

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATOLICA DEL PERU

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES



Organización del cuidado familiar de pacientes con cáncer de cuello
uterino durante el proceso de tratamiento de la enfermedad
Estudio de casos en el Instituto Nacional de Enfermedades
Neoplásicas (INEN)

Tesis para optar por el Título de Licenciado en Antropología

Carlos Alonso Chirinos Medina

Junio 2010

Dedicado a las mujeres y familiares que compartieron parte de sus vidas y conflictos en este estudio, y a todos aquellos otros pacientes: bebés, niños, mujeres y hombres, cuyas familias ingenian en el día a día, las mejores alternativas para el enfrentamiento de la enfermedad, en un país tan desigual y falto de oportunidades en la atención a la salud como el nuestro.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	I
CAPÍTULO 1: EL CÁNCER EN EL PERÚ Y SU RELACIÓN CON LA FAMILIA.....	1
1.1. LA SITUACIÓN DEL CÁNCER EN EL PERÚ.....	2
1.2. LA SALUD PÚBLICA Y SU RELACIÓN CON LA FAMILIA	6
1.3. ESTUDIOS SOBRE EL CÁNCER EN EL PERÚ	9
1.4. RELEVANCIA DEL ESTUDIO.....	12
1.5. MARCO CONCEPTUAL.....	13
1.5.1. El cáncer como crisis	13
1.5.2. El cuidado familiar	22
1.6. METODOLOGÍA.....	28
CAPÍTULO 2: LOS CONTEXTOS DE LA ENFERMEDAD	33
2.1. SALUD, DESIGUALDAD Y APORTE FAMILIAR	34
2.1.1. Gasto social	35
2.1.2. Desigualdades en el sistema de atención de salud: la segregación institucional	37

2.1.3. Cobertura y pago de bolsillo	38
2.1.4. Seguro Integral de Salud.....	40
2.2. SISTEMA DE ATENCIÓN Y TRATAMIENTO DEL CÁNCER.....	43
2.2.1. El cáncer en el Perú	44
2.2.2. El INEN	47
2.3. ETAPAS DEL PROCESO DE LA ENFERMEDAD.....	75
2.4. LOS IMPACTOS DE LA CRISIS	77
2.4.1. Impactos en la paciente	78
2.4.2. Impactos en la familia.....	80
CAPÍTULO 3: CUIDADO FAMILIAR E HISTORIAS DE LA ENFERMEDAD	83
3.1. LAS FAMILIAS COLABORADORAS Y SUS REALIDADES	84
3.1.1. Características familiares	85
3.2. LAS FAMILIAS QUE PROVEEN EL CUIDADO	87
3.3. EL CUIDADO FAMILIAR DE LAS PACIENTES CON CÁNCER DE CUELLO UTERINO	93
3.3.1. Funciones en el cuidado familiar	94
3.3.2. Gastos en el tratamiento y el cuidado de la paciente	98
3.3.3. Percepciones sobre el cuidado familiar	104
3.3.4. Motivaciones para el cuidado principal y algunos dilemas morales ...	108
3.3.5. Algunas vicisitudes en el cuidado.....	113
3.4. HISTORIAS DE LA ENFERMEDAD.....	115
3.4.1. Casos activos de la enfermedad	116
3.4.2. Caso de control de la enfermedad	127
CAPÍTULO 4: ESTRATEGIAS FAMILIARES EN EL CUIDADO DEL CÁNCER .	136

4.1. OBSTÁCULOS DURANTE LA ENFERMEDAD	137
4.1.1. Grados de dependencia de la paciente	138
4.1.2. Grados de dependencia dentro de la familia	140
4.1.3. Activos económicos familiares	142
4.1.4. Los agentes de salud y sus limitaciones	145
4.2. LO QUE HACEN LAS FAMILIAS PARA ENFRENTAR LA ENFERMEDAD	149
4.2.1. “Hacer economía”: hacer alcanzar el dinero	149
4.2.2. Actividades para la recaudación de fondos	151
4.2.3. “Ganarse a la gente”: manipular la imagen del suplicante	154
4.2.4. Manipular flexiblemente el tiempo	155
4.3. LAS REDES DE INTERCAMBIO EN EL CUIDADO.....	158
4.3.1. Interdependencia asimétrica entre la familia cuidadora y otros agentes	159
4.3.2. Las negociaciones entre las familias cuidadoras y sus redes sociales: intercambio simultáneo en el cuidado	163
4.3.3. La red familiar extensa como recurso.....	164
4.3.4. La red vecinal y laboral como recurso	166
4.3.5. La presencia de agentes externos a la familia.....	168
4.4. OBJETIVOS FAMILIARES.....	170
CONCLUSIONES	173
A) SOBRE LAS ESTRATEGIAS FAMILIARES	174
B) SOBRE EL CUIDADO FAMILIAR	178
C) LOS SOPORTES DEL CUIDADO.....	181



INTRODUCCIÓN

La presente investigación tiene como objetivo describir y analizar la organización del cuidado familiar de un grupo de mujeres enfermas de cáncer de cuello uterino tratadas en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), además de los factores que afectan a esta organización durante el proceso de tratamiento de la enfermedad.

La organización del cuidado familiar está referida no sólo a aspectos relacionados a la noción del cuidado como lo son las atenciones físicas con la paciente o el trabajo emocional y afectivo, sino también a un aspecto estratégico del cuidado, en el cual las familias generan diversas acciones para solucionar la crisis que representa esta enfermedad en sus vidas. En este sentido, la investigación se centra en estudiar dos planos de la organización del cuidado. El primero está ligado a un plano más clásico del cuidado familiar como son las

atenciones familiares en su aspecto físico o emocional, a las tareas de gestión en cuanto a la organización y distribución en tareas del cuidado, así como las motivaciones y percepciones que se dan alrededor del cuidado y que terminan influyendo en la práctica de la atención. El segundo plano corresponde a un aspecto más estratégico del cuidado, donde se indagan las maneras en que las familias manejan sus diversos recursos ya sean de tipo económico, informático, de redes sociales, entre otros, para superar las limitantes presentadas en el trayecto de la crisis, y así poder lograr ciertos objetivos planteados por la familia. En este estudio, las estrategias familiares han apuntado como objetivo principal a iniciar y terminar con éxito el tratamiento especializado de la enfermedad en el INEN, superando una serie de impases (sobre todo en el tema de atención y acceso hospitalario) a través de la generación y uso de sus recursos.

El interés por el planteamiento de este tema nace por dos motivos. El primero está ligado a una experiencia propia como paciente de una neoplasia que me llevó a conocer superficialmente algunas experiencias de las mujeres, hombres y niños que se trataban en el mismo nosocomio. La segunda motivación surge al conocer, años después, que esta enfermedad, además de tratarse de una de las principales causas de muerte en el Perú, afectan principalmente a las mujeres pobres del país. Este último motivo es el que hizo madurar mi interés por comprender cómo estas familias afrontan una enfermedad tan costosa como es ésta durante períodos que resultan tan largos debido a su cronicidad. Si bien la presente investigación básicamente se concentró en una fase corta de la trayectoria de la enfermedad, como fue el período de tratamiento, la enfermedad

sigue manteniendo una implicancia importante en las familias por el resto de la vida de las pacientes. Conocer el cáncer desde su dimensión social, desde las mismas prácticas familiares, es darle un rostro a las cifras de la enfermedad que año a año incrementan.

La investigación se realizó en el INEN, el cual concentra la mayor población tratada por esta enfermedad a nivel nacional. El trabajo de campo, que se llevó a cabo entre este nosocomio y los hogares de las familias y pacientes colaboradoras ubicadas en los conos de la capital, entre los meses de agosto y octubre del año 2008. Durante este tiempo se asistió en promedio en tres oportunidades a los hogares de cada familia colaboradora, además se visitó el hospital para recabar información de algunos proveedores de salud. Las técnicas que se emplearon con los familiares, las pacientes y los médicos tuvieron un enfoque cualitativo, por lo cual se usaron herramientas como las entrevistas a profundidad y conversaciones informales.

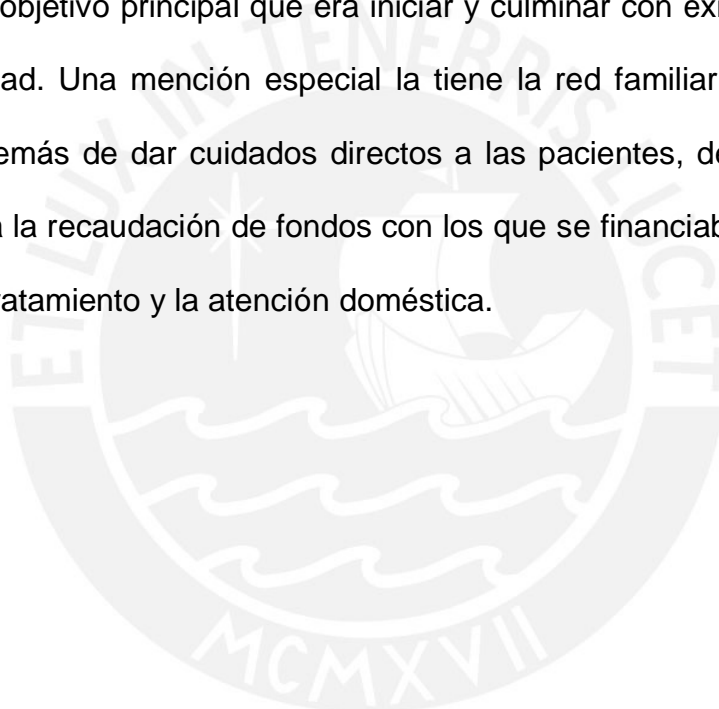
En el primer capítulo se presentará el problema de investigación. Ésta primera parte está referida al papel que las familias han venido desarrollado dentro del contexto de la salud pública peruana, donde se resalta el incremento de las responsabilidades familiares en el soporte del cuidado a causa de las deficiencias presentadas por el sector oficial de salud, dándose con esto una mayor sobrecarga de la atención familiar. Situación que se verá reproducida en un contexto específico como es en la enfermedad del cáncer. Además se han resumido algunos de los principales estudios peruanos que tratan esta enfermedad con respecto a las familias. Finalmente se abordarán algunos

conceptos e ideas que han servido como marco conceptual para esta investigación; al igual que la metodología usada.

