 | 0,1 |
| Zapateras | 1 | 0,01 |
| Ninguna | 143 | 4,1 |
| Desconocidos | 35 | 1 |
| Total | 3498 | 100 |

Fuente: Trabajo de campo. Registro Hospitalario de SOLCA Quito (2008-2017)

El estado civil más frecuente entre las mujeres con cáncer de mama es casada, este estado engloba también el concubinato y el amasiato. Es posible que la edad más prevalente para esta enfermedad incida en que casada sea el estado civil en el que se observa mayor concentración. Es decir, podría incidir el hecho de que dentro del grupo de mujeres con cáncer de mama la mayoría son adultas con edad media de 55 años. En la Tabla 15. se exponen la frecuencia y porcentaje de cada estado civil.

Tabla 15. Estado civil mujeres con cáncer de mama SOLCA Quito

| <i>Estado civil</i> | <i>Frecuencia</i> | <i>%</i> |
|---------------------|-------------------|----------|
| Casada | 2299 | 65,7 |
| Soltera | 702 | 20,1 |
| Divorciada | 309 | 8,8 |
| Viuda | 187 | 5,3 |
| Desconocido | 1 | 0,01 |
| Total | 3498 | 100 |

Fuente: Trabajo de campo. Registro Hospitalario de SOLCA Quito (2008-2017)

En relación a la frecuencia de las reconstrucciones mamarias realizadas en SOLCA Quito, estas son considerablemente escasas en comparación con el número de mujeres con cáncer de mama registradas. Esto aparentemente no dista mucho de la realidad a nivel privado. El cirujano de reconstrucción mamaria entrevistado, señaló haber realizado aproximadamente dieciocho cirugías autólogas⁶⁹ de reconstrucción mamaria en su consulta privada desde el 2011 hasta septiembre de 2019. Además, aproximadamente 9 cirugías no autólogas, es decir, en las que se ha utilizado implantes mamarios, lo que nos daría un total aproximado de veintisiete reconstrucciones mamarias en este periodo. En estos datos se evidencia que hay un mayor número de reconstrucciones mamarias a nivel privado, a pesar de que el número de cirugías reconstructivas es bajo en los dos casos (SOLCA y consulta privada).

La escasez de cirugías reconstructivas podría responder a varios factores. Con base en las entrevistas realizadas a mujeres con cáncer de mama mastectomizadas se identifican cinco

⁶⁹ La cirugías autólogas consisten en utilizar tejidos de otra parte del cuerpo para la reconstrucción mamaria, es decir, no se utilizan implantes.

principales razones por las que varias mujeres optan por no atravesar la reconstrucción mamaria:

- Los senos ya han cumplido su rol primordial de lactancia, por lo que la reconstrucción no se percibe como un procedimiento de utilidad.
- Desinterés en la reconstrucción mamaria porque no lo consideran necesario para su bienestar psicoemocional y se sienten a gusto con su cuerpo mastectomizado.
- Evitación de una nueva intervención corporal, tanto por temor a la cirugía como a la reincidencia de la enfermedad.
- En el caso del sector sanitario público, desconocimiento respecto a la posibilidad de realizarse el procedimiento porque no son informadas (esto sucede en algunos casos, pero no en todos).
- Falta de recursos económicos.

Adicionalmente, cabe considerar otros factores con potencial de incidir en el bajo número de reconstrucciones mamarias evidenciado aquí. Por ejemplo, posiblemente algunas mujeres acudan a otros establecimientos de salud privados para llevar a cabo este procedimiento; el tiempo de espera después de la mastectomía para considerarse como candidatas aptas para una reconstrucción mamaria; consideraciones médicas que no ubican a las mujeres como idóneas para el procedimiento (ejemplo: el estadio del cáncer), entre otras.

Tabla 16. Frecuencia reconstrucciones mamarias del 2008 al 2018 SOLCA Quito

| | | |
|-------|------|-------|
| Sí | 64 | 1,8% |
| No | 3434 | 98,2% |
| Total | 3498 | 100 |

Fuente: Trabajo de campo. Registro Hospitalario de SOLCA Quito (2008-2017)

En la Tabla 16. se observa un declive a partir del año 2015 en el registro de las reconstrucciones mamarias, siendo que en el 2016 no se rastrea este procedimiento ni una sola vez. Los datos del registro indican que 3434 mujeres no atravesaron la reconstrucción mamaria, esto es el 98,2%. Esto puede verse influenciado también por el número de

mastectomías registrado que se revisa más adelante. Además, de acuerdo con la persona encargada de la base de datos esto se corresponde con la salida del cirujano reconstructor de la institución, es por esto que en el 2016, el año específico en el que sale el profesional, no se registra ninguna reconstrucción mamaria.

Actualmente, la institución cuenta con otro profesional que colabora con este tipo de procedimientos, pero no trabaja de planta en el hospital. La carencia de un especialista en reconstrucción mamaria en un hospital especializado en cáncer, evidencia que este es un procedimiento que todavía no es priorizado alrededor del cáncer de mama. Esta puede configurar también otra explicación para el bajo número de reconstrucciones mamarias.

Tabla 17. Frecuencia por año de reconstrucciones mamarias en SOLCA Quito

| <i>Año</i> | <i>Frecuencia</i> | <i>%</i> |
|--------------------|-------------------|----------|
| 2008 | 3 | 0,1 |
| 2009 | 10 | 0,3 |
| 2010 | 11 | 0,3 |
| 2011 | 5 | 0,1 |
| 2012 | 6 | 0,2 |
| 2013 | 11 | 0,3 |
| 2014 | 10 | 0,3 |
| 2015 | 3 | 0,1 |
| 2016 | 0 | 0 |
| 2017 | 2 | 0,1 |
| 2018 | 3 | 0,1 |
| Total | 64 | 1,8 |
| Sin reconstrucción | 3434 | 98,2 |
| Total | 3500 | 100 |

Fuente: Trabajo de campo. Registro Hospitalario de SOLCA Quito (2008-2017)

A diferencia de los datos referentes al estadio del RNT, en la base de datos del RHS hay solo 10,2% de valores desconocidos para la variable. Ergo, la información acerca de la variable estadio resulta más conclusiva. Así, en la Tabla 18. observamos que el estadio IIIA es el más frecuente (25,4%) en la población de mujeres con cáncer de mama atendidas en SOLCA

Quito entre el 2008 y el 2017. A este le sigue el estadio IIIB con el 17,7%, es decir, que a diferencia de los datos obtenidos en el RNT, en esta tabla evidenciamos que la mayor parte de los casos presentan el estadio III dentro de sus distintas subdivisiones (50,2%), lo que señala la necesidad de realizar detecciones más tempranas en esta población.

Tabla 18. Estadio mujeres con cáncer de mama SOLCA
Quito

| <i>Estadio</i> | <i>Frecuencia</i> | <i>%</i> |
|----------------|-------------------|------------|
| E0 | 114 | 3,3 |
| EI | 178 | 5,1 |
| EIA | 357 | 10,2 |
| EIB | 18 | 0,5 |
| EII | 18 | 0,5 |
| EIIA | 4 | 0,1 |
| EIIB | 363 | 10,4 |
| EIII | 12 | 0,3 |
| EIIIA | 890 | 25,4 |
| EIIIB | 618 | 17,7 |
| EIIIC | 237 | 6,8 |
| EIV | 329 | 9,4 |
| EIVA | 1 | 0,01 |
| EIVB | 1 | 0,01 |
| Desconocido | 358 | 10,2 |
| Total | 3498 | 100 |

Fuente: Trabajo de campo. Registro Hospitalario de SOLCA Quito (2008-2017)

El nivel de instrucción más frecuente del grupo poblacional estudiado es secundaria completa con el 38,4%. Esto concuerda con el RNT que a pesar de no hacer diferenciación entre secundaria completa o incompleta, arroja también que la instrucción secundaria es la más recurrente. A este nivel de instrucción le sigue el de primaria completa con 31,4%. Esto podría incidir igualmente en la ocupación primordial (tratada previamente) de este grupo de mujeres.

Tabla 19. Nivel de instrucción mujeres con cáncer de mama SOLCA
Quito

| | <i>Frecuencia</i> | <i>%</i> |
|-----------------------|-------------------|------------|
| Ninguna | 153 | 4,4 |
| Primaria completa | 1099 | 31,4 |
| Primaria incompleta | 98 | 2,8 |
| Secundaria completa | 1343 | 38,4 |
| Secundaria incompleta | 106 | 3 |
| Superior completa | 597 | 17,1 |
| Superior incompleta | 77 | 2,2 |
| Desconocido | 25 | 0,7 |
| Total | 3498 | 100 |

Fuente: Trabajo de campo. Registro Hospitalario de SOLCA Quito (2008-2017)

El tipo de cirugía es una variable que se toma en cuenta en esta investigación debido a que nos brindará una idea de qué tan frecuente es la extirpación de una o ambas mamas (mastectomía) en caso de cáncer de seno. Cabe aclarar que el registro de esta variable corresponde únicamente a las cirugías curativas (así es como ha aclarado la persona a cargo de la base de datos frente a mi inquietud por el bajo porcentaje que se refleja), es decir, se excluyen de este registro otro tipo de cirugías como la cirugía paliativa por ejemplo, que no tiene fines curativos sino que mitiga síntomas de la enfermedad y puede mejorar la sobrevivencia de las pacientes (Abugattas y Yataco 2013). En este sentido, se evidencia un porcentaje considerablemente bajo correspondiente a las cirugías curativas (29,1%), lo que nos indica que el 70,9% restante, bien no atravesó ningún tipo de cirugía o bien se sometió a otros tipos de cirugías sin fines curativos. Dentro de las cirugías curativas, la mastectomía se exhibe todavía como el tipo de cirugía más frecuente, comprendiendo el 19,9% de todos los casos. En el caso de la subdivisión conservadora/mastectomía esto hace referencia a los casos en los que hubo primero una cirugía conservadora y después tuvo lugar una mastectomía.

Tabla 20. Tipo de cirugía curativa mujeres con cáncer de mama SOLCA Quito

| <i>Cirugía</i> | <i>Frecuencia</i> | <i>%</i> |
|--------------------------|-------------------|------------|
| Mastectomía | 695 | 19,9 |
| Conservadora | 288 | 8,2 |
| Conservadora/mastectomía | 36 | 1 |
| Sin cirugía | 2479 | 70,9 |
| Total | 3498 | 100 |

Fuente: Trabajo de campo. Registro Hospitalario de SOLCA Quito (2008-2017)

En referencia a los antecedentes familiares de cáncer de mama se advierte que el 30,7% registra antecedentes. En la base de datos el registro de las personas sin antecedentes de cáncer no se registra como “no” o “sin antecedentes” por lo que la persona a cargo del RHS ha tenido que hacer la aclaración de que los casos en blanco corresponden a las personas sin antecedentes y no a datos desconocidos. Tomando en cuenta esto, evidenciamos que la mayor parte de este grupo no cuenta con antecedentes familiares de cáncer (no solo de mama) en distintos grados de consanguinidad.

Tabla 21. Antecedentes familiares de cáncer de mujeres con
cáncer de mama SOLCA Quito

| | <i>Frecuencia</i> | <i>%</i> |
|-------|-------------------|----------|
| Si | 1075 | 30,7 |
| No | 2423 | 69,3 |
| Total | 3498 | 100 |

Fuente: Trabajo de campo. Registro Hospitalario de SOLCA Quito (2008-2017)

A partir de aquí, es necesario hacer la aclaración de que la base de datos del Registro Hospitalario de SOLCA Núcleo Quito refleja una cantidad significativa de datos desconocidos en algunas variables solicitadas. Esto ha representado un problema trascendental al momento de procesar la información, además de que coarta la posibilidad de establecer asociaciones entre esta enfermedad y otras condiciones. En un intento por solventar esta limitación, me acerqué directamente a hablar con la persona a cargo de la base de datos, quien asevera que la información recopilada se da con base en la anamnesis realizada por los médicos residentes. En consecuencia, la existencia de los datos depende de que tales médicos hayan recopilado o no esa información, es decir, no existe un esquema estandarizado a través del que la recopilan. Por lo tanto, desde aquí las tablas subsecuentes se exponen con la intención de proyectar esta contrariedad, pero también de brindar una idea de la naturaleza de

los datos registrados ya que esta es la única base de datos en la que figuran. Es así, que deben leerse dentro las importantes limitaciones que reportan.

En la variable referente al número de embarazos de las mujeres con cáncer de mama (tomando en cuenta un considerable porcentaje de datos desconocidos), encontramos que 91,5% de estas mujeres reportan al menos un embarazo y solo el 8,5% no registra ningún embarazo. La media de embarazos para este grupo es de 3,45. Esta variable además de brindar información respecto al contexto familiar de las mujeres con cáncer de mama, es relevante en la medida en que el embarazo y la lactancia suelen considerarse factores de protección para el padecimiento de cáncer de mama; y aunque existe polémica al respecto, al interior de la misma comunidad médica (Aguilar et al. 2010), estos son factores muchas veces reconocidos como protectores incluso por las mismas mujeres.⁷⁰

Tabla 22. Medidas de tendencia central
embarazos mujeres con cáncer de mama
SOLCA Quito

| | |
|----------------|-------|
| Media | 3,45 |
| Mediana | 3 |
| Moda | 3 |
| Desv. Estándar | 2,426 |
| Varianza | 5,885 |
| Mínimo | 0 |
| Máximo | 18 |
| Datos válidos | 2258 |

Fuente: Trabajo de campo. Registro Hospitalario de SOLCA Quito (2008-2017)

En la Tabla 23. se expone las frecuencias de embarazos de 2258 casos. Evidentemente hay 35,5% de casos desconocidos, pero entre los que se encuentran registrados se observa un mínimo de embarazos como 0 y un máximo de 18 embarazos. La información referente al número de embarazos de las mujeres con cáncer de mama resulta un dato trascendental al momento de hablar de esta enfermedad puesto que desde el discurso biomédico se arguye que la nuliparidad (Aguilar et al. 2012) y la no lactancia se desempeñan como factores de riesgo. Empero tomando en cuenta la información procesada del RHS y sus limitaciones, se resalta que la mayor parte de las mujeres con cáncer de mama han tenido al menos un embarazo.

⁷⁰ Valga como ejemplo de ello que Perla, una de las mujeres entrevistadas, específicamente refiere durante la entrevista que pensó que no podría padecer cáncer de mama debido a que había dado de lactar a sus hijos.

Asimismo, en relación al grupo de mujeres entrevistadas 18 de las 20 son madres y han llevado a cabo la lactancia.

Tabla 23. Frecuencia número de embarazos mujeres con cáncer de mama SOLCA Quito

| <i>Número de embarazos</i> | <i>Frecuencia</i> | <i>%</i> |
|----------------------------|-------------------|------------|
| 0 | 192 | 5,5 |
| 1 | 232 | 6,6 |
| 2 | 420 | 12 |
| 3 | 492 | 14,1 |
| 4 | 332 | 9,5 |
| 5 | 227 | 6,5 |
| 6 | 144 | 4,1 |
| 7 | 81 | 2,3 |
| 8 | 53 | 1,5 |
| 9 | 29 | 0,8 |
| 10 | 22 | 0,6 |
| 11 | 9 | 0,3 |
| 12 | 9 | 0,3 |
| 13 | 5 | 0,1 |
| 14 | 4 | 0,1 |
| 15 | 6 | 0,2 |
| 18 | 1 | 0,01 |
| Desconocidos | 1240 | 35,5 |
| Total | 3498 | 100 |

Fuente: Trabajo de campo. Registro Hospitalario de SOLCA Quito (2008-2017)

En el caso del uso de anticonceptivos, se evidencia un porcentaje significativo de valores perdidos. En consecuencia, no es posible realizar una aseveración certera respecto al uso o no uso de anticonceptivos en mujeres con cáncer de mama. Además, porque tampoco se especifica cuántas de estas mujeres mantienen una vida sexual activa, dato que podría ser contrastado con la variable. Sin embargo, en la Tabla 24. se observa que del 28% de los datos que registran una respuesta acorde con la variable, el 20,6% de las mujeres no utiliza anticonceptivos.

Tabla 24. Uso de anticonceptivos en mujeres con cáncer de mama SOLCA Quito

| | <i>Frecuencia</i> | <i>%</i> |
|--------------|-------------------|------------|
| Si | 259 | 7,4 |
| No | 720 | 20,6 |
| Desconocido | 2519 | 72 |
| Total | 3498 | 100 |

Fuente: Trabajo de campo. Registro Hospitalario de SOLCA Quito (2008-2017)

Respecto a la realización de papanicolaou con regularidad, la edad menarquia y la edad de menopausia ocurre como en la tabla anterior, existe una frecuencia demasiado extensa de datos desconocidos lo que impide una lectura apropiada de las variables. En consecuencia, estos datos que en un inicio fueron contemplados por la importancia que pueden contener en términos de factores de riesgo, han tenido que ser excluidos. En el caso de la variable referente al papanicolaou, por ejemplo, se cuenta únicamente con un 34,8% de datos que pueden ser considerados como válidos, lo que representa un problema significativo respecto a este registro.

Tabla 25. Papanicolaou mujeres con cáncer de mama
SOLCA Quito

| | <i>Frecuencia</i> | <i>%</i> |
|--------------|-------------------|------------|
| Si | 828 | 23,7 |
| No | 387 | 11,1 |
| Desconocido | 2283 | 65,3 |
| Total | 3498 | 100 |

Fuente: Trabajo de campo. Registro Hospitalario de SOLCA Quito (2008-2017)

Con base en la información expuesta de ambas bases de datos, podemos concluir que el perfil sociodemográfico de las mujeres con cáncer de seno corresponde con mujeres de aproximadamente 55 años de edad, casadas (65,7%), residentes en Pichincha (63,1%) u otras ciudades capitales principalmente, con educación secundaria (38,4%) y ocupación de quehaceres domésticos (61,9%). Respecto al perfil clínico relevante para esta investigación, la mayor parte de las mujeres evidencia estadio III (50,2%), sin antecedentes familiares de cáncer (69,3%), sin reconstrucción mamaria (98,2%). No se incluyen aquí otras variables antes descritas debido a que los datos existentes no resultan conclusivos por el elevado número de valores perdidos.

2.1. Asociación de variables categóricas: nivel de instrucción y estadio

En esta sección se ha realizado una tabla cruzada de las variables categóricas:⁷¹ estadio y nivel de instrucción, con el propósito de aportar al conocimiento sobre el cáncer de mama en el contexto ecuatoriano desde una perspectiva social, ya que se aborda una variable sociodemográfica y una variable clínica. Esto se alinea con el objetivo de comprender los procesos de salud/enfermedad (respecto al cáncer de seno) en el contexto ecuatoriano. La hipótesis que establece la posible asociación entre ambas variables responde en primera instancia, a la referencia que realizaron algunos profesionales sanitarios durante las entrevistas, pues mencionaron que un nivel de instrucción más bajo incide en que las mujeres acudan a la atención sanitaria en estadios más avanzados. Asimismo, de acuerdo con una investigación llevada a cabo en Bogotá, Piñeros et al. (2008), encuentran una significativa asociación entre el nivel educativo y el estadio. De forma específica, los autores afirman que a mayor nivel educativo se evidencian estadios más tempranos de cáncer. En tal sentido, en este apartado se plantea la verificación de la hipótesis dentro del contexto ecuatoriano.

Antes de la elaboración de la tabla cruzada se ha hecho una agrupación de ambas variables (nivel de instrucción-estadio), con la intención de brindar mayor claridad en los resultados. En el caso de la variable estadio, los datos correspondientes al estadio 0 y I están contenidos dentro del grupo I, el grupo II y III engloban todas las subclasificaciones del estadio II y III correspondientemente, al igual que el grupo IV en el que entran las subdivisiones del estadio IV. Para la variable de nivel de instrucción se han agrupado los niveles incompletos y completos. Por ejemplo, dentro de primaria encontramos a las mujeres que han culminado la primaria (primaria completa) y también las que no la han culminado (primaria incompleta), así también se ha hecho con secundaria y superior. Los valores desconocidos que corresponden a 10, 2% para el estadio y 0,7% para el nivel de instrucción han sido excluidos de la tabla. Adicionalmente, se ha ejecutado una prueba de hipótesis Chi cuadrado (χ^2)⁷² para verificar la asociación entre las dos variables.

En la Tabla 26., que comprende la tabla cruzada entre estadio y nivel de instrucción, siendo estadio la variable dependiente e instrucción la variable independiente, encontramos que

⁷¹ Las variables categóricas son variables no numéricas que se miden en función de una escala nominal, por ejemplo: sexo, lugar de residencia, etc.

⁷² La prueba de Chi cuadrado (χ^2) se utiliza para la verificación de la asociación o independencia de dos variables categóricas. Cabe resaltar que esta prueba no indica el grado de asociación entre variables ni la variable que podría causar influencia sobre la otra (Tinoco 2008).

56,6% de las mujeres en el grupo de estadio III tienen una educación secundaria. Sin embargo, no existe una diferencia significativa con las mujeres que presentan niveles de instrucción primaria (56,1%), o superior (55,7%). Así también, hay un mayor porcentaje de mujeres con ningún nivel de instrucción en el grupo de estadio I (estadios 0 y I) que las que tienen un nivel de instrucción superior. De manera general, la tabla cruzada no evidencia diferencias contundentes respecto al estadio y el nivel de instrucción de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.

Tabla 26. Tabla cruzada estadio-nivel de instrucción mujeres con cáncer de mama SOLCA Quito

| | | <i>Grupo estadio</i> | | | | | Total |
|--------------------|------------|----------------------|-------|-------|-------|-------|-------|
| | | I | II | III | IV | | |
| <i>Instrucción</i> | Frecuencia | Ninguna | 35 | 18 | 67 | 17 | 137 |
| | % | | 25,5% | 13,1% | 48,9% | 12,4% | 100% |
| | Frecuencia | Primaria | 244 | 113 | 602 | 115 | 1074 |
| | % | | 22,7% | 10,5% | 56,1% | 10,7% | 100% |
| | Frecuencia | Secundaria | 270 | 161 | 738 | 135 | 13,04 |
| | % | | 20,7% | 12,3% | 56,6% | 10,4% | 100% |
| | Frecuencia | Superior | 116 | 89 | 335 | 61 | 601 |
| | % | | 19,3% | 14,8% | 55,7% | 10,1% | 100% |
| Total | Frecuencia | | 665 | 381 | 1742 | 328 | 3116 |
| | % | | 21,3% | 12,2% | 55,9% | 10,5% | 100% |

Fuente: Trabajo de campo con base de datos del Registro Hospitalario de SOLCA (2008-2017)

A partir de esta tabla cruzada se ha realizado el cálculo χ^2 . Tras este cálculo, con nivel de significancia de 0,05, se verifica que no existe una asociación estadísticamente significativa entre estadio y nivel de instrucción. Por consiguiente, la afirmación de que las mujeres con menor instrucción llegan en estadios más tardíos no tiene una base estadística sustentable ya que ambas variables actúan de manera independiente.

Tabla 27. Pruebas de Chi cuadrado

| | Valor | df | Significación asintótica (bilateral) |
|-------------------------|---------|----|--------------------------------------|
| Chi-cuadrado de Pearson | 11,381a | 9 | 0,25 |
| Razón de verosimilitud | 11,281 | 9 | 0,257 |
| N de casos válidos | 3116 | | |

a. 0 casillas (0,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 14,42

Fuente: Trabajo de campo. Registro Hospitalario de SOLCA (2008-2017)

En tal sentido, es necesario propiciar otro tipo de explicaciones que posibiliten conocer y abordar el problema que representa que una cantidad considerable de mujeres con cáncer de mama lleguen a la atención sanitaria en estadios tardíos. La disociación entre estadio y nivel de instrucción representa un hallazgo de suma relevancia, puesto que nos indica que la educación no se presenta en este contexto particular como un factor protector frente a la enfermedad. Sobre esta línea, la carencia de relación entre estas variables podría señalar que la educación no aborda aprendizajes en torno a la salud en general y el cáncer de mama en particular, produciendo que el nivel de instrucción actúe de forma independiente al estadio de la enfermedad en el momento en que ésta es diagnosticada. Esto además, podría implicar que existe poca conciencia social y poca sensibilización respecto al cáncer de mama en la sociedad, independientemente del nivel de instrucción de las personas. Una posibilidad adicional podría ser que hay una baja efectividad de las campañas preventivas de cáncer de seno, y por consiguiente, un pobre conocimiento de la población general acerca del padecimiento. Para conocer con mayor profundidad las posibles relaciones existentes es imperante realizar estudios multifactoriales y ahondar en la distribución de los datos desconocidos de la muestra.

Conclusiones

En contraposición a lo que se contempló inicialmente respecto al trabajo con las bases de datos, no fue posible llegar a obtener resultados conclusivos para todas las variables procesadas. Esto refleja las importantes limitaciones en materia de registros referentes al cáncer y las barreras para la investigación. Se han presentado aquí los datos que se han considerado mejor registrados y más relevantes para esta investigación. A raíz de esto, se

identifica la necesidad imperante de recopilar información más amplia sobre las personas con cáncer (sobre todo en el Registro Nacional de Tumores se podría abarcar variables sociodemográficas como: nivel socioeconómico, ocupación, número de hijos, estado civil, etc.), mejorar los registros y optimizar la sistematización de la información. Esto favorecería las investigaciones cuantitativas y cualitativas en torno al cáncer, que en última instancia pueden significar un mejor diseño de políticas públicas de salud y de control y prevención de la enfermedad.

En este capítulo se ha esbozado una caracterización del perfil de las mujeres con cáncer de mama, sin embargo, las posibilidades son todavía más extensas al trabajar utilizando procedimientos estadísticos para la investigación social; en este sentido, es necesario empezar a abordar el fenómeno del cáncer desde una perspectiva social y no solo clínica, realizando estudios multifactoriales que aporten a una mejor comprensión de la enfermedad. En torno a la información que se ha obtenido, es relevante llamar la atención sobre la alta concentración de cáncer de mama en Quito y Guayaquil. Es ineludible establecer cuestionamientos que nos ayuden a dilucidar qué está sucediendo con las mujeres de estas áreas geográficas, en aras a proveer un mejor manejo preventivo del cáncer de mama. Además, es imperante ampliar el registro hacia otras ciudades o realizar proyecciones que favorezcan un mejor conocimiento del comportamiento de la enfermedad a nivel nacional.

Asimismo, resalta entre los datos que los quehaceres domésticos son la ocupación principal de la mayor parte de este grupo de mujeres. Esto refleja la todavía existente desigualdad de género que reviste la realidad de las mujeres y que se ve agravada ante circunstancias como las de esta enfermedad, pues a partir de ella, surgen problemáticas poco cotidianas para la mayoría, como: las posibilidades de acceso al tratamiento, la necesidad de cuidados y de dejar de ser cuidadoras, la redefinición de la imagen corporal femenina, las oportunidades de sobrevivencia, etc. Aquí entonces, caben cuestionamientos como: ¿Cuáles son las circunstancias sociales que rodean a las mujeres que realizan como actividad primordial los quehaceres domésticos? ¿Qué acciones estatales deben considerarse para garantizar el acceso a un servicio de salud para estas mujeres? (que como se ha evidenciado en el capítulo II, comúnmente que no cuentan con los beneficios de la seguridad social) ¿Cómo se desarrollan las dinámicas familiares de esas mujeres cuando enferman, teniendo en cuenta que el peso de los cuidados suele recaer sobre ellas? Las posibles preguntas a partir de este dato son extensas y demandan respuestas urgentes para que se pueda brindar atención adecuada a esta

población, puesto que en una enfermedad como el cáncer de mama, las condiciones sociales son de suma relevancia para las posibilidades de atención y curación.

Se evidencia además que el estadio III (con sus subgrupos) representa el estadio más frecuente, sin embargo, en este capítulo se ha probado con base en el RHS que la asociación entre esta variable y el nivel de instrucción no es estadísticamente significativa. En este sentido, es importante empezar a explorar otras variables con posibilidades de estar relacionadas con el hecho de las mujeres no lleguen estadios más tempranos. Esto representaría un cambio fundamental para el caso del cáncer de mama, ya que las posibilidades de una intervención curativa se expandirían y los recursos estatales necesarios podrían resultar menos costosos. Además, en función de los casos registrados antes de los 40 años y a pesar de que la edad media de estas mujeres sea de 55 años, se observa también la necesidad de iniciar acciones preventivas antes de estas edades aun cuando no existen antecedentes familiares de cáncer, como es el caso de la mayor cantidad de mujeres registradas en el RHS.

El hecho de que la mayor parte de estas mujeres no cuente con un trabajo formal remunerado, podría incidir en que no acudan de manera temprana a un chequeo médico, ya que esto complejiza su situación en términos económicos y de acceso a la salud. Asimismo, la falta de establecimientos de salud especializados fuera de las ciudades principales del país dificulta que todas las mujeres encuentren o tenga posibilidad de llegar a un lugar idóneo para su diagnóstico y tratamiento. En consecuencia, esta situación podría alargar sus tiempos de atención. Por otro lado, los procesos que se deben llevar a cabo al interior del sector público, en virtud de los distintos niveles de atención (1er nivel, 2do nivel, 3er nivel), prolongan el tiempo que las mujeres esperan para el diagnóstico y posteriormente para el tratamiento, siendo que las consideraciones respecto al tiempo en una enfermedad como el cáncer, son primordiales. Esto en algunos casos, provoca que durante el tiempo de espera entre un nivel de atención y el otro, el estadio del cáncer continúe avanzado, y las mujeres lleguen a manos del especialista tardíamente.

Finalmente, es preciso regresar sobre la carencia de registro de algunas variables sociodemográficas (nivel socioeconómico, estado civil, número de hijos, ocupación, etc.) del RNT, para enfatizar la importancia de que sean registradas, en tanto que esto representaría mayor conocimiento respecto a la población de mujeres con cáncer de mama y la oportunidad

de llevar a cabo abordajes que no se limiten al aspecto biológico, sino que integren tanto factores sociales como clínicos. Por otra parte, respecto al RHS es en cambio primordial que exista un registro más fiel de los casos existentes para que variables como el “uso de anticonceptivos” o la “realización de Papanicolaou” arrojen datos conclusivos que puedan aportar a los procesos investigativos. De tal forma, sería viable rastrear correlaciones múltiples y más complejas para una mejor comprensión y análisis del cáncer de mama en el país. Adicionalmente, al ser la mastectomía el tipo de cirugía más frecuente es imperativo que se analice el bajo porcentaje de reconstrucciones mamarias y la posible necesidad de que dentro del trabajo multidisciplinario que demanda una enfermedad como el cáncer de mama figure un cirujano de reconstrucción en todos los casos. Sea para brindar una guía certera en dirección a la reconstrucción (si es que la mujer lo requiere) o para proveer conocimiento en torno a la imposibilidad de realizarse una. La carga simbólica de la pérdida de los pechos en esta clase de enfermedad debe concebirse como un elemento de atención obligatoria y la decisión de realizarse una reconstrucción mamaria o no, únicamente debe recaer sobre las mujeres que atraviesan la enfermedad.

Capítulo 4

Experiencias corporales del cáncer de mama: más allá de la materialidad del cuerpo

“Cuando llegué allá donde la doctora me jaló las orejas y me dijo, a quién jalo las orejas, digo, a nadie, la culpable soy yo. Y es verdad a veces nosotras nos descuidamos porque tenemos otras prioridades, casa, hogar, querer trabajar, o sea tenemos otras ilusiones que no somos nosotras mismo” (Isabel, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

El cáncer de seno es un padecimiento estrechamente vinculado al cuerpo y sus significados de género. Tal como se ha expuesto en el apartado de caracterización de las mujeres con cáncer de mama, la mastectomía se registra como el tipo de cirugía curativa más común. Ergo una gran parte de las mujeres diagnosticadas con esta enfermedad atraviesan la extirpación de una o las dos mamas. No obstante, una cirugía conservadora no es tampoco garante de satisfacción corporal, pues aunque este tipo de cirugía no envuelva la extirpación total de la mama, implica una reducción de su tamaño, con un cambio evidente en la simetría de los senos; además de las marcadas cicatrices que deja la intervención quirúrgica. De acuerdo a Olivares (2007), numerosos estudios reportan que la cirugía conservadora es más ventajosa que la mastectomía en términos de imagen corporal, pero esto también depende de los

resultados cosméticos obtenidos. En este sentido, se podría afirmar que cualquiera de los dos tipos de cirugía transforma la materialidad del “cuerpo femenino” y con esto su interacción, percepción e imagen.

Producto de estos procedimientos médicos subsiste un cuerpo distinto, un cuerpo mutilado, un cuerpo fragmentado, un cuerpo que no se equipara a la naturalización de la norma femenina, un cuerpo que ha sido manipulado médicamente para sobrevivir sin importar los costos y pérdidas materiales que esto implique. De ahí que algunas mujeres en su intento por resignificar la frecuentemente llamada “mutilación” (mastectomía) por los médicos, la vean como una herida que representa su salvación. Pero esa herida resignifica a la vez sus vidas y modifica sus relaciones, ya que aun cuando prima el deseo por sobrevivir, aquellos cuerpos, los que se exponen a la mastectomía, ocupan el espacio de la abyección; son cuerpos que a la vez, permiten entrever las circunstancias de enfermedad y su desviación de la norma corporal femenina impuesta; cuerpos que tienden a ocultarse siendo desconocidos como igualmente existentes, igualmente femeninos.

Tanto en el caso de las mujeres que han sido entrevistadas a lo largo de esta investigación, como en las estadísticas que se analizan en el capítulo anterior, nos encontramos ante la realidad de que gran parte de las mujeres con cáncer de seno habita precisamente este espacio. Debido a esto, este apartado está dedicado a la abyección del cuerpo, la identidad de género y la sexualidad. Aquí se analiza cómo las mujeres mastectomizadas por el diagnóstico de cáncer de mama conciben y experimentan su cuerpo, y a partir de ello, desarrollan su identidad de género y su sexualidad desde un espacio nuevo, distinto y hasta impuesto (pues la mastectomía resulta prácticamente una elección obligatoria si es que se desea preservar la vida). Para tal efecto, se analizan las entrevistas episódico-narrativas con las mujeres que han sido parte de esta investigación y las observaciones realizadas con ocho de ellas.

Este capítulo se escinde en cuatro secciones. En la primera, se elabora un análisis centrado en el cuerpo mastectomizado como un cuerpo abyecto que tiende a ocultarse frente a la mirada externa que valora e inspecciona el “cuerpo femenino”. La segunda sección, está dedicada a la sexualidad de las mujeres con cáncer de mama. Esta arista resulta trascendental al momento de hablar de cáncer de mama, la pérdida de la normatividad corporal, la construcción de las mujeres como objetos de deseo y la legitimación del deseo sexual de los varones. La tercera parte, *Un cuerpo útil y funcional*, aborda el cuerpo enfermo como poco funcional para el sistema, por tanto, un elemento que determina las condiciones sociales que envuelven a las

mujeres con cáncer de seno. Además, se analizan las ideas de las mujeres respecto a un cuerpo con funciones específicas fijadas con base en la construcción social de los géneros. La última sección de este capítulo, profundiza en la cimentación de una identidad genérica disociada de la materialidad del cuerpo, pero que evidencia una apropiación de sus significaciones (roles de género).

Los aportes teóricos en torno al cuerpo y la abyección que se acogen en este apartado, derivan principalmente de Butler (2002) y Braidotti (2005), autoras que plantean el concepto de lo abyecto como la excepción a la norma sexual, corporal, identitaria. Para las entradas teóricas referentes a la sexualidad se han acogido las teorizaciones de Bordo (1993) y Szasz (2004), quienes proveen una lectura sociocultural de la misma. El análisis sobre las funcionalidades del cuerpo y la división sexual del trabajo como un eje que estructura la identidad femenina toma como base las ideas de Izquierdo (2003), Tobío (2010) y Federici (2010). Estas autoras teorizan respecto a la división del trabajo por género fundamentada en las diferencias corporales entre hombres y mujeres que legitiman las desigualdades sociales.

1. El cuerpo abyecto y la mirada de los otros: sobrevivir es primordial

“Mutilación, la palabra más clara es mutilación, me mutilaron” (Isabel, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

Acerca de la abyección comúnmente se tratan temas relacionados con sexualidades diversas, sin embargo, encuentro en los cuerpos de las mujeres con cáncer de mama a las que se les ha extirpado los senos, una disonancia entre cuerpo-identidad que me incita a pensarlas desde la abyección. Aun así, a dicha abyección la entiendo tal cual Butler (2002) la concibe. Es decir, como ese espacio inhabitable, pero vastamente poblado, que es relegado socialmente y que funciona como mantenedor de un orden jerárquico al esbozar los límites de la norma, a la vez que definir lo que se encuentra por fuera de ella (Butler 2002). Para este caso, la norma corporal e identitaria. En este sentido, aunque los procesos y experiencias entre una mujer con cáncer de mama y los de las disidencias sexuales difieran exponencialmente respecto al desarrollo de su sexualidad e identidad, la pérdida (se podría decir que obligatoria) de los senos las enfrenta, aun sin que haya sido un acto deliberado, a la abyección.

Sus cuerpos se colocan ahora del lado de la monstruosidad, la deformidad y hasta la discapacidad (en algunos casos) distanciándolas de la norma (Braidotti 2005). De tal modo, sus cuerpos pasan a ser un elemento que propicia rechazo, asombro, miradas externas y hasta

enjuiciadoras, que empujan a estas mujeres a buscar estrategias para ocultar su pecho no normativo, no binario, no como el opuesto inmediato del pecho masculino. Pues como se ha tratado previamente, el cuerpo no comprende solo materia sino que es el ámbito en el que confluyen significaciones e interacciones de “fuerzas sociales y afectivas” (Braidotti 2005, 37). De esa manera, el deseo de algunas por recuperar, con ayuda de la biotecnología un pecho normativo, cobra sentido. Así también como cuando las mujeres que no cuentan con las posibilidades o inclusive manejan una narrativa en la que manifiestan no desear recobrar aquel pecho, despliegan esfuerzos por ocultarlo utilizando prótesis externas, medias, o bolsas con rellenos para su brasier.

Esto último fue con lo que más comúnmente estuve en contacto y miré durante las entrevistas y las observaciones realizadas. Solo tres de las mujeres entrevistadas atravesaron una reconstrucción mamaria post mastectomía. Algunas otras manifiestan el deseo de realizársela si es que en el hospital público se les otorga la posibilidad, y la mayoría dice no estar interesada. No obstante, vi a casi todas utilizar rellenos para disimular el pecho plano o llevar una vestimenta por capas, de forma que no podía distinguirse qué había debajo del saco o la bufanda que cubría el torso. En los siguientes extractos de entrevista se puede evidenciar algunas de las nociones y prácticas que las mujeres con cáncer de mama llevan a cabo cotidianamente para lidiar con la ausencia de su mama.

Raquel: Sí, sí, sí yo no podría salir sin prótesis, salgo cuando voy a la tienda y me voy con una chompita, pero si tuviera que andar así, venir al trabajo sin prótesis, no. Tenía cuando andaba vendada pero si no, no, o sea como me aplastaban la otra [el otro seno] y no se notaba mucho entonces fresco, pero sí tengo que ponerme siempre [...] (Raquel, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 14 febrero del 2019).

Francisca: Sí, sí, sí me siento un poquito más cómodo [cuando está sin relleno en el brasier] porque siempre esta cosa [la parte donde estaba su seno] está delicado por la radio ¿no?, queda esto delicado me han dicho ¿no?, que quema ¿no? No sé todavía no me ha pasado todavía, pero tengo que tener cuidado ¿no?, sí. Entonces y de ahí ya cuando tengo que salir a la calle a hacer alguna cosita, comprar o así fuera mismo de la casa que tengo que coger carro así, sí me pongo mi artificial. Claro que no se siente como lo de uno mismo ¿no?, siempre es algo incómodo ¿no? [...] (Francisca, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 07 de marzo de 2019).

Briana: Siempre las blusas más flojas, las blusas más flojas porque, porque yo para salir es que me pongo así [relleno en el brasier], después para andar no [en su casa] [...] Me hice una

esponjita, porque me hacen dar miedo que es malo hacerse esa prótesis [la cirugía reconstructiva] ni sé cómo esas cosas que se hacen, me da miedo (Briana, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

Isabel: [...] así tengan la edad que tenga porque tengo amigas de sesenta y siete años que no van a salir si no salen puesta una bufanda, si no salen cubiertas, si no salen protegidas, si no salen o sea, que no se note [la mastectomía] (Isabel, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

En estos testimonios es posible identificar que el territorio de la abyección obliga a las mujeres a distinguir la forma en que habitan los espacios públicos y privados (el hogar). En el ámbito privado se permiten aceptar y mostrar su cuerpo tal cual es, pero incorporarse a la esfera pública demanda otra clase de preparación. A pesar de la incomodidad e inclusive a veces el dolor que sienten por utilizar prótesis externas, algunas de estas mujeres prefieren soportar estas condiciones antes que enfrentarse al poder de la mirada de los otros. Tal como advierte Bordo, es el mismo poder contenido en todas las relaciones e interacciones donde permanecen las principales formas de identidad y subjetividad que nos conducen a la autovigilancia para adherirnos a la norma. Así, una mirada es suficiente para corregir cualquier “anomalía” (Bordo 1993). Pero esa mirada se sitúa primordialmente en el ámbito público, porque es en este en el que son evaluadas y valoradas en función de sus cuerpos y apariencias, delimitando una muralla entre la sociabilidad (público) y la intimidad (privado). A partir de esto evidenciamos a la esfera pública como un lugar inhabitable para la abyección, porque lo diferente, lo enfermo, lo “anormal”, se refugia en la intimidad de las paredes del hogar. “La estabilidad “pública” de algunos es sufrimiento “privado” para otros; la autoinvisibilidad de algunos viene al coste de la visibilidad pública de otros. Están “ocultos” por aquello que se convierte convencionalmente en la verdad sobre el mundo” (Haraway 2004, 30). Sin embargo, para algunas mujeres la barrera no está delimitada por la puerta de calle de su casa, sino por los eventos de socialización. Este es el caso de Carolina a quien en cada ocasión la vi andar libremente por su casa, por las calles, por el hospital, exhibiendo sin reparos la asimetría de sus mamas, pero todavía ella establece un límite para esta situación.

Carolina: [...] Pero la gran mayoría de las veces tú me vas a ver que yo no ando con nada, o sea no, excepto mismo que sea algo que amerite, o necesite, o quiera, o porque alguien está por ahí, le pongo, sino no. [...] Por ejemplo verás, cuando la otra vez me puse fue cuando yo me fui, no acuerdo si fue a un velorio o fue una fiesta, o sea donde ya había gente que, que pues les [...], entonces dije para que no sospechen, ni tampoco se sientan mal, o digan vean

esto pasó ¿no?, entonces no, me puse entonces como todo el mundo ni se percató. Solo los que en realidad saben, que son amigos y conocidos saben. Entonces me dicen, esta loca ya se ha puesto. Chito, chito, chito [risas] pero ya o sea no, pero de ahí no, no (Carolina, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 19 de enero de 2019).

Las ocasiones de socialización con personas externas al círculo social más próximo, que tiende a concebirse como el de mayor confianza para compartir circunstancias que pueden asumirse como íntimas (enfermedad), establecen situaciones en que las mujeres se sienten evaluadas en función de sus cuerpos (mucho más después de una mastectomía que hace evidente la falta de una parte con tan alta carga simbólica de feminidad). A partir del caso de Carolina, se evidencia que la abyección del cuerpo de las mujeres mastectomizadas no solo se relaciona con el hecho de la falta de una mama, sino también con el hecho de poseer un cuerpo que podría leerse como enfermo. Pues finalmente, la sociedad nos incentiva a alcanzar los estándares corporales establecidos (belleza, perfección y salud) y a rechazar el cuerpo que no se aliena, decadente, discapacitado, etcétera (Muñiz 2014). De modo que, si es que las personas llegan a identificar la ausencia de su seno, esto promueve preguntas que tal vez no apetece responder o que pueden resultar incómodas (¿Qué te pasó?), como si de alguna manera se debiera justificar su apariencia corporal.

De acuerdo a Muley (1984), el placer de mirar se divide en activo/masculino y pasivo/femenino, es decir, los hombres miran, mientras las mujeres son miradas, y de esta forma, “the determining male gaze projects its fantasy on to the female figure which is styled accordingly” (Muley 1984, 837). Detrás de la necesidad de ocultar un torso mastectomizado (principalmente en el ámbito público) se encuentran las constantes representaciones sociales del “cuerpo femenino” que lo objetualizan y lo convierten en un cuerpo para ser contemplado, mirado y admirado (Esteban 2013). El “cuerpo femenino” resulta de esta manera, la carta de presentación para las mujeres que lo encarnan. A través de este, es posible conocer acerca de su salud, el esfuerzo dispuesto para cultivarlo, y hasta la clase social.⁷³ El cuerpo se convierte así en un cúmulo de intersecciones de opresión, dando cuenta de que la conducta individual y la construcción de la subjetividad están atravesadas y reflejan desigualdades estructurales de todo un sistema capitalista-patriarcal.

⁷³ Por ejemplo, desde el siglo XIX la delgadez se ha ido vinculando cada vez más a la idea de clase social (Esteban 2013). Además en esta época en la que el mercado del cuerpo se ha desarrollado con potencia, es más sencillo mantener un cuerpo en apariencia saludable, fuerte y delgado, cuando se cuenta con mayores recursos económicos.

En este sentido, las mujeres que manejan una narrativa de resistencia a un procedimiento de reconstrucción mamaria,⁷⁴ en la mayoría de los casos simplemente encuentran maneras más precarias de disimular el espacio vacío que dejó la mama extirpada, siendo que los materiales que utilizan para esto, responde a los recursos económicos con los que cuentan. Así, tenemos desde bolsas de tela rellenas con alpiste, esponjas, medias, hasta mamas de silicona traídas del exterior que son diseñadas inclusive con pezón. En el caso de las tres mujeres entrevistadas con reconstrucción mamaria, todas atravesaron el procedimiento en el sector sanitario privado. Los avances en las ciencias médicas están claramente listos para esta clase de manipulación corporal. Para desempeñarse como “dispositivo de corporalización” (Calquín 2018), o en palabras de Haraway (1995), para producir *cyborgs*. De hecho, son fundamentales en el desarrollo de la diferenciación entre lo real y lo que es posible mirar (Esteban 2013). Pero todavía con los grandes avances biotecnológicos contemporáneos, existen varias razones por las que algunas mujeres no pueden acceder a un proceso reconstructivo, aun cuando lo desean. En esta parte expongo tres de los motivos que identifiqué en mi trabajo de campo, tanto en las entrevistas con mujeres como con profesionales sanitarios. 1) No todas las mujeres cuentan con las condiciones médicas necesarias⁷⁵ para realizarse una reconstrucción mamaria; 2) Muchas de las mujeres atendidas en el sector público, desconocen que la reconstrucción mamaria puede ser una alternativa a seguir, bien porque no han sido informadas al respecto o porque se les ha negado esa posibilidad. En este sentido, la distinción entre la atención sanitaria pública/privada, no solo manifiesta la desigualdad existen en el mundo social, sino que evidencia que el derecho de las mujeres a decidir sobre su cuerpo y proceso de salud/enfermedad puede ser vulnerado cuando no configura una posibilidad de lucro; y 3) No todas las mujeres están en capacidad de realizar una transacción monetaria tan elevada en el sector sanitario privado, para adquirir el pecho normado.⁷⁶ En el

⁷⁴ Esta resistencia no se da únicamente por desinterés en el procedimiento, pues también expresan temor a una nueva intervención quirúrgica o a que sea un procedimiento inútil contemplando la posibilidad de que el cáncer regrese en la otra mama. Esto en algunos casos ha sido también mediado por el hecho de que la asistencia sanitaria que han recibido no les ha brindado información acerca de su enfermedad particular y las posibilidades a las que pueden acceder.

⁷⁵ Durante mi trabajo de campo algunos médicos fueron muy insistentes en el hecho de que no todas mujeres pueden acceder a una cirugía reconstructiva por motivos de la enfermedad misma (por ejemplo como he explicado en el capítulo II, un criterio sería el estadio). Empero, ni una sola de las mujeres entrevistadas tenía conocimiento acerca de esto (excluyo a Pamela quien es médica).

⁷⁶ De acuerdo al cirujano plástico y de reconstrucción entrevistado el 12 de febrero de 2019, cada establecimiento médico privado maneja sus propios costos respecto a las reconstrucciones mamarías. A la vez, el costo de este procedimiento dependerá del tipo de reconstrucción mamaria que se realice (autóloga, en la que se utilizan tejidos de otra parte del cuerpo para la reconstrucción o con implantes). Según el médico entrevistado, la primera intervención quirúrgica para una reconstrucción autóloga puede variar entre \$8000 y \$10 000;

siguiente extracto de entrevista se encuentra el testimonio de Paulina, una mujer a la que se le ha negado la posibilidad de reconstrucción mamaria en el sector sanitario público.

Paulina: No tengo yo [dinero para realizarse la reconstrucción mamaria], no tengo, no tengo, yo no tengo yo. Mi marido es guardia, él no, él gana solo quinientos le digo, y él como compró la casa con el seguro, está pagando, no le alcanza, [...] y ahí en ese [nombre del hospital público en el que recibe tratamiento] no quieren reconstruir el seno, son fatales, le sacan el seno y para dejarle así (Paulina, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

De modo que la estructura social, caracterizada dentro del capitalismo por desigualdades de toda índole (género, clase, raza, etc.), da rienda a las posibilidades o limitaciones de estas mujeres. Esto no solo respecto a su capacidad adquisitiva, sino también a las interacciones que desarrollan dentro del sistema de salud (sobre esto hablaré en capítulo V). Isabel, es la única de las mujeres entrevistadas que se encuentra en proceso de realizarse una reconstrucción mamaria dentro del sistema de salud pública. Ella ha tenido que recurrir a un crédito bancario para poder comprar los materiales requeridos para la cirugía.

Isabel: No me da la reconstrucción [el sistema de salud pública], le voy a explicar. El, la parte pública no me va a darme lo que yo tengo puesto ahorita, yo estoy puesta una bomba expansora de la cual esa me va a ayudarme a expandirme para poderme hacerme yo mi cirugía de reconstrucción. La bomba no me da el bien público, esa la compré yo, lo que me da es la cirugía, el médico tratante me ayudó en eso en darme la cirugía, la posibilidad de en la misma cirugía [mastectomía] hacerme el mismo trabajo. Pero es a medias o sea el bien público me da eso y yo compro el resto, es a medias.

[...] yo quiero verme bien, yo quiero morirme bien, ya no me siento bien, entonces yo rogué, es por eso que se hizo el crédito para comprar esto y tiene que hacer el otro crédito [su esposo] para comprar el resto porque esto no se va a quedar para toda la vida porque tengo que comprarme ya la que se va a quedar. Entonces es lo que yo quiero es lo que yo siento, es lo que yo necesito, no todas tal vez pero yo sí, pero yo sí (Isabel, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

mientras que la reconstrucción mamaria con implantes podría costar \$5000. Sin embargo, este último procedimiento requiere el reemplazo del implante a mediano o largo plazo.

Por otra parte, Alba, una de las mujeres entrevistadas en el trabajo de campo, señaló haber gastado \$12 0000 hasta su primera intervención reconstructiva y todavía faltaban dos intervenciones quirúrgicas más. Ella atraviesa un proceso reconstructivo autólogo.

Sea a través de prótesis externas o de cirugías reconstructivas, el imperativo de la norma corporal y la valorización de las mujeres con base en sus cuerpos, permea las subjetividades de la mayoría en rechazo a la abyección. La violencia simbólica imbuida en estas prácticas promueve la sujeción y control del cuerpo de estas mujeres, tanto en un plano individual como social. En este sentido, quisiera aquí argüir que la estructura social se inmiscuye en el establecimiento de un “deber ser” mujer, que sirve para el goce de la mirada de los otros, en tanto que el cuerpo de las mujeres es objetualizado y configura el espacio primordial en el que tiene lugar el “performance de la feminidad” (Pontón 2015, 193). Esto no se da necesariamente a través de prácticas coercitivas, ni tampoco aparece como una imposición, al contrario, en el cuerpo, las mujeres interiorizamos (tal vez en ocasiones conscientemente y tal vez en otras más inconscientemente), las imposiciones sociales que definen nuestro género. En tal caso, las interpelaciones idóneas responden a las dinámicas de poder conformadas para movilizar las acciones y prácticas que nos conducen a reproducir estas normas (Foucault 2007). Lo importante es por tanto, identificar cómo se entrelazan unas con otras las relaciones de poder, para controlar el cuerpo de las mujeres enfermas a través de prácticas que reafirman un sistema binario de dominación.

Desde muy temprana edad el “cuerpo femenino” se convierte en objeto de la mirada de otros, “de cuya evaluación depende el reconocimiento personal y social”. Debido a ello, la apariencia se vuelve en una fuente potencial de conflictos y estrategias que persiguen alcanzar la norma establecida como ideal (Pastor 2004 en Valls-Llobet 2009, 304). La objetualización del cuerpo de las mujeres y la autovigilancia que nos acompaña como resultado de la interiorización de esta circunstancia, es evidente de múltiples formas en casi cualquier mujer, pero en el caso de las mujeres con cáncer de seno resulta particularmente claro en la ocultación del pecho plano. Así por ejemplo, Josefina, una de las mujeres que entrevisté y con las que realicé observación participante, manifiesta no tener interés alguno en un procedimiento de reconstrucción mamaria, sin embargo, hay dos aspectos corporales que procura disimular ante la mirada externa: su pecho plano y su sobrepeso. En mi diario de campo la describí así:

Josefina es una mujer de 49 años, cabello corto y negro con churos; utiliza lentes gruesos. Su tez es blanca, estatura mediana, contextura gruesa. Utiliza un “guaípe” para disimular su pecho plano; se manda a hacer la ropa [con una costurera] para cubrir su panza (eso dice ella) (Diario de campo 05 de febrero de 2019).

Entonces, aunque la narrativa en la mayor parte de las entrevistas manifieste desinterés y hasta una suerte de empoderamiento en torno a dejar de lado un proceso quirúrgico de reconstrucción, presencio y observo una performatividad de género sustentada en la reiteración de prácticas corporales (Butler 2007) que responden a la construcción social de esta categoría. Una construcción que no es azarosa, sino que mantiene sintonía con las demandas de un sistema capitalista-patriarcal que se nutre de la misma al equipar a las mujeres con las capacidades de sus cuerpos, designando así, roles sociales específicos que las subordinan, comportamientos, sentimientos y apariencias. Además, promoviendo el ocultamiento y rechazo de estos cuerpos al concebirlos como “anormales”, pues ya no cumplen los lineamientos femeninos establecidos.

En este sentido, los motivos para ejercer prácticas corporales de normalización son por demás obvios. El poseer un cuerpo abyecto representa una desventaja en una sociedad que valora a las mujeres en función de sus cuerpos sexualizados. Es decir, en la que tiene lugar un enmarañado sistema de valencia sexual. Tal como señala Bordo (1993), la belleza y la sexualidad pueden configurar herramientas de poder y control para aquellos que no los poseen de otra forma. Pero aun así, encontramos que las subjetividades femeninas y experiencias corporales después de una mastectomía son diversas, pues no todas las mujeres se adhieren a las prácticas corporales para disimular el pecho plano. Algunas de ellas resisten con firmeza una cirugía o el uso de cualquier artilugio para hacerlo. Particularmente observo a Sofía y Rosi andar libremente por las calles sin utilizar ningún tipo de relleno para su mama faltante y manifestar que no tienen ningún interés por hacerlo.

Sofía: [...] se me note, no se me note [la mastectomía], de hecho no tengo tanto, yo no te ando así disimulando, salado esa es mi vida, ese es mi cuerpo (Entrevista 23 de enero de 2019).

Rosi: [...] o sea te puedes dar cuenta, yo no tengo ningún [...] [prótesis], y si tengo que ir a la tienda así, así voy, y si tengo que ir a alguna parte igual, sin seno. A ver yo no vivía para mi seno, mi seno vivía para mí, entonces ya se marchó, ya. Sigo siendo una persona, sin un seno, pero con la esperanza de vivir otro tiempo tranquilamente (Sofía, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 24 de enero de 2019).

La mastectomía de ambas, sin embargo, es imperceptible. Las dos mujeres tienen mamas pequeñas por lo que la asimetría en su pecho no es evidente y posiblemente esto favorezca su facilidad para desplazarse públicamente sin reparos. De hecho, mientras estuvimos en la sala

de espera con Rosi, antes de la consulta con su oncóloga, tuve que preguntar si es que llevaba algo en su pecho para igualar el tamaño de sus senos, ya que no noté ninguna diferencia.

Sobre esto escribí también en mi diario de campo:

Rosi es una mujer joven, cabello hasta los hombros, su tez es apenas morena, contextura delgada. Lleva una blusa floja y camina libremente sin su pecho, pero prácticamente no se nota, pues su otro pecho es muy pequeño (Diario de campo 15 de febrero de 2019).

Las vivencias y percepciones en referencia a la pérdida de los senos post mastectomía, son heterogéneas, más el procedimiento en cada ocasión remueve construcciones sociales cimentadas sobre la base del cuerpo/género. Si es que algunas de estas mujeres prefieren intentar alcanzar la norma corporal impuesta o si es que la resisten puede variar, pero para ninguna pasa inadvertida. La carga simbólica, cultural y social del cuerpo en general y de los senos en particular, es sin lugar a duda un factor que atraviesa las subjetividades de todas las personas. Nos pensamos-construimos en función de dicha carga y proyectamos a través de nuestras prácticas la resolución de ello. A pesar de esto, es necesario rescatar la agencia de las mujeres al decidir respecto a sus cuerpos. Casi todas las mujeres participantes en esta investigación tomaron una decisión tremendamente difícil de frente a las circunstancias de enfermedad que se les presentaron. Y cada una de ellas demuestra su determinación para permanecer con el cuerpo que encarna, aun cuando esto haya significado dolorosos procesos físicos y psíquicos con repercusiones no solo personales sino también sociales.

Ciertamente las mujeres con cáncer de seno no configuran sujetos pasivos que reproducen la norma, son sujetos con cuerpos abyectos (con o sin reconstrucción mamaria) que resisten de múltiples maneras las regulaciones sexuales y de género, y las imposiciones del modelo biomédico (esto será tratado en el capítulo V). En este apartado se han analizado las maneras en que las mujeres con cáncer de seno experimentan y relacionan sus cuerpos desde la abyección. En la siguiente sección es necesario abordar el tema de su sexualidad que está ligada sus cuerpos y se ve importantemente afectada por los procesos de la enfermedad.

2. La sexualidad de las mujeres con cáncer de mama

Dentro de la dualidad histórica mente/cuerpo las mujeres han sido equiparadas con este segundo. Asimiladas con la materia carnal del pecado y por tanto de la negatividad, se han concebido como tentación, negatividad, deseo sexual, etcétera. Las mujeres en tanto cuerpo,

se piensan, se imaginan, se representan como un cuerpo de deseo, un objeto de deseo, una materia que puede ser poseída por quien lo desee al ser su supuesta naturaleza provocadora (Bordo 1993). Actualmente estas concepciones del “cuerpo femenino” se han profundizado con las dinámicas de la globalización que por una parte transmiten una norma irreal e imposible, mientras por otra nos ofertan las posibilidades de alcanzarla enfrascadas en un producto o a través de nuevas tecnologías. Las posibilidades se presentan como ilimitadas para conseguir las imposiciones socio-culturales y reproducir sexualidades binarias y heteronormadas. La sexualidad se vuelve el centro de la economía global (Preciado 2008). “La sexualidad consiste en un conjunto de relaciones que son específicas histórica y culturalmente. Un comportamiento, un deseo o una fantasía se vuelve sexual a partir de significados socialmente construidos” (Szasz 2004, 68-69). Pero como sabemos, la sexualidad es un campo de disputa política y no cabe únicamente dentro de los parámetros de la matriz heteronormativa. Sin embargo, las regulaciones sexuales condenan la abyección y establecen jerarquías sexuales que implantan un sistema de valencia sexual. De esta forma, en el cuerpo de las mujeres confluyen significados presentados de manera contradictoria. A la vez que es representada como objeto sexual que incita al deseo, es también una madre enjuiciada por sus propios apetitos.

El cuerpo de las mujeres con cáncer de mama, no constituye el cuerpo normado de la tentación sexual, ni se inscribe al interior de los imperativos sexuales. Más allá todavía de los procesos de reconstrucción mamaria o de las cirugías conservadoras, el cuerpo de las mujeres con cáncer de mama evidencia las huellas de las violentas intervenciones que ha atravesado. Cicatrices grandes, profundas, partes hendidas, asimetría, etcétera, rastros que no pasan desapercibidos de frente a su desnudez en la ducha o en el espejo. Con prótesis externas o quirúrgicas estas mujeres conocen el cuerpo que encarnan y esto repercute en la forma en que se conciben como sujetos sexuales (esto principalmente cuando la mastectomía es reciente). Esto parece más evidente, sin embargo no exclusivo, cuando en el contexto hay una pareja. Así, algunas de ellas evitan ser acariciadas en la porción antes ocupada por su mama. Otras, mantienen relaciones sexuales, pero prefieren no ser miradas.

Yolanda: Al principio no, al principio si me daba como o sea cositas yo me, prefería bañarme yo sola y que no entrara al baño, pero después pasando el tiempo él me dijo: que no te dé vergüenza, que no te dé vergüenza, no tienes que sentir vergüenza y menos, menos conmigo. Entonces desde ahí para acá fuimos cambiando las cosas, me desvisto adelante de él, me cambio y no, incluso yo mismo tengo un espejo grandote en mi cuarto donde me veo, yo

mismo y todo y no me afecta (Yolanda, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 15 de marzo de 2019).

Melinda: Para mí sí es raro [la relación de pareja] o sea a veces me incomoda, o sea me da tristeza de que ya no poder ser la misma.

El que me hayan hecho la mastectomía sí, sí me ha afectado como persona, como mujer a veces me siento como incompleta pero trato de darme ánimos yo misma (Melinda, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 04 de febrero de 2019).

Alba: [...] yo no siento mis senos, mi esposo no me puede acariciar los senos porque no, digamos, ni quiero que me acaricie ni él ni quiere tampoco porque es una cosa dura, fea, eh, ojalá se va mejorando ahora que me van a poner lo otro porque tengo una otra cosa adentro, no tengo pezón y tampoco siento nada [...] (Alba, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 11 mayo de 2018).

Isabel: No, o sea si ya vamos a una relación sexual cuando mi esposo me, yo le digo no me toque, no me toque o sea no me siento bien porque aun yo acariciarme no me siento bien, yo no me siento bien (Isabel, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

Pero no solo el procedimiento quirúrgico de la mastectomía modifica sus vivencias sexuales. Los tratamientos que reciben por motivos de la enfermedad inciden directamente en su capacidad de mantener relaciones sexuales, sobre todo coitales. Una resequedad vaginal significativa, disminución del deseo sexual, son solo un par de efectos, que representan en ocasiones conflictos de pareja, o una gran gratitud hacia las mismas por no ser exigidas a mantener relaciones sexuales con dolor.

Vianca: Porque ya no es como antes pues ¿no? [la sexualidad], que te digo yo por ejemplo la quimioterapia también me, ha sabido la piel de la vagina hacerse bien delicada, entonces en mi caso por ejemplo, eh, yo a veces hasta el papel higiénico me lastima, fíjate, entonces tener relaciones es muy violento o sea tienes que buscar otras formas de satisfacción sexual y ya no es lo mismo pues. Ese creo que es un tema que hay que trabajar muchísimo y por eso es que conozco de mucha gente que sus parejas les han dejado, les han dejado porque, por muchas razones ¿no?, yo tengo mi esposo que ha estado solidario conmigo pero si es conflictivo también el tema (Vianca, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 28 de enero de 2019).

Alba: Sí, sí ha cambiado [la sexualidad], sí ha cambiado porque la inicio sobre todo esta es una operación tan fea no tienes ningún, o sea yo no tenía como no sé cuántos meses, ningún apetito sexual para nada, para nada [...].

[...] He cambiado que sí, cuando retomamos las relaciones sexuales pero con mucho cuidado y me dolía y dije no, yo no puedo. Entonces no era una cosa que yo disfrutaba, entonces ahí justo hablamos con este médico que ahora se murió y hablamos con diferentes, otras formas o pensamos otras formas de tener nuestra vida sexual, sin tener relaciones que él penetra ¿no? (Alba, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 01 de febrero de 2019).

Melinda: Sí, bueno en la época de las quimios sí yo, en esa época si no había ningún tipo de relación porque yo estaba muy adolorida, muy cansada, ya luego de la cirugía o sea pasaron unos cinco, seis meses, realmente todo el tratamiento de la quimio para mí fue muy difícil, ahora ya estoy retomando [las relaciones sexuales] (Melinda, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 04 de febrero de 2019).

Isabel: [...] no es solamente que te retiran la mama, tú tienes una resequedad vaginal bárbara, eh tus deseos sexuales se acaban o sea tú, tú ya no, hay muchas mujeres que los esposos las botan, o sea se sienten inseguras [...] (Melinda, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

La sexualidad es un tema central en la convivencia de pareja para la mayor parte de mujeres. Los importantes cambios que surgen a partir de la enfermedad desencadenan variedad de dinámicas de pareja que en ocasiones pueden resultar inclusive en el abandono de la persona con cáncer. Ahora bien, en la muestra de mujeres participantes de esta investigación ninguna fue abandonada por su pareja a raíz del diagnóstico de cáncer de mama. A pesar de que el abandono ante circunstancias de enfermedad puede responder a distintos factores, además del aspecto sexual (por ejemplo, la necesidad de cuidados continuos o las necesidades económicas), es evidente en el testimonio de Isabel que ella concibe el abandono específicamente vinculado a la sexualidad, en tanto que las mujeres con cáncer de seno pueden tener dificultad para autoperibirse como seres deseables y sexuales (por la mastectomía, la caída del cabello, etc.), además de que disminuye su apetito sexual y la posibilidad de llevar a cabo un acto sexual placentero para sí mismas. En este caso, la sexualidad, que pone en juego dinámicas de género entre varones y mujeres, se presentaría como un potencial conflicto que amenaza la estabilidad de la relación de pareja y la permanencia del esposo o conviviente.

En las entrevistas con profesionales sanitarios, el abandono es un tema que sale de manera recurrente, aunque desde su perspectiva no siempre se encuentra entrelazado con la sexualidad, pues de acuerdo con ellos, esto se aplica para la enfermedad en sí. Es decir, no es característico del cáncer de mama, sino del cáncer, que se plantea como un verdadero reto

para la persona diagnosticada y sus relaciones familiares. Aun así, según sus testimonios, las mujeres suelen ser las que en mayor número son abandonadas por sus parejas, evidenciando que cuando los varones se exponen a una enfermedad, son las mujeres las que presentan más disposición para permanecer ante la adversidad y para proveer de cuidados, en correspondencia con los roles de género asignados socialmente. Aquí encontramos un diálogo de la entrevista realizada a una oncóloga el 25 de febrero de 2019.

ONC14: Algunos de ellos superan ese pánico [de la enfermedad] y caminan con sus parejas, otros se bajan de la camioneta.

E: ¿En ese caso es más común a lo mejor la separación cuando la mujer está enferma que cuando el hombre está enfermo?