En el segundo capítulo se profundiza sobre los contextos de la enfermedad. La importancia de este capítulo está en conocer algunos de los factores más resaltantes que generan variaciones en la trayectoria del tratamiento. De esta manera se han descrito elementos que parten de un contexto mayor correspondiente al sistema de salud público peruano, donde resaltan notoriamente los costos que las y los pacientes, y familiares deben asumir para que acceder a una atención en los centros oficiales de salud. Este mecanismo de contribución directa para la atención es denominado como “pago de bolsillo”. En segundo lugar está la descripción hecha al contexto meso de la enfermedad conformada por los recursos y limitaciones que proporciona el propio instituto especializado de tratamiento del cáncer, caracterizado principalmente por su centralismo en la atención, pero a su vez por algunos beneficios provenientes del área de asistencia social.

El tercer capítulo corresponde al análisis de las prácticas de cuidado familiar. En esta sección se tocará lo referente a las características familiares y como éstas han influido en sus prácticas de atención. Además se abordará las familias que proveen el cuidado, donde destacan las familias matrifocales y extensas. Asimismo se abordarán las funciones y gastos en el cuidado, así como algunas percepciones y motivaciones que llevaron a los miembros de la familia a asumir la atención principal de la enferma. Responsabilidad que frecuentemente reposaba en las hijas mayores, las hermanas o primas de la afectada.

El último capítulo, que antecede a las conclusiones finales de la investigación, está orientado al análisis de las estrategias en el cuidado familiar. Una preocupación central de este cuarto capítulo es reflexionar acerca de las acciones familiares que han dado “solución” a la crisis. Para ello las familias concentraron sus esfuerzos en generar algunas estrategias, las cuales estuvieron secundadas por los distintos recursos que le otorgaban sus redes sociales, en pos de alcanzar su objetivo principal que era iniciar y culminar con éxito el tratamiento de la enfermedad. Una mención especial la tiene la red familiar extensa que se caracterizó, además de dar cuidados directos a las pacientes, de ser una fuente importante para la recaudación de fondos con los que se financiaban parcialmente los costos del tratamiento y la atención doméstica.



CAPÍTULO 1

EL CÁNCER EN EL PERÚ Y SU RELACIÓN CON LA FAMILIA

En este primer capítulo se presentará el problema de investigación y las preguntas que emergieron del mismo, además del marco conceptual y metodológico que se usó para responder las inquietudes generadas.

En la primera parte del capítulo se describirá la situación del cáncer, el sistema de salud público, y el rol que ocupa la familia en estos contextos. De aquí se desprenderán nuestras preguntas de investigación que giran en torno a la organización del cuidado familiar de pacientes enfermas de cáncer y a los factores que influyen sobre ésta durante el proceso de tratamiento.

En la última parte se desarrollará el marco conceptual y la metodología usada en el estudio, donde se enfatizan casos de mujeres de familias pobres con cáncer de cuello uterino en estadios intermedios y avanzados de la enfermedad.

1.1. La situación del cáncer en el Perú

El cáncer es la principal causa de muerte a nivel mundial atribuyéndosele 7,9 millones de defunciones, aproximadamente el 13% de las defunciones mundiales ocasionadas en el año 2007. Se calcula que el número de muertes ocasionadas por esta enfermedad seguirá aumentando y llegará a unos 12 millones para el año 2030¹. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el 72% de las defunciones en el año 2007 se registraron en países de bajos y medianos ingresos². Las cifras evidencian que en este tipo de países, dentro del cual se encuentra el Perú, el cáncer se ha transformado en uno de los principales problemas para la salud pública. Entre los principales tipos de cáncer registrados en estos países están, para el caso de mujeres: el cáncer de cuello uterino, de mama y de estómago; y para el caso de hombres: el cáncer gástrico, de pulmones y de hígado (Solidoro, 2001).

Para el caso peruano se calcula que no menos de 35,500 casos nuevos se presentan cada año y sólo el 33% de ellos son diagnosticados y tratados. Esto se agrava cuando se conoce que no todos ellos se dan en condiciones adecuadas y que en la mayoría de casos sólo funcionan como paliativos costosos y relativamente poco efectivos debido a un diagnóstico tardío de la enfermedad. (Pinillos-Ashton, 2006: 55).

Según el Ministerio de Salud (MINSA) durante los años 2000 y 2005 se ha registrado un cambio importante en los índices de mortalidad, presentándose un incremento de muertes por tumores malignos y causas externas, frente a una

¹ OMS página web, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>

² OMS página web, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>

disminución de muertes por enfermedades transmisibles³. De acuerdo al Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), para el año 2000, las defunciones por neoplasias se presentaban como la segunda causa de muerte en el país (17,5%), debajo de las muertes por enfermedades del sistema circulatorio (18,2)⁴.

Tabla 1

Principales causas de muerte, 2000

Causas de muerte	Porcentajes (%)
Infecciones respiratorias agudas	11.6
Septicemia, excepto neonatal	2.6
Tuberculosis	2.4
Enfermedad por el VIH (SIDA)	1.4
Enfermedades infecciosas intestinales	1.2
Neoplasias (Tumores)	17.5
Enfermedades del Sistema Circulatorio	18.2
Ciertas afecciones originadas en el período perinatal	3.7
Accidentes	5.7
Envenenamiento accidental por, y exposición a sustancias nocivas	0.1
Enfermedades del sistema urinario	4.4
Deficiencias nutricionales y anemias nutricionales	2.3
Otras enfermedades	28.9

Fuente: INEI

Según Pinillos-Ashton (ibíd.), uno de los principales problemas del tratamiento del cáncer en el Perú se debe a su gran centralismo en la atención que dificulta e impide el acceso a los servicios especializados. Una evidencia de este carácter centralizador está representado por los diecisiete equipos de

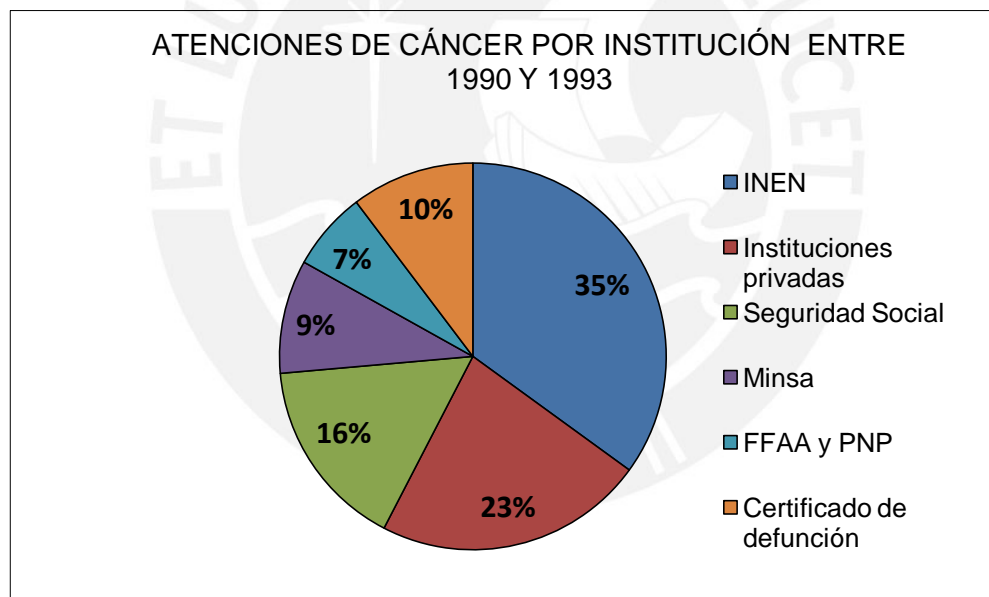
³ MINSA página web, <http://www.minsa.gob.pe/portada/estadistica.htm>

⁴ INEI página web, <http://www1.inei.gob.pe/>

radioterapia con que se cuentan a nivel nacional, de los cuales sólo tres de éstos se encuentran fuera de Lima.

Entre los años 1990 y 1993, el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) fue el primer centro hospitalario para la atención de esta enfermedad con más del 30% de casos registrados en Lima, por encima de otras instituciones privadas y públicas encargadas de tratar la enfermedad (Solidoro, óp.cit.). (Ver gráfico 1)

Gráfico 1

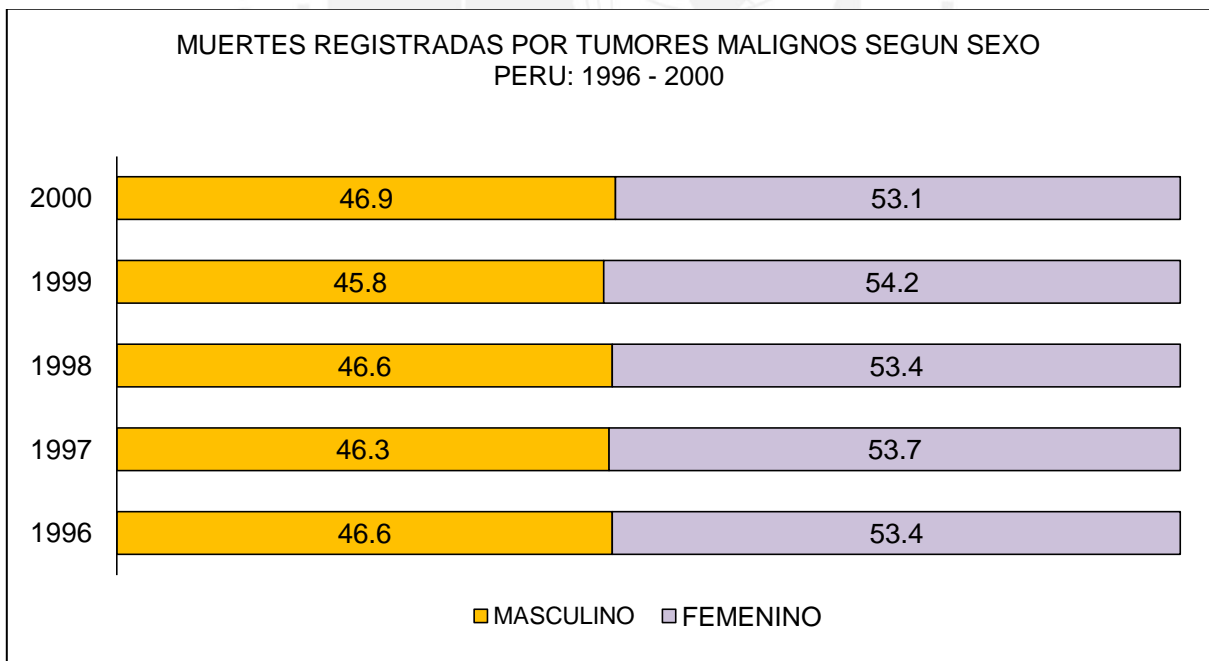


Fuente: Solidoro, 2001.
Modificación propia.