ONC14: [...] Por supuesto, por supuesto, eso lo ves, lo ves con mucha claridad, un hombre enfermo tiene alado a su mujer todo el tiempo, yo en estos 20 años que voy haciendo oncología he visto un solo caso donde la mujer abandonó a su marido estando enfermo, dos, dos casos.

A continuación se expone el extracto de la entrevista con otra oncóloga del 04 de febrero de 2019.

ONC6: Una de las cosas fundamentales en la experiencia que yo tengo es el abandono, el abandono de la pareja si es que son casadas, el abandono, se quedan con niños, se quedan con los niños las mujeres y con cáncer. Entonces eso es, sí eso es algo que molesta ¿no? algo que no entiendo que la gente es así.

Cuando indago acerca de la sexualidad de estas mujeres me encuentro con multiplicidad de respuestas y algunas que prefieren no responder porque consideran que es algo íntimo. Tal como señala Esteban (2013), a las mujeres se les enseña a ser discretas con su sexualidad y a mantenerlo en el ámbito privado. Advierto que el tema de la sexualidad es todavía una suerte de tabú en nuestra sociedad y los relatos de algunas de las mujeres son breves y poco detallados. Sin embargo, encuentro que el desarrollo de las relaciones de pareja en la esfera privada involucra dinámicas de poder ancladas al sistema sexo-género. La incapacidad física de algunas de estas mujeres para mantener un coito sin dolor saca a relucir sus concepciones respecto a lo que implica ser parte de una relación de pareja. Es así, que muchas de ellas sienten como su deber de esposas (convivientes, etc.) responder a los apetitos sexuales de sus

compañeros aun cuando no exista el deseo o la predisposición para hacerlo. De lo contrario, este es un aspecto que puede motivar un conflicto.

Vianca: Si es conflictivo [la sexualidad] porque él no está enfermo, entonces tú sabes que una persona que no, además tenemos un montón de cuestiones culturales en nuestro medio ¿no? entonces hay que ir por sobre eso (Vianca, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 28 de enero de 2019).

Alba: [Relata un conflicto relacionado con la sexualidad como pareja] Como que él siempre toma la iniciativa y que él siente que yo no le quiero y así ¿no? Y yo me quedé así como ah [sorprendida], y yo no podía decir nada, pero eran cosas que seguramente pasaron porque yo no buscaba la vida sexual porque yo, sí porque no me nacía. Eso cambió ahora [...] (Alba, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 01 de febrero de 2019).

Briana: Poco [pocas relaciones sexuales], ya lo hago por deber de esposa [...] (Briana, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

A través de la relación de pareja (en el caso de esta investigación todas las relaciones de pareja son heterosexuales), se evidencia una construcción de la masculinidad que legitima las exigencias hacia las mujeres como objetos sexuales y de deseo acorde a los antojos del varón. Pero esto no implica necesariamente una demanda o exigencia explícita, lo que se evidencia en las vivencias sexuales de pareja de estas mujeres es una interiorización de sus “deberes” como esposas, en tanto objetos sexuales y de complacencia. Mujeres que deben cumplir, en palabras de Valls-Llobet “[...] con el imaginario de leonas en la cama [...]”, sin lugar para sus propios deseos y sensaciones (Valls-Llobet 2009, 51). Tal como señala Bordo “los apetitos de las mujeres requieren continencia y control, mientras que la indulgencia de los hombres es legitimada y estimulada” (Bordo 1993, 30). Así, cuando converso con una parte de las mujeres estas reconocen las bondades de sus cónyuges al no buscar una relación con otra mujer (“completa” o que pueda satisfacer sus deseos). Evidentemente la sexualidad se construye de manera diferente entre hombres y mujeres, pero ambos interiorizan una histórica y larga tradición de imágenes culturales e ideología (Bordo 1993), en este caso congruentes con las formas de manifestarse sexualmente.

Josefina: [...] es una bendición porque en realidad hay hombres que podrían buscar otra persona o una, si tuviera yo esa mentalidad, ah voy a buscar una que esté completa. Entonces no, yo no creo, creo que con fe en Dios no, no me dio novedades, no [su cónyuge] (Josefina, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 29 de enero de 2019).

Yolanda: [...] En principio yo decía, yo le decía a mi esposo seguramente en unos años en unos meses tú vas a decir ya no eres la misma, ya no eres esto, el otro. Pero él me decía no dice, por qué vas a pensar eso dice, si yo, si yo hubiera sido otro para haber querido hacerme de la vista gorda lo hubiera hecho cuando usted me puso las cartas sobre la mesa que ahí estaba la puerta [...] (Yolanda, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 15 de marzo de 2019).

Paulina: Yo he tenido desde un principio cuando yo me casé siempre el sexo ha estado activo ¿no? No por mí, yo no soy sexual, ninguna mujer es sexual ni caliente, sino que por complacer al hombre porque si usted no le da sexo el otro busca por afuera, como el matrimonio.

[...] Yo antes de que me enferme, antes de que me enferme ¿si me entiende?, hacía pasando un día el sexo, no porque me guste, por complacerle a mi marido, sí. Entonces ahora ya no, no porque voy a cambiar, no, sino porque estoy aquí en Quito y él está en [otra ciudad].

Sí, sí, yo tengo que hacer quiera o no quiera, es que verá cuando una mujer no sé, yo les he dicho a tantas mujeres, cuando una mujer se casa, una mujer se casa tiene que mantener vivo el sexo, no porque nos guste sino por el hombre, porque el hombre tarde o temprano cuantas mujeres que hay en la calle, busca ¿ya? [...] (Paulina, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

La sexualidad de las mujeres resulta un atributo al servicio de las apetencias del varón, sobre todo cuando tiene lugar una relación de pareja sustentada en la institución matrimonial, la unión libre o de hecho. Las desigualdades sociales de género acompañadas de las nociones referentes al “cuerpo femenino” hacen de éste un artefacto que puede ser utilizado y negociado en las dinámicas de poder de pareja. Como arguye Fernández (2004), la forma tradicional de relación sexual heterosexual implica de alguna forma, una relación sexual impuesta que responde a las desigualdades de género y se sustenta en la ideología del amor romántico. De este modo, el sentido compartido respecto a los deberes sexuales de la esposa como sujeto de complacencia, se encuentra en algunos casos, vinculado a la necesidad de mantener una relación de pareja que viabiliza el sustento económico de la vida. Varias de las mujeres en la muestra dependen económicamente de sus convivientes, entonces la importancia conferida a la relación de pareja, la preocupación de cara al conflicto que puede representar no desempeñar los “deberes sexuales de esposa” y la gratitud de algunas por no ser obligadas a mantener la relación sexual, responde también a las oportunidades para el desarrollo de su vida tanto en términos económicos como sociales. El cuerpo de las mujeres adquiere en este sentido, un valor de uso y un valor de cambio.

Ahora bien, mi intención no es aquí hacer una generalización de las circunstancias, experiencias, motivaciones, referentes a la vida sexual de las mujeres con cáncer de mama. Ciertamente no todas las circunstancias son las mismas, no todas las mujeres tienen una pareja, y no todas dependen económicamente de ésta.⁷⁷ Encuentro que por ejemplo las mujeres divorciadas y solteras manejan el tema de la sexualidad y el cuerpo de manera distinta. Asimismo, el caso de Alba es particular, ella no depende económicamente de su cónyuge, por el contrario, ella es proveedora de su hogar, sin que esto la exima de las labores de cuidado de sus hijos. A pesar de ello, la sexualidad configura un eje trascendental al hablar de cáncer de mama y como mujeres es sumamente complejo escindir las condiciones estructurales de los procesos subjetivos.

3. Un cuerpo útil y funcional

La naturalización de las funciones sociales de las mujeres se fundamenta en sus capacidades corporales. Su idoneidad corporal para concebir, procrear, alimentar, etcétera, ha servido como fuente de legitimidad de su posición social. De modo que la costumbre social, los hábitos y los esquemas cognitivos, reflejan esta equiparación en un ejercicio en el que el consenso de los sentidos dota de una supuesta objetividad a las prácticas de dominancia (Bourdieu 2000). En este sentido, con base en mi trabajo de campo rescato dos aspectos primordiales en relación al cuerpo y sus funciones. Primero, encuentro que el cuerpo enfermo deja de concebirse como un cuerpo útil para el sistema, en tanto que no representa una fuerza de trabajo óptima, sea en el mercado remunerado o no. Las circunstancias de enfermedad obligan a las mujeres con cáncer a reducir su carga laboral en el hogar o fuera de él, o se han visto forzadas a dejar sus trabajos remunerados y/o los realizan esporádicamente. De esta manera, no representan una fuente de producción adecuada y esto implica una situación de mayor vulnerabilidad y desigualdad social para ellas. Así Francisca, ha tenido que dejar de lado sus labores remuneradas quedando en un escenario de total dependencia económica que le afecta todavía más que cualquier otra pérdida.

Francisca: O sea por ejemplo yo tenía como decir libertad y alegría para trabajar, para irme al trabajo [silencio]. Entonces ahora tengo que estar dependiendo de mis hijos, entonces en ese sentido yo me siento mal ¿sí? (Francisca, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 7 de marzo de 2019)

⁷⁷ Sin embargo, en el capítulo II hemos podido evidenciar que la ocupación primordial entre las mujeres con cáncer de mama son los quehaceres domésticos, lo que indica que la mayor parte de esta población no percibe remuneración por su trabajo.

Las mujeres con cáncer de seno se exponen a un régimen intensivo de tratamientos, procedimientos y citas médicas. Esto les deja muy poca posibilidad de existir fuera de los mecanismos de disciplinamiento de las instituciones sanitarias y sus vidas se organizan en torno a estos. Para Vianca esto se convierte en “una esclavitud” (Diario de campo 11 de marzo de 2019) y también ella ha dejado su trabajo remunerado por motivos de la enfermedad.

Vianca: Entonces afortunadamente en el trabajo donde estaba, y también porque le IESS te protege en ese sentido cuando hay enfermedades catastróficas, tienes derecho a seis meses de descanso médico, puedes coger los seis meses que el IESS te paga, te paga. Entonces mientras yo hice la quimioterapia eh, estuve con, y la radioterapia estuve acogida a esos seis meses que fueron los más críticos y luego yo ya, ahí me pagaba, me pagaban normalmente que eso fue también bueno ¿no?, porque tú tenías una seguridad económica que te da tranquilidad también y luego regresé al trabajo. De ahí trabajé te digo como, volví a trabajar unos siete meses y decidí después jubilarme porque me afectó mucho los huesos, me debilité mucho los huesos y un día estaba, yo trabajaba aquí en [nombre institución], hacía clases, y me acuerdo una, me tocó justo hacer clases en horario de nocturno, claro yo ya inclusive todavía utilizaba, no es que ya me había salido el pelo, todavía estaba [sin cabello], pero bueno regresé a trabajar y todo, y me rodé las gradas saliendo de la clase, me rodé las gradas (Vianca, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 28 de enero de 2019).

En el caso de Vianca ella pudo acceder, debido a la formalidad de su trabajo a un sueldo por los seis meses que le correspondían, sin embargo, como se ha visto en el capítulo 3, la mayor parte de las mujeres con cáncer de mama son trabajadoras del hogar y no cuentan con esta clase de beneficios laborales. Así también, existen otros casos en los que las mujeres se encuentran inmersas en empleos precarios y desregularizados (en el capítulo 2 también se ha expuesto que 60,4% de las mujeres se encuentra en situación de subempleo a nivel nacional), o en empleos que vulneran sus derechos como trabajadoras. Valga como ejemplo de esto último el caso de Francisca, quien antes del diagnóstico de la enfermedad llevaba a cabo labores domésticas y de cuidados remuneradas, y se vio obligada a renunciar a su trabajo para poder acudir a todos los procedimientos médicos que requería, siendo que su derecho al descanso médico fue vulnerado.

Entrevistadora: ¿Y qué fue lo primero que pensó cuando ya le dijeron que tenía eso [cáncer de mama]?

Francisca: Eh yo lo primero que yo pensaba es cómo va a salir esta situación porque yo no estoy trabajando, no tengo dinero, no tengo el seguro [IESS].

Entrevistadora: ¿O sea ya había dejado de trabajar en ese momento?

Francisca: Claro, claro.

Entrevistadora: ¿Por qué, por los exámenes?

Francisca: No, o sea para hacer los exámenes ya me tocó [dejar de trabajar], o sea tenía que ir a hacer los exámenes, andar para allá para acá y no podía estar a cada vez pidiendo permiso.

Entonces yo ya había renunciado del trabajo, entonces cuando uno ya renuncia en el trabajo ya realmente anulan todo pues [el seguro social], porque, porque ya no estoy trabajando, o sea ya el patrono inmediatamente cancela el seguro ¿no? Entonces de ahí hasta hacer los exámenes ya pasó pues un tiempito ¿no?

Entrevistadora: Ajá, entonces lo primero que pensó era como (...).

Francisca: O sea cómo iba a salir [de la enfermedad] ¿no? Porque justamente mi hijo había endeudado, estaba con una deuda fuertecita, está todavía ¿no? Entonces yo pensaba cómo vamos a hacer esto ¿no? Pero gracias a Dios hubo la solución, abrieron las puertas del hospital [hospital público del MSP] gracias a Dios y por esa razón eh, pude ir al hospital.

La escisión histórica entre esferas productiva y reproductiva ha promovido que las mujeres no representen el trabajador ideal *per se*,⁷⁸ y todavía menos frente a circunstancias de enfermedad. El cuerpo enfermo con secuelas del tratamiento y las rutinas médicas, viabilizan un entrecruce de opresiones en el que las desigualdades sociales se construyen alrededor de por lo menos dos categorías, el género y la clase. Así, las trayectorias de estas mujeres, aunque atravesadas por la misma enfermedad, son disímiles y evidencian las barreras estructurales del sistema que para las mujeres con mayor desventaja (por ejemplo, menor nivel de instrucción, clase social más baja) se agudizan. De modo que, algunas de ellas pierden su trabajo remunerado y se quedan en situación de absoluta dependencia económica, como es el caso de Francisca; otras mujeres deben exponerse a viajes largos y constantes, en condiciones menos que adecuadas para su enfermedad, con el objetivo de acceder a un establecimiento de salud que pueda solventar sus necesidades (Marta, Paulina, Briana, Juliana); otra parte de estas mujeres, hace malabares para mediar las necesidades de las

⁷⁸ Dicha escisión ha promovido la especialización de las mujeres en el trabajo doméstico, excluyéndolas del mercado laboral “productivo”, a la vez que el trabajo en este mercado se ha ordenado en virtud de la noción del trabajador ideal: “[...] que se ocupa a tiempo completo, e incluso trabaja horas extra, y que destina muy poco tiempo a las tareas de mantenimiento físico del hogar y cuidado de las personas dependientes”. Esto evidentemente excluye a las mujeres de la posibilidad de ser trabajadoras ideales (Rodríguez 2007, 231).

personas que cuidan y las suyas propias (Yolanda, Carolina, Isabel); mientras que unas más, se ven obligadas a postergar sus tratamientos cuando no cuentan con los recursos económicos para solventar los gastos derivados de la enfermedad (aún en el sistema público) (Juliana).⁷⁹

El segundo aspecto a abordar son las concepciones de estas mujeres respecto a su propio cuerpo. Las ideas dispuestas históricamente en torno al cuerpo de las mujeres, como un cuerpo útil para las funciones de reproducción (biológica y social) se encuentran arraigadas todavía en la profundidad de lo social y lo subjetivo. El poder se ubica en todas partes y se ejerce de múltiples maneras principalmente sobre los cuerpos femeninos que proveen de beneficios únicos (Fernández 2004). Esto hace que hasta el día hoy parte de las luchas feministas se enfoquen en la recuperación de la autonomía corporal y en romper las concepciones que buscan ubicarnos a todas las mujeres como potenciales madres. La familia continúa siendo un eje central para el establecimiento de un orden social basado en la división sexual del trabajo, siendo así que las categorías cognitivas posibilitan su perpetuación y la transmisión de significados (Heritier 1996).

De ahí que varias mujeres interioricen y encarnen estas categorías concibiendo la utilidad de su propio cuerpo dentro de estas funciones. Todavía más, cuando la actividad primordial de las mujeres con cáncer de mama son los quehaceres domésticos, denominación que no da cuenta del trabajo de cuidados que también realizan, pues esto comúnmente no se concibe como un trabajo o una ocupación, sino que se ha naturalizado como el deber de una madre dado por su amor incondicional. Esto se acompaña del simbolismo impregnado en sus cuerpos. Es así, que la carga simbólica de los senos promueve una lectura funcionalista de los mismos (objeto de deseo, lactancia) elaborada de las mismas mujeres. En este sentido, con base en las entrevistas realizadas con mujeres, encuentro que la importancia conferida a la pérdida de los pechos depende importantemente de dos factores: la edad de las mujeres y el haber llevado a cabo la lactancia⁸⁰. Me parece que esta idea puede comprenderse con mayor

⁷⁹ El día que conocí a Juliana y a su hija, esta última mencionó que su madre no podría recibir el tratamiento a tiempo, puesto que no contaban con el dinero para comprar una hielera necesaria para transportar la medicina.

⁸⁰ Ciertamente esto no quiere decir que para todas las mujeres con cáncer de mama ocurra de esta manera, esto simplemente refleja lo que más específicamente se pudo identificar en el grupo de mujeres que formaron parte de esta investigación. Ahora bien, quisiera hacer otra aclaración respecto a los dos factores que identifiqué. Si bien en esta parte me centro en la edad de las mujeres y como ésta se vinculada a la noción funcionalista de los senos, distingo dos factores (la edad y la lactancia), porque aun algunas mujeres jóvenes (como Yolanda de 31 años) conciben la lactancia que han llevado a cabo, como la función final y completada de su pecho faltante; hecho que favorece una mejor aceptación de la mastectomía.

claridad en el poema de Deborah Abbott, quien contempla con nostalgia y alegría, todo lo que sus pechos vivieron en el pasado.

Such fondness I have for these breasts, such pleasure they have known. Babies have choked on the milk of them, lovers have been finely sprayed and I, too, have tasted and touched. My breasts are those of a woman who has lived long and well. I call them lazy breasts now. They have done their work and lie on my chest like fruit upon the ground (Abbott 1985 en Yalom 1997, 255).

En el poema expuesto hay también una lectura funcionalista de los senos, ellos han alimentado y han disfrutado sexualmente, ahora que ya caen sobre su pecho (aludiendo a su vejez), la autora los llama “*lazy breasts*”, como si ya hubiesen cumplido y culminado con su trabajo. Sobre esta línea, retomo que la importancia que algunas mujeres confieren a la pérdida de sus senos está asociada a su edad, en tanto que a mayor edad se perciben como culminadas sus funciones (sea sexuales o maternas). Así, parece ser que mientras mayores las mujeres, más propensas son a una asexualización manifestada en la forma de concebirse a sí mismas como seres bellos (me refiero a la belleza ideal reflejada en la apariencia física) y sexuales. Al tiempo que perciben como concluidas (con satisfacción) sus funciones maternas de lactancia. En suma, una vez que se han desempeñado los fines para los que socialmente han sido dispuestos los pechos, para algunas mujeres su pérdida parece menos significativa.

Francisca: Por ejemplo ya tuve, con mis hijos o sea ya pude dar a mi hijos el pecho, crecer, verle y todo, entonces ahora ya en la edad que tengo también yo no estoy preocupada por el otro no, por el seno ¿no? No estoy preocupada, lo único que yo quiero es ponerme bien (Francisca, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 7 de marzo de 2019).

Josefina: [...] sabes que me ayudó mucho una niña de dieciséis años, pero fue un error. Le veíamos en sus análisis y todo y nosotras viejas llorábamos, decíamos, qué importa nosotras, ya dimos de lactar ya hemos disfrutado, pero esta guagua de catorce años y llorábamos, una semana lloramos. A la otra semana le vemos como que nada ¿no? solo ha sido un control, no ha sido que estaba (...) (risas). Pero nos sirvió para valorar, o sea eso decía yo, ya les amamanté ya disfruté, ya si de eso depende mi vida [...] (Josefina, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 29 de enero de 2019).

Carolina: [...] yo hablé con mi esposo y le digo verás, cada órgano cumple su función, entre nosotros ya tenemos nuestros guaguas que están de cinco años, [en ese caso era mi hijo de cinco años, mi hija de siete años], ya están grandes, yo ya me ligué ya no tengo más hijos por quien sufrir, no tengo nada [...] (Carolina, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 19 de enero de 2019).

Vianca: [...] yo le dije doctor yo ya estoy en una edad en donde para mí la estética es, no es prioridad ni, o sea yo quiero salud ahorita, no imagen [...] (Vianca, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 28 de enero de 2019).

En las elaboraciones funcionalistas concernientes a los senos que llevan a cabo varias de las mujeres con cáncer de mama, observamos una apropiación encarnada de los significados social y culturalmente atribuidos a los pechos. Sin embargo, esto permite que una vez estas funciones (sexuales y maternas) impuestas se perciben como finalizadas, las mujeres procesen más positivamente la aceptación de un cuerpo distinto (ajeno a la norma corporal femenina), que no afecta la identidad subjetiva femenina. Sobre esta última idea se profundiza en el subsiguiente apartado.

4. El cuidado como eje estructurador de la identidad femenina

Los roles sociales dispuestos para las personas tienen un género que se basa en la materialidad del cuerpo. Esta idea se ha discutido reiteradas veces a lo largo de este trabajo al constituir una base que sustenta transversalmente los estudios de género. Alrededor de esta lógica conocemos que estos roles marcan desigualdades sociales que ubican al género femenino como el reproductor de la vida por excelencia, lo que ha significado una situación de opresión para el mismo. Como sabemos esta situación no es fortuita. Siguiendo a Federici (2010) se advierte que esto se encuentra directamente articulado con la realidad histórica del advenimiento del modo de producción capitalista y los cambios en la estructura social que le acompañaron.

La naturalización e imposición de los roles determinados como femeninos (maternales y de cuidados) no son más que construcciones históricas-socioculturales que legitiman la hegemonía del orden capitalista. Sin embargo, los significados dispuestos sobre los “cuerpos femeninos”, a través de los que se consigue esta naturalización, inciden en la conformación de la identidad genérica de las mujeres. Es decir, tiene lugar la construcción de una identidad corporizada instituida sobre el campo simbólico de la materia corporal. Así, por ejemplo, la

maternidad parece seguir siendo un destino biológico que con dificultad podemos rehuir. Y las propuestas feministas que persiguen un reparto equitativo de los cuidados y los quehaceres domésticos parecen haberse quedado como anhelos. Hasta el día de hoy seguimos en pie de lucha por nuestra autonomía corporal, que a la larga implica nuestra liberación de todo un ensamblaje de imposiciones.

Cuando comencé mi trabajo de campo me llamó la atención encontrarme con que la mayor parte de las mujeres no deseaban y no habían atravesado una reconstrucción mamaria, pero además no dejaban de identificarse dentro del género femenino, es decir, como las mujeres que siempre se concibieron. Aclaro aquí que a pesar de los favores psicológicos, sociales y sexuales que comúnmente son atribuidos a las reconstrucciones mamarias post mastectomía oncológica (Atisha et al. 2008 en Sepúlveda 2016), el mismo proceso de extirpación de las mamas resulta de por sí un evento traumático para cualquier mujer. Asimismo, los procedimientos de reconstrucción deben comprenderse dentro de las importantes limitaciones que presentan, pues una mama reconstruida no se iguala a la “natural” tanto en cuestión de apariencia como de sensibilidad. Esto lo pude observar en un registro fotográfico que el cirujano plástico y de reconstrucción me mostró al final de nuestra entrevista el 12 de febrero de 2019. Así también, observé las mamas reconstruidas de las tres mujeres entrevistadas en esta investigación. Alba, quien inició el proceso de reconstrucción hace aproximadamente dos años, menciona lo siguiente respecto a la satisfacción con los resultados.

Alba: Bien [la reconstrucción mamaria], pero yo pensaba que iba a ser así como súper bien (risas), como que las mujeres que se cambian sin estar enfermas se cambian los senos ¿no cierto? Que se quitan y se hacen nuevos senos y están flamantes. Así no estoy, yo sí estoy chueca, tú viste como estoy ¿no cierto? Y sí está medio chueca. Sí tengo mis senos pero no es una cirugía estética, estéticamente no me gusta mucho y yo pensaba que iba a ser mejor, al inicio ¿no? Pero claro no es lo mismo, me dijo el médico mismo, no es que tú te sacas los senos para ponerte prótesis y tener mejores senos, te sacaste porque estabas enferma. Entonces otro, es otro procedimiento (Alba, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 02 de mayo de 2019).

La reconstrucción mamaria no absuelve a las mujeres del impacto corporal de la mastectomía y aunque en apariencia (imagen) sea imperceptible, la pérdida de la o las mamas es innegable. De la mano de la reconstrucción hay generalmente una pérdida de la sensibilidad y en

ocasiones hasta un endurecimiento significativo si es que la mujer recibió radioterapia después de esta cirugía, como es el caso por ejemplo de Perla. Estas circunstancias inciden también en la sexualidad de estas mujeres y propician que la mama reconstruida no se asimile como parte del cuerpo que encarnan sino como un artefacto externo, ajeno. En este sentido, el impacto en la imagen corporal puede ser menor que cuando no hay reconstrucción, sin que esto implique que salgan incólumes de esta, de todas maneras pérdida, que incide en todos los aspectos de sus vidas.

Tomando en cuenta estas aclaraciones, retomo la idea de la construcción identitaria con base en los significados sociales depositados sobre el cuerpo para ratificar que las mujeres con cáncer de mama de la muestra no manifiestan dudas respecto a su identidad de género, a pesar de la mastectomía. Es decir, aun cuando el “cuerpo femenino” ha sido modificado y privado de una de las partes más simbólicas vinculadas a significaciones de género, estas mujeres no dejan de identificarse como tal. En este sentido, dejan de poseer un género inteligible (Butler 2007), pues ya no existe continuidad y coherencia entre el género y el cuerpo que habitan; y observo una suerte de empoderamiento fundamentado sobre esta carencia, la fortaleza que ésta les ha demandado como mujeres, y su ímpetu por sobrevivir.

Alba: Yo creo que soy más mujer ahora, como más consciente eso es, sí, como más consciente y también me da muchas ganas de animar a muchas mujeres de que no se dejen caer (Alba, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 11 de mayo de 2018).

Perla: Bueno el cambio importante es eh, es el que me quitaron el pecho, me quitaron el seno eso es, eso es un cambio muy radical para mi cuerpo ¿no? que a pesar que tengo la prótesis todo pero es, es como que uno se siente eh, no frustrada si no ¿cómo es? cuando te quitan algo de, no, no sé la palabra, entonces si te si te sientes un poco mal. No disminuida como mujer [...] (Perla, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 21 de enero de 2019).

Claudia: No me preocupaba [la mastectomía], lo importante es estar viva, y eso es que la persona que me está escuchando, sepa que lo importante es estar viva, no importa cómo, no importa que nos falte un seno, no importa que nos falte un brazo, pero estar vivas es lo mejor (Claudia, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 26 de febrero de 2019).

Josefina: Al principio si te cuesta [la mastectomía], te asusta, pero luego ya te adaptas o sea entiendes que no porque no haya un seno eres menos mujer y ahí depende mucho del apoyo de

tu pareja [...] (Josefina, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 29 de enero 2019).

Yolanda: [...] sigo siendo mujer no se me quitó nada de ser mujer por ya no tener [seno], soy madre, y es lo más importante en la vida (Yolanda, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 15 de marzo de 2019).

A raíz del trabajo con estas mujeres identifiqué también que aunque sus cuerpos no respondan a la normatividad corporal femenina, su identidad genérica permanece indemne e involucra la apropiación de los roles construidos a partir del cuerpo previo. De manera que, el cuerpo puede haber sido transformado, pero los significados que construyeron la identidad quedan intactos. Así, la lucha por la sobrevivencia que implica el diagnóstico de cáncer de mama y que se antepone al cuerpo⁸¹, propicia una identificación genérica fundamentada sobre rol de los cuidados. Este rol sin embargo, se ve expresado no solo en el cuidado hacia otros, sino también en el cuidado hacia sí mismas (autocuidado). En otras palabras, tiene lugar una identidad disociada del cuerpo generizado⁸² (pues ese ya no existe), pero no de sus significados, una identidad descorporizada o desencarnada basada en la estructuración de la división sexual del trabajo; anclada a los significados del cuerpo materno anterior. Tal como señala Izquierdo.

[...] la división sexual del trabajo es un modo de producción y también un modo de socialización, de subjetivación que sigue pautas de género. La división sexual del trabajo construye la subjetividad femenina orientada al cuidado, a la conexión con los demás, a la disposición a satisfacer las necesidades ajenas (Izquierdo 2003, 3).

El cáncer continúa siendo un padecimiento que se asocia con la muerte, lo que propicia que en el caso de cáncer de mama la integridad del cuerpo pase a un segundo plano⁸³, sin que esto

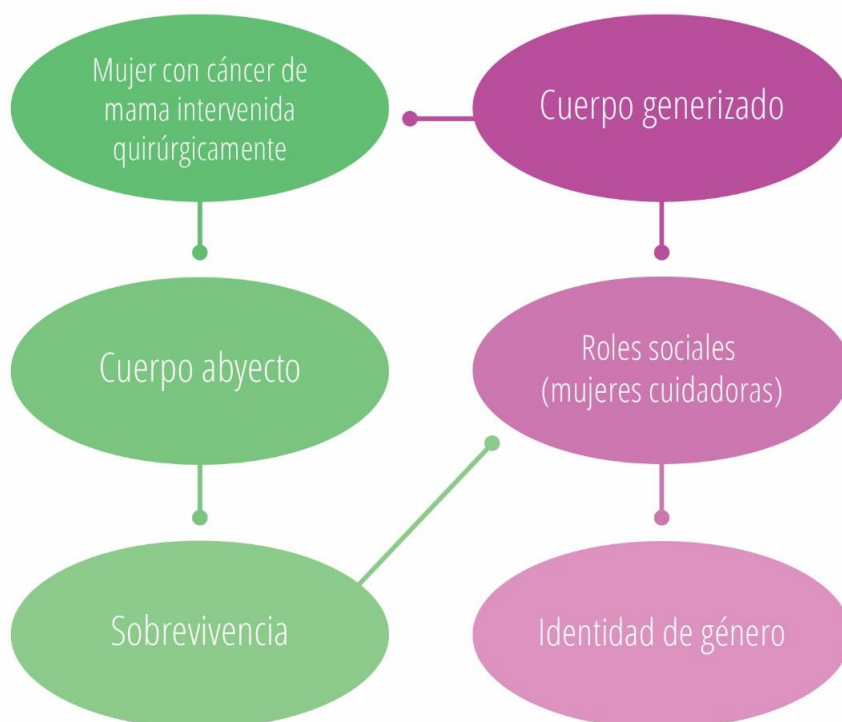
⁸¹ Con esto me refiero a que para las mujeres con cáncer de mama el deseo de sobrevivir supera el posible deseo de mantener el cuerpo íntegro, es decir, de preservar sus senos, pues ese es uno de los primeros aspectos sobre los que se ven obligadas a decidir (el cuerpo/seno o la vida). Cuando las mujeres optan por la mastectomía, la sobrevivencia se ha antepuesto al cuerpo, la sobrevivencia se ha convertido en el objetivo primero.

⁸² Planteo que tiene lugar una disociación entre identidad y cuerpo generizado, en tanto que el cuerpo es fragmentado y modificado, por consiguiente, ya no mantiene las características corporales sobre las que se cimentó el género y la identidad genérica. De manera que, en el caso del cáncer de seno, el cuerpo pierde una de las partes más simbólicamente asociadas a la feminidad, pero la identidad femenina no se ve afectada porque permanece anclada a los significados que se le asignaron al cuerpo previo. Es decir, deja de existir una continuidad entre cuerpo e identidad genérica, tiene lugar una escisión entre cuerpo e identidad de género.

⁸³ Al aludir a la integridad del cuerpo y a que el cuerpo pasa a un segundo plano, hago referencia nuevamente a la fragmentación corporal que implica la mastectomía. Sin embargo, no pretendo sugerir que el cuerpo es de alguna manera descuidado o desatendido, al contrario, como menciono previamente, el cáncer de mama y la

represente un distanciamiento de la posición social impuesta para las mujeres. El rol de los cuidados, implantado en la división sexual del trabajo, que nos es asignado histórica, social y culturalmente a todas las mujeres, se presenta aquí como una realidad metafísica. Es decir, trasciende la materia corporal y concurre sin necesidad de interdependencia. En este sentido, el trabajo de los cuidados, invisibilizado como tal a pesar de la fortaleza y complejidad que demanda, es naturalizado y acogido como estructurador de la identidad femenina. En la Figura 13. plasmo gráficamente esta idea.

Figura 13. Identidad de género de mujeres con cáncer de mama



Fuente: Trabajo de campo

extirpación de los senos que acompaña la enfermedad, da paso a que las mujeres manifiesten múltiples formas de autocuidado, y entre ellas, se encuentra el cuidado constante hacia el nuevo cuerpo que encarnan.

Todas las mujeres que formaron parte de este trabajo son cuidadoras. Su cuidado se extiende y se desarrolla en diferentes ámbitos y a hacia diversos sujetos. Cuidadoras de sus hijos, sus madres, sus familias, sus perros, de otras personas enfermas, y ahora de sí mismas, si es que no era el caso antes del diagnóstico de la enfermedad. Todas, aunque también con otras actividades laborales, en algunos casos, hacen malabares, pero son cuidadoras. Existen, sin embargo, factores que pueden determinar de qué forma y hacia qué sujetos se proyectan los cuidados; en esta investigación el estado civil y la maternidad, se identificaron como los más significativos. Empero cabe resaltar que la heterogeneidad de la muestra de mujeres con la que se trabajó, hace que cada uno de estos factores se entrecrucen de maneras múltiples. No obstante, en esta parte procuraré exponer algunos de los patrones encontrados sin excluir las particularidades que merecen ser incorporadas.