Entre los años 1985 y 1997, el INEN prestó atención especializada a un promedio de 5,600 nuevos casos por año. Se estima que el 40% fueron pacientes procedentes de provincias fuera de la capital (ibíd.). Para el año 2008, esta

institución mostró un incremento en las atenciones registrando 13,991 casos nuevos de los cuales casi la mitad procedieron de provincias⁵. Durante el año 2004 en el INEN se detectó, entre los tipos más frecuentes de cáncer, el de cuello uterino, el de mama y el de estómago, seguidos del de leucemia y de pulmón. De estos tipos de cánceres más frecuentes, el 63% se registró en mujeres (ibíd.). Según datos estadísticos del MINSA, entre los años 1996 y 2000, la mayor incidencia de muerte por esta enfermedad se dio en este mismo sexo. Lo que sugiere que la población más afectada a nivel nacional, según el sexo, se trató del femenino⁶.

Gráfico 2



Fuente: MINSA.

⁵ INEN página web, <http://www.inen.sld.pe/portal/estadisticas/datos-epidemiologicos.html>

⁶ MINSA página web, <http://www.minsa.gob.pe/portada/estadistica.htm>

En resumen, el cáncer en el Perú se presenta como una de las principales enfermedades que afectan a la población peruana, principalmente si son mujeres. Lamentablemente, la actual situación en que se encuentra el sistema de salud oncológico frustra seriamente el diagnóstico temprano y tratamiento adecuado de esta enfermedad, lo que ocasiona que los y las pacientes, y sus familias salgan perjudicados. Pero ¿qué efectos pueden tener sobre la familia estas deficiencias en la atención? No se ha hallado una respuesta para el cáncer en particular, pero sí hay elementos que sugieren que la familia cobra un rol protagónico cuando se aborda la problemática del sistema de salud público peruano. A continuación una breve reseña.

1.2. La salud pública y su relación con la familia

En el Perú el gasto público en salud es 46,9% del gasto total, posicionándose en el 2004 por debajo de ocho países latinoamericanos⁷ (Arroyo, 2007). Se presentan grandes desigualdades sanitarias entre los diferentes departamentos del país que generan por ejemplo, que en Lima Metropolitana la tasa de mortalidad infantil sea de 17 por 1,000 nacimientos vivos, mientras que en departamentos rurales pobres como Huancavelica y Cuzco sea de 71 y 84 respectivamente (Hunt, 2005: 8). Los servicios oficiales en las zonas menos favorecidas no son reconocidos por su eficacia y eficiencia.

⁷ Chile (47%), Nicaragua (47,1%), Brasil (54,1%), Honduras (54,9%), Bolivia (60,1%), Costa Rica (77%), Colombia (86,0%) y Cuba (87,8).

Es posible que esta situación del sistema de salud público tenga que ver con la retracción de la demanda de consulta institucional que se ha venido dando en los últimos años y que termina afectando a las familias. Según las cifras de ENAHO tomadas entre los años 1994 y 2005, menos de un tercio de la población debió atender algún problema de salud sin apoyo del estado (Arroyo, óp.cit). ¿Qué pasa entonces con esta fracción de la población? ¿Quiénes se hacen cargo de su atención?

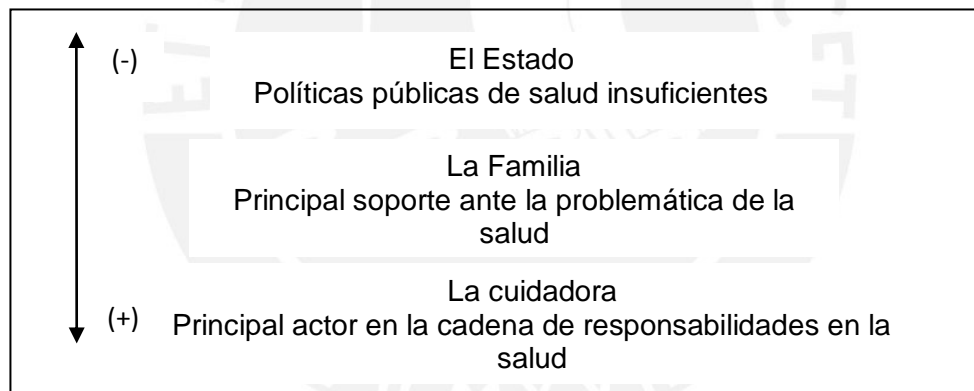
Una aproximación a estas interrogantes puede estar dada por Anderson (óp.cit.: 246) cuando argumenta que ante el impedimento de elección entre las alternativas institucionales de salud para el tratamiento de una enfermedad, el enfermo o la enferma “se cura en casa”, acudiendo a la red familiar o vecinal como los principales soportes antes que a elementos de la biomedicina moderna. Esto nos demuestra que en situaciones de inasistencia a los establecimientos oficiales de salud, la familia cumple un rol protagónico en asumir las responsabilidades en la atención de su pariente enfermo o enferma, generando el desarrollo de múltiples prácticas de autocuidado familiar. Hay que destacar, que este cuidado familiar suele reposar en las mujeres que forman parte del hogar. No es nuevo que el cuidado del enfermo o la enferma pase por la madre, la hermana, la abuela o cualquier otra mujer que sustituya este rol. Por lo que el último eslabón de esta cadena de responsabilidades tiene una identidad mayormente femenina (ibíd.).

Pero, ¿lo mismo sucede en contextos donde el estado se hace presente?, ¿Qué peso en las responsabilidades en la atención tienen las familias cuando sus parientes son tratados o tratadas por las instituciones oficiales de alguna

enfermedad? Una respuesta tentativa ante esta situación, es que las familias siguen manteniendo un rol protagónico, dado principalmente por la deficiente gestión que mantienen las instituciones sanitarias públicas en la atención de sus pacientes. Este es un tema que el presente estudio pretende comprender, en un escenario donde el sistema oncológico peruano deposita un gran peso de las responsabilidades del cuidado sobre las familias de las personas tratadas por esta enfermedad.

Gráfico 3

Nivel de responsabilidades en la atención a la salud



Fuente: elaboración propia.

En síntesis

Los datos que se han venido presentando hasta ahora muestran, por un lado, la situación en que se encuentra la enfermedad del cáncer en el Perú, con cifras alarmantes sobre su incidencia y mortalidad, y por otro lado, la relación que mantiene el sistema de salud público con la familia. Al respecto de este último, la

experiencia de lo que sucede en la salud pública con relación a la familia, al depositar en ellas gran parte de las responsabilidades del cuidado, hace pensar que lo mismo se repite para los casos de cáncer durante su tratamiento, debido a una serie de ineficiencias que también ocurren en este sector. ¿Pero qué es lo que pasa con las familias en estos contextos?, ¿Existen estudios que respondan a esto? A continuación se presentarán algunos estudios realizados sobre el cáncer en el Perú.

1.3. Estudios sobre el cáncer en el Perú

De la escasa bibliografía que se ha hallado sobre el cáncer en el Perú, en términos sociales, la enfermería y la psicología clínica han sido las especialidades que más han ahondado sobre esta enfermedad, cada una con metodologías y enfoques acordes a su especialidad. A continuación se presentarán algunos de los estudios revisados agrupados en tres líneas de investigación⁸.

La primera línea la conforman las investigaciones relacionadas a aspectos epidemiológicos de la enfermedad como pueden ser los factores sociodemográficos y los antecedentes familiares que influyen en la incidencia del cáncer, sobre todo de los tipos de cánceres más frecuentes como el de cuello uterino y de mama. En este grupo encontramos el estudio de Barragán (2002) donde se demuestra, que entre los factores sociodemográficos de las mujeres más afectadas por cáncer de cuello uterino están, la edad (31-51 años), el bajo

⁸ Se optó por presentar los estudios más representativos para la presente investigación, del conjunto de la bibliografía revisada.

nivel educativo, la iniciación precoz de la vida sexual y las escasas prácticas de prevención. También encontramos la investigación de Alcántara y Viale (2000), quienes estudian la relación existente entre los factores reproductivos y los antecedentes familiares, con respecto a la presencia del cáncer de mama.

El segundo grupo lo conforman los estudios referentes a las representaciones de la enfermedad y a las emociones que ésta genera. En este grupo encontramos la investigación de Ruda (1998), donde se concluye que para un grupo de padres con niños con cáncer, se pueden tener hasta doce grupos de representaciones. Algunos de ellos están ligados a la sexualidad, al contenido mítico-religioso, a la idea de cronicidad, a la idea de caos corporal y al vínculo entre madre e hijo. Por otro lado, Rojas (2005), también trabaja con padres de niños enfermos, pero esta vez relacionándolos a las emociones que experimentan durante un proceso llamado “duelo anticipatorio”⁹, el cual se encuentra influenciado por una serie de elementos como el grado de instrucción de los padres, el tiempo de tratamiento de la enfermedad o las recaídas que el niño sufre durante su tratamiento.

Finalmente, en el tercer grupo reunimos a las investigaciones que tienen que ver con estrategias de afrontamiento y con prácticas de prevención. De este modo, tenemos a Delgado, Melgarejo y Villanueva (2005) que abordan las principales estrategias de afrontamiento realizadas por un grupo de mujeres con cáncer de mama, y donde hallan como principal estrategia usada el “acudir a la

⁹ En psicología clínica, este concepto trata sobre un proceso por el cual las personas anticipan la muerte de un ser querido, sea cual sea el pronóstico de la enfermedad, experimentando sentimientos de tristeza, añoranza o preocupación.

religión”, y como las menos usadas, el buscar apoyo social por “razones emocionales” o por “razones instrumentales”. En cuanto al tema de prevención, se puede citar el estudio de Blossiers (2000) realizado en un grupo de mujeres con síntomas de cáncer de mama y de cuello uterino. Aquí se halló, entre uno de los datos a destacar, que más de la mitad de las mujeres colaboradoras tenían conocimientos o efectuaban prácticas de prevención como el autoexamen de mamas o el de papanicolau.

A partir de la revisión bibliográfica podemos concluir que un número relativamente mayor de investigaciones se encuentran relacionados al carácter explicativo en la incidencia y detección de la enfermedad, sobre todo en tipos de neoplasias como el de mama y cuello uterino, y a aspectos psicológicos que la enfermedad produce, relacionados a las emociones y representaciones en padres con niños enfermos. En cuanto a los trabajos realizados sobre la familia y el cáncer, lo que se ha estudiado con relación a ellas tiene que ver con los factores familiares asociados al desarrollo de la enfermedad¹⁰, es decir en cómo las características familiares y sociales afectan al desarrollo del cáncer y su detección o incidencia. Pero no se ha abordado el cómo estos tratamientos o la enfermedad misma afectan a la familia. En otras palabras, no se han indagado temas referentes a las respuestas familiares ante la enfermedad, los roles, funciones o dificultades que se experimentan durante este proceso.

¹⁰ Por ejemplo, el estudio realizado por Alcántara y Viale. *Relación que existe entre factores reproductivos y familiares en la presencia de cáncer de mama en mujeres mayores de veinte años. Hospital Edgardo Rebagliati Martins - EsSalud. Agosto - Noviembre de 1998. Lima, 2000.*

Las inquietudes generadas

En función a la problemática planteada, con respecto a la situación del cáncer en el país, a los niveles de responsabilidad adquiridos por las familias en la atención a la salud, y al vacío de información existente con relación a los efectos del cáncer sobre la familia, el presente estudio se pregunta: ¿cómo se adapta la organización del cuidado familiar de pacientes con cáncer, específicamente pacientes con cáncer de cuello uterino? Además, ¿cuáles son los factores que influyen en esta organización durante el proceso de la enfermedad? A continuación fundamentaré la importancia de responder estas interrogantes y la relevancia del estudio.

1.4. Relevancia del estudio

Se han abordado ciertos aspectos de la dimensión familiar en el cáncer, pero que se han obviado algunos otros. En este sentido, existe una importancia académica en no sólo estudiar a la familia y sus características como una variable independiente que afecta a la incidencia y prevalencia del cáncer, sino verla también como una variable dependiente de los impactos de la enfermedad. De esta manera, podemos guiar el interés a temas relacionados a las respuestas familiares y a las formas de organización en el cuidado que estas familias emplean ante la enfermedad.

Asimismo, la investigación mantiene una relevancia política, relacionada a las dificultades que las familias pobres experimentan en el cuidado de sus

parientes enfermos. Esta característica de pobreza familiar suele ser un elemento muy típico en los hospitales públicos como el INEN en donde la mayoría de las personas tratadas suelen ser de escasos recursos. Debido a esta condición muchos de los y las pacientes ven limitadas sus posibilidades de cura o de un tratamiento adecuado para superar la enfermedad. Recordemos que a esta situación de pobreza familiar se le suman las deficiencias del sistema de salud público y oncológico que terminan perjudicando aún más a las familias involucradas. Se espera que el comprender cómo las familias enfrentan el cáncer y su cuidado en el Perú sea un aporte importante desde las ciencias sociales en mejorar las políticas institucionales para el tratamiento de esta enfermedad.

1.5. Marco Conceptual¹¹

1.5.1. El cáncer como crisis

Según la OMS¹² y el National Cancer Institute (NCI)¹³, el cáncer se trata de una enfermedad crónica que agrupa más de 100 enfermedades relacionadas que pueden afectar a cualquier parte del organismo. Una característica principal que define al cáncer es la generación rápida de células anormales que se dividen sin control ni orden y pueden invadir y destruir el tejido a su alrededor, diseminándose

¹¹ Las ideas presentadas en el Marco Conceptual se han nutrido mayormente luego de analizar la información recogida en campo, esto debido a que no se han encontrado demasiados estudios sobre el tema de cuidado. Por otro lado, se han importando conceptos usados frecuentemente para las sociedades rurales, que han sido adaptados para el tema en mención. En esto, el estudio está inspirado en las ideas presentadas por autores como Orlove y Zoomers.

¹² OMS página web, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>

¹³ National Cancer Institute página web, <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es/explicacion-basica>

desde el sitio primario para formar nuevos tumores en otros órganos, dándose un proceso llamado metástasis.

Para la OMS¹⁴, la transformación de una célula normal a una tumoral es un proceso que abarca varias fases y suele consistir en una progresión de una lesión precancerosa a un tumor maligno. Estas modificaciones celulares son el resultado de la interacción entre los factores genéticos de una persona y tres categorías de agentes externos como son los carcinógenos físicos, como la luz ultravioleta y la radiación ionizante; los carcinógenos químicos, como el asbesto y humo de tabaco; y los carcinógenos biológicos, como las infecciones causadas por determinados virus, bacterias o parásitos.

Esta definición dada por la OMS y el NCI es una forma de entender el cáncer basada en lo que ocurre en el cuerpo a nivel celular y fisiológico. Sin embargo, también es importante ver que este tipo de enfermedad puede ser entendida en otros términos observando sus efectos sobre la familia y el entorno de la paciente.

Dado que nos interesa comprender cuáles son las respuestas familiares, el presente estudio define al cáncer como una crisis que afecta tanto a la o el paciente como a la familia, en diversos aspectos de su vida social, intrafamiliar y personal. Una crisis se trata de un evento de emergencia que se presenta de manera inesperada y que exige de los actores involucrados una serie de respuestas para su solución (Orlove, 1981: 29). Por tanto, el cáncer como crisis involucra la imposición de una serie de nuevos condicionantes y limitantes. Por

¹⁴ OMS página web, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>

ejemplo, muchas de las personas que padecen cáncer deben de dejar de trabajar. Muchas de las familias que tienen a un miembro con esta enfermedad tienen que reorganizar sus vidas en función a los altibajos que el cáncer pueda describir. Viéndose interrumpidos en sus horarios de trabajo, del cuidado de los niños o niñas, o de las actividades de ocio o domésticas (Baider, 2003: 7). Asimismo tienden a hacerse responsables de las necesidades económicas del tratamiento. Pueden caer víctimas de otros aspectos como el estrés emocional, la depresión, el desgano o la fatiga, que se generan durante el proceso de la enfermedad (ibíd.: 6). Todos estos son elementos que pueden influir en el tratamiento y en el cuidado de la o el paciente.

Frente a circunstancias como éstas, muchos de los recursos familiares y personales pueden sufrir mermas. Uno de los recursos más afectados son los activos familiares como el dinero y los bienes materiales (Anderson, óp.cit.: 254). La necesidad de responder rápidamente a la enfermedad y seguir un tratamiento, es un claro ejemplo de esta situación, puesto que el o la paciente y la familia, con la finalidad de iniciar el tratamiento rápidamente, gastan sus escasos ahorros en los exámenes iniciales y en la compra de medicamentos. Asimismo, el familiar al cuidado de la o el paciente, hace uso de su tiempo como un recurso para realizar las gestiones burocráticas y acompañamientos al hospital descuidando muchas veces otro tipo actividades domésticas o laborales (Rivero-Vergne, 2008: 815).

A su vez el cáncer es una enfermedad que amenaza los planes, alternativas y proyectos de vida que la o el paciente y su familia formularan antes de la enfermedad. La planificación de un hijo o hija puede que quede suspendida o

truncada debido a los impactos generados por la enfermedad en los recursos familiares y en las emociones de vida de pareja. Asimismo proyectos como la compra de una casa o la incursión a un nuevo negocio quedan frustrados sobre todo cuando se trata de familias pobres.

Por otro lado el cáncer abre paso a nuevas metas u objetivos que se van trazando a medida que transcurre la enfermedad. Éstas pueden describir distintos niveles y grados de jerarquía, y prioridad. De ahí que podemos diferenciar la existencia de objetivos primarios de secundarios (Orlove óp. cit.: 28). Un objetivo primario podría ser la cura de la enfermedad, la cual necesitaría de una serie de objetivos secundarios para su realización. Éstos podrían ser: requerir la obtención del seguro integral de salud, que otro miembro de la familia consiga un trabajo mejor remunerado o que la cuidadora principal obtenga información adecuada sobre los cuidados que se deben tener con su pariente enferma. De estos objetivos, no todos van a poseer el mismo grado de importancia o prioridad (Zoomers, 2002: 70-71). Éste va a estar sujeto a las variaciones en la motivación familiar y a las circunstancias que se den durante el transcurso de la enfermedad. Probablemente en una situación donde no se cuente con seguro de salud, el conseguir un empleo o alguna actividad económica por uno de los miembros de la familia, sea más importante que acudir a charlas de información sobre el cuidado de pacientes con cáncer.