Respecto al estado civil, sobresale que las mujeres solteras (Claudia, Beatriz) (sin hijos/as) y las mujeres divorciadas (Sofía, Raquel), reproducen el rol de los cuidados primordialmente con sus madres, mascotas, su propia persona y hasta con otras personas enfermas; y particularmente las mujeres divorciadas enfatizan en la libertad que la separación de su pareja les ha procurado para desarrollarse de acuerdo a sus propios deseos.⁸⁴

Raquel: [...] para las mujeres que no tenemos una pareja en este momento y sufrimos una mutilación como tal [mastectomía], y nuestro cuerpo físicamente cambia, eh, es más fácil que para las mujeres que tienen una pareja y sufren la mutilación, porque ellas se sienten cohibidas de desvestirse frente a sus maridos, porque no es fácil arrancar un órgano tan visible como un seno y continuar ¿no? Porque se sienten mutiladas y buscan la manera de buscar una prótesis o de sentirse aceptadas por su pareja. Pero sería más fácil que las mujeres entendiéramos que no somos un órgano [...] (Raquel, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 24 de enero de 2019).

Sofía: [...] retomé muchas cosas que yo en la relación de pareja pospuse, como volver a hacer yoga, siempre he sido vegetariana, pero en mi casa había mucha bronca porque el papá de mis hijos era carnívoro, y entonces yo no. Ahora no importa, nadie me cuestiona, nadie me critica, nadie me dice nada, tampoco es que haga relajo ¿no? Pero hago lo que yo quiero, entonces es como más fácil porque eres autónoma, con restricciones como quiera que sea, pero decides lo

⁸⁴ Otro aspecto también relevante de las mujeres que no tienen pareja, es que manifiestan menor resistencia a la mastectomía, a la vez que parecen procesarla de manera más positiva, en tanto que aparentemente no les produce un conflicto significativo. Específicamente las mujeres divorciadas, manejan una narrativa muy potente de resistencia a una cirugía reconstructiva y no utilizan ningún tipo de artilugio para ocultar el pecho plano.

tuyo (Sofía, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 23 de enero de 2019).

Los casos de mujeres solteras (sin hijos/as) y divorciadas, evidencian que el rol de los cuidados fijado para las mujeres no se limita a la maternidad, se dilata hacia cualquier ser o persona que pueda requerirlos (Tobío 2010). En este sentido, aun las mujeres que no tienen hijos, reproducen este papel. Claudia por ejemplo, no tiene hijos y es jubilada, pero dispone de sus días siendo voluntaria en una fundación para personas con cáncer. A pesar de no percibir remuneración alguna por este trabajo, ella asume esta responsabilidad como un deber para ayudar al bienestar de las personas con cáncer y sus familias. Beatriz en cambio, cuida de su mamá haciendo las veces de proveedora para asegurar su sustento (esto no la exceptúa de llevar a cabo trabajo doméstico dentro del hogar). Y Rosi, encontró la forma de desenvolver este rol a través de sus mascotas, tiene 16 perros. Aunque esta no responda a la forma en que se utiliza esta labor (el cuidado) en el capitalismo, es decir, como reproducción de la fuerza de trabajo, ella desempeña igualmente el rol de cuidadora. Sobre sus perros expresa lo siguiente:

Rosi: [...] o sea las mamás nos acostumbramos a criar nuestros hijos para que se marchen, pero no nos educamos para quedarnos solas, entonces yo ese nido vacío lo lleno con mis perros.

[...] yo miraba a mi oncólogo y le decía, yo no me puedo morir, y él me decía, pero ¿por qué? si no te vas a morir. Y yo decía no puedo morir porque mis perros se van a quedar solos, yo necesito vivir por mis perros, yo no necesito vivir por mis hijos, porque mis hijos son profesionales, porque mis hijos ya pueden hacer sus vidas y se van a defender, pero mis perros no, mis perros me necesitan. Pero no es que ellos me necesiten, es que yo los necesito a ellos [...] (Rosi, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 24 de enero de 2019).

Cabe enfatizar, sin embargo, que cuando existe maternidad ésta es indiscutiblemente un factor que incide en la manera en que se lleva a cabo el cuidado y los sujetos sobre los que éste se dispone, tomando en cuenta que la edad de los hijos (niños, adolescentes, adultos) se presenta como un elemento de suma importancia. Cuando son mayores, ellas y sus hijos (Sofía, Perla), el cáncer puede presentarse, como un avizor para que empiecen a cuidar de sí mismas. Para Perla (64 años) y Sofía (56 años), por ejemplo, dedicadas siempre al cuidado de sus hijos, el cáncer ha sido una oportunidad de aprendizaje y transformación de sus vidas, bien respecto al cuidado que deben llevar a cabo ahora por ellas mismas, bien por los cambios que han hecho en las relaciones que mantenían previo al diagnóstico. En otras palabras, el diagnóstico de

cáncer de mama (y las vivencias a partir de éste), les ha procurado que se brinden un autocuidado que previamente no habían tenido la oportunidad de desempeñar y experimentar.

Sofía: [...] porque por el tema de cuidarle a mi hija⁸⁵ siempre ha sido ella ¿no? en todo, con genio y todo, pero finalmente es ella. Pero entonces dije ¡no! esto es un llamado [el cáncer] y claro todos los procesos que yo hice eran justamente para eso, cuídate tú misma, apóyate, quiérete, prioriza tus cosas, lo otro se va acomodando, porque no es como dicen maquiavélicamente que porque vos te cuidas el resto se muere, no, todo se acomoda bonito porque tú estás bien, porque tú priorizas tu vida que es la única que tienes y la única que puedes cambiar [...] (Sofía, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 23 de enero de 2019).

Perla: [...] yo en realidad llevaba una vida muy cómoda, muy pasiva antes, entonces sí, sí ha habido en mi persona, sí [cambios], sí mi forma de pensar o sea yo trato de, de, de vivir la vida ¿no? O sea ya he tratado de pensar en mí más que, antes era solamente pensaba en mi familia, especialmente en mis hijos, siempre o sea, siempre ha habido sacrificio de mi parte, o sea en beneficio de mis hijos, yo he vivido para ellos. Y, pero ya después, después de esto es como que me he puesto a reflexionar y ahora es ya, o sea como que digo ya es tiempo de que piense más en mí [...].

[...] solamente vivía para mis hijos y todo y llegó [el cáncer] y ahí fue cuando, y cuando me pasó esto fue cuando ya pensé, bueno no he hecho nada por mí en la vida, entonces ahora trato de, de, de, de hacer, de aprender, he aprendido a tomar mis decisiones también, eso es.

Entonces cuando yo quiero hacer algo, lo hago (Perla, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 21 de enero de 2019).

Cabe mencionar también que todavía frente a la adversidad de la enfermedad algunas mujeres se apegan al deseo de cuidar del bienestar de otros. Pues esos otros, además de ser objeto de cuidados se vuelven también instrumentos de validación y realización de las mujeres (Izquierdo 2003). Así, aun cuando son ellas quienes se enfrentan a un duelo con la muerte, buscan formas para que el resto no se derrumbe.

Rocío: [...] Entonces yo hacía broma, o sea de mi propia desgracia hacía broma para que alrededor mío no sufran, porque o sea todos sufrían, mi marido se quería morir, mis hijos no me podían ver porque tenía pañuelo, o me lo sacaba aquí en la casa, entonces se sentían tristes. Entonces yo dije bueno aquí no pueden haber dos muertos, tiene que haber uno solo o nadie

⁸⁵ Sofía tiene una hija con discapacidad, por lo que el tema de los cuidados ha estado siempre presente en su vida resultando una tarea sumamente demandante.

[...] (Rocío, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 22 de enero de 2019).

Para las mujeres que tienen hijos pequeños (Josefina, Yolanda, Melinda, Isabel, Raquel, Alba, Carolina), el cáncer se interpone en sus planes de cuidar y ver crecer bien a sus hijos, entonces ellos se vuelven fuente de motivación y sentido para la lucha que personifican contra la enfermedad y las transformaciones corporales. Los cuidados maternos y el trabajo doméstico se naturalizan con base en el amor. No obstante, reflejan la división capitalista del trabajo arrojando a las mujeres a la realización de un trabajo invisibilizado, no remunerado y que condiciona sus vidas (Dalla Costa 2006). El centro de la reproducción para algunas mujeres se encuentra en el hogar y se inscribe todavía alrededor de los hijos. Es decir, tiene relación directa con la maternidad. Estas son las circunstancias, principalmente de las mujeres con hijos de menor edad, ya que su quehacer como madres⁸⁶ es todavía protagónico tanto para ellos como para ellas.

Isabel: [...] mira a mí me dijeron que no puedo barrer, que no puedo limpiar, que no puedo, pero yo tengo una nena de diecisiete, un varón de quince y un niño de nueve, estudiantes, entonces tal vez la mañana ellos me ayudarán un poco, pero la tarde ya se van a estudiar entonces tengo quiera que no, o sea es quiera que no, soy mamá y me toca estar ahí (Isabel, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

[En este extracto de la entrevista Isabel hace referencia a que posteriormente tendrá que someterse a la extirpación de los ovarios] [...] yo no amo mi vida yo amo a mis hijos, entonces ahí sí puedo escoger entre mis ovarios y mis hijos escojo a mis hijos, y entonces decidí retirarlos [los ovarios] (Isabel, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

Josefina: [...] entonces yo pienso que hay que preguntarte para qué [el cáncer], o sea qué quieres con esto, a ver Diosito que, como yo le decía, calcularás bien las fuerzas porque tengo mis hijos pequeños, no tengo opción tengo que salir porque están chiquitos [...] (Josefina, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 29 de enero de 2019).

Melinda: [Aquí Melinda hace referencia al primer pensamiento que tuvo con el diagnóstico de cáncer] Eh mi familia, cómo se iban a quedar ellos (Melinda, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 04 de febrero de 2019).

⁸⁶ Por “quehacer como madres” hago referencia al trabajo doméstico como la forma de “[...] servir a los que ganan el salario, física, emocional y sexualmente, tenerlos listos para el trabajo día tras día. Es la crianza y cuidado de nuestros hijos —los futuros trabajadores— cuidándoles desde el día de su nacimiento y durante sus años escolares, asegurándonos de que ellos también actúen de la manera que se espera bajo el capitalismo” (Federici 2013, 55).

Yolanda: [...] yo decía entre mí ¿qué me voy a morir?, eso fue lo primero, yo digo me voy a morir ¡mis hijos! Yo primero se me vinieron a la mente mis hijos, no quería llegar a mi casa porque justamente me tocó ir sola a la consulta entonces recibí yo sola esa noticia. Entonces daba vueltas y vueltas, no quería llegar a mi casa y, porque sabía que o sea no, que al ver a mis hijos se me iba a venir el mundo al piso (Yolanda, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 15 de marzo de 2019)

Alba: [...] yo no quería que esta enfermedad nos afecte demasiado en la familia ¿no?, sí les contaba cosas cuando tenía que hacerme algo o cuando dijeron que la operación salió bien o que la quimioterapia ya estoy casi en la última. Sí hablamos algunas veces de cosas más bien positivas, pero no quería que esta familia está afectado siempre por la enfermedad y no tampoco quería hacerme la víctima ¿no? (Alba, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 11 de mayo de 2018).

[...] el chiquito [su hijo] preguntó enseguida ¿mami te vas a morir? Y yo en este momento sentí que tenía que decir no, no me voy a morir, y lo dije con tanta franqueza y tanta convicción, aunque yo no lo sabía todavía si tengo metástasis, pero yo no quería, yo quería protegerle a mi hijito ¿no? No decía que tal vez no se sabe ¿no?, le dije no, le dije no me voy a morir [...] (Alba, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 01 de febrero de 2019).

Pamela: [...] decir que estaba dispuesta no es tanto verdad [a morir] porque yo tenía un hijo pequeño y yo luché por él (Paulina, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 06 de febrero de 2019).

En esta parte Raquel expresa sus mayores temores de cara a la mastectomía.

Raquel: De morir y ver que mi hijo pues tenía que crecer, aunque yo sé que la palabra de Dios dice si aunque padre o madre faltara, él nunca nos va a desamparar, pero igual yo decía, Señor yo quiero verlo ¿no? Entonces yo quiero verle crecer dame la oportunidad de verle crecer [a su hijo] (Raquel, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 14 de febrero de 2019).

De acuerdo con Fernández, “la ideología del instinto maternal” equipara hasta el día de hoy a la mujer con la madre. De modo que maternidad y matrimonio continúan representando los caminos más idóneos para adquirir satisfacción y respeto ante los ojos de la sociedad (Fernández 2004, 192). En tal sentido, las concepciones arraigadas a la maternidad y a las mujeres como principales responsables de la reproducción social resultan tan naturalizadas e interiorizadas que atraviesan inclusive la subjetividad de una mujer como Juliana que tiene

discapacidad intelectual, y que por tanto, no ha podido desenvolver plenamente su asignación social como cuidadora. Sara, la hija de Juliana, expresa lo siguiente respecto a la dinámica familiar que tiene lugar al interior del hogar que comparte con su madre.

Sara [hija de Juliana]: Sí, porque ella tiene ese hecho de que ella como es mi mamá ella tiene que hacer eso [lavar la ropa], pero yo como hija yo tengo que hacerle eso a mi papá ¿Si me entiende? O sea ella es mi mamá porque ella debe protegerme, debe de cuidarme, sin embargo yo porque soy mujer debo de alzarle el plato a mi papi o algo así, sí (Sara, hija de sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 15 de marzo de 2019).

El cáncer de seno arremete contra la materialidad del cuerpo, pero da paso a un afianzamiento de los esquemas cognitivos que moldean la identidad femenina. Antes que la integridad del cuerpo, se encuentra la sobrevivencia, pero la sobrevivencia está entrelazada con emociones arraigadas en la división del trabajo por género y más específicamente a los cuidados, que se han naturalizado no solo como nuestra labor primordial, sino también como la que realizamos más óptimamente, en tanto mujeres. Antes que nada, el cuidado, porque en él se encuentra una razón de ser, una razón para sobrevivir, en él se encuentra la identidad genérica, pues es una definición social central y reiterativa a lo largo de la vida de las mujeres. Después de todo, la identidad es fruto de las definiciones sociales y autodefiniciones que acompañan el trayecto de la vida determinando la dicotomía varón-mujer (Tobío 2010). De cara a una enfermedad catastrófica que desestructura el campo material (cuerpo), nos queda el campo de lo simbólico (significaciones del cuerpo generizado previo), como base de la identidad femenina.

Conclusiones

El territorio del cuerpo ha servido históricamente para la legitimación de la desigualdad social. Dicho territorio constituye una base material que se ha significado en virtud de sus capacidades. En consecuencia, las mujeres hemos permanecido como subyugadas a los varones en tanto naturalizadas para la reproducción biológica y social, y construidas como objeto de deseo. Los senos, en este sentido, cumplen un papel primordial por su alta carga simbólica maternal y sexual, por lo que su pérdida resulta conflictiva en las sociedades occidentales. Sin embargo, las mujeres con cáncer de mama que se exponen a su extirpación evidencian reacciones heterogéneas a la pérdida, que no necesariamente implican la demanda de retorno del pecho, sino que responden a sus distintas realidades y contextos.

El cáncer de seno es una enfermedad que afecta la integridad física y psicoemocional de las mujeres que lo padecen. Es sin duda un padecimiento que exige significativa fortaleza. Sus tratamientos son agresivos y el cuerpo violentado. Pero sobre todo, representa también el descenso de la muerte a una realidad más tangible. Esto incorpora una circunstancia de suma importancia, pues ante un diagnóstico de esta índole la sobrevivencia se establece como el objetivo primordial. De la mano de ello, la notoriedad social que puede acarrear encarnación de la abyección complejiza esta clase de diagnóstico por lo que muchas mujeres se ven en la necesidad de desarrollar estrategias que las alejen de la mirada evaluadora de los otros. Autovigilantes, varias permanecen con un cuerpo abyecto que desafía la norma, pero que no perturba la manera en que ellas se definen como mujeres.

Por el contrario, la pérdida de los senos resalta otros aspectos vinculados al género femenino. Si bien el cuerpo en sí resulta una construcción social que se proyecta en el desarrollo de la identidad de género, cuando el cuerpo se ve transformado, los valores y significados asignados a ese cuerpo en la división sexual del trabajo se mantienen. Debido a esto, la mayor parte de mujeres con cáncer de mama que participaron en la investigación y que han sido mastectomizadas, no manifiestan dudas respecto a la identidad genérica. Esta identidad se cimienta sobre la base de los roles que se han construido en función de los cuerpos, aun cuando estos últimos no guarden ya la misma concordancia. El cuerpo que fue primordial en primera instancia, adquiere a partir de la enfermedad una segunda posición en términos de género.

La sexualidad por su parte, en algunos casos se ve de hecho afectada. Sin embargo, más allá de la mastectomía, los tratamientos que estas mujeres atraviesan las exponen a modificaciones fisiológicas que les impiden el goce de una relación sexual coital. Esto resulta conflictivo a nivel de pareja, lo que viabiliza la manifestación de una dinámica de poder que objetualiza a las mujeres, además de legitimar el cuerpo como un objeto para el goce y deseo de los otros. Ante estas circunstancias, el cuerpo es a veces negociado en aras a mantener la relación de pareja, siendo que algunas mujeres ceden a las exigencias de sus esposos o convivientes, ya que la relación de pareja implica también una estabilidad económica y social que de otra manera no podría obtenerse. En otras ocasiones, no se da paso a dicha negociación, pero no se deconstruye tampoco la razón de ser del cuerpo femenino, sino que tienen lugar sentimientos de gratitud hacia la pareja por no ser obligadas a desempeñar un acto indeseable.

La transformación del “cuerpo femenino” no incide en las significaciones que acarrea. Su construcción como cuerpo de deseo, cuerpo sexual, cuerpo para la mirada de los otros se mantiene. Y los roles que las mujeres han acogido en función de los mismos se arraigan. De cara a la enfermedad y al desmantelamiento del cuerpo como lo conocen (con o sin reconstrucción mamaria), se fortalecen los roles que les ayudan a conformar la identidad femenina. Y entre ellos el rol primordial como cuidadoras. Sea que el cuidado ahora se lo deben proporcionar a sí mismas, o que se lo proveen a otros, el cuidado surge como eje estructurador de su identidad genérica. Si es que el objetivo principal es la sobrevivencia, esa sobrevivencia es pensada en función del cuidado, y este rol fundamentado en la división sexual del trabajo, les permite conservar su identidad de género incólume.

Capítulo 5

Desigualdades, biomedicina y relaciones de poder. Agencia y resistencia de las mujeres con cáncer de mama

“De ahí la doctora me dijo que si yo tenía seguro, yo le decía que no. Doctora, sabe lo que es, le decía, un cáncer, cáncer es dinero, cáncer es muy fuerte, la enfermedad es cara, yo no tengo ¿Doctora qué hago?” (Isabel, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

El trayecto de Juliana

Al plantear la realización de esta investigación se establecieron como ejes de análisis las condiciones estructurales y las experiencias subjetivas de mujeres con cáncer de seno. Sin embargo, una vez que empecé el trabajo de campo advertí, que la perspectiva que manejaba respecto a las mujeres que contemplaba como sujetos de estudio estaba limitada por mis propias experiencias relacionadas con la enfermedad. Dicho en otros términos, el conocimiento previamente adquirido en función de mis experiencias personales con la enfermedad, me impidió en principio contemplar que existen condiciones como la discapacidad (intelectual, física, etc.), que también pueden entrelazarse con los procesos del cáncer de mama, promoviendo que las circunstancias de algunas mujeres se complejicen. Juliana (una de las mujeres participantes en la investigación), en este sentido, me permitió divisar otras realidades vinculadas también al padecimiento que merecen ser visibilizadas. Por consiguiente, realizo aquí una introducción al capítulo de análisis en la que expongo *El trayecto de Juliana* y abordo el tema de las *Desigualdades estructurales* y su vinculación a los procesos de salud/enfermedad.

Juliana es una mujer de 36 años con discapacidad intelectual significativa, epilepsia y ahora cáncer de mama en estadio III. La conocí a ella y a su hija Sara en la sala de espera del área de radioterapia de un hospital de Quito. Ellas llegaban ahí desde La Concordia para recibir

tratamiento para el cáncer de Juliana como derivación del MSP. En primera instancia, otra mujer que había entrevistado previamente me presentó con Sara, por lo que asumí que era ella quien fue diagnosticada con cáncer de mama y me ayudaría con la entrevista. No obstante, después Sara me explicó que era su madre la que tenía ese diagnóstico, pero que ella no podría darme la entrevista directamente debido a su discapacidad intelectual. Iniciamos la entrevista con Sara mientras Juliana esperaba sentada junto a ella. Procuré empezar la entrevista como lo hacía con la mayoría, pero inevitablemente las condiciones de vida de Juliana me condujeron también hacia otros caminos. Durante los relatos de Sara, observé la naturalidad con la que narraba que su padrastro (que casi doblaba la edad de su madre y no tenía ninguna discapacidad intelectual) maltrataba a Juliana reiteradamente e intentó impedir que Juliana reciba atención sanitaria por la protuberancia que apareció en su mama. Esto último fue principalmente lo que motivó a Sara a exigir a su padrastro que abandone el lugar en el que residía con su madre.

A raíz de esto, Sara buscó atención sanitaria para su madre en un centro de salud cercano al lugar donde residían (primer nivel de atención). Esperó un mes para que le dieran el pase a Santo Domingo, en donde se le informó que debía regresar en dos meses porque se requería una operación para sacar los “quistes” (segundo nivel de atención). Es decir, no tuvo lugar el diagnóstico de cáncer de mama que empezaba a invadir el cuerpo de Juliana. En consecuencia, pasados los dos meses de espera, el tumor que inició como un pequeño abultamiento, se habría ya convertido en una protuberancia de aproximadamente nueve centímetros. Fue entonces cuando se realizó el pase para la atención sanitaria en un hospital público de Quito (tercer nivel de atención).

Como podemos observar, Juliana realiza un recorrido por todos los niveles de atención del sistema de salud pública, habiendo dos problemas fundamentales a partir de esto. El primero, es que los tiempos de espera entre uno y otro nivel de atención atrasan un diagnóstico crucial para que Juliana sea atendida apropiadamente y a tiempo. El segundo, es que se realiza un mal diagnóstico de la enfermedad de Juliana y esto redundará a la vez en el retraso de detección del cáncer y en el acceso al tratamiento. El caso de Juliana expone cómo diversas formas de violencia estructural⁸⁷ se conjugan perjudicando las posibilidades de acceso a una atención

⁸⁷ El término violencia estructural remite a la existencia de un conflicto entre dos o más grupos de una sociedad (normalmente caracterizados en términos de género, etnia, clase, nacionalidad, edad u otros) en el que el reparto,

sanitaria eficaz y oportuna; produciendo que para el momento en que ella llega a las instancias médicas que necesita, sea en un estadio tardío.⁸⁸

Cuando finalmente Juliana accedió a un establecimiento de tercer nivel para recibir la atención sanitaria que requería, empezaron las dificultades logísticas y administrativas para vincularse al sistema de salud en Quito, una ciudad desconocida para ella y su hija. Sara compartió con su tía la tarea de traer a Quito a Juliana cada semana para sus tratamientos y cuidarla. Hacía 50 tarrinas de arroz semanales para costear los pasajes de ida y regreso. Además, vendió un tanque de gas y cobijas para solventar algunos de los gastos emergentes, pues el ingreso económico de su esposo (irregular y menor a \$500 mensuales) no alcanzaba para los gastos del hogar y la enfermedad. En su trayectoria de la enfermedad, los problemas de dinero provocaron que el tratamiento de Juliana sea interrumpido reiteradas veces. Mientras a la vez, lidiaron con la dificultad de los prolongados viajes y esperas para su atención, mismas que traían a Juliana sentimientos de frustración y arranques de ira, que para Sara resultaban incontrolables.

La historia de Juliana es por supuesto todavía más extensa y no inicia con el diagnóstico del cáncer de mama. La complejidad del entramado social en el que se dirime su vida refleja un cúmulo de desigualdades estructurales que se encuentran enmarañadas y difícilmente pueden separarse unas de otras. Su maternidad deja entrever las circunstancias de desigualdad de género que atañen a todas las mujeres, pero que son aún más problemáticas bajo circunstancias específicas como la discapacidad intelectual. El abuso y uso de cuerpo es recurrente en su vida y se ha naturalizado para ella y para los que la rodean, dejándola en una situación de desprotección absoluta. La desigualdad económica atraviesa desfavorablemente su vida despojándola de un acceso a la salud digno, efectivo y pronto. Asimismo, de recibir la atención que requiere (educación, asistencia, justicia, etcétera) en función de sus condiciones particulares de discapacidad. Juliana me permitió vislumbrar un escenario no contemplado y me mostró de la manera más clara y tangible lo que desde un enfoque interseccional resultaría el entrecruce de opresiones provenientes un sistema en el que se articulan capitalismo y patriarcado.

acceso o posibilidad de uso de los recursos es resuelto sistemáticamente a favor de alguna de las partes y en perjuicio de las demás, debido a los mecanismos de estratificación social (Parra y Tortosa 2003, 57).

⁸⁸ Quisiera resaltar que el retraso en el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad que ocurrió en el caso de Juliana no es poco frecuente en el sistema de salud pública. Carolina, otra de las mujeres entrevistadas, también tuvo un recorrido similar, por lo que llegó a manos del especialista en un estadio IV (terminal).

Desigualdades estructurales

Las dinámicas de globalización contemporáneas han dado lugar a la globalización de los valores capitalistas-neoliberales. La biomedicina alrededor de esto se ha posicionado históricamente como una disciplina con una agenda política de legitimación del sistema económico imperante, propiciando una fragmentación de los sistemas de salud que proyectan exclusión y desigualdad social. En tal sentido, la configuración del sistema de salud ecuatoriano evidencia con claridad una escisión primordialmente clasista, pues las personas con bajos y medianos recursos accederían al sistema de salud público, mientras que las personas con mayores ingresos podrían costear su atención en el sistema de salud privado (Ruales et al. 2018). Esto se agrava si se pone en consideración que las mujeres son comúnmente las involucradas en trabajos precarizados que representan mayor inestabilidad, menores ingresos económicos y menor posibilidad de ejercer sus derechos laborales, en caso de que cuenten con un trabajo remunerado estable y con garantías.

En consecuencia, el ejercicio de la biomedicina capitalista, reflejado tanto en prácticas biomédicas (relación con las pacientes, investigación, medicalización, etc.), como en la división del sistema público/privado, comprende un componente de clase que se entrecruza con otro tipo de desigualdades sociales (género, raza, edad, etcétera), propias del sistema económico con el que se articula. Valga como muestra de ello, que las mujeres entrevistadas en esta investigación, con excepción de dos, o no perciben ingresos económicos propios o los perciben escasamente, por lo que se encuentran necesariamente vinculadas al sistema de salud pública y por consiguiente, expuestas a múltiples dificultades existentes en este sector (retrasos en el diagnóstico y tratamiento, indiferencia frente a sus quejas, etc.). Así, es común conocer a mujeres que han tenido que interrumpir o postergar su tratamiento para la enfermedad por la escasez de medicamentos o por la falta de disponibilidad o funcionamiento de los equipos. Evidentemente, la segmentación en el sistema de salud del país reproduce y refleja las desigualdades sociales propiciadas por el capitalismo y las políticas neoliberales que anteponen los intereses del mercado sobre los sociales. Escases.

Las condiciones macro sociales determinan las posibilidades de las pacientes dentro del sistema de salud biomédico, por lo que la atención privatizada de la salud se posiciona como una mejor opción para la atención sanitaria. A la vez, la tendencia global hacia la mercantilización de la salud imposibilita el acceso de la mayor parte de las personas con

cáncer a este sistema. Los costos en el mercado de esta clase de enfermedad son tan elevados que inclusive una de las mujeres entrevistadas que se trató a nivel privado ha tenido que recurrir a la venta de activos y préstamos para poder costearlo. Sin embargo, ella ha preferido ese camino antes que depender de la inestabilidad que envuelve al sistema de salud pública. En tal sentido, es posible evidenciar que las dinámicas del mercado actuales atribuyen a la salud un valor de cambio (Menéndez 2005) sumamente elevado.

La desigualdad que permea la biomedicina se refleja a su vez en la situación del cáncer a nivel nacional y regional. A pesar de que los países desarrollados registran tasas de incidencia más altas respecto al cáncer de mama, la diferenciación entre países “desarrollados” y “subdesarrollados” se expresa en las estadísticas que registran mayores tasas de mortalidad en estos últimos. Siendo así que “el 70% de las muertes por cáncer ocurren en países de bajos y medianos ingresos” (Ruales et al. 2018, 48). De acuerdo con los datos expuestos en el Capítulo III, una gran porción de mujeres con cáncer de mama en el contexto ecuatoriano, presentan un estadio III, lo que dificulta las posibilidades de acceso a tratamientos curativos, a la vez que se elevan los costos estatales que deben ser invertidos para este tipo de enfermedad. Adicionalmente, esto refleja “[...] un sistema todavía deficiente en estrategias de prevención y detección temprana de cáncer; asociado a la dificultad de acceso a los servicios de salud sobre todo en áreas rurales” (Estrategia Nacional para la Atención Integral del Cáncer en Ecuador 2017, 13).

Aunque en Ecuador, tanto la reconstrucción mamaria como la atención psicológica se ofertan a nivel privado y público, las intervenciones quirúrgicas de reconstrucción son escasas en el sector público e inclusive algunas mujeres desconocen que tienen el derecho a acceder a ésta porque no han sido informadas.⁸⁹ Lo contrario ocurre en el ámbito privado en el que la reconstrucción mamaria se contempla desde inicios de la enfermedad, aunque esto no necesariamente implique que las mujeres opten por esta alternativa. Las tres mujeres con reconstrucción mamaria participantes en esta investigación, atravesaron el procedimiento en el sector de salud privado, a cambio de una alta suma de dinero.

⁸⁹ Briana por ejemplo, que recibe atención en un hospital público de Quito, menciona durante nuestra entrevista que podría estar interesada en un procedimiento de reconstrucción mamaria, sin embargo, nadie le ha informado nada al respecto. Específicamente dice: “[...] no sé cómo es eso y nadie me ha ayudado en esa forma” (Entrevista 13 de marzo de 2019).

Respecto a la atención psicológica en el sector público, ocurre que en los casos en que las mujeres son referidas a este servicio, los tiempos entre cada cita son extensos (lo que dificulta una atención eficiente y oportuna), o bien algunos profesionales sanitarios optan por derivarlas en primera instancia a psiquiatría, sin un diagnóstico propicio que lo justifique. Esto demuestra el valor atribuido a la ciencia médica por sobre otras disciplinas y expone a las mujeres a regímenes de medicalización sin la complementariedad y beneficio que puede conllevar la terapia psicológica en una enfermedad como el cáncer. De este modo, la biomedicina se refuerza como un mecanismo de normalización corporal y conductual que crea subjetividades definidas por las sustancias insertas en el cuerpo (Preciado 2008), que a la vez que movilizan la economía, permiten a las mujeres continuar funcionando en las sociedades capitalistas de consumo.

La biomedicina se convierte en un dispositivo de regulación y disciplinamiento de la vida de estas mujeres, marcado por una relación de poder fundamentada en la racionalidad y el conocimiento científico que dicha disciplina se auto atribuye. Aun a pesar de la incertidumbre que rodea el mismo conocimiento biomédico respecto a la enfermedad. En este capítulo se analizan las dinámicas de poder en las que están inmersas las mujeres con cáncer de mama que han recibido diagnóstico y tratamientos en el ámbito biomédico.

El capítulo se divide en cuatro apartados y toma como base las observaciones y las entrevistas realizadas tanto con las mujeres como con los profesionales sanitarios. En el primer apartado, *La biomedicina como dispositivo de poder*, se aborda la biomedicina desde una perspectiva crítica respecto a sus características y las relaciones que se despliegan al interior del sistema sanitario. En el segundo apartado, *El tutelaje biomédico*, se analizan la relación de médico-paciente como una relación tutelar que legitima la incapacidad de las pacientes para tomar decisiones sobre su enfermedad fundamentándose en el conocimiento científico de la disciplina médica. El tercer acápite, engloba una discusión teórico-metodológica referente a los discursos biomédicos que establecen factores de riesgo del cáncer e individualizan la enfermedad responsabilizando y culpabilizando a las mujeres de su padecimiento. Finalmente, en la cuarta parte, se aborda la agencia y resistencia al poder biomédico, por parte de las mujeres con cáncer de mama.

1. La biomedicina como dispositivo de poder

Durante las observaciones ejecutadas acudí a varias instituciones sanitarias (principalmente públicas) con la intención de conocer más cercanamente los procedimientos a los que se exponen las mujeres con cáncer de mama en el sistema de salud ecuatoriano. Observé y acompañé a estas mujeres durante largas jornadas que me permitieron evidenciar las relaciones médico-paciente y sus interacciones con otros aspectos del sistema, por ejemplo, procesos administrativos o procedimientos sanitarios como exámenes de sangre y quimioterapia. Desde una posición de acompañante testifiqué cómo estas mujeres interaccionan entre sí durante las largas esperas antes de cualquiera de los procedimientos mencionados. Muchas de las personas (incluyendo los profesionales) asumieron que yo era una familiar de las pacientes, lo que me permitió pasar desapercibida y hasta ser parte de las conversaciones e indicaciones médicas.