Hay que señalar que los impactos que genera el cáncer pueden ser vistos en distintos niveles y en diferentes ámbitos. Dos de ellos pueden ser a nivel personal y familiar (Baider, óp.cit.: 507). Por un lado, a nivel personal, los roles,

funciones y posiciones de las personas tratadas pueden cambiar drásticamente dentro de la familia. Muchos pueden pasar, incluso, de ser cuidadores a cuidados, dejando de trabajar y de ser agentes activos en la economía familiar. Estos hechos involucran una serie de cambios en su autonomía, privacidad e identidad personal, así como en sus expectativas de vida y planes de futuro. Un ejemplo pueden ser las mujeres diagnosticadas con cáncer de cuello uterino que debido al tipo de tratamiento que reciben para su cura ven afectada su sexualidad e identidad femenina, ya que muchas de ellas quedan infértiles luego del tratamiento.

A nivel familiar, se generaran una serie de respuestas para el cuidado de los o las pacientes, lo que involucra una reorganización de las funciones y roles de los miembros del círculo familiar (Rivero-Vergne óp.cit.: 815-816). Puede que uno de los miembros se encargue de la preparación de la dieta e higiene de la persona enferma. Otro se haga responsable de los temas burocráticos y acompañamientos al hospital. Mientras tanto otro sólo se dedique a trabajar con la finalidad de sufragar los costos del tratamiento. Además se trata de una enfermedad que genera una serie de cambios en la economía, en la estructura y en las emociones familiares, puesto que el tratamiento además de descapitalizar y empobrecer a la familia, puede terminar en el fallecimiento de la o el paciente generando una variación en la estructura y una serie de impactos en las emociones de los miembros de la familia.

El carácter crónico que describe el cáncer involucra una crisis de mediano o largo plazo para las familias implicadas. Por este motivo los recursos familiares,

los objetivos durante el tratamiento y las limitantes que se presenten sufrirán una serie de variaciones y reconfiguraciones a medida que avanza la enfermedad. De esta manera, puede que se solucionen algunas limitantes y otras no, o que se presenten otras nuevas durante el tratamiento, como la avería de una de las máquinas de radioterapia o una huelga médica. Asimismo, puede que los recursos familiares sufran cambios repentinos como la reducción o cancelación de algunos de ellos o la aparición de otros nuevos, como el apoyo en servicios, información y donaciones provenientes de las redes sociales.

Por estos vaivenes que describe una crisis como el cáncer, podemos diferenciar situaciones de shocks o puntos álgidos y situaciones de mayor estabilidad. Este tipo de situaciones que se presentan durante la enfermedad van a generar respuestas por parte de la familia involucrada, las cuales pueden ser vistas como estrategias. Se definen a las estrategias familiares como la manera en que las familias manejan sus recursos, limitantes y objetivos en respuesta al cambio generado por el cáncer. Este concepto no involucra que todas las estrategias vayan a ser resultado de una planificación sistemática o consciente ya que también pueden ser parte de una acción no deliberada (Zoomers, óp.cit.: 30).

Estas estrategias pueden ser divididas según la fase que se atraviese durante el proceso de la enfermedad. De esta manera, se tiene que para los momentos de shocks, las estrategias a adoptar por parte de la familia, serán de emergencia, mientras que para los momentos de mayor estabilidad de la enfermedad, las estrategias practicadas serán de adaptación (Orlove óp.cit.: 28-29). Lo que puede diferenciar un tipo de respuesta de otro, son los niveles de

planificación o formulación en las alternativas a tomar durante determinada situación en pos de resolver los efectos de la crisis (ibíd.: 50).

En una situación de shock, donde se tiene la necesidad de actuar rápidamente, el tipo de estrategia familiar no tiende a ser producto de una planificación elaborada, pues se trata de una respuesta que intenta atender los efectos inmediatos del shock (ibíd.). En este caso, el tipo de respuesta que se da es frente a un desastre o fracaso no calculado (Zoomers, óp.cit.: 31). Por ejemplo, un evento como las hemorragias inesperadas que se producen como primeros síntomas de una cáncer de cuello uterino avanzado, puede no generar una amplia discusión y consenso entre los miembros de la familia; más bien lo que puede suceder es que uno de ellos lleve a la persona enferma rápidamente al centro de salud sin previa coordinación, gastando sus ahorros en movilidad y medicamentos.

Diferentes son las estrategias que pueden producir estos mismos miembros semanas después de las hemorragias iniciales, en un período de estabilización de la enfermedad. Más bien durante este período (el de estabilización), probablemente los miembros de la familia coordinen previamente alternativas para sufragar los gastos del tratamiento, buscando trabajos extras, donaciones o realizando eventos como “polladas”. Estas actividades se buscarán mantener y sostener de manera continúa hasta el término del tratamiento. Del mismo modo, otra estrategia de adaptación puede ser la programación de los horarios y rutinas que los miembros de la familia coordinan previamente para el cuidado de la paciente dentro del hogar. De tal manera, estamos hablando de una estrategia familiar deliberada para prevenir fracasos dentro del proceso de la enfermedad.

Esto es, anticipar y responder al cambio (Zoomers, óp.cit.: 53). Una de las finalidades que tiene la estrategia de adaptación es tratar de normalizar la situación de crisis, de manera que esta afecte en menor proporción otras dimensiones de la vida familiar.

Los distintos tipos de respuestas que adopten las familias durante la enfermedad se van a encontrar influenciados por los contextos en que se encuentren, los cuales proveerán de diversos recursos y limitantes. Estos contextos pueden verse a un nivel macro, meso y micro (Orlove, óp.cit.). Así, para una enfermedad como el cáncer, el contexto del sistema de salud público se encontraría a un nivel macro, el contexto de la institución hospitalaria donde se trata la enfermedad, a un nivel meso, mientras que el contexto familiar, a un nivel micro.

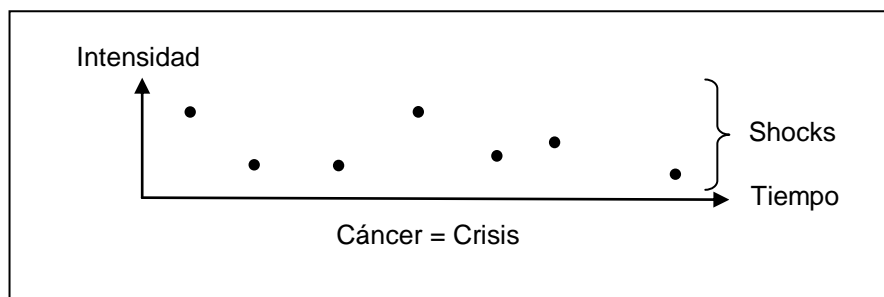
Por ejemplo, el hecho que el sistema de salud público no proporcione una asistencia descentralizada para el tratamiento del cáncer generará en las familias provincianas una serie de respuestas para que su pariente pueda llegar a la capital y ser tratado o tratada. De la misma manera, este mismo sistema de salud público proporciona una serie de recursos que pueden ser empleados por los familiares como el Seguro Integral de Salud (SIS). Lo mismo puede pasar en un contexto hospitalario, donde la infraestructura o la falta de camas para el internamiento de los y las pacientes retrasen su tratamiento, pero por otro lado, la misma institución, a través del área de asistencia social, puede proveer mecanismos de soporte para la obtención de algunos medicamentos que son necesarios para el tratamiento y que no son dables económicamente para las

familias y pacientes involucradas. Por otro parte, en un contexto familiar donde los niveles de pobreza y educación se juntan, pueden crear prácticas inadecuadas de cuidado, como no hervir las frutas o verduras durante las dietas o no aislar a la paciente de determinados animales domésticos exponiéndola a contraer algún tipo de infección y complicando con ello el tratamiento de la enfermedad. Pero de la misma manera este contexto familiar puede proveer a los principales afectados de una red familiar y social que sirvan de soportes económicos o emocionales durante la crisis.

Cabe señalar que las respuestas generadas ante este tipo de crisis, no sólo provienen del entorno familiar, sino también de un entorno institucional y comunal, tales como hospitales, asociaciones religiosas y cívicas de ayuda contra el cáncer, así como de las municipalidades, vecinos y compañeros de trabajo. No obstante, el presente estudio se concentrará básicamente en analizar los tipos de respuestas que se generan dentro del círculo familiar en un marco no sólo estratégico sino del cuidado de la paciente.

Gráfico 4

Modelo de situaciones de shock en el cáncer



Fuente: elaboración propia.

1.5.2. El cuidado familiar

Parte de las respuestas familiares que se dan frente al cáncer están dadas por la organización familiar que giran alrededor del cuidado. Se considera el cuidado familiar en contextos de enfermedad como el conjunto de acciones que procuran desarrollo y bienestar en el enfermo(a) en su vida cotidiana. Si bien estas acciones implican un trabajo físico también se reconoce un trabajo afectivo y emocional. Este cuidado familiar en la salud incluye tareas vinculadas a la atención de las necesidades fisiológicas, médicas y sociales (pasear y hacerles compañía), así como tareas de gestión en cuanto a la organización y distribución de tareas en la atención (Aguirre y Batthyány, 2005). De esta manera, el cuidado familiar involucra que las familias coordinen, deleguen y ejerzan una serie de prácticas orientadas hacia la atención de la persona enferma, lo cual incluye hacer una serie de distinciones con respecto a los roles y posiciones que ocupan las cuidadoras y cuidadores a lo largo de la enfermedad. Esta característica describe una situación muy ligada a una dimensión política del cuidado (Williams en Hughes, 2002). Cada rol que desempeñe cada miembro del hogar puede diferenciar los distintos niveles de jerarquía que existen entre ellos. Distinguiéndose aquellos miembros con mayor capacidad o nivel de influencia en las decisiones, organización y delegación de tareas, de aquellos otros miembros que sólo desarrollan labores de tipo práctico como el cocinar la dieta o lavar la ropa de la enferma, sin interceder mayormente en situaciones de coordinación para el cuidado.

De esta manera, podemos diferenciar aquellos cuidadores que se encuentran en un nivel superior del escalafón de roles, dando órdenes, designando funciones y maquinando alternativas para la solución de las distintas situaciones del cuidado, mientras que otros cuidadores se encuentran en una posición menor al ejecutar funciones designadas sin mayor involucramiento en las discusiones de tomas de decisión. Esto no quiere decir que los miembros que toman las decisiones se encuentren exentos de cualquier esfuerzo físico que demande el cuidado como bañar a la paciente o cambiarle la ropa, sino que ellos también pueden ser partícipes directos. Esto dependería del grado de involucramiento de cada miembro y de cómo se han distribuido las tareas dentro del hogar. Por ejemplo, en un caso de leucemia, donde el enfermo es uno de los hijos de una pareja de esposos, puede darse que la madre no sólo es una de los miembros que junto al padre gerencian el cuidado, sino que también puede ser partícipe de las tareas físicas que demanda la atención (Rivero-Vergne óp.cit.).

Por otro lado, el cuidado familiar también está compuesto por una dimensión económica (Thomas, en Hughes, 2002). Esta se refiere a los costos monetarios y materiales en bienes, que son usados para el cuidado de la persona enferma. Se trata también de una dimensión relacionada a la calidad en la atención, ya que de no disponer de un presupuesto adecuado variarían las maneras en que se dispone el cuidado hacia el o la paciente. Un ejemplo puede ser el tipo de alimentación que recibe en casa. Éste puede que no sea el indicado debido a la falta de dinero para la compra de los ingredientes adecuados para su

preparación. Lo mismo puede suceder con las medicinas, las cuales pueden ser no administradas en su debido momento por falta de dinero para su compra.

Al respecto, un elemento muy relacionado a la dimensión económica son las redes sociales que posee la familia. Se trata de un recurso que en situaciones de urgencia pueden funcionar como un agente solucionador. Por ejemplo, Anderson (Anderson, 1999) identifica que las respuestas de las familias rurales en la serranía peruana afectadas por una crisis de salud materna suelen ser: solicitar ayuda a los miembros de la familia extensa, a la red vecinal y amical, y a figuras poderosas como los padrinos, empleadores y ex empleadores. Dándonos a entender que la red social se sitúa como un elemento indispensable en momentos críticos de la salud. Ya que éstos pueden proveer, además de información, servicios, favores y soporte emocional, de dinero que puede ser utilizado por la familia para la solución de sus problemas económicos durante este proceso.

Otra de las dimensiones que abarca el cuidado familiar es la cultura del cuidado (Williams en Hughes, óp.cit.). Ésta se encuentra referida a las interpretaciones que hay sobre el sujeto y el objeto del cuidado; es decir, sobre los significados que se tienen de las personas enfermas de cáncer y del cuidado que éstas reciben o deben recibir, pero a la vez del significado que la persona enferma tiene sobre ella misma y de los cuidados que recibe o debería recibir. Al mismo tiempo se trata de una dimensión que abarca las percepciones que se tienen sobre la enfermedad ya sea sobre sus orígenes, causas o consecuencias. Dependiendo de cómo las familias conciben el cuidado y la enfermedad, las

prácticas en la atención variarán e influirán en otros aspectos, como por ejemplo, en la calidad que se le da al cuidado.

Asimismo existe una dimensión moral del cuidado familiar (ibíd.). Ésta está referida a los dilemas morales que se presentan entre los miembros familiares durante el proceso de la enfermedad; por ejemplo, las contradicciones presentadas sobre el qué se debe hacer en determinadas circunstancias, quién debe de realizarlo, o el porqué debe hacerse, es decir, de las motivaciones que los impulsan a hacerse responsables de la situación. Pero también encontramos dilemas referidos al tipo de acciones o respuestas en el cuidado; por ejemplo, qué acciones pueden ser tomadas como adecuadas o inadecuadas, cuándo se puede hablar de un estándar de calidad en el cuidado y cuándo de uno deficiente que pone en riesgo la salud de la persona enferma, e incluso la del cuidador o cuidadora.

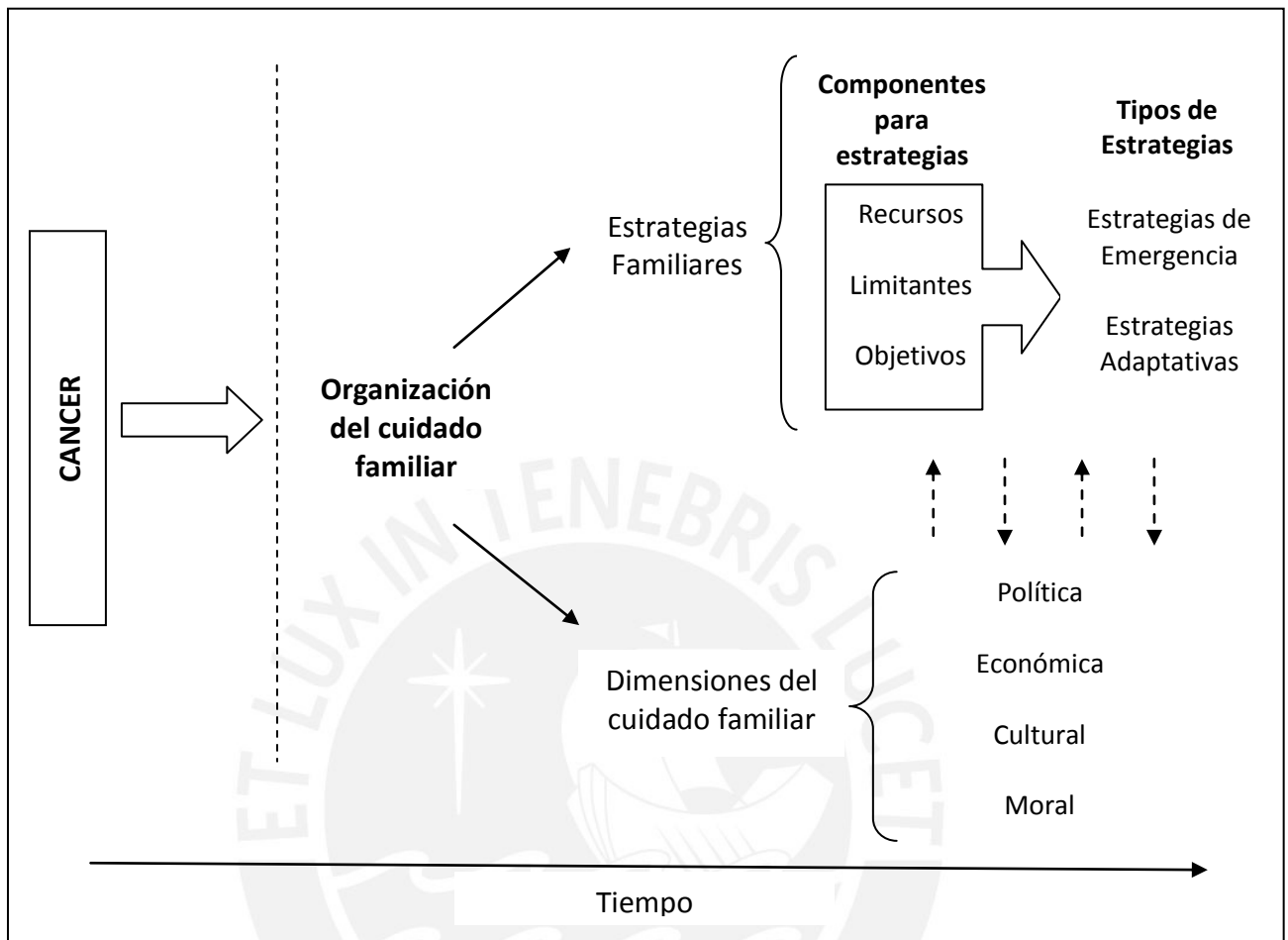
Por otro lado, existen otros aspectos que permiten entender la variación que existe en el cuidado familiar. En primer lugar están los contextos en que se genera el cuidado (Thomas en Hughes óp.cit.), el cual no sólo va a provenir de la familia sino también del cuidado hospitalario en que se encuentra el o la paciente. Por ejemplo, al hablar del contexto hospitalario podemos referirnos a las situaciones de inequidad que se dan en el acceso a centros especializados para el tratamiento del cáncer. Este contexto de la salud pública va a determinar las maneras en que se organizan las familias para el cuidado de su parienta enferma. Del mismo modo pasa con situaciones generadas en un contexto familiar, el cual puede encontrarse influenciado por las realidades socioeconómicas en que se encuentran las

familias. De alguna manera esta condición familiar va a determinar distintas variaciones en el cuidado intrafamiliar. En segundo lugar está el proceso de la enfermedad, esto se encuentra referido al conjunto de shocks que se dan durante el trayecto de la crisis, creando variaciones en las dimensiones del cuidado.

Además hay que mencionar que todo este proceso que implica el cuidado va a estar plagado de vicisitudes, dilemas y conflictos (Williams en Hughes óp.cit.) que va a atravesar las distintas dimensiones del cuidado antes mencionadas. Por ejemplo, con respecto a la dimensión política, puede que los miembros de la familia no se pongan de acuerdo sobre el cómo cuidar, sobre qué es lo que se debe hacer o sobre cómo se deben dividir las tareas y responsabilidades. Puede que uno de los miembros no se muestre de acuerdo en asumir ciertas actividades como el cuidado doméstico de la o el enfermo y exija que otro lo realice, creando conflictos o discusiones, pudiendo generar el descuido de la persona enferma por negligencia.

Gráfico 5

Modelo Teórico



Fuente: elaboración propia.