Desde la entrada a los hospitales públicos existe una restricción al acceso. Al menos dos guardias en cada puerta que se deba atravesar, vigilan que nadie que no sea el paciente con su acompañante (máximo uno por paciente) ingrese a las instalaciones sanitarias. De esto, los vigilantes se cercioran a través de la documentación del paciente, por lo tanto nadie sin dicha documentación ingresa. Comenzando en estas puertas, se vislumbra la institución sanitaria como una maquinaria de control y regulación que permite o restringe el ingreso. Resulta paradójico, sin embargo, que sean precisamente las instituciones llamadas “públicas” las que mayores restricciones presenten. Mientras que las privadas, a pesar de contar también con personal de vigilancia, admitan un acceso más libre, al menos para cierta clase de personas. Debido a la trayectoria de las mujeres con cáncer de seno y su recurrencia en estas instituciones sanitarias, ellas conocen y reproducen a cabalidad los procedimientos para el ingreso y una vez dentro, asombra ver el conocimiento que tienen de sus instalaciones y procesos.

En las instituciones públicas,⁹⁰ llegamos al menos una hora antes de la consulta médica al hospital. Una vez que se atraviesan todas las barreras de acceso, empiezan los trámites para cualquiera de los procedimientos que se vayan a realizar. Primero, una fila para validar el turno o la orden del médico, después ingreso a los pasillos del hospital. Una vez ahí, yo las sigo torpemente por los pasillos que me parecen un laberinto, pero que después de ir algunas

⁹⁰ Puesto que la mayor parte de observaciones se realizaron en el sistema de salud público, los aspectos abordados en esta parte aluden siempre al recorrido de las mujeres que reciben atención en este sector sanitario.

veces empiezan a ser más familiares. La distribución del área de oncología difiere para cada hospital, pero en los dos hospitales públicos visitados (Eugenio Espejo, Carlos Andrade Marín) hay en cada entrada otro vigilante que verifica si estamos o no admitidas en el lugar. Para las mujeres que llevan un pañuelo que cubre la cabeza o una mascarilla, no es más que su misma presencia, para las otras, mostrar nuevamente todos los papeles que comprueban su pertenencia. Si tenemos suerte no habrá cambiado ningún proceso administrativo antes de pasar al control médico, si no, nos enteraremos mientras esperamos por comentarios de otros pacientes en la sala de espera del hospital público. Generalmente, no hay nadie más que brinde indicaciones acerca de los requisitos administrativos previos a la cita,⁹¹ excepto cuando tal vez se presente un “chaleco rojo”⁹² con disposición para guiar, si es que la paciente se acerca primero a preguntar.

Las pacientes evidencian temor de golpear la puerta de los profesionales sanitarios para realizar cualquier consulta, lo que contribuye a que permanezcan con incertidumbre en la sala de espera, sobre todo cuando son nuevas y desconocen el recorrido que deben seguir. Esto refleja la desventaja en la que se sitúan las pacientes en relación a sus médicos. Ya en la sala de espera, tras la corroboración de que se consta en la lista de pacientes a ser atendidos, nos sentamos y esperamos, en el mejor de los casos una hora, sino las horas que sean necesarias. Cuando las consultas son por la tarde, generalmente encontramos un lugar donde sentarnos, en cambio por las mañanas a veces no hallamos ni dónde estar paradas. Todos los asientos ocupados, mientras por el mismo pasillo de oncología transitan las personas que hacen la limpieza, médicos y enfermeras corriendo de un lado a otro, camillas que transportan personas

⁹¹ Esta situación es grave, pues algunas personas que vienen de otras provincias llegan a la sala de espera desconociendo los trámites administrativos que deben realizar antes de las citas médicas y como resultado culminan esperando por horas sin saber que no los van a llamar porque no constan en el sistema. En otras ocasiones, pierden el turno sin importar sus largas horas de viaje para llegar hasta ahí.

⁹² Los “chalecos rojos” constituyen el personal que se encarga de ser una guía para los pacientes respecto a los procedimientos que se deben llevar a cabo en las instituciones sanitarias públicas. Visten siempre con un chaleco rojo institucional, de ahí su nombre. Sin embargo, en todas las veces que visité estas instituciones apenas los vi dos veces y en una de esas ocasiones su labor más bien parecía la de otro guardia de seguridad, diciéndonos si podíamos o no estar donde estábamos, revisando la documentación de las pacientes y diciendo cómo y dónde debíamos esperar. Precisamente en aquella ocasión presencié el reclamo de una señora que era claramente nueva en estos procedimientos, pues mostraba su indignación al no saber, ni tener dirección de hacia dónde debía dirigirse. Las mujeres con cáncer de mama que ya llevan tiempo en estos procesos están familiarizadas con estos problemas operativos, así que generalmente conocen perfectamente qué hacer sin necesidad de guía. Los chalecos rojos se posicionan como una suerte de autoridad que está en contacto con los pacientes, empero son agentes institucionales que responden a los intereses de la institución. En este sentido, Paulina por ejemplo, me relató cómo acudió a ellos en busca de ayuda ante los malos tratos recibidos en consulta, sin obtener ninguna respuesta. Así también, la hija de Juliana menciona que algunos de ellos le han negado la atención preferencial que le compete por la discapacidad intelectual de su madre.

que parecen apenas operadas, voluntarias brindando vasos de té, sillas de ruedas, etcétera. No hay lugar para todas.

Las primeras veces en estas instituciones percibo un ambiente lúgubre, me impactan todavía algunas imágenes de personas con cáncer. A la vez, algunas mujeres que acompaño se impactan al verlas. Mientras esperaba un día con Raquel en la sala de espera del hospital público al que ella acude, una chica que no debió haber llegado ni a los treinta años, nos conmovió a la mayoría. La imagen de esa muchacha era desgarradora, huesos y piel, era como ver un débil esqueleto con ojeras. Asistida por su madre y un bastón, se moviliza con dificultad por el pasillo, la mirada perdida y un aire de tristeza profunda llamaban la atención de la mayor parte de la sala. La imagen fue única, pero esa mirada la vi varias veces en cada institución que visité. Cuando Raquel la vio, no pudo evitar que se le escapen unas lágrimas, por la muchacha y por ella misma. Manifiesta: “Para qué llegar a ese estado, yo me pego mejor un tiro y hago dormir a mis perros” (Diario de campo 15 de febrero de 2019). La imagen parece percibirse como una suerte de presagio para las presentes y esto lo vuelve todavía más perturbador.

Antes de ingresar a las consultas, generalmente las mujeres que acompañaba planificaban cómo justificar mi presencia. No pude evitar interpretar esto como un temor a que el profesional sanitario la desaprobe, aun cuando tenía la autorización de la paciente y de que lo que se iba a tratar en consulta eran únicamente aspectos relacionados con su propia enfermedad. Los médicos sin duda, son percibidos como una autoridad ante las pacientes. Ello expresa un relacionamiento jerárquico que las subyuga.⁹³ Así, la mayor parte de las veces, acordamos que durante las consultas o controles médicos, como ellas y los profesionales sanitarios los llaman, yo sería una amiga o una familiar. Cuando ingresaba, algunas doctoras me miraban con desconfianza e intriga hasta que las pacientes justificasen mi presencia presentándome. Para otras doctoras mi presencia pasaba desapercibida, apenas me regresaban a ver cuando entraba.

Durante las consultas, la estrechez de algunas salas imposibilitaba que me sentase, así que mi presencia se veía todavía más extraña. En la mayoría, tomaba asiento alado de la paciente y

⁹³ Esto lo identifico principalmente en el ámbito público. En el ámbito privado la transacción monetaria que acompaña la consulta médica les permite una atención más personalizada y menos desigual. No obstante, basada también en la dinámica de poder-saber que implica la presencia del profesional sanitario.

quedaba cubierta por el monitor de la computadora del profesional. Después del saludo, permanecíamos sentadas por al menos diez minutos con el sonido del tecleo en la computadora de la médica de turno. A veces alzaban la cabeza del monitor y realizaban breves preguntas sin parar de escribir. Otras veces no decían nada durante todo ese tiempo. De siete consultas en el ámbito público a las que asistí, en cuatro se realizó un examen físico, dos de ellos por pedido de las pacientes, y en uno, la doctora miró desde lejos sin tocar. Observé con claridad una relación entre las médicas y las pacientes distante y constreñida al ámbito que le compete a cada profesional. Esto implica que las consultas se limitan a la especialidad de cada médica y que en ocasiones, molestias y/o malestares de otra índole, sean ignorados. Es decir, que exista una “fragmentación del cuerpo y de la experiencia” (Valls-Llobet 2009, 22) que imposibilita que las pacientes gestionen sus problemas de salud de manera integral. Además de mi observación, en las entrevistas con las mujeres se puede corroborar esto último.

Vianca: [...] yo nunca les he preguntado, pero ellos saben mis problemas vaginales digamos, pero nunca me han dicho nada al respecto. Ellos piensan que la vida sigue tal cual, que no tiene por qué cambiar. Más bien ellos son de lo más eh, con una visión extremadamente positiva de como que no pasa nada ¿no? Si te duele algo ellos dicen no pasa nada ¿no? [...]. En [nombre institución sanitaria] no, o sea en [nombre institución sanitaria] es tu seno, es esa parte nada más, es esa parte la que se ve. Ellos dicen conmigo está bien, si le duele el estómago es otro especialista, pero entonces mira ellos no ven la integralidad del, o si es que estás muy deprimido vaya al psiquiatra ¿no? (Vianca, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 28 de enero de 2019).

Rocío: O sea lo que ellos tienen que hacer nada más, diagnóstico, pedir exámenes, nada más, no es que te han dado pautas para tu mejor vida, no, o sea eso no (Rocío, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 22 de enero de 2019).

Isabel: Entonces los médicos cuando tú te vas a una cita ginecológica solamente te miran o te escuchan lo que te duele, más no te revisan todo, no te dicen mire sabe que usted tiene que hacerse una vigilancia de mamas o desvístase la voy a tocar para ver si es que por ahí hay alguna duda, no te lo hacen. O sea el ginecólogo solamente se te basa a tu problema de útero o de ovario, no más, de mamas no, ni se preocupa, ni te pregunta, sí, porque no te pregunta. No te dicen si es que tienes secreción [en las mamas], no te preguntan nada [...] (Isabel, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

Marta: [...] yo le dije a la doctora, a la oncóloga, que por qué me duelen tanto los huesos, y ella me dijo, es que la quimioterapia te ha descalcificado los huesos y tienes osteoporosis. Me

dijo así. Yo le dije, pero entonces mándeme algo, mándeme calcio, algo para los huesos, y ella me dijo, esa no es mi especialidad. Entonces no me dan nada de solución para el dolor de los huesos y el dolor de las rodillas a veces de noche es tan grande que no me deja dormir el dolor (Marta, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 05 de febrero de 2019).

En una consulta con la oncóloga de Marta presencié también que los mareos reiterativos y las quemaduras en la piel (estas últimas producto de la radioterapia) por las que Marta solicitaba atención, pasaron inadvertidos; siendo esto preciso a lo que Valls-Llobet (2009) hace referencia al hablar de las microviolencias en la atención sanitaria. Es decir, a las omisiones o acciones que minimizan la queja de la paciente en virtud de los sesgos de género de la tradición biomédica que trata como inferiores o poco importantes a las mujeres. La relación de poder biomédica está instaurada en todos los aspectos de interacción con el sistema sanitario, no obstante, en ocasiones se hace más evidente. El entrecruce de categorías como el género, la edad, la etnia y/o la clase parecen agudizar el poder que se despliega en éstas (Bosch 2013), por lo que evidencio que la mayor parte de historias que relatan estas dinámicas de poder médico en las que las necesidades de las pacientes son ignoradas, provienen de mujeres mayores de clase baja. Específicamente en la consulta médica que menciono, la doctora inclusive deja por un momento de dirigirse directamente a Marta y empieza a hablarme a mí como si ella no estuviese presente o no tuviese la capacidad de comprender las indicaciones que realiza.

De acuerdo a Bosch (2013), la relación médico-paciente es una relación jerarquizada que promueve la dependencia de las pacientes. Durante las observaciones realizadas en consultas médicas de control, testifiqué y percibí la jerarquización existente entre médicos y pacientes. Esto me pareció particularmente evidente durante una consulta con la oncóloga de Carolina, cuando esta última ofreció algunos presentes para la doctora. En mi diario de campo lo registré así:

Pasamos [al consultorio] y voy hacia a la silla del fondo para que Carolina quede en la otra silla a la vista de la doctora. Saludan cordialmente [a la distancia], la doctora parece extrañada de verme, pero no pregunta nada. Ella se sienta frente a su computadora, empieza a teclear y le pregunta a Carolina si ha sentido los ganglios. Carolina dice que no y saca de su mochila unos aguacates en una funda blanca y un chocolate y se los entrega a la doctora. La médica

agradece, sonr e y menciona que le gusta mucho el chocolate (Diario de campo 30 de enero de 2019).

Siendo que en el sector de salud p blico no se llevan a cabo transacciones monetarias directas (digo directas porque si bien las pacientes no realizan un pago en los momentos en los que reciben atenci n, las instituciones p blicas son igualmente financiadas con el dinero de los ciudadanos/as), los regalos de Carolina parecen una forma de pago por la atenci n de la m dica, a la vez que una manera de agradecer a una figura de autoridad, que en efecto refleja un cambio instant neo en su comportamiento al recibir los regalos. La doctora adopta una conducta m s amigable y cercana, pero sin llegar a romper el distanciamiento de la relaci n entre profesional y paciente.

La distancia existente entre el profesional y las pacientes es marcada tanto por la formalidad en el lenguaje que ambas partes utilizan (adem s del lenguaje cient fico que usan los primeros), como en la manera en que principalmente las profesionales gestionan la proximidad f sica con sus pacientes (lejana).⁹⁴ Tal como arguye Valls-Llobet (2009):

[...] se utiliza el lenguaje como un m todo de separaci n y control. Se puede emplear un lenguaje absolutamente t cnico que el o la paciente no entiende, convirtiendo el lenguaje [...] en un elemento de inferiorizaci n y de yatrogenia. [...]. Otra manifestaci n de superioridad es marcar cierta separaci n o distancia [...] y tambi n la descalificaci n y desvalorizaci n de las aportaciones que la paciente realiza en el acto m dico (Valls-Llobet 2009, 363, 364).

La lejan a entre los cuerpos de ambos agentes dibuja una barrera invisible que distingue la posici n del profesional y de la paciente. Esto me result  concretamente claro durante una consulta con la onc loga de Beatriz en que me llam  tanto la atenci n la barrera f sica que dispuso la profesional, que sin darme cuenta registr  repetidamente el episodio.

La doctora es amable, pero en ning n momento pregunta algo fuera de las dolencias f sicas, ni tampoco cruza la l nea f sica con Beatriz, a pesar de que ella claramente no puede desvestirse sola [para el examen f sico] y requiere asistencia. Beatriz manifiesta dolor en el otro pecho y problemas para tragar (importantes), la doctora la examina, pero no ve nada, ni tampoco le brinda ninguna soluci n (Diario de campo 26 de febrero de 2019).

⁹⁴ Esto primordialmente en el  mbito p blico ya que en la observaci n que realic  en un consultorio privado testifiqu  una relaci n mucho m s personal y f sicamente m s cercana, saludo con beso, abrazos, chistes, etc.

A pesar de las dificultades de Beatriz para desvestirse y vestirse, la doctora no le ofrece su ayuda, se queda parada mirándola a la distancia⁹⁵ (Diario de campo 26 de febrero de 2019).

En los dos registros es posible evidenciar la barrera jerárquica médico/paciente a la que he hecho referencia, pero además, en el primero se evidencia nuevamente lo que mencioné anteriormente, la fragmentación del cuerpo y de las experiencias de las pacientes y las microviolencias de la atención sanitaria, ambas reflejadas en la desatención de las necesidades de Beatriz ya que éstas rebasan el propósito de la consulta médica de revisar los exámenes que previamente se habrían realizado. La narrativa que manejan algunos profesionales sanitarios respecto a su relación con las pacientes, sin embargo, no permite vislumbrar este tipo de prácticas y desigualdades, además, se encuentra muchas veces centrada en el hecho de que muchas de las usuarias no comprenden las explicaciones médicas, siendo que esto tiende a percibirse como una falencia de las pacientes y no de los profesionales o del modelo biomédico.

Aquí encontramos las perspectivas de dos profesionales respecto a la relación y los retos que mantienen con las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.

RD11: Mi relación médico-paciente yo considero que es buena porque yo trato de explicarles de la mejor manera en qué consiste el tratamiento y que ellas me entiendan (RD11, especialista en radiología, en entrevista con la autora el 19 de febrero de 2019).

CO12: Eso, hacerles entender o sea hacerles entender la enfermedad. O sea para mí lo más grave es cuando mujeres solas, mujeres divorciadas, mujeres que no tienen medios económicos y que no pueden operarse conmigo. Entonces buscar el mecanismo para que alguien les atienda en hospitales públicos, eso es la mayor complicación (CO12, cirujano oncológico, en entrevista con la autora el 21 de febrero de 2019).

La relación aquí descrita manifiesta una jerarquía fundada en algo que es característico del modelo biomédico, saberes técnicos y científicos inaccesibles para agentes externos a la comunidad médica. Así, principalmente en el segundo diálogo, su interacción con las mujeres está cargada de un tinte paternalista viabilizado también por el género de las pacientes. Los

⁹⁵ Beatriz tiene serias dificultades para moverse debido a los tratamientos que ha recibido y otra enfermedad de la piel que padece. Desvestirse y vestirse para el examen físico le resultó una tarea compleja que hasta pareció dolorosa, sin embargo, la doctora nunca rebasó la distancia física que las separaba para asistirle. De hecho, después de algunos minutos de observar a Beatriz luchar con su vestimenta, tuve que acercarme yo a ayudarla, esperando no incomodarla, porque claramente no iba a conseguir remover su ropa sola.

profesionales manifiestan narrativamente el esfuerzo que realizan para que las pacientes comprendan su enfermedad, sin embargo, no cuestionan sus propias prácticas o la forma en que desde sus bases, el paradigma biomédico ha desarrollado un lenguaje que parece encriptado. En este sentido, es necesario resaltar que son precisamente las cualidades del modelo biomédico (lenguaje y conocimiento científico, mercantilismo, entre otras) las que permiten y motivan esta clase de relación, ya que sus saberes se despliegan de manera tan compleja que entorpecen su comprensión y cuestionamiento. De manera que en efecto, varias de las mujeres desconocen los pormenores de su enfermedad y aun cuando les han explicado, a veces no los comprenden. Otras veces tampoco les explican. Esto primordialmente resalta en el sector público porque en el sector privado encontramos otras aproximaciones. En esta parte se exponen fragmentos de entrevistas con dos profesionales del sector público.

ONC6: El problema es que a veces no hablamos el mismo idioma. A veces no nos entiende, a veces vienen solas, entonces generalmente no le acompañan o el acompañante tampoco entiende lo que se le explica, a pesar que se le habla, se le dice, pero sin embargo, a veces no entiende no, no entiende (ONC6, oncóloga, en entrevista con la autora el 04 de febrero de 2019).

ENF5: Entonces llegan pacientes, muchas de las veces llegan acá a hospitalización, pero todavía no están claros en su enfermedad, qué significa eso, no es que el paciente eh, el médico no le ha explicado lo de su enfermedad. Lo que pasa es que hoy por hoy, pues los médicos también tienen un tiempo corto para poder explicar y eso, al paciente o a la paciente le dicen usted tiene un cáncer de mama, que está focalizado en el seno, en la mama tal y tal, el paciente por completo se bloquea (ENF5, enfermera, en entrevista con la autora el 31 de enero de 2019).

Ciertamente el diagnóstico de cáncer resulta una noticia perturbadora de difícil asimilación. Pero se evidencia una diferenciación en la manera en que se maneja la relación y comunicación médico-paciente en el sector sanitario privado y el público. Si bien varios profesionales sanitarios (del sector público y privado) describen su relación con las pacientes como una relación cercana de amistad, algunas de las mujeres que acuden a los hospitales públicos difieren. Mientras que las mujeres entrevistadas que accedieron a la atención en el sector privado concuerdan. Beatriz y Paulina atendidas en diferentes hospitales públicos manifiestan:

Beatriz: Con una doctora como que sentí como miedo, porque en realidad la segunda vez comencé a, que fui como a esto, ella o sea fue muy grosera en cierto sentido, le hice una pregunta, pero me dijo, si ya en la primera cita ya le han de haber explicado cómo es el tratamiento. Y ya pues [...] (Beatriz, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 10 de julio de 2018).

En el caso de Paulina en cambio, ella arguye que nunca se le informó si quiera que se le extirparía la mama. Su trayectoria en el sistema de salud cuenta diversas experiencias de abuso de poder institucional.

Paulina: Lo mismo el doctor que me operó, el Dr. [apellido del médico] ¿ya? El doctor tenía que decirme a mí cómo va a ser la operación todo ¿ya?, fue y me operó y bulún, me sacó el seno.

E: ¿No le dijo?

Paulina: Nunca.

E: Ah no le dijo.

Paulina: No, o sea son ¡ay! si yo me he aguantado porque he sido fuerte de ahí loca hubiese estado (Paulina, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

Alba por otra parte, que ha recibido atención y tratamiento en el sector privado mantiene una relación cercana y positiva con sus médicos.

Alba: Entonces yo en mis médicos súper confianza, el [nombre del médico], el [nombre de otro médico], todos de tú y de ¿no? Y le puedo llamar la noche y cualquier rato y todo muy bien. Hasta se fueron a la presentación de la película de mi esposo ¿no? que tenía, porque es cineasta y había un, les invitamos al preestreno y vinieron, la [nombre de médica] vino con su mamá, entonces es como una, se crea también una relación afectiva con los médicos (Alba, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 01 de febrero de 2019).

De acuerdo con autores como Cuvi (2012) y Menéndez (2005), el modelo biomédico guarda características específicas que se sintonizan con los valores sociales hegemónicos. Las diferenciaciones encontradas entre el sector de salud público y privado proyectan una importante división de clase para el acceso a una atención sanitaria óptima. Tal parece que el mercantilismo de la biomedicina que proyecta valores como el clasismo, marca una distinción en la forma en que estas mujeres experimentan su enfermedad y acceden a mejores o peores

posibilidades. Cabe incluso decir, que según la clase social, el paciente es humanizado o deshumanizado por los médicos y el sistema sanitario. En otras palabras, las condiciones sociodemográficas de estas mujeres definen las limitaciones de su atención sanitaria (Aguilar et al. 2013) reflejando la violencia estructural impregnada en el sistema de salud.

Tanto en las observaciones realizadas en consultas médicas como en las entrevistas, se advierte la relación médico-paciente en el ámbito de la biomedicina como una relación de poder que subordina a las pacientes. El poder biomédico se manifiesta de distintas maneras. Sea que toma la forma de acciones paternalistas, sea con la fragmentación del cuerpo de la persona, sea con la disposición de barreras para una atención sanitaria digna, sea con la inferiorización de las pacientes a través del lenguaje o prácticas, o con expresiones de violencia más explícitas (ignorar las dolencias de las pacientes o desvalorizar sus contribuciones, medicalizar, malos tratos), constituye un dispositivo disciplinario de poder ubicuo en el sistema sanitario. Esto sin duda se presenta como óbice para las múltiples necesidades de estas mujeres, primordialmente en el sector público que es donde la mayor parte recibe atención y tratamiento.

Si bien no se puede dejar de lado que las condiciones laborales de los médicos difieren también entre sector público y privado,⁹⁶ esto no justifica de ninguna forma que la atención que reciben las pacientes no sea digna y de excelencia en cualquiera de los dos sectores, ni que tengan lugar relaciones de poder basadas en categorías sociales como la raza, el género y/o la clase. Sin embargo, los valores sociales dominantes (clasismo, sexismo, racismo) en las sociedades capitalistas parecen en efecto complementarse con la biomedicina y permear el sistema sanitario del país.

2. El tutelaje biomédico

En el trabajo de campo fue inevitable identificar distintas formas de poder biomédico, pero he dedicado este apartado al análisis de lo que aquí denomino tutelaje biomédico. Las mujeres y su sexualidad han sido históricamente sujetos de tutelaje como si de seres incapaces y pueriles se tratase. Así, por ejemplo, el derecho a la soberanía de sus cuerpos continúa bajo la tutela

⁹⁶ Valga como muestra de ello que durante una de las entrevistas realizadas al cirujano reconstructivo, éste manifestó que abandonó su práctica clínica en un hospital privado sin fines de lucro que vende sus servicios al Estado, debido a que atendía diariamente una cantidad abrumadora de pacientes a la vez que no consideraba reconocido su trabajo por el bajo sueldo que percibía. Actualmente, esto lo llevó a limitar su práctica médica al sector privado en donde maneja su propio consultorio y percibe una mayor ganancia económica sin que exista la carga laboral previa.

estatal. Asimismo, la biomedicina como artefacto ideológico de mantención del *statu quo* permea en la sociedad y opera como un saber científico incuestionable que decreta verdaderas y regula anomalías. Esto hace sumamente complejo que se desafíe la autoridad del saber único y científico, único y verdadero, y esto efectivamente atraviesa las subjetividades de los individuos.

El tutelaje biomédico al que hago referencia aquí, consistiría entonces en la autoridad conferida a este modelo y sus representantes (profesionales sanitarios) para tomar las decisiones concernientes a la enfermedad de las mujeres convirtiéndolas también dentro del ámbito sanitario, en sujetos de tutela. En tal sentido, esta tutela se encarga de dictaminar diagnósticos, tratamientos, intervenciones quirúrgicas, etcétera, sin que las mujeres intervengan activamente o estén en capacidad de decidir, esto también por el desconocimiento que varias de ellas se autoatribuyen. En consecuencia, de cara a un diagnóstico como el cáncer de seno, las mujeres establecen una relación tutelar con sus médicos y el sistema sanitario en sí, ya que no existe un espacio simétrico de diálogo que permita a las pacientes tomar decisiones informadas sobre sus procesos de salud/enfermedad, por lo que comúnmente están restringidas a seguir indicaciones⁹⁷ (principalmente en el sector público).⁹⁸

Lázaro y Gracia (2006), sostienen que a partir del siglo XX tiene lugar una “rebelión de los pacientes” caracterizada por una reconfiguración de la manera en que estos son concebidos

⁹⁷ Posteriormente se abordarán algunos testimonios que permiten evidenciar lo que se expone en esta parte. Por el momento quisiera mencionar que dentro de la muestra de mujeres que participaron en esta investigación el caso de Pamela (médica), posibilita vislumbrar la diferencia que existe en el proceder de una mujer que posee el conocimiento para tomar decisiones informadas respecto a su enfermedad. Los conocimientos médicos de Pamela, aunque no es oncóloga, le permitieron negarse a recibir algunos tratamientos para el cáncer que su médico estableció, ya que ella consideró que conllevarían un mayor perjuicio que beneficio para su calidad de vida y salud. El asimétrico conocimiento de la enfermedad entre médicos y pacientes es innegable y aunque responde a una larga formación académica de los profesionales, interpreto esto como una forma de violencia biomédica que nos niega el conocimiento sobre nuestros propios cuerpos y procesos de salud/enfermedad. En tal sentido, mi crítica sobre esto se dirige a la misma configuración del modelo biomédico, como un modelo que procura mantenernos en la ignorancia para fomentar nuestra dependencia y justificar el uso de fármacos y procedimientos que desconocemos (y que mueven grandes industrias). Si es que más mujeres conocieran los pormenores médicos de los tratamientos o el padecimiento, posiblemente no se tomarían las mismas decisiones, como en el caso de Pamela. La barrera que dispone el conocimiento médico-científico (traducido en su lenguaje y prácticas), permite un ejercicio biomédico que sujeta el cuerpo y la vida de las pacientes. El conocer someramente el diagnóstico de la enfermedad y/o el saber que se tiene que acudir a dieciséis o veinte quimioterapias por orden médica, no son aspectos que cumplen con el derecho de las usuarias a ser informadas sobre sus procesos de salud/enfermedad, y por tanto, no contribuyen a que las usuarias tomen decisiones propias sobre sus procesos y menos decisiones informadas.

⁹⁸ Hago esta distinción porque la atención sanitaria en el ámbito privado puede presentar algunas variaciones. Por ejemplo, durante mi entrevista con Alba, ella mencionó que sus médicos le explicaron todos los pormenores de su enfermedad. Sin embargo, Perla, que inicialmente tuvo su diagnóstico y mastectomía en el sector privado, no tuvo la misma experiencia.

dentro de la medicina, es decir, que las personas enfermas dejan de concebirse como personas incapaces de tomar sus propias decisiones en torno a su cuerpo y enfermedad. Sin embargo, esto no se corroboró durante el trabajo de campo de esta investigación. Con ello, no obstante, no se pretende victimizar ni situar a las mujeres con cáncer de mama como sujetos pasivos y vulnerables ante la biomedicina, pero sí resaltar las dinámicas observadas, vivenciadas y recogidas en audio, del operar biomédico en el sistema de salud. Sobre esta línea, en oposición a las aseveraciones de estos autores, se considera que la siguiente cita del mismo artículo, *La relación médico-enfermo a través de la historia*, describe bien el lugar donde todavía se sitúa el enfermo o paciente en el ámbito médico.

[...] el enfermo ha de confiar en su médico, que con sabiduría, rectitud moral y benevolencia elegirá siempre el mejor tratamiento posible. El médico ha de decidir en lugar del paciente y por el bien del paciente. La concepción clásica de un “buen enfermo” es la de un enfermo sumiso, confiado y respetuoso; lo mismo que un niño bueno, no es reivindicativo, mantiene una actitud dócil, obedece puntualmente las indicaciones del padre/médico y no hace demasiadas preguntas (Lázaro y Gracia 2006, 8).

Alrededor de esto rescato dos aspectos importantes para el análisis. El primero, concerniente a las concepciones médicas sobre la pérdida de los senos. El segundo, relacionado con lo que acabo de mencionar, la tutela de los médicos en la toma de decisiones referentes a la enfermedad. Para comenzar abordo las entrevistas realizadas con algunos profesionales sanitarios.

CO8: Evidentemente es una mutilación [la mastectomía] y la mutilación es un aspecto estético en la sexualidad de la mujer, en la apariencia de la sexualidad en la mujer. Tiene que ver mucho con la personalidad de la mujer, del, la pareja y del grupo familiar. Entonces entra ahí un tratamiento de aceptación, un apoyo psicológico que se tiene que dar a los, a las pacientes, y una adaptación al nuevo al nuevo status de la paciente [...].

La mujer es mujer todo el tiempo y hemos notado, hemos notado que la mujer defiende su apariencia toda la vida y tiene toda la razón (CO8, cirujano oncológico, en entrevista con la autora el 11 de febrero de 2019).

TI13: [...] no creo que haya alguien, que diga, no quiere una reconstrucción mamaria. Más bien son mujeres exigentes que piden reconstrucción (TI13, especialista en terapia intensiva, en entrevista con la autora el 25 de febrero de 2019).

CO12: [...] entonces estas mujeres eh aunque digan que no tienen impacto [por la mastectomía], inconscientemente sí. La mama en la mujer es su femineidad, es parte importante de ella. Pero por supuesto, eh yo por eso trato de guiar un poco para que si hay que hacer una mastectomía, porque mi prioridad es hacer cirugía conservadora, pero si hago una mastectomía tratar de hacer una reconstrucción inmediatamente para que la mujer no se sienta tan falta de su cuerpo (CO12, cirujano oncológico, en entrevista con la autora el 21 de febrero de 2019).

En esta parte se expone un fragmento de entrevista con el cirujano plástico y de reconstrucción entrevistado el 12 de febrero de 2019.

E: ¿Y en su experiencia le parece que las mujeres eh, si tendrían el deseo de hacerse una reconstrucción?

CP9: Todas ¿tú cuántas chichis tienes? Dos ¿no es cierto? ¿Tu mami cuántas chichis tiene? Tiene dos ¿no es cierto? ¿Tú crees que hay allá afuera una señora está feliz en tener una sola? La mastectomía es una cirugía que le amputa y la transtorna a la mujer. Le baja la autoestima, le quita su sentido de femineidad, cambia su vida sexual, social, laboral, social en todos los aspectos. Y les afecta psicológicamente de una manera, muy, muy importante.

Y muchas vienen y dicen yo si estoy bien, pero yo si me quisiera reconstruir. Y después de la reconstrucción vienen y te dicen, yo creía que estaba bien, pero ahora sí estoy bien. Esto sí me cambió la vida.

Las significaciones sociales en torno a los senos junto con las concepciones atribuidas al género femenino, hacen en efecto que su pérdida configure una situación perturbadora para la vida de las mujeres que la experimentan. No obstante, en las entrevistas con las mujeres y profesionales sanitarios, esto surge más como una preocupación para estos segundos que para las primeras. De hecho, de acuerdo a Coll Planas (2014), desde una óptica biologicista, los médicos sobreentienden que un problema central del cáncer de seno es la pérdida de los pechos y justifican la intervención reconstructiva como una necesidad psicológica. Las mujeres no niegan el impacto que probablemente esta intervención médica tenga sobre sus cuerpos y vidas, sobre todo en un primer momento, pero no por ello es que todas manifiestan el deseo de una reconstrucción mamaria. La femineidad y la identidad de género como ellas la conciben aparentemente no se instituye únicamente en sus cuerpos, sino que hay otras circunstancias que las consolidan. Además, su vida sexual se ve en ocasiones más afectada

por otros tratamientos, como la quimioterapia, que por la misma pérdida de los senos (véase capítulo 4).

Si tomamos en cuenta el valor social atribuido al cuerpo de las mujeres en función de sus cualidades, los costos sociales de la mastectomía son innegables. Aun así, muchas mujeres prefieren asumirlos antes que correr otros riesgos para su integridad física y emocional. La mastectomía demanda en efecto un tiempo de adaptación, un tiempo que para muchas mujeres puede ser difícil, pero superable. A pesar de ello, parecen ser más bien muchos de los profesionales sanitarios los que conciben esta situación como impensable en correspondencia con la histórica contribución que la biomedicina ha realizado al “dispositivo de feminización” (Fernández 2004).