A continuación, en base al conjunto de ideas y conceptos presentados, paso a desarrollar algunas preguntas específicas con la finalidad de poder ahondar más en el estudio: ¿Cuáles son los recursos, las limitantes y los objetivos que se generan durante el proceso de la enfermedad?, ¿cómo son las estrategias familiares que se dan durante este proceso?, ¿qué tipos de estrategias son privilegiadas por estas familias?, ¿qué factores afectan el desarrollo de las estrategias familiares?, y ¿cómo se desarrolla la dimensión política, económica, cultural y moral del cuidado familiar?.

1.6. Metodología

Para responder estas preguntas se eligió desarrollar un estudio de corte retrospectivo. El interés por este tipo de diseño se fundamentó en la reconstrucción que se deseaba hacer sobre las “historias de la enfermedad” de cada uno de los casos seleccionados. Este tipo de diseño nos permitía dar cuenta de la secuencia de los eventos pasados desde los primeros síntomas de la enfermedad hasta la etapa actual en que se encontraba cada caso, además de los factores que influyeron sobre las respuestas familiares en el proceso de la crisis.

El lugar que se eligió para el desarrollo del estudio fue el INEN. Se decidió considerar este hospital por ser el primer y único instituto especializado para la prevención, tratamiento y rehabilitación de cáncer a nivel nacional. Asimismo se optó por tomar como muestra a los familiares cuyas pacientes sobrellevaran una neoplasia maligna de cuello uterino. Esta elección reposaba en los altos índices de mortalidad que se tienen sobre este tipo de cáncer¹⁵ y sobre las características socioeconómicas de las mujeres afectadas. La muestra estuvo compuesta por seis (6) casos cuyos criterios de la selección estuvieron basados en los siguientes aspectos:

- Recursos familiares.
- Posición de la enferma dentro de la familia.
- Severidad de la enfermedad.
- Lugar de procedencia de la paciente.

¹⁵ El cáncer al cuello uterino es la neoplasia con mayor índice de frecuencia (1402 casos) y mayor índice de mortalidad (112 casos). Fuente: Estadísticas INEN, 2002. Pagina Web INEN.

- Período de la enfermedad.
- Disponibilidad y aceptación del estudio por parte de los y las colaboradoras.

Este tipo de muestra que se trabajó consistió en hallar casos con diferentes características vinculados a los criterios de selección. Por ello, se buscó familias con mayores y menores recursos. Se priorizó en la posición de la enferma dentro del círculo familiar como agente proveedor o dependiente. Se buscó que las pacientes se encontraran en un punto intermedio o avanzado en la gravedad del cáncer, por ello se enfatizó en los estadios IIb y IIIb¹⁶. Asimismo se trató de hallar pacientes de diversas procedencias (Lima o provincias). Y se optó por que un grupo de pacientes respondieran a un tratamiento activo de la enfermedad y otro a un estado de control. Este último criterio fue uno de los últimos en añadirse a la muestra. La motivación en sumarlo, fue ampliar más el espectro de los acontecimientos y los cambios ocurridos en la familia y la paciente después de terminado el tratamiento en el hospital.

Como se trata de una investigación que apela a la memoria de los y las colaboradoras, se prefirió en que estos dos últimos casos (los casos de control) no pasaran del año de la alta médica. De este modo, de los seis (6) casos que se seleccionaron, cuatro (4) correspondían a pacientes en estado de tratamiento activo y dos (2) a pacientes en estado de control.

¹⁶ Se consideran 4 estadios según el grado de la enfermedad que son: estadio I, II, III y IV, siendo el cuarto el más severo. Asimismo, todos los estadios poseen subdivisiones que describen el avance de la enfermedad, a excepción del estadio IV. De este modo, para el estadio I, hay Ia y Ib; para el estadio II, hay IIa y IIb, y para el estadio III, hay IIIa y IIIb. Se entiende que en la etapa "a" la enfermedad es menos avanzada que en la etapa "b".

Tabla 2

Casos según criterios de selección

Nº Casos	Recursos ¹⁷ Familiares	Posición de la enferma en la familia	Severidad de la enfermedad	Lugar de procedencia	Período de la enfermedad
1.	Pobreza extrema	Proveedora	3b	Provincia	En tratamiento
2.	Pobreza crónica	Proveedora	2b	Lima	En tratamiento
3.	Pobreza extrema	Dependiente	2b	Provincia	En tratamiento
4.	Pobreza crónica	Dependiente	3b	Lima	En tratamiento
5.	Pobreza crónica	Proveedora	2-	Lima	En control
6.	Pobreza coyuntural	Dependiente	2-	Lima	En control

Fuente: elaboración propia.

Como se desprende de la tabla todos los casos se tratan de familias que son catalogadas como pobres. Esto responde a que la gran población atendida dentro del INEN son personas de escasos recursos. Las categorías de pobreza que se manejan en la tabla han sido establecidas por el área de asistencia social del INEN según sus propios indicadores. Asimismo se puede observar que los casos de control, son personas contactadas en la ciudad de Lima, debido a que a las pacientes de provincia tendían a regresar a sus localidades, haciendo difícil la tarea de recabar información.

El tipo de acceso que se uso para llegar a la muestra fue reputacional. Para ello se contó con el apoyo de la asistente social de ginecología en radioterapia. El proceso de reunir pacientes en situaciones diversas fue tedioso debido a que el

¹⁷ Se usa la misma categorización de pobreza que la asistencia social proporcionó a las pacientes.

área de asistencia social no guarda una base de datos sistematizada de los pacientes atendidos en el hospital. Un elemento que fue fundamental en la búsqueda, fue el carisma y el grado de afinidad que la asistente social de radioterapia había conseguido con algunas de sus pacientes. Recuerdo que ella llevaba un cuaderno que por iniciativa propia había diseñado para llevar un recuento de los pacientes que asistían a su oficina. De allí se sacó y se contactó los casos que formaron parte de la investigación.

Las técnicas que se usaron para la recolección de los datos estuvieron dadas por entrevistas a profundidad y conversaciones informales dirigidas a familiares y/o cuidadoras(es) y pacientes, esto con la finalidad de rescatar los discursos en situaciones relativamente espontáneas y naturales acerca del proceso de la enfermedad. De la misma manera se aplicó estas mismas técnicas a proveedores(as) de salud del INEN con la finalidad de rescatar desde sus experiencias el impacto que tiene este tipo de cáncer sobre las pacientes tratadas y sus familias. En la siguiente tabla se resume el número de aplicaciones de las técnicas usadas.

Tabla 3

Número de las aplicaciones utilizadas por caso

	Entrevistas a profundidad	Conversaciones informales¹⁸
Caso 1	Dos entrevistas individuales, a la paciente y al familiar o cuidadora.	Dos conversaciones individuales a familiares o cuidadoras(es).

¹⁸ Todas las conversaciones informales fueron registradas en el cuaderno de campo.

Caso 2	Tres entrevistas individuales, a la paciente y a familiares o cuidadoras(es).	Una conversación individual a un familiar o cuidador(a).
Caso 3	Tres entrevistas individuales, a la paciente y a familiares o cuidadoras(es).	-----
Caso 4	Tres entrevistas individuales, a la paciente y a familiares o cuidadoras(es).	Una conversación individual a un familiar o cuidador(a).
Caso 5	Dos entrevistas individuales, a la paciente y al familiar o cuidadora.	-----
Caso 6	Tres entrevistas individuales, a la paciente y familiares o cuidadoras(es).	Una conversación individual a un familiar o cuidador(a).
Proveedores de salud	Cinco entrevistas individuales.	Una conversación individual.

Fuente: elaboración propia.

En lo posible se procuró que el número total de colaboradores y colaboradoras para las entrevistas y conversaciones por caso, fueran de cuatro (4), esto con el propósito de obtener diversos ángulos sobre un mismo proceso de enfermedad, haciendo más rica la información. Además, el tener más de dos participantes para un mismo caso posibilitaba un mejor cruce de la información, desarrollando alegatos más fidedignos. Sólo el caso número cinco contó con un total de dos colaboradoras, esto debido a que algunos familiares no querían participar de la investigación. A pesar de ello, se consideró no descartar el caso porque reunía una serie de características distintas a los demás.

Los casos se analizaron según las estrategias familiares y a sus componentes (recursos, limitantes y objetivos). Además se analizaron las diversas dimensiones del cuidado (política, económica, cultural y moral), comparando entre los grupos de interés.

CAPÍTULO 2

LOS CONTEXTOS DE LA ENFERMEDAD

En este capítulo se describirán los contextos que afectan a las pacientes de cáncer y sus familias cuidadoras. Cuando hablamos de contexto no sólo estamos refiriéndonos al entorno inmediato de la paciente, como el hogar, el barrio o la comunidad, sino a una serie de elementos que influyen sobre el cuidado y que tienen que ver con las políticas sociales en la salud, las propias características de la atención, y el sistema de la atención de cáncer en nuestro país. A continuación describiré estos contextos en que se enmarca el cuidado tratando de mostrar algunas de sus deficiencias y ventajas para las pacientes y sus familias.

En primer lugar, está el sistema de salud público peruano, el cual tiene una serie de limitaciones al exigir a las familias abonar un aporte considerable para la atención. Actualmente se considera que han bajado las tasas de aporte familiar debido a la implementación de políticas sociales concentradas en las poblaciones más pobres. Sin embargo, éstas no han resultado del todo eficientes debido a una serie de elementos como la imposibilidad de cubrir los gastos generales o la

imposibilidad de asegurar que los beneficios lleguen a quienes realmente lo necesitan.

Además de otras particularidades vistas en el contexto macro, tenemos como segundo tema las características del sistema de salud oncológico representando por el INEN. Al respecto uno de los principales temas que observamos en este sistema de salud del cáncer es su carácter centralizador, el cual genera que personas de diferentes lugares, independientemente de su condición social, tengan que desplazarse hacia Lima para ser atendidas, afectando, no sólo a las pacientes en su oportunidad de un tratamiento inmediato, sino a sus familias que por cuidarlas desprotegen algunos aspectos de su vida diaria, como su educación, salud, trabajo, o la atención de sus propias familias (hijos y parejas).