Vianca: [...] el Dr. [apellido del doctor] me había dicho que él podría solo extirpar o sea la zona donde tenía yo localizado el tumor, o sea no quitar todo el seno, o sea solo operar en esa zona. Entonces yo le dije, doctor, porque él decía que después hay secuelas en las mujeres, que después hay muchos problemas emocionales [...].

E: Cuando se extirpa todo.

Vianca: Todo. Entonces él decía solo vamos a retirar [la parte del tumor], y yo le dije, doctor yo ya estoy en una edad en donde para mí la estética es, no es prioridad ni, o sea yo quiero salud ahorita, no imagen ni. Entonces él dijo piénselo bien y me avisa y yo le dije quiero que me saque todo el seno. Si hubiera sabido hubiera inclusive, hubiera pedido que me los saquen los dos porque decían que hay riesgo [...] (Vianca, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 28 de enero de 2019).

Yolanda: [...] yo no, yo me veo me observo yo mismo todo y no, no me siento mal conmigo mismo. Doy gracias a Dios de que estoy por lo menos estoy viva y sigo luchando. Es una parte que sí es verdad a veces es doloroso, es doloroso para una mujer pero digo, sigo viva, eso es lo más importante, seguir viva.

No, yo no es algo que considero [la reconstrucción mamaria], a pesar de que me saben decir ¡Ay no que tú eres jovencita todavía cómo no te vas a querer reconstruir tu cuerpo! Y yo no, yo no (Yolanda, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 15 de marzo de 2019).

Como se ha evidenciado en el Capítulo IV, poseer un cuerpo abyecto en una sociedad que valida y evalúa a las mujeres en función de sus cuerpos es complejo y difícil de enfrentar. Las

mujeres encuentran diversas formas de solventar esta circunstancia sin que esto represente insatisfacción permanente con su propio ser. Las razones por las que algunas mujeres no desean la reconstrucción mamaria son múltiples y dependen también de cada contexto. En este sentido, es necesario considerar que la reconstrucción mamaria es un procedimiento que en ocasiones puede demandar varias cirugías sin garantía de que el cáncer no retorne en la otra mama. Así que de hecho, una parte de las mujeres analiza el costo versus el beneficio que un procedimiento de esta índole puede traer a sus vidas y muchas optan por no atravesar la reconstrucción mamaria.

Las estadísticas acerca de las reconstrucciones mamarias expuestas en el Capítulo III proporcionan una idea de la mínima cantidad de casos que la atraviesan en el sector público. En esta investigación, todas las mujeres entrevistadas con reconstrucción mamaria la atravesaron en el sector privado donde se evidencian dos aspectos. El primero, una preocupación más fehaciente respecto a este tema (posiblemente relacionada con la lógica mercantilista propia de este grupo social). Y el segundo, un tutelaje médico que conduce a las mujeres hacia esa decisión.

Perla: Sabes que eh ¿cómo es? en ese momento prácticamente fue la decisión del médico [la reconstrucción mamaria], o sea no fue, porque uno se va tan, tan sin conocimiento digamos del asunto ¿no? O sea como que eso a mí me daba lo mismo, o me ponían o no me ponían, entonces si me decía el médico no le vamos a poner nada, yo capaz me quedaba sin nada y no pasaba nada para mí. Pero él dijo, él me dice, le vamos a operar le sacamos, le hacemos la mastectomía y todo, y le vamos a poner enseguida la prótesis [...].
[...] Capaz que si me hacían, o sea me dejaban así sin nada [sin prótesis] y decía después le ponemos [el médico], yo no me dejaba poner (Perla, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 21 de enero de 2019).

Alba: La reconstrucción digamos yo no pensé si me hago, no me hago, solamente hice lo que los doctores me recomendaron. Si hubiera tenido otros doctores de repente no lo hubiera hecho, o tal vez no me lo hubieran recomendado, o tal vez no me hubieran no sé, pedido sacarme los dos senos y reconstruir al mismo tiempo [...] (Alba, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 02 de mayo de 2019).

El tutelaje médico no se aprecia únicamente con las mujeres expuestas a una reconstrucción. Se encuentra de hecho presente desde que tiene lugar el diagnóstico de la enfermedad y se

delimita el tratamiento para cada caso. Es decir, desde que las mujeres inician su relación con el sistema sanitario. Arenas, Canevari e Isac (2010) arguyen que dentro de la medicina las mujeres pobres se tratan como incompetentes por lo que sus conocimientos son infravalorados, dando lugar una relación asimétrica en la que se desconocen las diversas circunstancias de desigualdad que pueden rodear a cada mujer. De manera que no existen espacios para reconocer las condiciones objetivas y subjetivas de éstas y la relación que se conforma con el médico o médica es de opresión y subordinación. Una expresión de esta subordinación constituye su desconocimiento respecto a su propia enfermedad y su exclusión como protagonistas en las toma de decisiones referentes al tratamiento.

Yolanda: [...] acabé la cirugía, me dijeron vas a necesitar cuatro quimios, quizás necesites radios, y eso. Eso yo no pude digamos, yo decidir mi tratamiento sino que a base de los doctores, ya los doctores me dijeron y eso es lo que he seguido haciendo el proceso, proceso de lo que ellos me [...] (Yolanda, sobreviviente de cáncer de mama en entrevista con la autora el 15 de marzo de 2019).

Francisca: O sea mire a mí me dan un listado ¿ya? me dan un listado por decir del [nombre del hospital], me dicen usted señora va a hacer esto, esto, va a recibir esto, esto, y entonces yo solamente acato lo que el médico me mandó a hacer, nada más, sí (Francisca, sobreviviente de cáncer de mama en entrevista con la autora el 07 de marzo de 2019).

Por ejemplo porque el doctor me explicaba qué efecto iba a tener, cuando yo empiece a tomar este medicamento, entonces yo le decía al doctor que no me diera, por la reacción que me dijo ¿no? Entonces pero el doctor me dijo que es necesario ¿no? que no es de lo que yo quiera sino es lo que el médico le está diagnosticando que es necesario tomar el medicamento. Entonces eso pues, no era como yo quería, sí (Francisca, sobreviviente de cáncer de mama en entrevista con la autora el 07 de marzo de 2019).

Paulina: Hacen lo que les da la gana y punto [los médicos] (Paulina, sobreviviente de cáncer de mama en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

Isabel: [...] a mí me puso las cosas sobre la mesa [la doctora], me dijo qué tenía que hacer y qué no. Y qué es bueno para mí y qué no. Entonces ella no me dio para pensarlo solo me dijo se hace eso (Isabel, sobreviviente de cáncer de mama en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

Atravesadas por los discursos médico-científicos que construyen a los médicos/as como una autoridad por su alta capacitación y conocimientos, muchas mujeres no identifican las prácticas ni discursos biomédicos como un ejercicio de poder y/o violencia. Al contrario,

legitiman su tutelaje, dejan en manos de la autoridad médica su destino y si es que tienen creencias religiosas, en ocasiones llegan inclusive a considerar que los médicos/as son los enviados divinos para curarlas. En tales casos, estas creencias favorecen la legitimación de la hegemonía biomédica.

Raquel: Pero yo pienso que para eso están los médicos [para decidir sobre el tratamiento] porque ellos te dicen, ellos te evalúan, y ellos son los que van a decretar en ese caso. Pero en mi caso algo que yo fui a mi médico grande y poderoso [Dios] (Raquel, sobreviviente de cáncer de mama en entrevista con la autora el 14 de febrero de 2019).

En realidad sabes que yo siempre he puesto mi vida en manos de Dios, o sea confío y respeto las autoridades que él dejó [los médicos] porque es parte de, y dice Dios en su palabra pues que tenemos que ser obedientes hacia eso. Entonces yo pienso que por algo estudiaron [los médicos] y por algo se prepararon y pienso que Dios les dio la sabiduría suficiente para todas esas cosas [para decidir sobre el tratamiento] (Raquel, sobreviviente de cáncer de mama en entrevista con la autora el 14 de febrero de 2019).

Briana: Yo sí le dije al doctor, usted doctor como médico que lo sabe, vea lo que es lo mejor [respecto a su tratamiento] (Briana, sobreviviente de cáncer de mama en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

La tutela médica, desplegada en discursos y prácticas, configura una forma de violencia que anula las capacidades de las pacientes como personas adultas y autónomas fomentando una dependencia del servidor sanitario y del sistema de salud, permanente. Sumado a ello, “la mayoría de los/as proveedores/as de salud tienen naturalizada la relación asimétrica respecto de los/as usuarios/as y construyen saberes estereotipados de las mismas, desde un lugar de clase, género y etnia” (Arenas et al. 2010, 165), lo que promueve una atención sanitaria discriminatoria. Esta manifestación del poder biomédico además fomenta la sujeción de los cuerpos de estas mujeres al tratarlas como objetos a ser intervenidos sin que exista una aquiescencia que dé cuenta de un deseo consciente de serlo. Así, varias mujeres únicamente siguen el camino que el sistema de salud ha determinado para ellas con la confianza de que los médicos, imparciales y con su inmensa sabiduría, tomarán las mejores decisiones para su salud.

3. La noción de riesgo y la individualización de la enfermedad

El cáncer es una enfermedad enigmática para la ciencia médica, pues ésta no ha podido descifrar ni sus causas ni sus curas. A pesar de ello, la biomedicina estipula tratamientos para

el cáncer con graves efectos para la salud de las personas, y recetas para sus estilos de vida que sitúan la carga de la enfermedad en factores individuales. Además, responsabilizando y culpabilizando a las mujeres por la enfermedad y la cura al dejar de lado las condiciones sociales involucradas en su incidencia y propagación. En tal sentido, los designios de la biomedicina trascienden las paredes de las instituciones sanitarias llegando hasta las prácticas cotidianas que comúnmente se modifican en función del diagnóstico. Pero que también inciden en la población no diagnosticada, pues los factores de riesgo que establece la biomedicina y la posibilidad de prevención que éstos conllevan, da la apariencia de que cada persona tiene en sus manos la regulación y el control de sus hábitos en aras a evitar un diagnóstico como el cáncer. Dicho de otra manera, en las sociedades de control actúa un nuevo tipo de medicina que “localiza enfermos potenciales y grupos de riesgo” (Deleuze 1999, 285) que aun fuera del territorio institucional pueden ser controlados.

De acuerdo a Márquez, contemporáneamente existe una tendencia a “la equiparación del concepto «factor de riesgo» con el de enfermedad y la creación de las «preenfermedades»” que están dando lugar al crecimiento de la medicina preventiva que pone en juego importantes intereses económicos (Márquez 2008, 207). Sobre esta línea, la autora asevera que existen incentivos para no publicar los efectos nocivos de las intervenciones médicas preventivas que representan un negocio para la industria. Esto va evidentemente en paralelo con la promulgación constante de cada vez nuevos factores de riesgo para una u otra enfermedad, las propuestas de nuevas pruebas de cribado,⁹⁹ entre otros. La mastectomía bilateral preventiva por ejemplo, configura actualmente una forma de prevención del cáncer de mama subsecuente a una prueba de cribado positiva.

Los factores de riesgo para el cáncer de mama, que desde el discurso biomédico se difunden, engloban: estilos de vida poco saludables (sedentarismo, obesidad, tabaquismo, etc.), antecedentes familiares de cáncer, aspectos reproductivos (edad menarquia temprana, menopausia tardía, edad primer embarazo, lactancia, uso de anticoncepción en píldora) (Castaño 2006). No obstante, en las entrevistas con profesionales se encontraron algunas diferencias de criterios. Por ejemplo, uno de ellos aseguró que actualmente se sabe que la

⁹⁹ Las pruebas de cribado constituyen exámenes que se realizan periódicamente para determinar la posible presencia de una enfermedad. Generalmente se llevan a cabo en poblaciones que pueden considerarse de riesgo, por ejemplo cuando hay antecedentes familiares de cáncer. Una prueba de cribado para el cáncer de mama es la mamografía, que según indicaciones médicas, todas las mujeres deben realizarse anualmente a partir de los cuarenta años de edad.

multiparidad y la lactancia no son factores protectores para el cáncer de mama como se creía antes, mientras que otros, continúan manejando la retórica previa. Lo que es cierto es que a pesar de estas inconsistencias, la nuliparidad y la no lactancia siguen estando presentes en el imaginario colectivo del cáncer de mama como factores que pueden representar una amenaza para la vida. O por el contrario, como factores de protección.

En este sentido, la biomedicina parece desenvolverse como un dispositivo de regulación de la sexualidad y reproducción de las mujeres. De hecho, al menos una de las mujeres que entrevisté mencionó que previamente pensaba que estaría exenta del riesgo de padecer cáncer de mama debido a que había tenido hijos y había dado de lactar.

Perla: [...] yo nunca pensé que me iba a dar eso porque el, o sea, en, en mi casa nunca hubo ese caso y también decían que las personas que dieron de lactar tampoco, o sea, corrían ese riesgo del cáncer, pero resulta que cuando me hicieron el examen, o sea, salió que era, como es, era un, era un, era algo maligno lo que yo tenía en el seno (Perla, sobreviviente de cáncer de mama en entrevista con la autora el 21 de enero de 2019).

Esto demuestra que el discurso biomédico cala en las poblaciones a nivel cognitivo y social incidiendo sobre comportamientos y prácticas. En este caso particular, promueve implícitamente la maternidad y la lactancia como factores de protección, legitimando los valores tradicionales que asocian feminidad a maternidad. La retórica biomédica referente a los factores de riesgo hace las veces de método disciplinario, sujeta y controla el cuerpo femenino y lo reduce a la obediencia de un poder ubicuo (Foucault 2002), sin que haya sido necesario ejercer prácticas disciplinarias coercitivas. Al contrario, mediante el establecimiento de factores de riesgo no solo se divulgan posibles factores asociados a la enfermedad, sino que se deposita la responsabilidad del control y disciplinamiento en el mismo individuo que permanece autovigilante.

Por otra parte, encontramos también que aspectos hormonales vinculados al consumo de productos como los anticonceptivos no reciben mayor atención por parte de la comunidad médica y continúan siendo recetados sin reserva por los profesionales de la salud. A pesar de que los anticonceptivos hormonales han sido fuertemente relacionados con el riesgo de padecer cáncer de mama, éstos no han dejado de comercializarse y existe una persistente negación por parte de la industria y algunos especialistas sobre este hecho (Vall-Llobet 2009). Asimismo ocurre con la terapia hormonal sustitutiva que también ha sido correlacionada con

el riesgo de padecer cáncer de mama sobre todo cuando tiene lugar su uso extendido. Tal como arguye Márquez y Meneu (2007), una de las formas en que se manifiesta la medicalización contemporáneamente es resaltando las bondades y minimizando los riesgos, de lo que en este caso, moviliza a la gran industria farmacéutica.

ONC2: Las hormonas en anticonceptivos tenemos una mínima carga ¿ya? Al ser una mínima carga no vamos a tener mayores complicaciones, pero la que se usa uno, o la que usan las pacientes posmenopáusicas tienen una carga mayor entonces por ahí podríamos estar desencadenando cualquier patología (ONC2, oncólogo, en entrevista con la autora el 25 de enero de 2019).

ONC14: Tienes dos veces, o tres veces mayor riesgo de desarrollar un cáncer de mama que la población en general [la mujeres con antecedentes familiares], y existen otros factores de riesgo extrínsecos, como por ejemplo la nuliparidad, el no haber tenido hijos, como por ejemplo una eh, una menopausia muy tardía, como la obesidad son factores de riesgo extrínsecos que te pueden desarrollar un cáncer.

[...] la mujer a veces hace una anticoncepción irresponsable, el uso irresponsable de anticonceptivos, sin tener una valoración ginecóloga adecuada, sin tener una evaluación como pareja, esto también nos lleva a una sobre exposición a eh, hormonas en un determinado momento pueden ser un factor de riesgo (ONC14, oncóloga, en entrevista con la autora el 25 de febrero de 2019).

Onc10: Entonces en el uso de los anticonceptivos nosotros también tenemos que hay anticonceptivos ¿no cierto? que utilizan ciertas cantidades de hormona que de alguna forma pueden exacerbar o incrementar los riesgos, el alcohol puede incrementar el riesgo, el tabaco puede incrementar el riesgo, la falta de ejercicio puede incrementar el riesgo ¿no cierto? (ONC10, oncólogo, en entrevista con la autora el 13 de febrero de 2019).

Las declaraciones médicas que se realizan en torno a los factores de riesgo para padecer cáncer de mama obtienen gran atención y relevancia entre las mujeres que lo padecen y la población en general. En tal sentido, el estilo de vida parece posicionarse como una arista fundamental para prevenir la enfermedad, pero también para inculpar a las mujeres (Giraldo 2009). Malos hábitos de alimentación, falta de ejercicio, consumo de cigarrillo o alcohol, y el no practicar un régimen anual de chequeos ginecológicos son algunos de los aspectos más conocidos que promueven modificaciones en el estilo de vida. Este discurso, no obstante, guarda concordancia con la lógica neoliberal que individualiza la responsabilidad y el cuidado

(Bell 2010), invisibilizando las condiciones sociales, culturales, ambientales, etcétera, que pueden intervenir en el desarrollo de la enfermedad.

Raquel: [...] y empieza esa parte de uno ¿no? a preguntarse ¿por qué? si yo me venía cuidando ¿no? y entonces te sientes culpable ¿Por qué no pregunté? ¿Por qué no hice? ¿Por qué no fui? Pero de pronto te sientas y ves la realidad desde otro punto de vista [...](Raquel, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 24 de enero de 2019).

[...] y tú te vienes haciendo tus mamografías anualmente, vienes haciéndote los exámenes que nos hacemos las mujeres regularmente, por vida, por salud y de pronto ya no te sale bien tu examen y tú dices, pero ¿a qué horas? Y entonces cuando el doctor te mira a la cara y te dice tienes cáncer, eso es un carcinoma diga lo contrario tus exámenes, tú tienes cáncer, la vida se te desaparece [...] (Raquel, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 24 de enero de 2019).

Vianca: [...] yo tenía todos mis exámenes de papanicolaou, los ecos de mama, mamografías, me los hacía religiosamente al inicio de cada año [...].

[...] yo no sabría decirte a que obedeció el cáncer o sea si tuviéramos esa respuesta, pero sí debe ser qué sé yo mala alimentación, cuerpo muy, no estás cuidada bien qué sé yo (Vianca, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 28 de enero de 2019).

Josefina: [...] mi primera reacción fue vergüenza [reacción al diagnóstico], no sé por qué el ser humano reacciona de diferentes formas y la mía fue eso, vergüenza y ocultar, entonces el marido supo a los ocho días, no antes (Josefina, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 29 de enero de 2019).

En estas entrevistas encontramos la autoculpabilización que invade a algunas mujeres ante la incertidumbre de la enfermedad, aun cuando varias de ellas han seguido los lineamientos biomédicos para prevenirla. Otras mujeres que no los han seguido, comparten esta incertidumbre y modifican su estilo de vida en función de lo que los médicos adviertan. En un hospital público de Quito por ejemplo, se transmite en la televisión de la sala de quimioterapia un video que les indica los alimentos que deben y no deben consumir para mantener la salud. Esto propicia un cambio en la alimentación de muchas de estas mujeres, quienes con pocos recursos tienen que ver la manera de cumplir regímenes de alimentación específicos. Pero aun a pesar de que varias mujeres estén dispuestas a seguir las indicaciones médicas para mantener su salud, en un contexto de desigualdad de género y económica como el ecuatoriano, las especificaciones de alimentación saludable, ejercicio, controles ginecológicos constantes, no son viables para todas las mujeres. Francisca de 59 años, por ejemplo,

menciona nunca haber asistido a un examen ginecológico antes del diagnóstico de la enfermedad, pues otras obligaciones cotidianas vinculadas a los mandatos de género fueron priorizadas.

Francisca: [...] entonces ahí me dijo [la doctora] ¿Y ha hecho los exámenes de esto y de esto y de esto? Como decir de mama, de papanicolaou, todas esas cosas, si había hecho o no.

Realmente yo no había hecho esos exámenes.

E: ¿Eso no se hacía cada año?

Francisca: Nunca en la vida mía, de los sesenta años que voy a tener.

E: No se había hecho, ya.

Francisca: Nunca había hecho, ni tampoco era exploradora de mi cuerpo, no me gustaba, una porque siempre mi actividad era al apuro todo ¿no? Salía de mañana, salía de mañanita, regresaba tarde, regresaba cansada, había que hacer las actividades de la casa y todo era así ¿no? (Francisca, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 07 de marzo de 2019).

Las narrativas biomédicas alrededor del cáncer de mama promueven ciertos estilos de vida que no son accesibles para todas las personas, pero que igualmente permean su subjetividad produciendo sentimientos de temor infundidos por la noción de riesgo. Esta noción, basada en los discursos médico-científicos, brinda una supuesta idea de neutralidad que responsabiliza a los sujetos de su suerte a pesar de carecer de una medición precisa (Lock 1998 en Giraldo 2009). Los controles médicos con mamografías anuales se difunden como la mejor forma de prevenir y/o encontrar a tiempo una enfermedad como el cáncer. No obstante, 20% de los cánceres no son detectados mediante este método sobre todo en mujeres más jóvenes (Rendón 2017). Así también, no todas las mujeres cuentan con los recursos (económicos, geográficos, sociales, etc.) para el acceso a esta clase de exámenes.

La ciencia médica ha gozado históricamente de un estatus muy elevado como disciplina de la verdad. Sin embargo, su concentración en la biología impide que sus conocimientos engloben la integralidad del ser humano. Para el caso del cáncer de mama esto tiene graves repercusiones. El establecimiento de factores de riesgo sin tomar en cuenta una realidad social que expone circunstancias de desigualdad de diversa índole y que no analiza la tendencia global en las sociedades de consumo, por poner dos ejemplos, resulta superficial e individualiza las posibles causas y curas de la enfermedad. De la mano de ello, a la vez que no se evidencian esfuerzos estatales por cambiar estas situaciones, los registros existentes

relativos al uso de anticonceptivos, la nuliparidad, la lactancia, entre otros, son insuficientes para ampliar el conocimiento en torno a la enfermedad y sus cualidades particulares al interior del país (véase Capítulo 3).

4. Agencia y resistencia al poder biomédico

El ejercicio del poder biomédico es evidente en las relaciones que se establecen entre médico-paciente y en los trámites administrativos que se llevan a cabo en el sistema sanitario. En el sistema de salud pública ningún trámite resulta sencillo, pues mucho tiene que ver con la disposición de las personas que brindan atención y con el capital social con el que cada uno cuenta. Al interior de las consultas médicas se trasladan las mismas lógicas sociales de género, clase, raza, e inclusive edad, características de la sociedad capitalista en la que vivimos, que proporcionan una atención diferenciada y en ocasiones, hasta discriminatoria. Así, la medicina ejerce grandes cuotas de poder que reflejan la desigualdad del orden social. Tal y como menciona Foucault, la medicina está “profundamente comprometida en las estructuras sociales” (Foucault 1979, 176).

El cáncer de seno es una enfermedad que demanda, desde la óptica biomédica contemporánea, de múltiples intervenciones y aproximaciones. El diagnóstico de la enfermedad implica el inicio de una relación prolongada con el sistema sanitario y por ende, la exposición de estas mujeres al poder biomédico. Como he tratado previamente, este poder puede manifestarse de formas heterogéneas, desde discursos hasta prácticas que implícita o explícitamente lo posicionan como una autoridad sobre las pacientes. No obstante, en este acápite me interesa exponer que las mujeres con cáncer de mama no son simples sujetos pasivos. Como menciona Foucault (1979), donde hay relaciones de poder hay resistencia y es por este motivo que este apartado aborda las formas de agencia y resistencia de las mujeres con cáncer de mama frente al ejercicio del poder biomédico.

El diagnóstico de un padecimiento como el cáncer de seno desestructura la vida de cualquier mujer. El cáncer es todavía una enfermedad socialmente vinculada a la muerte y al dolor (Galindo 2009), por lo que su presencia implica una confrontación con esta clase de temores. Sumado a ello, el desconocimiento que todavía rodea a esta enfermedad agrava la situación pues no se encuentran certezas en ninguna parte. Sin embargo, de cara al establecimiento de la biomedicina como autoridad que decreta verdades y que, de acuerdo con Fernández (2004), maneja un discurso totalitarista que anula la perspectiva de la enferma, se encuentra también

la agencia de las mujeres que persiguen su cura por otros medios o que experimentan otras prácticas para conseguir su bienestar. Pero antes de enfocarme en las distintas formas en que estas mujeres manifiestan sus resistencias, quisiera abordar el caso de Pamela, quien como médica experimentó también el diagnóstico de cáncer de mama en su propio cuerpo.

Pamela es una mujer de 69 años, médica especialista en climaterio femenino y masculino, que se enfrentó por primera vez al cáncer de seno hace ya veinte años. Después resistió nuevamente un cáncer de axila y otro de ovario. La condición de médica de Pamela le permitió en su momento tomar decisiones que no siempre son claras para algunas mujeres con cáncer. Ella, por ejemplo, decidió realizarse una reconstrucción mamaria en la misma cirugía de extirpación de las mamas, así también como no exponerse a otros tipos de tratamiento para el cáncer de seno (radioterapia, hormonoterapia). Durante nuestra entrevista noto la claridad médica que la guió a estas determinaciones. Sus conocimientos compartidos con otros profesionales médicos no la hacen viable para el tutelaje biomédico, al contrario, tiene lugar un relacionamiento simétrico que posibilita la toma de decisiones informadas. Por ello, las circunstancias que acompañan los cánceres de Pamela difieren de las demás mujeres entrevistadas, quienes han encontrado otras tácticas de agenciamiento.

Pamela: Así como me cansé de tomar el Losiral [medicamento adyuvante para tratar el cáncer de mama] y le lancé a la basura, así como no dejé que me hagan para mi cáncer de mama radiación, dije no radiación, no quimioterapia, ya me estoy sometiendo a una cosa terrible que es la mastectomía radical. Basta, con eso basta. Si con eso no mejoro, que pena (Pamela, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 06 de febrero de 2019).

Las demás mujeres que fueron parte de esta investigación no cuentan con la formación académica en medicina de Pamela, por tanto, el trascender la ideología occidental que otorga autoridad y poder al sujeto conecedor, se complejiza y demanda otras estrategias. Cabe hacer hincapié aquí en que la mayoría de las mujeres entrevistadas no asumen el accionar del sistema sanitario y sus representantes como una forma de poder que las supedita. En oposición, casi todas expresan gratitud por la oportunidad de recibir tratamiento para sus padecimientos. La normalización llevada a cabo sobre los sujetos, actúa como reproductor y mantenedor de una relación asimétrica que defiende la posición del profesional (Espinàs 2003) y esto atraviesa las concepciones de estas mujeres respecto al mismo sistema sanitario. A pesar de que varias de las mujeres han experimentado situaciones desagradables en el

ámbito médico, la posibilidad de acceder a un tratamiento en el sector público parece ser ya bastante benéfica, por lo que aspectos como la calidad de la atención, la indiferencia ante sus síntomas, entre otros, pasan a un plano secundario.

Sin embargo, fuera de la institucionalidad hospitalaria, estas mujeres ponen en entredicho el conocimiento médico-científico y recurren también a otros saberes para su curación. De esta manera, es bastante común encontrarlas compartiendo entre ellas recetas naturales de toda índole tanto para tratar el cáncer como los efectos secundarios de sus tratamientos. Esto guarda estrecha relación con la hibridación cultural que tiene lugar en estos intercambios, pues el hospital (principalmente el público) se convierte en el centro de encuentro de mujeres de todo el país. En mi diario de campo registré reiteradas veces estos encuentros.

Observación participante con Josefina: control médico bimensual:

Mientras esperamos varias mujeres conversan con Josefina, esto parece ser algo común, hablan de su enfermedad y sus experiencias, además intercambian remedios naturales para subir las defensas [ya que la quimioterapia baja las defensas del cuerpo y generalmente los médicos/as envían inyecciones para subirlas] o para lidiar con los efectos del tratamiento (Diario de campo 05 de febrero de 2019).

Observación participante con Carolina: revisión de examen de sangre para la aprobación de la siguiente quimioterapia.

Mientras esperábamos conocimos a una señora con cáncer de colon, Carolina y la señora intercambiaron algunos remedios naturales y experiencias. Ambas mencionaron haber escuchado que comer gallinazo y tomar su sangre es depurativo y bueno para el cáncer, pero ninguna se había atrevido a probarlo todavía (Diario de campo 26 de febrero de 2019).

En este marco, el agenciamiento que demuestran estas mujeres¹⁰⁰ se refleja en un cuestionamiento activo y práctico al poder biomédico. Así pues, encuentran entre ellas soluciones que bien no les provee la medicina hegemónica o que bien son proveídas, pero

¹⁰⁰ Las salas de los establecimientos de salud que visité durante el trabajo de campo evidenciaban una mayor cantidad de mujeres, y generalmente durante las largas esperas entablaban conversaciones y hasta amistades. Sobre esto me llamó la atención observar que por el contrario, los hombres presentes esperaban sin realizar interacción con otras personas, excepto con sus acompañantes. En este medio las mujeres evidencian ser más proclives a formar vínculos y grupos con otras mujeres en similar situación. Esto les permite ampliar sus conocimientos respecto a la enfermedad y formar redes de apoyo.

prefieren ser evitadas (se ponen en duda); y aun, a pesar de seguir los principales tratamientos biomédicos (quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia) estipulados por los profesionales sanitarios, se apoyan también en otras fuentes de curación y resisten los procesos de medicalización que consideran innecesarios. Sobre esta línea, se encuentra el uso de remedios para la paliación de algunos efectos de la quimioterapia que comúnmente encierran: vómitos, hipersensibilidad, falta de apetito, diarrea, entre otros. Los médicos generalmente prescriben medicamentos para estas afectaciones, sin embargo, el fuerte desgaste al que son expuestos los cuerpos de estas mujeres (por tratamientos y sus secuelas), promueve el rechazo a introducir más pastillas (u otros) a sus rutinas. En consecuencia, encuentran otras salidas al problema, demostrando que el autoconocimiento sobre sus cuerpos es una manifestación de agencia frente a la absoluta medicalización promovida por la biomedicina (Fernández 2004).

Carolina: Te duran los cuatro, cinco días, es cuatro, cinco días es [los estragos de la quimioterapia], y de ahí se empieza a bajar ya el grado ya ¿no? Entonces para esto te mandan los paracetamoles, te mandan las medicaciones del vómito, esa tampoco, en este no me hacían nada porque tomaba la pastilla y por las mismas vomitaba o sea, o sea no me servía, pero igual hacía algo de efecto. Entonces tengo una señora que era más acá abajo que me decía que ella también pasó por cuestiones de cáncer y me dice, yo tengo la solución. Cómprate caldo de treinta y uno, quita toda la grasa de encima porque la grasa de encima es perjudicial para nosotras, saca toda la grasa y cómete el caldo pero ahí. Dicho y hecho me comí eso, paró el vómito (Carolina, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 19 de enero de 2019).

Isabel: Lo que sí aprendí y lo que sí he hecho es tomarme batidos, eh comerme hierro. Ponte yo una acelga o una espinaca yo no me la como preparada ¿Qué la hago? Me hago un batido y es lo que yo no puedo hacer cuando me quedo en Quito, es lo que yo puedo hacer cuando me quedo en mi casa, tomarme un cereal, un plátano, una verdura, un vegetal, lo licúo y eso todo adentro. Y eso me ha mantenido fuerte en mi quimioterapia (Isabel, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

Josefina: [...] la quimios no [no le causaron estragos] porque en la farmacia una señora me preguntó si me estaba poniendo quimio, me dijo si yo hubiera sabido esto antes ¿le puedo dar un consejo? Gracias, qué le vas a decir no. Me dice tóme una sopa marinera antes de la quimio. Y abajo del [nombre del hospital] hay un Ceviches de la Diez, listo. Las chicas me veían subir las gradas y gritaban, una súper sopa, y era no sé si fue psicológico qué fue, pero la única vez que no pude tomar, porque me dijo la enfermera si no te pongo ahorita [la quimioterapia] ya tienes que venir mañana [¡ay no qué pereza otra vez mañana!], bueno me puse sin la quimio [en esta parte se refiere a que se puso la quimioterapia sin la sopa

marinera], la única vez que estuve tres días tumbada en la cama (Josefina, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 29 de enero de 2019).

Al interior de la comunidad médica, esta clase de saberes son desestimados o ignorados por carecer de fundamento científico. Podemos identificar en este hecho la reproducción que hace la biomedicina de “[...] las dicotomías propias del pensamiento moderno occidental, donde se diferencia objetividad/subjetividad, racionalidad/irracionalidad-emocional, cuerpo/mente, atribuyendo a la mujer las segundas de estas atribuciones y definiendo la respectiva ordenación jerárquica y de poder” (Espinàs 2003, 19). Empero las mujeres ejercen su agencia a través del consumo de remedios alternativos y el conocimiento de sus propios cuerpos. En tal sentido, lo que los doctores en ocasiones leen como ignorancia o falta de un alto nivel de instrucción por recurrir a otra clase de saberes, está enmarcado en la ideología occidental científica de la biomedicina relacionada con la medicalización, que por una parte, anula el conocimiento de la propias mujeres, y por otra, invisibiliza la multiplicidad y riqueza cultural que caracteriza a este país.

En una lógica similar se encuentra también el apoyo que algunas mujeres encuentran en la terapia psicológica, homeopatía u otros. Este tipo de prácticas reflejan formas de autocuidado que favorecen un proceso de desmedicalización (de resistencia a la imposición biomédica), es decir, implican el desuso de algunos medicamentos en intercambio por otras alternativas, sin que esto suponga descartar las nociones de salud/enfermedad implantadas por la biomedicina (Ballard y Elston 2005 en Murguía et al. 2016). Sofía de hecho, acompañó su tratamiento con homeopatía, yoga y terapia psicológica. Otras mujeres también utilizan diversos remedios para combatir el cáncer, algunos de los que conocí en esta investigación engloban: la sangre de gallinazo, la guanábana, la sábila con miel, vacunas para la vaca y rituales religiosos de curación.

Sofía: Entonces él me explicó [el homeópata], me dio libros, me dio muchas cosas para leer porque lo fundamental desde la homeopatía era el mal manejo de las emociones. Entonces claro yo en ese proceso [...], digamos la mitad de mi divorcio, entonces claro, entendí que era todo lo que yo tenía que trabajar. Tenía que trabajar en el manejo de mis emociones, generalmente negativas, entonces empecé con él a leer, a trabajar la homeopatía, el apoyo psicológico de la gente que yo creo que me puede apoyar. No cualquier psicóloga ni cualquiera ¿no? Ya entonces cuando tienes claridad de lo que implica el enfoque de género ya no te puedes exponer a que una psicóloga te patologice, vos eres la loca que no entiendes,

nada de esas vainas (Sofía, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 23 de enero de 2019).

Al igual que Sofía, varias mujeres se han visto beneficiadas de la terapia psicológica para el afrontamiento de la enfermedad y han preferido optar por esta opción antes que por la psiquiatría que nuevamente implica procesos de medicalización y que comúnmente es recomendada por los profesionales de salud, sin que exista una base fundamentada para enviar a las mujeres por esta vía.¹⁰¹ Tal es el caso de Vianca y Alba, quienes a pesar de las recomendaciones médicas de acudir al psiquiatra, prefirieron iniciar un tratamiento psicológico que coadyuve a su afrontamiento del cáncer.

Vianca: [...] o sea me han mandado varias veces al psiquiatra porque tienen psiquiatra, porque uno claro está muy deprimido ¿no? O sea no es para menos y claro lo primero que quieren es medicarte, o sea darte qué sé yo, estabilizarte, y yo me he negado siempre a tomar, tú estás en tu derecho o sea si tú no quieres nadie te obliga entonces yo no he optado por eso pero ahí te da, no hay un servicio de terapias así psicológica, lo que hay es un psiquiatra, todas las citas que me han hecho con el psiquiatra yo no he ido a ninguna, yo he explicitado mi negativa a hacerlo [...].

O sea a mí lo que me ha ayudado mucho es que yo he estado con psicóloga todo el rato ¿no? [...] eso sí yo lo pagaba aparte [a la psicóloga]. Entonces fue bueno para mí porque te dan un apoyo y te van aclarando la, hasta ahora sigo ¿no? Para mí es una forma de todas mis dudas ponerlas en común con otra persona que te puede dar un criterio que puede ser más, aportarte otro elemento para tomar decisiones así (Vianca, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 28 de enero de 2019).

En esta parte, Alba rompió en llanto durante una larga conversación con su cirujano plástico, situación que había sido frecuente por aquellos días.

¹⁰¹ Menciono esto porque es el psicólogo/a, el profesional capacitado para derivar a una persona a psiquiatría en caso de que se identifique que ésta, después de una evaluación psicológica, requiera un tratamiento farmacológico psiquiátrico. Sin embargo, en esta investigación se ha encontrado que algunos profesionales sanitarios omiten el paso por psicología y envían directamente a las mujeres al servicio psiquiátrico, que en última instancia, puede representar una mayor medicalización sin que exista un trabajo terapéutico que favorezca el afrontamiento de la enfermedad. En este sentido, desde mi perspectiva como psicóloga clínica, encuentro por un lado, una deslegitimación por parte de los profesionales biomédicos de la psicología (un asunto que no es nuevo); mientras por otro lado, una tendencia hacia la medicalización psiquiátrica de estas mujeres, no fundamentada, pues como menciono, no es el lugar del oncólogo/a u otros profesionales sanitarios (sin formación en psicología o psiquiatría) el determinar este tipo de medidas.

Alba: [...] y dijo [a] mi esposo [el doctor le dijo a su esposo], ve si en tres días sigue así [con llantos recurrentes] hay que ir al psiquiatra, hay que darle antidepresivos. Y yo cuando escuché eso dije, eso yo no quiero, tanta medicina no, yo no soy para psiquiatra, yo no soy para antidepresivos y me levanté y ya, me duró septiembre y ya estoy otra vez (risas) (Alba, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 11 de mayo de 2019).

Cabe también señalar, que a pesar de la variedad de remedios alternativos que se divulgan entre las mujeres, existen algunas de ellas que prefieren no probarlos o hacerlo después de consultar con sus médicos/as. Aunque esto podría concebirse como una internalización del dominio biomédico¹⁰² y por tanto, la búsqueda de su tutelaje (en tanto que se pretende la aprobación de la autoridad médica para el uso o no uso de determinados tratamientos), encuentro que por ejemplo Isabel, manifiesta igualmente su agencia al buscar respuestas y expresar sus dudas. Es decir, al buscar estrategias que le permitan adquirir control y sentirse segura de las acciones que puede tomar en torno a su enfermedad para mejorar.

Isabel: [...] no sé si seré solo yo, pero yo soy muy inteligente porque para todo lo que ellos me dicen consulto, pregunto. Mira ahorita se está proyectando una versión donde dice que nos pongamos una inyección que es de la vaca, que todo el mundo lo sabe, que es de veterinaria, que yo no me pongo y no lo voy a hacer. Pero fui donde mi cirujano [a consultarle sobre la inyección de la vaca] y necesito también hablar con mi oncóloga y le pregunté ¿Qué es? ¿No? ¿Cómo es? Entonces me pude mandarme respuestas claras. Yo soy una mujer que no me quedo con dudas, trato de poner las cosas claras y les pregunto [a los médicos] y por qué sí y por qué no [...] (Isabel, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 13 de marzo de 2019).

La vacuna de la vaca que Isabel menciona es una alternativa curativa aparentemente popular entre algunas personas con cáncer. Paulina, otra de las mujeres entrevistadas, ya la ha utilizado dos veces e incluso llevó a Marta para que se la aplique. Evidentemente puede resultar complejo para muchas personas creer que pueda existir una cura para el cáncer fuera del contexto biomédico, y acepto que incluso yo me siento escéptica al respecto. No obstante, de acuerdo a Paulina, el veterinario que las aplica señala que es un tratamiento que se ha probado en otros países y que su intención es únicamente el ayudar a las personas con cáncer, por lo que este tratamiento no tiene ningún costo.

¹⁰² Con esto quiero hacer referencia a que la persona ha internalizado la lógica científica, racional y que solo legitima el conocimiento biomédico, por sobre otras posibles alternativas.

El cáncer de seno demanda un replanteamiento de la vida en todos sus aspectos. De este modo, la enfermedad parece en ocasiones desenvolverse como una fuente de empoderamiento que no se constriñe al ámbito médico. La transformación corporal que tiene lugar en circunstancias de cáncer de seno, por ejemplo, parece ser un factor que aporta a dicho empoderamiento. De manera que, sea que las mujeres deciden permanecer con el pecho mastectomizado y resistir una intervención quirúrgica de reconstrucción, o que para algunas sea fundamental mantener parcialmente su pecho (como en la cuadrantectomía o tumorectomía), o exigir su reconstrucción, la mastectomía es un suceso que muchas veces moviliza la agencia de estas mujeres frente al poder biomédico.

Pamela: Me parece importantísima [la reconstrucción mamaria]. Eso debería ser, un plan, eh, un plan inmediatamente a seguir después del tratamiento. No sé si antes del tratamiento, no sé, yo lo hice inmediatamente. Yo le dije al doctor, mire doctor sáqueme lo que sea, pero de aquí me manda más que sea con dos almohadas adelante, porque yo no quiero, no quiero salir plana. Entonces él me mandó con todo (Pamela, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 06 de febrero de 2019).

Marta: [...] hay mujeres que les cortan los dos senos, dicen que para que el cáncer no vuelva. La Dra. [nombre de la doctora] también me dijo que tenía que cortarme el seno y yo le dije que para qué, y dijo ¿Quieres vivir o no quieres vivir? Y yo le dije, claro que quiero vivir. Entonces hay que cortarte el seno. Pero sí hay unas que les han cortado los dos senos y el cáncer regresa y aun se mueren. En Guayaquil la esposa de uno de mis tíos así dice que le cortaron los dos senos, igual el cáncer regresó e igual se murió y le cortaron los dos senos (Marta, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 05 de febrero de 2019).

No, yo no quería que me corten [la mama], porque ya no había tumor pues. Yo sabía que no había tumor y que para qué me iba a cortar ella el seno, entonces nomás me hizo un cono [es decir, solo se extirpó una parte de la mama, no su totalidad] (Marta, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 05 de febrero de 2019).

Asimismo existen maneras más explícitas de demostrar la agencia y resistencia. Sofía por ejemplo, exigió en un hospital público de Quito que todas sus médicas fuesen mujeres, pues la experiencia previa que tuvo años atrás en el sistema de salud pública, le hizo considerar las condiciones bajo las que esperaba ser tratada por su enfermedad. Sofía asume algunas prácticas sanitarias como violentas para su persona, en tanto que al convertirse en paciente

hay un sentido de vulnerabilidad. En esta línea, el diagnóstico de cáncer le procuró el temple para demandar sus derechos como paciente. En sus palabras:

Sofía: “[...] entonces dije yo, por mi propia voluntad esta vez escojo [las condiciones en el sistema sanitario], si me toca esta enfermedad, yo escojo, yo pongo las reglas, si me voy a morir por lo menos que sea como yo quiero, no que aquí me pongan, no, no, no. [...] no quiero que mientras yo estoy tendida ahí empiecen a hablar de fútbol y vainas que a mí no me interesa ¿Por qué tienen que violentarme así? Entonces con ese discurso eran primero petrificados ¿por qué esta señora está loca o qué? Finalmente mi cirujana fue médica, la anestesista médica, las enfermeras médicas, las auxiliares, todo el mundo era médica, mujeres. Entonces era como que ¡qué bien! lo puedo hacer, me dan esa opción, gracias (Sofía, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 23 de enero de 2019).

En este extracto de entrevista Sofía explica otras motivaciones para la exigencia que tuvo de que las profesionales sanitarias que le brinden atención sean solo mujeres.

Porque es otra la sensibilidad, generas otros espacios incluso energéticamente [cuando las profesionales que asisten son mujeres]. Como te digo para mí cuando nacieron mis hijos, porque eran cesárea, el tema de que tú estás ahí, angustiada, nerviosa, porque el quirófano es feo, y empiezan a hablar de fútbol, del partido de pendejada y media, que problema de ellos, pero yo soy la paciente, yo estoy ahí, vulnerable. Además de que estás sola, que estás en un espacio feo y que no sabes que te va a pasar lo que sea (Sofía, sobreviviente de cáncer de mama, en entrevista con la autora el 23 de enero de 2019).

De acuerdo con Coll-Planas (2014), las mujeres con cáncer de seno encuentran distintas maneras de manejar la asimetría en la relación de poder médica. Las mujeres que formaron parte de esta investigación evidencian en concordancia, formas heterogéneas. Como se ha observado en este apartado, las más significativas comprenden: el uso de remedios alternativos, el autocuidado y la desmedicalización de algunos procesos de enfermedad, la expresión y resolución de dudas como una forma de control, las decisiones autónomas en torno al cuerpo y diferentes tipos de exigencias hacia el sistema sanitario en sí. El cáncer de seno es en efecto una enfermedad que parece marcar un antes y un después en la vida de estas mujeres y la agencia que se manifiesta en cada una de ellas depende también de su contexto. Al encontrarnos aquí con contextos variados, sus prácticas, reclamos, negociaciones y resistencias responden también a las circunstancias que las rodean y de las que son parte.

Conclusiones

La biomedicina continúa siendo un importante dispositivo de poder que reproduce y legitima las desigualdades estructurales del sistema capitalista. La racionalidad científica que sustenta a este paradigma permite que en el imaginario social, ocupe una posición de autoridad incuestionable con apariencia neutral. Esto a la vez se traduce en el establecimiento de relaciones que subyugan a los pacientes al interior de los hospitales. Así, desde las instancias administrativas hasta las clínicas (sobre todo en el ámbito público), se evidencia el desarrollo de dinámicas de poder que tienen como base el conocimiento atribuido al profesional sanitario a diferencia del que posee la paciente. En virtud de ello, tienen lugar microviolencias en la atención sanitaria, prácticas de inferiorización de las pacientes, malos tratos, el tutelaje biomédico, una tendencia hacia la medicalización con potencial de incidir negativamente en las condiciones de salud.¹⁰³ Tiene lugar una construcción del sujeto paciente, como un ser ignorante, necesitado e incapaz de tomar las decisiones pertinentes para su enfermedad. Si bien encontramos distinciones de diversa índole entre el sector sanitario público y privado, la relación tutelar médico/paciente persiste en ambos sectores. En tal sentido, las relaciones de poder biomédico están impregnadas de tintes paternalistas que subestiman los saberes de las pacientes. Sin embargo, en el ámbito privado hay una disposición más positiva a la interacción con las pacientes, mientras que en el público (aunque no siempre), la interacción con las mujeres se constriñe a la atención específica que requieren. En otras palabras, en el sector de salud pública se acentúa la óptica biologicista característica de la biomedicina que deja de lado la integralidad del ser humano. Por supuesto, a partir de esto evidenciamos también la lógica mercantil que acompaña al sistema sanitario. En el sector privado, en el que se manejan costos exorbitantes para una enfermedad como el cáncer, las condiciones laborales de los médicos¹⁰⁴ y las transacciones monetarias requeridas, marcan una diferenciación importante, la de clase, que como observamos repercute también en la relación que se establece entre médicos/as y pacientes o el trato que reciben estas últimas.

¹⁰³ Por ejemplo si es que se utilizan fármacos psiquiátricos para medicalizar procesos que no lo ameritan. Con esto no se pretende argüir que la intervención psiquiátrica no sea necesaria para algunos casos, pero sí enfatizar que la pertinencia de este tipo de intervenciones debe ser adecuadamente evaluada, a la vez que tiene que acompañarse con terapia psicológica.

¹⁰⁴ Las condiciones laborales de los profesionales de salud son diferentes en cada sector, en el área privada es posible percibir un salario más elevado con menor demanda de pacientes, a la vez que hay un mayor tiempo para la atención de cada paciente.

Retomando un poco algunas estadísticas expuestas en el Capítulo 2, es necesario delimitar la forma en que la clase se articula con el género. Como se ha analizado ya anteriormente, al ser las mujeres las mayormente subempleadas o dedicadas al trabajo doméstico (sin remuneración), son a la vez las principales usuarias de los servicios del MSP. Dicho en otros términos, el género no actúa de forma aislada, sino que en este contexto se articula con la clase estableciendo condiciones de mayor desventaja social para las mujeres. Al confluir e intersectarse ambas categorías sociales (género y clase) nos encontramos con la realidad de que son mayormente las mujeres las que pueden presentar más dificultades de acceso al sistema sanitario (en general, pero sobre todo al privado), a la vez que pueden resultar más propicias a establecer relaciones tutelares con los profesionales sanitarios.

En el sistema capitalista que estructura la realidad social y que ha globalizado la ideología neoliberal, la clase social determina en primer lugar la diferenciación entre sistema de salud público y privado. Y segundo, las posibilidades de acceso a cualquiera de éstos. Pero como se ha mencionado, la clase social no se desenvuelve de forma aislada, sino que se interseca con otras categorías que pueden agravar las circunstancias en términos de oportunidades sociales. Esto no sucede únicamente con el género, sino también con la raza. En un país como Ecuador, la clase social, por ejemplo, se encuentra racializada, en consecuencia, la “raza” puede delimitar también mejores o peores condiciones para estas mujeres respecto a la salud, la atención sanitaria, los recursos con los que cuentan, etcétera. En otras palabras, las distinciones biomédicas que se realizan en función del sistema de salud público o privado al que asisten las mujeres con cáncer de mama responden a una lógica mercantil capitalista que estructura la realidad social dividiendo a las poblaciones y jerarquizando a los individuos en virtud de su género, clase, raza, edad, entre otras. De ahí por ejemplo, algunas de las diferenciaciones existentes que se han expuesto, referentes a las experiencias de las mujeres que han asistido al sistema de salud público y al privado.

De esta manera, la biomedicina se convierte, dentro del contexto de globalización económica neoliberal, en un aparato ideológico que reproduce los valores de la sociedad moderna capitalista, y que tiene capacidad de permear las subjetividades de las personas. Una expresión de ello son precisamente los discursos médicos que instauran la noción de riesgo vinculado al estilo de vida, situando la responsabilidad y la culpa de la cura y la enfermedad en las pacientes. Es decir, individualizando la enfermedad, algo que guarda estrecha correspondencia con la ideología neoliberal, e invisibilizando otros factores sociales, culturales, ambientales, farmacológicos, posiblemente asociados. Este tipo de discursos

funcionan como una forma de disciplinamiento que hace que las pacientes modifiquen sus estilos de vida bajo parámetros biomédicos, en aras a conseguir mantenerse saludables, aunque con ello no venga ninguna garantía.

En otro orden de ideas, la narrativa del estilo de vida podría también entenderse como una forma de agencia de las mujeres para controlar el desarrollo de la enfermedad, sin embargo, no se puede dejar de lado que viene vinculado a la legitimación de los saberes médicos. En cambio, cuando las mujeres con cáncer de seno deciden adherirse a curas y remedios alternativos que son desestimados por los profesionales sanitarios, éstas ponen en juego, por una parte, su agencia para encontrar soluciones propias, fuera del contexto biomédico y a la vez colectivas (en acompañamiento con otras mujeres); y por otra, el autocuidado como una forma de desmedicalización, una práctica que desafía la hegemonía médica. Dicho de otro modo, las mujeres con cáncer de seno no permanecen impávidas ante el ejercicio del poder biomédico. Al contrario, demuestran su desconfianza, lo cuestionan y encuentran estrategias eficaces para resistirlo, tanto implícita como explícitamente.

Conclusiones y recomendaciones

Esta investigación estuvo enfocada en analizar cómo se desarrolla la identidad de género y la sexualidad de mujeres intervenidas quirúrgicamente por cáncer de seno en el contexto de la biomedicina capitalista. En virtud de ello, se realizaron acercamientos cualitativos (entrevistas y observaciones participantes) a mujeres diagnosticadas con cáncer de mama que reciben tratamiento tanto en el sistema de salud público como en el sistema de salud privado, y a profesionales de la salud del área oncológica que igualmente operan en ambos sectores sanitarios. Además, con la intención de aportar al conocimiento de la enfermedad en términos sociales dentro del contexto ecuatoriano, se elaboró una caracterización sociodemográfica y clínica de las mujeres con cáncer de mama. Para esto, se procesaron dos de las más importantes bases de datos del país, el Registro Nacional de Tumores y el Registro Hospitalario de SOLCA Núcleo Quito.

De esta forma, se abordó el género como una categoría de análisis imprescindible para comprender los procesos de salud/enfermedad de mujeres que por motivos del diagnóstico de cáncer de mama, se exponen a una transformación corporal focalizada en una de las partes del cuerpo con más alta carga simbólica de feminidad. Adicionalmente, esta categoría de análisis permitió dar cuenta de las desigualdades y violencia estructural desplegada en el sistema sanitario nacional, los discursos y prácticas de medicalización y normativización biomédica, y el entramado económico en el que se dirimen, tanto la biomedicina como las mujeres con cáncer de seno.

El procesamiento de los datos del RNT y el RHS evidencian carencias importantes para el estudio del cáncer de mama en Ecuador. Si bien, los registros existentes resultan un

importante aporte para la investigación, es imperante atribuir mayor relevancia estatal a su desarrollo. Con esto se hace referencia a que es crucial implementar mayores recursos estatales para el establecimiento de un registro más amplio y sólido, en aras a mejorar el conocimiento y las políticas públicas dirigidas a controlar y prevenir la enfermedad. Durante el procesamiento de información que se llevó a cabo se evidenciaron significativas carencias respecto a la información sociodemográfica y de factores de riesgo (uso de anticonceptivos, edad menarquia, edad menopausia, número de hijos, papanicolaou, etc.) recolectada, lo que redundaba en una limitante para la comprensión de la enfermedad en términos sociales. Considerando que la categoría de análisis género expresa desigualdades primordialmente sociales, el estudio de las mujeres con cáncer de seno no puede constreñirse al ámbito biomédico.

A pesar de las limitaciones existentes, en esta investigación se ha realizado una caracterización de las mujeres con cáncer de seno en la que se ha observado una alta concentración en la ocupación de quehaceres domésticos (trabajo), con un estadiaje tardío (salud), con nivel de instrucción secundaria (educación), entre otras, dando cuenta de las diferentes formas en que el género atraviesa las heterogéneas condiciones de desigualdad que estas mujeres vivencian. Pues como se ha evidenciado, son las mujeres las que en el orden social jerárquico del capitalismo, experimentan mayores desventajas sociales. La carencia de un trabajo remunerado, por ejemplo, complejiza el acceso a los recursos económicos, fomenta la dependencia económica y dificulta el acceso a la salud (aun al sistema de salud público, ya que por un lado, su organización no siempre permite una atención sanitaria oportuna; mientras que por otro, existen gastos no cubiertos por el Estado que algunas mujeres no consiguen solventar por su cuenta). La prueba de hipótesis referente a la asociación de las variables categóricas: nivel de instrucción y estadio, permiten establecer que ambas actúan de manera independiente. En consecuencia, es imperante explorar otras asociaciones estadísticas y multivariadas que favorezcan el conocimiento respecto al patrón de comportamiento de la enfermedad al interior del país. A la vez que es necesario cuestionar la idea que tiende a asociar la instrucción y el estadiaje como si la ignorancia que se pretende atribuir a través de la misma a las mujeres, estuviese sustentada en algo más que un sesgo clasista, que las construye como sujetos de tutelaje.

Con base en los datos estadísticos y las entrevistas realizadas con mujeres, se identifica la necesidad de incorporar un profesional de reconstrucción mamaria a todas las intervenciones

multidisciplinarias biomédicas de cáncer de seno, respetando su derecho a ser informadas cabalmente sobre la enfermedad y las alternativas disponibles para enfrentar la transformación corporal que conlleva; siendo que exponerse o no exponerse a un procedimiento de esta índole, configura únicamente decisión de cada mujer. Así también, se recomienda que la recolección de datos de la RHS se base en un formulario estandarizado para que las preguntas que se realizan (y por ende la información que se recopila) no dependan del criterio de los residentes. Este método presenta dificultades en tanto que la persona que recaba la información se encuentra atravesada por concepciones sociales (como todas las personas) que inciden en que algunas preguntas no se realicen, repercutiendo en un pobre registro de la realidad de las mujeres con cáncer de mama.

Regresando sobre la pregunta central que ha guiado esta investigación ¿Cómo se desarrolla la identidad de género y la sexualidad de mujeres intervenidas quirúrgicamente por cáncer de mama en el contexto de la biomedicina capitalista?, se rescata que dicho desarrollo responde a la heterogeneidad subjetiva y social de las mujeres que atraviesan la enfermedad. En tal sentido, se enfatiza que la construcción de las subjetividades no se desprende de las dinámicas sociales, culturales, económicas y políticas dominantes. Sino que al contrario, se manifiestan en una relación simbiótica con las mismas. En otras palabras, en concordancia con la valoración social otorgada al cuerpo femenino (producto de las construcciones sociales en torno al género y la sexualidad), la extirpación de los senos resulta un acontecimiento de compleja asimilación. Sin embargo, las mujeres procesan esta pérdida de formas distintas dependiendo de sus contextos (sociales, familiares, económicos, etc.); es por ello, que algunas deciden no ocultar el pecho mastectomizado, mientras que otras prefieren reconstruirlo o utilizar otros artilugios para ocultarlo.

El cáncer de mama es un padecimiento crónico que afecta de manera integral la existencia de las mujeres que lo experimentan. Dicho de otro modo, no solo es el cuerpo el que se ve en sí lacerado, sino que también sus relaciones e interacciones familiares, laborales, sociales. Sin embargo, el cuerpo sexuado que sirve como eje estructurador del orden social, devaluando la existencia de las mujeres, sufre en efecto modificaciones importantes. La extirpación de las mamas, por una parte, suscita como un evento crítico, sobre todo cuando es reciente, pero superable ante el deseo de la sobrevivencia. De tal modo, es el ímpetu por la vida lo que se pone en juego ante el diagnóstico del cáncer de seno. Si es que para mantenerla, una parte del cuerpo debe sacrificarse en el proceso, es algo que aparece en segundo plano. Con esto, sin

embargo, no se pretende restar importancia a la pérdida que estas mujeres experimentan con la mastectomía, sino que se persigue dar cuenta del sistema de valencia, que comúnmente ellas manejan de cara al diagnóstico de cáncer de mama. Es decir, cómo ellas mismas valoran y priorizan las circunstancias, las pérdidas, los cambios, etc.

Sobre esta lógica, una reconstrucción mamaria representaría también el sometimiento a nuevas intervenciones quirúrgicas, más horas en las instituciones sanitarias que con urgencia muchas de las mujeres desean abandonar pues sirven de recordatorio de la enfermedad, más procesos de dolor y recuperación, la posibilidad de recurrencia del tumor en la otra mama, un gasto que no todas se pueden permitir, entre otras. Todos estos factores inciden en que la mayoría de las mujeres que formaron parte de esta investigación manejen una retórica de rechazo hacia la intervención quirúrgica de reconstrucción mamaria y opten por mantener un cuerpo mastectomizado que no se apega a la norma corporal femenina y que puede experimentarse como abyecto.

No obstante, con o sin reconstrucción mamaria, resulta importante para la mayor parte de mujeres aparentar un cuerpo normativo. Aunque la mayoría de las mujeres no cuente con una reconstrucción mamaria, existen otras estrategias que persiguen el ocultamiento, sobre todo público, del pecho plano o no normativo. Esto aparece asociado a la mirada externa de los otros, que se desempeña como un mecanismo de control y normalización. De ahí que, muchas de las mujeres desaten esfuerzos específicos al mostrarse en público con la intención de proveer de una lectura corporal “normal” y evitar evaluaciones externas negativas. A pesar de que en ocasiones, la falta de la mama no es perceptible, el conocimiento respecto al cuerpo que se encarna moviliza igualmente estrategias como: el uso de prótesis externas, medias, bolsas rellenas de alpiste, etcétera. Esto refleja la relevancia otorgada al “cuerpo visto” como mujeres, en una internalización de los mecanismos sociales de normalización y la histórica valoración de las mujeres en función de sus cuerpos (cuerpo de deseo o cuerpo maternal).

La sexualidad es otro aspecto de relevancia al hablar de cáncer de mama y evidentemente pone en juego concepciones en torno al género. En tal sentido, son la extirpación de las mamas y la medicación de la enfermedad las que se presentan como principales elementos de incidencia en el desarrollo de la misma. En el manejo de la sexualidad a partir del diagnóstico, se evidencia que gran parte de las mujeres manifiesta vergüenza y/o inseguridad (al menos en un inicio) de ser vistas o tocadas por sus parejas. Aquello se conjuga con la presencia de

resequedad vaginal y poco o ningún deseo sexual provocados por los tratamientos a los que se adhieren. Esto complejiza la interacción con sus parejas a quienes muchas veces piensan que les deben los favores sexuales como obligación, en tanto esposas o convivientes. Lo que las refuerza como objetos sexuales y de deseo, mientras que legitima una construcción de la masculinidad basada en el uso del cuerpo de las mujeres para su satisfacción. El cáncer de mama representa una crisis sobre su vida sexual que para algunas podría implicar una minusvaloración propia como sujetos deseables y sujetos dispuestos sexualmente, ciertamente en una sociedad en que las mujeres son valoradas por sus cuerpos sexualizados. En tal sentido, se evidencia que algunas mujeres con menor nivel de instrucción y mayor dependencia económica, otorgan un mayor valor de cambio y negociación a su cuerpo y sexualidad; pues el mantener una sexualidad armoniosa con la pareja puede implicar una estabilidad social y económica para sus vidas y las de sus hijos, que difícilmente podrían obtener por su cuenta ya que tienen menos herramientas para hacerlo.

Sin embargo, el cuerpo femenino no normativo no incide en la identidad de género de las mujeres con cáncer de mama que han sido intervenidas quirúrgicamente. A pesar de que una menor cantidad de mujeres (dos) hace referencia a la incompletud como mujeres, todas se asumen como mujeres sin expresar dudas. Este hallazgo es primordial en términos de género, pues demuestra una identidad genérica disociada de la materialidad del cuerpo generizado, es más, disociada de una parte sumamente cargada de significados de femineidad (los senos). Empero a la vez, apropiada de los roles sociales otorgados desde la infancia al cuerpo femenino (previo). Específicamente se evidencia una apropiación del rol de cuidado que atraviesa las subjetividades de todas las mujeres reforzando su identidad y representando una motivación para la sobrevivencia. El cuidado, sin embargo, no se constriñe a la maternidad (hijos/as), sino que se expande hacia otras personas o seres que necesitan de los mismos (enfermos, mascotas); además, en casos en los que no ha habido maternidad o la maternidad ya no es un aspecto central en la vida de las mujeres (por ejemplo, cuando los hijos son adultos), el cuidado se vuelve autocuidado, como una forma de agencia que les permite redefinir sus vidas, sus relaciones, sus interacciones, priorizando su propio bienestar.

El rol de cuidado ha sido históricamente naturalizado para las mujeres instaurando una división sexual del trabajo muchas veces interiorizada. Empero, esta asignación social exime de la responsabilidad de ejercer este rol a otros agentes sociales como el Estado, los varones, instituciones, etc., por lo que se convierte en una arista fundamental para las economías de los

países capitalistas. Esta situación sumerge a las mujeres en una realidad de absoluta desigualdad en términos de oportunidades sociales, laborales, económicas, políticas, e implanta un elemento estructural de primer orden. En referencia a los procesos de salud/enfermedad, la asignación y auto apropiación de este rol implica menores posibilidades de acceso a los servicios sanitarios, peores condiciones de acceso y hasta el establecimiento de una relación tutelar con el sistema sanitario en general y con los representantes de la biomedicina en particular. Esto último, que es general al conjunto de la población, se acentúa en el caso de las mujeres, históricamente concebidas como sujetos de tutelaje, en tanto inferiores a los varones, equiparadas con la naturaleza y no con la razón o la cultura. Se vislumbra en las atenciones sanitarias paternalistas que expresan pesar cuando una mujer está “sola” (por ser divorciada o viuda); y también en las intervenciones normativizadoras que procuran su medicalización.

La biomedicina capitalista actúa sobre los procesos de salud/enfermedad de estas mujeres de dos formas. Por una parte, favorece el establecimiento de circunstancias de desigualdad en el acceso a la salud (reflejado en la división público/privado y el acceso a los recursos de cada sector); mientras que por otra, se desempeña como un dispositivo de normalización adherido a nociones tanto capitalistas como patriarcales, pues ambos sistemas funcionan articulados. Esto último se refleja, por ejemplo, en las microviolencias en la atención sanitaria y en la tendencia a la medicalización de las mujeres. Además, en la fehaciente preocupación de los profesionales sanitarios de que las mujeres opten por permanecer sin mamas, en lugar de ocultar o recurrir a un procedimiento reconstructivo. Desde la entrada a los establecimientos hospitalarios, hasta las consultas y procedimientos médicos que se llevan a cabo al interior de sus paredes, existe un control y disciplinamiento del cuerpo y comportamiento de las mujeres proyectado en función de las desigualdades estructurales que las atraviesan. Lo que a final de cuentas resulta en el establecimiento de relaciones de poder que subordinan a las pacientes.

A través de sus discursos y prácticas, la biomedicina capitalista promueve la expansión de las brechas de desigualdad en términos de salud. Esto es evidente en la comparación del sector sanitario público y privado. En el sector de salud privado, los costos de una enfermedad como el cáncer de seno son exorbitantes, pero los servicios se vislumbran más óptimos e incluso más humanizados. Es decir, que la salud entra en una lógica mercantilista en la que la capacidad económica de estas mujeres determina sus oportunidades de atención, cura y trato sanitario, lo que se ha hecho evidente en las diferenciaciones encontradas entre algunas

mujeres. Las mujeres en situación de mayor exclusión social son las más vulnerables al interior de un sistema sanitario fragmentado y clasista que las discrimina en función de varias categorías sociales inmersas implícitamente en la capacidad adquisitiva. Ellas no solo son tratadas diferente, sino que además sus oportunidades de acceso al diagnóstico y tratamientos de la enfermedad presentan dificultades que pueden perjudicar su proceso de enfermedad. Es decir, retrasar una atención oportuna. Por otra parte, las mujeres que han recibido atención a nivel privado, consiguen su diagnóstico y tratamiento a la brevedad posible y llegan inclusive a considerar a sus médicos como amigos cercanos a los que pueden acudir frente a cualquier adversidad.

Aquello tiene injerencia en el relacionamiento asimétrico médico-paciente que se fundamenta en la objetividad y el conocimiento único del saber biomédico sobre cualquier otro tipo de saberes. Este conocimiento promueve principalmente dos cosas. La primera, es que las mujeres sean concebidas como sujetos de tutelaje porque no están en posición de tomar decisiones médicas en torno su propia enfermedad. Es decir, que su ignorancia no les permite saber qué es lo mejor para ellas mismas. La segunda, está relacionada con el poder de la disciplina para controlar y regular la vida, no solo de las pacientes, sino de la población en general (prevención y noción de riesgo). La biomedicina es un dispositivo de poder que medicaliza e implanta nociones de riesgo que regulan comportamientos y prácticas; a la vez que individualizan la enfermedad depositando la responsabilidad de su aparición y cura en las mujeres, y dejando de lado otros posibles factores externos, sociales y/o ambientales que pueden también intervenir en el surgimiento de la enfermedad.

De esta forma, la desigualdad estructural que atraviesa las vidas de estas mujeres se invisibiliza y la responsabilidad de los Estados en la prevención y control de la enfermedad se limita a los individuos. Esto guarda concordancia con los preceptos neoliberales que a la vez que individualizan los problemas sociales, retraen el accionar de los Estados-nación con graves implicancias en los servicios sociales, sobre todo para las mujeres que experimentan circunstancias de desigualdad desde su nacimiento. En otras palabras, las dinámicas de la globalización económica neoliberal contemporáneas (tendencia hacia la mercantilización de la salud, debilitamiento del Estado-nación, etc.) en las que nos encontramos inmersos como individuos y como país, esbozan un panorama sumamente desigual en términos de salud/enfermedad.

Cabe resaltar, sin embargo, que ante los despliegues de poder biomédicos reflejados en distintas instancias, las mujeres con cáncer de mama expresan diferentes formas de agencia y resistencia. Si bien las nociones de la medicina dominante gozan de importante reconocimiento social, muchas mujeres tienden a poner en entredicho este conocimiento con sus prácticas. A pesar de la desestimación biomédica de otros saberes, la multiplicidad de tradiciones culturales del territorio ecuatoriano se hace presente en el uso de remedios naturales y alternativos para el cáncer. De modo que es común escuchar cómo comparten y divulgan recetas diversas para conseguir su cura o la mitigación de efectos de los tratamientos. Asimismo, la enfermedad delimita un antes y un después en la vida de estas mujeres, por lo que su aparición y las circunstancias específicas que las rodean en determinados momentos, las dota de fortaleza para realizar exigencias más directas en el ámbito biomédico (exigir la reconstrucción mamaria, no permitir la mastectomía radical, seleccionar las personas para su atención sanitaria, etc.).

Otra forma de agencia que se ha identificado es la decisión de permanecer tanto con un cuerpo no normativo o abyecto, como la exigencia de recobrar el pecho normativo. Como se menciona anteriormente, las experiencias de estas mujeres son heterogéneas y en virtud de ello sus manifestaciones de agencia y resistencia también. Para algunas mujeres resulta una fuente de empoderamiento como mujer el impedir nuevas intervenciones quirúrgicas que simulen el pecho perdido. La enfermedad en general y la mastectomía en particular, resultan en varias ocasiones una oportunidad para adquirir control sobre sus cuerpos y vidas. En este sentido, han ido inclusive contra las recomendaciones médicas que parecen más preocupadas que ellas mismas por la extirpación de las mamas,¹⁰⁵ sustentando su identidad genérica en otras cualidades. En cambio, otras mujeres han tenido la exigencia de la reconstrucción (sobre todo en el sector privado en el que la transacción monetaria directa que se realiza hace más viable que la paciente, en tanto cliente o consumidora, pueda exigir un procedimiento), reflejando igualmente una decisión relevante para ellas en función de su vida y su contexto.

El cáncer de mama es una enfermedad que afecta cada vez a más mujeres en el país. Las divisiones existentes entre sectores sanitarios públicos (afiliados/no afiliados) y privados proyectan las diferenciaciones dadas por las condiciones sociales (laborales, de clase, de

¹⁰⁵ La preocupación de los profesionales sanitarios por la reconstrucción mamaria fue evidente tanto en el sector sanitario público como en el privado, sin embargo, este procedimiento no siempre se presenta como una opción para las mujeres en el sector público.

género, etc.) de las mujeres. Esto a la vez incide en sus experiencias al interior del sistema sanitario y de la enfermedad en sí. La mastectomía se presenta como uno de los acontecimientos más significativos dentro de estos procesos y la forma en que se asimila está permeada por el contexto social de cada mujer, la atención sanitaria que recibe (según el sector sanitario en el que es atendida) y las posibilidades de acceso a una reconstrucción mamaria (no solo económicas). De modo que la normatividad corporal femenina para las mujeres con cáncer de seno, adquiere mayor o menor relevancia en virtud de las circunstancias sociales, económicas, familiares, maternas, etc., que cada una experimenta. Y como se ha abordado previamente, estos contextos están a la vez relacionados con las dinámicas económicas de un capitalismo neoliberal que se ha globalizado y que rige tanto la investigación y práctica biomédica, como las oportunidades y vivencias subjetivas de estas mujeres.

Para concluir, es necesario enfatizar en que los esfuerzos investigativos referentes al cáncer de seno en Ecuador deben superar los enfoques biologicistas y aportar en otras direcciones al mejor conocimiento de la enfermedad. En muchos casos, son las condiciones de desigualdad social entre las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama las que marcan la diferencia entre el acceso a los servicios de salud, un estadio tardío o temprano o la garantía de permanecer en el tratamiento. La investigación cualitativa y el género como categoría de análisis son fundamentales para profundizar en el conocimiento de las pacientes y dirigir acertadamente los recursos estatales para su atención. Por consiguiente, mientras no se incluyan en el análisis factores sociales, los programas de prevención y control de la enfermedad continuarán resultando individualizantes e invisibilizantes de los problemas estructurales, por ende ineficaces para las necesidades que presenta la numerosa y creciente población de mujeres con cáncer de mama del país.

Glosario de siglas en orden alfabético

APS-R: Atención Primaria en Salud Renovada
AUS: Aseguramiento Universal de Salud
BID: Banco Interamericano del Desarrollo
BM: Banco Mundial
CF: Climaterio femenino
CO: Cirujano oncológico
CP: Cirujano plástico
ENF: Enfermera
FMI: Fondo Monetario Internacional
IESS: Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social
IFI: Instituciones Financieras Internacionales
INEC: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos
ISSFA: Instituto de Seguridad Social de las Fuerzas Armadas
ISSPOL: Instituto de Seguridad Social de la Policía Nacional
MAIS-FCI: Modelo de Atención Integral de Salud
MED: Médica
MIES: Ministerio de Inclusión Económica
MSP: Ministerio de Salud Pública
OMS: Organización Mundial de la Salud
ONC: Oncóloga
ONU: Organización de las Naciones Unidas
OPS: Organización Panamericana de la Salud
PAE: Programas de Ajuste Estructural
PS: Psicooncóloga
RD: Especialista en radioterapia
RHS: Registro Hospitalario de SOLCA
RNT: Registro Nacional de Tumores
RSS: Reforma del Sector Sanitario
SNS: Sistema Nacional de Salud
SOLCA: Sociedad de Lucha contra el Cáncer
TI: Terapia intensiva

TD: Terapista del dolor

TS: Trabajadora social

Lista de referencias

- Abugattas, Saba y Jorge Yataco. 2013. “Rol de la cirugía en el manejo del cáncer”. *Horizonte Médico* 13(3): 33-39.
- Adams, Gladys. 2001. “Posmodernidad y la lógica cultural del capitalismo tardío”. *Poiésis* (2). <http://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/1094/992>
- Aguayo, Estefania y Santiago Miranda. 2019. “Globalización económica: impactos en el sector sanitario y la salud de las mujeres”. Quito: Defensoría del Pueblo.
- Aguilar, María José, E. González, J. Álvarez, C. Padilla, N. Villar, P. García y M. Valenza. 2010. “Lactancia materna: un método eficaz en la prevención del cáncer de mama”. *Nutrición Hospitalaria* 25(6): 954-958.
- Aguilar Cordero, M., M. Neri Sánchez, C. Padilla López, M. Pimentel Ramírez, A. García Rillo y A. Sánchez López. 2012. “Factores de riesgo como pronóstico de padecer cáncer de mama”. *Nutrición Hospitalaria* (27): 1631-1636.
- Aguilar, María José, Neri Sánchez, Mur Villar y Gómez Valverde. 2013. “Influencia del contexto social en la percepción de la imagen corporal de las mujeres intervenidas de cáncer de mama”. *Nutrición Hospitalaria* 28 (5): 1453-1457.
- Alonso, Luis. 2005. “La era del consumo”. *RIS* (49): 227-242.
- Arenas, Patricia, Canevari Cecilia y Rosa Isac. 2010. “Tutelaje y apropiación: experiencias de discriminación en el campo de la salud”. <http://docplayer.es/90462295-Tutelaje-y-apropiacion-experiencias-de-discriminacion-en-el-campo-de-la-salud.html>
- Arguello, Sofía. 2014. ¿Tiene sexo el Estado? Imbricaciones entre las luchas políticas transgénero y el Estado en Ecuador, 2003-2013. En *Formas reales de dominación del Estado: perspectivas interdisciplinarias del poder y la política*. México D.F.: El Colegio de México, Centro de estudios sociológicos.
- Asamblea Nacional de la República del Ecuador. 2008. “Constitución de la República del Ecuador”.
https://www.asambleanacional.gob.ec/sites/default/files/documents/old/constitucion_de_bolsillo.pdf
- Baeta, María. 2015. Cultura y modelo biomédico: reflexiones en el proceso de salud enfermedad. *Comunidad y salud* 13 (2): 81-83.
- Bahamonde, David. 2017. “Constitucionalidad del régimen de afiliación de las trabajadoras no remuneradas del hogar al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social”. Tesis de pregrado. Universidad Central del Ecuador.

- Beauvoir, Simone 1949. *El segundo sexo*. Buenos Aires: Editorial Sudamericana S.A.
- Bell, Kirsten. 2010. "Cancer survivorship, mor(t)ality and lifestyle discourses on cancer prevention". *Sociology of Health & Illness* 32 (3): 349-364.
- Bernández, Asunción. 2014. "La memoria del cuerpo". *Archipiélago* (38): 136-137.
- Bezruchka, Stephen y Mary Anne Mercer. 2006. "La división letal: cómo afecta la desigualdad económica a la salud". *El negocio de la salud*, compilado por Meredith Fort, Mary Anne Mercer y Oscar Gisch, 43-57. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.
- Bordo, Susan. 2001. "El feminismo, la cultura occidental y el cuerpo". *Revista de Estudios de Género. La ventana* (14): 7-81
- Bosch, Montserrat. 2014. "Las nuevas amazonas. Mujeres tras la mastectomía". En *Cuerpos y diversidades*. Chiapas: UNICACH.
- Bourdieu, Pierre. 2000. "Imagen aumentada". En *La dominación masculina*, 17-72. Barcelona: Anagrama.
- Braidotti, Rosi. 2005. *Metamorfosis. Hacia una teoría materialista del devenir*. Madrid: Ediciones Akal, S.A.
- Breast Cancer Organization. 2019. *Estadios del cáncer de mama*.
<https://www.breastcancer.org/es/sintomas/diagnostico/estadios#stage2>
- Brown, Theodore, Marcos Cueto y Elizabeth Fee. 2006. "La Organización Mundial de la Salud y la transición de la "salud internacional" a la "salud global"". En *Historia, salud y globalización*, editado por Marcos Cueto y Víctor Zamora, 69-101. Lima: IEP, UPCH.
- Butler, Judith. 2002. *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*. Buenos Aires: Editorial Paidós SAICF.
- _____. 2007. "Sujetos de sexo/género/deseo". En *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*, 45-100. Barcelona: Paidós.
- Canella, Juan. (2016). "Comentario sobre la editorial. La muerte de la clínica y el malestar del médico". *Revista Argentina de Medicina* 4 (9):25-27.
- Camarero, Luis, Alejandro Almazán, José Arribas, Beatriz Mañas y Antonio Vallejos. 2013. "Capítulo III. Recogida y tratamiento de datos". *Estadística para la investigación social*. México D.F.: Alfaomega Grupo Editor, S.A. de C.V.
- Calquín, Claudia. 2018. "Cirugías plásticas y cosméticas: cyborgs e interfaces estéticas/tecnológicas de la construcción del cuerpo en el siglo XX". *Revista Punto Género* (10): 41-59.

- Carvalho, Ana, Elizabeth Mesquita, Iliana De Almeida y Zuíla Figueiredo. 2005. Aspectos culturales en el proceso de padecer cáncer de mama. *Avances en enfermería* (2): 29-35.
- Castaño, Eduardo. 2006. “Estilo de vida para prevenir el cáncer de mama”. *Revista Hacia la Promoción de la Salud* (11): 11-19.
- Castellanos, Lorena. 2018. *Género. Salud y cuidados. Dinámicas de género en la utilización del Centro de Salud de Llano Chico*. Tesis para obtener el título de maestría de Investigación en Ciencias Sociales con mención en Género y Desarrollo. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador.
- Castillo, Jorge, Francisco Tirado y Marsha Rosengarten. 2012. Una aproximación simétrica al cáncer de mama: heterogeneidad, regulación y corporización. *Athenea Digital* 12(3): 163-185.
- Castillo, Silvia. 2015. “Desarrollo histórico del sistema sanitario de Ecuador”. Tesis para Doctorado en Universidad de Murcia, España.
- Castro, Johanna. 2016. “Proyecto de reforma a la Ley Orgánica de Justicia Laboral precautelando el derecho de las amas de casa conforme como lo determina el artículo 369 de la Constitución de la República del Ecuador”. Tesis de pregrado. Universidad Regional Autónoma de los Andes (UNIANDES), Ecuador.
- Chang, Caroline. 2017. “Evolución del sistema de salud de Ecuador. Buenas prácticas y desafíos en su construcción en la última década 2005-2014”. *An Fac med* 78(4):452-60.
- Cobo, Rosa. 2015. El cuerpo de las mujeres y la sobrecarga de sexualidad. *Investigaciones feministas* (6): 7-19.
- Coll-Planas, Gerard. 2014. “«Me quedaré con lo positivo»: Análisis de blogs de mujeres con cáncer de mama”. *Aloma* 32(1):33-44.
- Córdova, Marcelo. 2010. “La cirugía estética como práctica sociocultural distintiva: un lacerante encuentro entre corporeidad e imaginario social”. *Revista Latinoamericana de estudios sobre cuerpos, emociones y sociedad* (2): 37-48.
- Corral, Fabián, Patricia Cueva, José Yépez y Wilmer Tarupi. 2018. “Tendencias en incidencia y mortalidad por cáncer durante tres décadas en Quito – Ecuador”. *Colombia Médica* 49(1): 35-41.
- Cueto, Marcos y Víctor Zamora. 2006. “Introducción”. *Historia, salud y globalización*, editado por Marcos Cueto y Víctor Zamora, 11-25. Lima: IEP Ediciones.

- Cueva, Patricia y José Yépez, eds. 2014. *Epidemiología del cáncer en Quito 2006-2010*. Quito: Sociedad de Lucha contra el Cáncer, SOLCA Núcleo Quito.
- Cuvi, Juan 2012. Influencia del modelo biomédico en la cultura política ecuatoriana. *Universitas. Revista de ciencias sociales y humanas* (17): 131-155.
- Dalla Costa, María Rosa. 2006. “La sostenibilidad de la reproducción: de las luchas por la renta a la salvaguardia de la vida”. En *Transformaciones del trabajo desde una perspectiva feminista. Producción, reproducción, deseo, consumo*. Madrid: Tierradenadie ediciones, S.L.
- De Lauretis, Teresa. 1989. “La tecnología del género”. *Technologies of Gender. Essays on theory, film and fiction*, traducido por Ana María Bach y Margarita Roulet, 6-34. London: Macmillan Press. Disponible en: http://blogs.fad.unam.mx/asignatura/adriana_raggi/wp-content/uploads/2013/12/teconologias-del-genero-teresa-de-lauretis.pdf
- Deleuze, Gilles. 1999. *Conversaciones*. Valencia: Pre-textos.
- Díaz, Gloria. 2005. “Stripers, bailarinas exóticas, eróticas: identidad e inmigración en la construcción del Estado canadiense”. *Cadernos pagu* (25): 129-152.
- Díaz, Luis. 2007. “Los medicamentos en el mundo asimétrico actual: del no acceso al acceso. Parte II”. *Revista Cubana Medicina Militar* 36 (2): 1-7.
- Díaz, Victoria. 2010. “Sexualidad, cuerpo y duelo: experiencia clínica con mujeres diagnosticadas con cáncer ginecológico o de mama”. *Pensamiento Psicológico* 7(4): 155-160.
- Ermida, Oscar. 2007. Deslocalización, globalización y derecho del trabajo. *IUSLabor* (1): 1-17.
- Espinàs, Laura. 2003. “Análisis psicosocial de la interacción “profesional de la salud”/”paciente”/”familiar”. Un ejemplo: el caso de los foros virtuales de autoayuda en cáncer”. *Athenea Digital* (4). <https://atheneadigital.net/article/view/112/112>
- Esteban, Mari Luz. 2013. *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Esteinou, Javier. 2014. “La publicidad y la transformación cultural del país”. *Argumentos* (76): 285-295.
- Federici, Silvia. 2010. *Calibán y la Bruja*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- _____. 2013. *Revolución en punto cero*. Trabajo doméstico, reproducción y luchas. Madrid: Traficantes de Sueños.

- Feo, Oscar 2003. "Reflexiones sobre la globalización y su impacto sobre la salud de los trabajadores y el ambiente". *Ciencias y Saúde Colectiva* 8(4): 887-896.
- Fernández, Inés. 2004. "Medicina y poder sobre los cuerpos". *Thémata. Revista de Filosofía* (33): 191-198.
- Ferreira, Cynthia, García Karina, Macías Leandra, Pérez Alba y Carlos Tomsich. 2014. *Mujeres y hombres del Ecuador en cifras III. Serie información estratégica*. Ecuador: Comisión de Transición hacia la Definición de la Institucionalidad Pública que garantice la Igualdad entre Hombres y Mujeres, Instituto Nacional de Estadística y Censos, ONU Mujeres.
- Figari, Carlos. 2009. "Las emociones de lo abyecto: repugnancia e indignación". En *Cuerpo(s), Subjetividad(es) y Conflicto(s) Hacia una sociología de los cuerpos y las emociones desde Latinoamérica*, Carlos Figari y Adrián Scribano, compiladores, 131-139. Buenos Aires: CICCUS.
- Flick, Uwe. 2004. *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata, S.L.
- Fort, Meredith. 2006. "Introducción. Globalización y salud". *El negocio de la salud*, compilado por Meredith Fort, Mary Anne Mercer y Oscar Gisch, 25-35. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.
- Foucault, Michelle. 1979. *Microfísica del poder*. Madrid: Las Ediciones de la Piqueta.
- _____. 1993. *La vida de los hombres infames*. Buenos Aires: Ediciones Altamira.
- _____. 2002. "Los cuerpos dóciles". En *Vigilar y castigar*. Argentina: Siglo XXI.
- _____. 2007. "Método". En *Historia de la sexualidad. La voluntad de saber*. México: Siglo XXI.
- Giedion, Úrsula, Villar, Manuela y Adriana, Ávila. 2010. *Los sistemas de salud en Latinoamérica y el papel del seguro privado*. Madrid: Fundación Mapfre. Instituto de Ciencias del Seguro.
- Giraldo, Clara. 2009. "Persistencia de las representaciones sociales del cáncer de mama". *Rev. Salud Pública* 11(4): 514-525.
- González Barrón, Remedios. 1990. "La mastectomía: ¿altera la personalidad de las personas afectadas?". *Revista de Psicología General y Aplicada* (43) 2: 245-255.
- Guber, Rosana 2004 [1991]. *El salvaje metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Buenos Aires: Paidós.
- Guerrero, Fabrizzio. 2015. "Cuerpo cyborg. Explorando los horizontes filosóficos del organismo cibernético". *Protrepis* 4 (7-8): 20-45.

- Hall, Stuart. 1996. "Introducción: ¿quién necesita identidad?". En *Questions of Cultural Identity*, Buenos Aires: Amorrortu editores S. A.
- Haraway, Donna. 1995. *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- _____. 2004. "Testigo modesto". *Haraway Reader*, traducido por Pau Pitarch, 223-250. New York, Routledge.
- Hardisson, Ana. 1998. Identidad y género. *Cuadernos del Ateneo* (4): 87-89.
- Héritier, Françoise. 1996. "La valencia diferencial de los sexos ¿Se halla en los cimientos de la sociedad? En *Masculino/femenino. El pensamiento de la diferencia*, 14-28. Barcelona: Ariel.
- Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social. 2017. "Boletín Estadístico número 23". <https://www.iess.gob.ec/documents/10162/8421754/BOLETIN+ESTADISTICO+23+2017.pdf>
- Illich, Ivan. 1975. *Némesis médica. La expropiación de la salud*. España: Barral Editores.
- Iturralde, Pablo. 2015. *Privatización de la salud en Ecuador. Estudio de la interacción pública con clínicas y hospitales privados*. Quito: Salud y derechos.
- Izquierdo, María Jesús. 2003. "Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: hacia una política democrática del cuidado". *Emakunde*. http://www.sidocfeminista.org/images/books/04225/04225_00.pdf
- Izquierdo, María Jesús y Antonio Ariño. 2013. "La socialización del género". En *Sociología y género*, Capitolina Díaz Martínez y Sandra Dema Moreno (editoras). Madrid: Editorial TECNOS.
- Jiménez, Wilson, María Luisa Granda, Diana Ávila, Leidy Cruz, Julián Flórez, Luisa Mejía, Diana Vargas. 2017. "Transformaciones del Sistema de Salud Ecuatoriano". *Universidad y salud* 19(1):126-139.
- Kawulich, Barbara. 2005. "La observación participante como método de recolección de datos". *Forum: Qualitative Social Research* (6) 2.
- Lagarde, Marcela 1996. Identidad femenina. *Género y Feminismo. Desarrollo Humano y Democracia*. Madrid; Horas y Horas.
- Lapeira, Patricia, Diana Acosta y Mirith Vásquez. 2015. "Significado social atribuido a los senos y su influencia en el autocuidado en jóvenes universitarias". *Medicina U.P.B.* 35(1): 9-16.
- Laurell, Asa. (2016). "Editorial. La muerte de la clínica y el malestar del médico". *Revista Argentina de Medicina* 4 (9):25-27.

- Laqueur, Thomas. 1994. "El descubrimiento de los sexos". En *La construcción del sexo. Cuerpos y género desde los griegos hasta Freud*, 257-328. Madrid: Cátedra.
- Lázaro, José y D. Gracia. 2006. "La relación médico-enfermo a través de la historia". *An. Sist. Sanit. Navar.* 29 (3): 7-17.
- Le Breton, David 2002. *La sociología del cuerpo*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- López, Daniel, Chunhwei Chi y Fernando Ortega. 2014. "Consideraciones para la transformación del sistema de salud del Ecuador desde una perspectiva de equidad". *Rev. Salud pública.* 16 (3): 346-359.
- Lorde, Audre. 2008 [1980]. *Los diarios del cáncer*, traducido por Gabriela Adelstein. Rosario: Hipólita Ediciones.
- Lucio, Ruth, Nilhda Villacrés y Rodrigo Henríquez. "Sistema de salud de Ecuador". *Salud Pública Mex* 53(2):S177-S187.
- Natella, Graciela. 2008. "La creciente medicalización contemporánea: prácticas que la sostienen, prácticas que la resisten en el campo de la salud mental". En *Medicalización y sociedad: lecturas críticas sobre un fenómeno en expansión*, Adrián Cannellotto y Erwin Luchtenberg (editores.). Buenos Aires: Universidad General de San Martín.
- MacCormack, Carol. 1980. Nature, culture and gender: a critique. En *Nature, culture and gender*. Cambridge: Press syndicate of the University of Cambridge.
- Martín, Martha. 2002. "La tiranía de la apariencia en la sociedad de las representaciones". *Revista Latina de Comunicación Social* 5(50): 1-17.
- Martínez, Manuel. 2007. "La construcción de la feminidad: la mujer como sujeto de la historia y como sujeto de deseo". *Actualidades en Psicología* (21):79-95.
- Márquez, Soledad y Richard Meneu, 2007. La medicalización de la vida y sus protagonistas. *Eikasia. Revista de Filosofía* (8): 65-86.
- Márquez, Soledad. 2008. "Los efectos negativos de las intervenciones preventivas basadas en el individuo". *Gaceta Sanitaria* 22(1): 205-215.
- Martínez, Ana. 2004. "La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas". *Papers* (73): 127-152.
- Martín, Jesús. 2005. "Globalización comunicacional y transformación cultural. En *Por otra comunicación: los media, globalización cultural y poder*, editado por Denis de Morães, 39-62. Intermón Oxfam Editorial
- Mato, Daniel. 2004. "Estado y sociedades nacionales en tiempos de neoliberalismo y globalización". *La cultura en las crisis Latinoamericanas* 271-282.

- http://biblioteca.clacso.edu.ar/ar/libros/grupos/grim_crisis/15Estado%20y%20sociedades.pdf
- Menéndez, Eduardo. 2005. El Modelo Médico y la Salud de los Trabajadores. *Salud Colectiva* 1 (1): 9-32.
- Ministerio de Salud Pública. 2012. *Manual del Modelo de Atención Integral de Salud-MAIS*. Quito: Dirección Nacional de Articulación y Manejo del Sistema Nacional de Salud y de la Red Pública.
- _____. 2017. “Estrategia Nacional para la Atención Integral del Cáncer en Ecuador”. https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/documentosDirecciones/dnn/archivos/ac_0059_2017.pdf
- _____. 2018a. “Cifras de Ecuador-cáncer de mama”. <https://www.salud.gob.ec/cifras-de-ecuador-cancer-de-mama/>
- _____. 2018b. “El Sistema Nacional de Salud se consolida con la firma del convenio marco de la Red Pública Integral de Salud”. <https://www.salud.gob.ec/el-sistema-nacional-de-salud-se-consolida-con-la-firma-del-convenio-marco-de-la-red-publica-integral-de-salud/>
- _____. 2018c. “El Ministerio de Salud comprometido en la lucha contra el cáncer de mama”. <https://www.salud.gob.ec/el-ministerio-de-salud-comprometido-en-la-lucha-contra-el-cancer-de-mama/>
- Mukherjee, Joia. 2006. “Prólogo. Diagnóstico de la injusticia global”. *El negocio de la salud*, compilado por Meredith Fort, Mary Anne Mercer y Oscar Gisch, 17-23. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.
- Mulvey, Laura. 1986. “Visual Pleasure and Narrative Cinema”. En *Visual and Other Pleasures*. Indianapolis: Indiana UP.
- Muñiz, Elsa. 2014. “Pensar el cuerpo de las mujeres: cuerpo, belleza y feminidad. Una necesaria mirada feminista”. *Revista Sociedade e Estado* 29 (2): 415-432.
- Muñoz, René. 2014. “Mama”. En *Epidemiología del cáncer en Quito 2006-2010*, Patricia Cueva y José Yépez (editores). Quito: Sociedad de Lucha Contra el Cáncer.
- Murguía, Adriana, Teresa Ordorika y León Lendo. 2016. “El estudio de los procesos de medicalización en América Latina”. *História, Ciências, Saúde– Manguinhos* 23(3): 635-651.
- Ochoa, Héctor 2003. Historia, trabajo, identidad y género: cuatro categorías que se intersectan. *Revista GénEros* (30): 30-33.

- Olivares, María Eugenia. 2007. "Cirugía mamaria: aspectos psicológicos". *Psicooncología* 4 (2-3): 447-464.
- Organización Mundial de la Salud y Organización Panamericana de la Salud. 2014. *Cáncer en las Américas: perfiles de país 2013*. Washington D.C.: OPS.
<https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2014/Perfiles-Pais-Cancer-2013-ESP.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. 2018a. Acerca de la OMS. <http://www.who.int/about/es/>
 _____ . 2018b. La OPS observa el mes de concientización sobre el cáncer de mama.
https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10087:2014-paho-observes-breast-cancer-awareness-month&Itemid=40591&lang=es
- Organización Panamericana de la Salud. 2018. Acerca de la Organización Panamericana de la Salud (OPS).
https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=91:about-paho&Itemid=220&lang=es
- Ospina, María Angélica 2011. "De escarabajos y otros bichos: intimidades del paciente mental en los laberintos del capitalismo biomédico". *Maguaré* 25 (1): 241-276.
- Peiró, Salvador. 2008. "Médicos e industria farmacéutica. Para estar así, mejor casados". *Revista Calidad Asistencial* 24 (2): 47-50.
- Piñeros, Mario, Sánchez, Ricardo, Cendales, Ricardo, Perry, Fernando, Ocampo, Rocío y Oscar, García. 2008. "Características sociodemográficas, clínicas y de la atención de mujeres con cáncer de mama en Bogotá". *Rev Colomb Cancerol* 12 (4): 181-190.
- Pontón, Jenny. 2015a. "Mujeres, cuerpo e imagen en la industria publicitaria del Ecuador: de la representación a la subjetividad". Tesis doctoral. Universidad Latinoamericana de Ciencias Sociales Ecuador.
 _____ . 2015b. "Representación, cuerpo y mujeres en la publicidad ecuatoriana: un "Vistazo" histórico". *Comhumanitas* 5(1): 105-120.
 _____ . 2016. "Entre el cuerpo y la publicidad: tensiones de la feminidad en el Ecuador". *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad* 19(7): 20-33.
- Preciado, Beatriz 2008. *Testo Yonqui*. Madrid: Espasa Calpe, S.A.
- Rendón, Juan, Suraty, Marco, Carrillo, Fernando y Guido Poveda. 2018. "Ingreso al Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social de las amas de casa en el Ecuador". *III Congreso Internacional online Desafíos de las Empresas del Siglo XXI* (abril de 2018).
- Rendón, Tatiana. 2017. "Prevalencia de cáncer de mama en pacientes mujeres de 35 a 45 años diagnosticada mediante mamografía digital en el centro de diagnóstico Alpha Imagen

- en el periodo de enero a octubre del año 2015”. Tesis para pregrado en Universidad Central del Ecuador.
- Rodríguez, Corina. 2007. “Economía del cuidado, equidad de género y nuevo orden económico internacional”. En *Del Sur hacia el Norte: Economía política del orden económico internacional emergente*. Buenos Aires: CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales.
- Rose, Mirta. 2007. “Carta de la directora”. En *Renovación de la atención primaria de la salud en las Américas: documento de posición de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud*. Washington D.C.: OPS.
- Ruales, José y Fernando Checa. 2018. “La atención del cáncer en el Ecuador: pasado, presente y futuro”. *Facultad de Ciencias Médicas* 43 (1): 46-59.
- Sánchez, Nora y Jaime Rubiano. 2008. “Cirugía oncoplástica en cáncer de mama”. *Revista Colombia de cirugía* 23(4): 217-229.
- Sandell, Kerstin 2008. “Stories without significance in the discourse of breast reconstruction”. *Science, technology & human values* 33(3): 326-344.
- Schuldt, Jürgen. 1998. “Desmitificando el concepto de globalización”. En *Globalización: mito o realidad*, 9-38. Quito: TRAMASOCIAL Editorial.
- Sepúlveda, Sergio. 2016. “Reconstrucción mamaria”. *Rev. Med. Clin. Condes* 27 (1): 65-75.
- Serrano, Miguel y Nicolás Malo. 2014. “Reforma de salud en Ecuador: nunca más el derecho a la salud como un privilegio”. *Peru Med Exp Salud Publica* 31(4):754-61.
- Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA). 2015. Historia de SOLCA Núcleo Quito. <http://www.solcaquito.org.ec/index.php/inicio/historia>
- Sociedad de Lucha contra el Cáncer Guayaquil. 2018. “Resumen Ejecutivo”. En *Informe de labores 2016-2018*. Guayaquil: Sociedad de Lucha Contra el Cáncer.
- Sontag, Susan 1977. *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Mario Muchnik (trad.). Titivillus.
- Stolcke, Verena. 2000. “¿Es el sexo para el género lo que la raza para la etnicidad... y la naturaleza para la sociedad?”. *Política y cultura* (14): 25-60.
- Sumalla, Enric, Vanessa Castejón, Christian Ochoa e Ignacio Blanco. 2013. “¿Por qué las mujeres con cáncer de mama deben estar guapas y los hombres con cáncer de próstata pueden ir sin afeitarse? oncología, disidencia y cultura hegemónica”. *Psicooncología* 10 (1): 7-56.

- Szasz, Ivonne. 2004. "El discurso de las ciencias sociales sobre las sexualidades". En Cáceres Carlos, et al (eds.), *Ciudadanía sexual en América Latina: abriendo el debate*. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia.
- Tinoco, Oscar. 2008. "Una aplicación de la prueba chi cuadrado con SPSS". *Industrial Data* 11(1): 73-77.
- Tobío, Constanza. 2010. "Cuidado e identidad de género. De las madres que trabajan a los hombres que cuidan". *Revista Internacional de Sociología* 70 (2): 399-422.
- Ugalde, Nadia y Francisco, Balbastre. 2013. "Investigación cuantitativa e investigación cualitativa: buscando las ventajas de las diferentes metodologías de investigación". *Ciencias Económicas* 31 (2): 179-187.
- Valls-Llobet, Carme 2008. La medicalización del cuerpo de las mujeres y la normalización de la inferioridad. *Foro de debate*: 39-45.
- _____. 2009. *Mujer, salud y poder*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Vargas, Luis. 1991. "Una mirada antropológica a la enfermedad y el padecer". *Gaceta médica de México* (127) 1: 3-6.
- Verdugo, Juan Carlos. 2006. "Los fracasos del neoliberalismo: la reforma del sector sanitario en Guatemala". *El negocio de la salud*, compilado por Meredith Fort, Mary Anne Mercer y Oscar Gisch, 123-142. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.
- Viniegra, Leonardo. 2003. "Las gestiones de las instituciones privadas y públicas de salud, ¿por qué deben ser distintas?". *Revista médica de IMSS* 42 (1): 37-53.
- Wade, Peter. 2013. "Racismo, democracia racial, mestizaje y relaciones de sexo/género". *Tabula rasa* (18): 45-74.
- Yalom, Marilyn. 1997. *A history of the breast*. New York: Ballantine Books.
- Yepes, Claudia. 2007. "Medios de comunicación y representaciones sociales sobre los senos de las mujeres expresadas por adolescentes estudiantes en seis colegios de Medellín y el área metropolitana". Pasantía investigativa para optar al título de Trabajadora Social de Universidad de Antioquia.