Finalmente, para terminar este capítulo se presentarán dos últimas secciones referentes a las etapas del proceso de la enfermedad y a los impactos del cáncer en las pacientes y familias colaboradoras. El propósito de este acápite es introducir algunas características generales sobre la crisis de la enfermedad, antes de pasar a ser desarrolladas en los capítulos posteriores correspondientes al análisis del estudio.

2.1. Salud, desigualdad y aporte familiar

Durante la última década el Perú ha experimentado un incremento económico que ha posibilitado revertir relativamente la tendencia de pobreza

interna que se vive en el país¹⁹. A pesar de ello, las tasas o índices en salud siguen estando en niveles muy bajos comparándose sólo con los países más pobres de la región (Physicians for Human Rights, 2007). Por ejemplo, el 30% de niños menores de cinco años en el país, sufren de desnutrición crónica, llegando a un 46% en las zonas rurales. Asimismo se refleja una diferencia del efecto de la desnutrición por quintiles de riqueza, pues mientras en el quintil inferior, el 54% de los niños sufren de desnutrición crónica, en el quintil superior sólo el 5% de los niños se encuentra en similar situación²⁰.

Todos estos resultados en la salud tienen que ver con una serie de aspectos como son el gasto social, la estructura del sistema de atención de salud, el sistema de pagos para la atención pública, más conocido como “gasto de bolsillo”, y la efectividad del sistema de seguros médicos públicos como el SIS. Todos éstos se tratan de factores que terminan depositando sobre las familias afectadas, una mayor responsabilidad en el cuidado de su pariente enferma durante el tratamiento de cáncer. A continuación se pasará a desarrollar brevemente cada una de los factores mencionados.

2.1.1. Gasto social

El gasto social en el Perú es extremadamente bajo en comparación con el de sus vecinos sudamericanos. En el año 2000, el Perú asignó tan sólo el 2,9 de su PBI a la educación y el 1,4 al sistema de salud, mientras que Bolivia (la nación

¹⁹ INEI página web, <http://www1.inei.gov.pe/web/NotaPrensa/Attach/8316.pdf>

²⁰ INEI página web, http://desa.inei.gov.pe/endes/recursos/endes2004-06_informe.pdf

más pobre de Sudamérica) gastó 6,3% de su PBI en educación y el 3,7% en salud. De hecho, el gasto peruano en salud ha disminuido proporcionalmente en los años recientes, y tan solo el 0,9% de su PBI se ha asignado a los programas de salud en el 2005 (ibíd.).

Para Amnistía Internacional (Amnistía Internacional, 2006), además del bajo nivel de gasto en salud del Estado peruano, se suma la desigual distribución del presupuesto, el cual no se orienta hacia las personas de menos recursos. Según esta organización mientras que en Lima y Callao, el Estado habría destinado en el 2005 casi 169 nuevos soles (US\$51) per cápita, en algunos de los departamentos con mayor porcentaje de poblaciones de bajos ingresos como Huancavelica, Ayacucho y Huánuco, esta cifra no llegaría a los 80 nuevos soles (US\$24).

Sólo el departamento de Lima ha incrementado sustancialmente el gasto en salud, mientras que en departamentos de la sierra como Puno, Huánuco, Junín, Pasco y Ayacucho el promedio del presupuesto se habría reducido a un 18%, y en la amazonía, en departamentos como Loreto, Madre de Dios y Ucayali, la caída sería superior al 20% (ibíd.).

Como se puede apreciar, estos patrones de gasto en salud refuerzan, en vez de atenuar, las inequidades existentes. En el Reporte de la Salud Mundial de la OMS en el año 2000, el Perú estaba en el puesto 119 de los 191 países en términos de la equidad del desempeño de sus sistemas de salud, ordenados del más justo al menos justo (Physicians for Human Rights, op.cit.).

2.1.2. Desigualdades en el sistema de atención de salud: la segregación institucional

Con respecto al sistema de salud peruano, éste se caracteriza por ser una mezcla de instituciones que se organizan según sus propios estatus de empleo. De ésta manera, el sistema de salud comprende: el Ministerio de Salud (MINSA); el Sistema de Seguridad Social (ESSALUD); los servicios de salud para la policía y las fuerzas armadas; seguros y proveedores privados; y las instituciones sin fines de lucro (ibíd.).

Para Anderson (2001) este sistema representa una de las maneras más obvias de trasladar la exclusión social, implicada en la pobreza, a la situación de la salud, ya que se trata de un sistema de atención que provee servicios de calidad notablemente diferentes según la categoría del usuario, con una inversión per cápita y gastos en atenciones de salud que difieren drásticamente según cada sistema.

De esta forma, ESSALUD brinda cobertura a los empleados y empleadas del Estado, y aquellas personas que cuenten con un empleo formal. Y está financiado principalmente por los empleadores o empleadoras y empleados o empleadas bajo la autoridad del Ministerio de Trabajo. Por otro lado, menos del 2% de los peruanos cuenta con un seguro privado, mientras que el 1,3% tiene una cobertura a través de planes militares o de la policía. El MINSA es responsable del resto de la población, es decir, de aproximadamente el 75% de los peruanos y peruanas (Physicians for Human Rights, op.cit.).

Por más que la salud de la mayoría de la población recae directamente sobre el Estado, éste por una serie de deficiencias, no puede hacerse responsable de la totalidad de los y las necesitadas. Siendo una de las principales limitantes para el acceso público, un mecanismo estatal denominado “pago de bolsillo”.

2.1.3. Cobertura y pago de bolsillo

Este bajo nivel de financiamiento para la salud ha dado como resultado las denominadas tarifas impuestas a los pacientes. Según las cifras del MINSA y de National Health Accounts, hacia el 2004 un 37% de los pagos por servicios de salud y medicinas provenían del bolsillo de los propios usuarios (Physicians for Human Rights, op.cit.).

En el Perú son los hogares los que más invierten en la atención a la salud, ya que cerca del 40% del gasto en salud sería financiado por los hogares, frente a un 25% por parte del Estado (Amnistía Internacional, op.cit.). Para Physicians for Human Rights (ibíd.), estas tarifas a pesar de que han sido diseñadas para reforzar el sistema de salud mediante un aumento en los ingresos que captan los diferentes establecimientos de salud (postas, centros de salud y hospitales), estos han sido más perjudiciales que útiles, puesto que su aplicación a menudo es arbitraria y genera que muchos de los o las pacientes de bajos recursos no puedan pagar por los servicios.

Hacia diciembre del 2004, el 25% de las personas encuestadas por la ENAHO mencionó como motivo por el cual no visitaba los establecimientos de

salud, la falta de dinero (ibíd.). Incluso, tal como lo señala Portocarrero (2000) en un estudio sobre los financiamientos regionales en la salud pública, se debe tomar en cuenta que en las otras respuestas posibles: “Queda lejos / Falta confianza / Demoran” (14%), “No fue necesario / Remedios caseros” (69%) y “Otros” (12%) donde se incluye “No tiene seguro”, se puede estar escondiendo la limitación económica como la razón de fondo por la que no se asiste a los establecimientos de salud.

De acuerdo con la ENAHO para los años 2002-2005, dos factores desempeñaron un rol central cuando se trató de acceder a los servicios de salud: la capacidad adquisitiva del hogar y la distancia, tanto geográfica como cultural, al establecimiento de salud (MINSA/CIES, 2008). En el año 2005, la no consulta, cuando la persona consideraba importante concurrir, llegó a 56% en la sierra rural y a 45% en la selva rural (ibíd.).

No obstante, entre los años 1995 y 2005, se ha observado un importante efecto de incremento del financiamiento de parte del Estado con recursos del tesoro público, de 25,2% a 30,7, acompañado de una disminución del agente “hogares” de 45,8% a 34,2%. En los últimos años puede que este efecto esté asociado a la aparición de los seguros públicos, el inicialmente denominado Seguro Escolar Gratuito y seguros piloto materno-infantiles, luego fusionados y desarrollados en el Seguro Integral de Salud o SIS (MINSA/CIES, op.cit.).

Tabla 4

Estructura de financiamiento de la atención de salud. Perú, 1995-2005

Porcentajes

Agentes	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2002	2003	2004	2005
Gobierno	25,2	26,0	23,1	24,3	24,3	24,1	28,1	28,7	28,9	30,7
Cooperantes extranjeros	1,4	1,1	1,2	1,2	1,3	1,1	0,9	2,1	2,8	2,6
Donaciones internas	0,7	0,7	0,6	0,7	0,8	0,7	0,7	0,7	0,7	0,7
Hogares	45,8	39,9	40,1	37,7	38,5	37,9	38,4	35,9	35,5	34,2
Empleadores	25,6	29,7	32,4	31,8	32,4	35,0	30,9	31,8	30,9	30,5
Otros	1,3	2,6	2,6	4,3	2,9	1,9	0,9	0,8	1,1	1,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: MINSA/CIES, 2008 (modificación propia).

Nota: el autor omite el año 2001.

2.1.4. Seguro Integral de Salud

Durante los últimos años, la pieza central de los esfuerzos de los gobiernos en reducir las barreras económicas para la atención a la salud ha sido la creación de los esquemas de seguros de la salud pública, que empezaron con las madres y los niños (Seguro Escolar y Seguro Materno-Infantil) a fines de los noventa y que posteriormente fueron denominados Seguro Público de Salud (SPS) durante el gobierno de transición de Valentín Paniagua en el año 2000. En el 2001, la administración Toledo reemplazó el SPS por el SIS o Seguro Integral de Salud. En abril del 2007, el gobierno de turno emitió un decreto supremo creando un nuevo esquema de seguros que buscaba convertir al SIS, de un sistema de reembolso, a un sistema de seguros con copagos y primas. Este nuevo esquema, incluye

exoneraciones para las personas extremadamente pobres (Physicians for Human Rights, op.cit.).

A pesar de que el SIS ha sido relativamente exitoso al extender la cobertura de la atención para los pobres, el programa presenta una serie de deficiencias, incluyendo la imposibilidad de cubrir los gastos generales, la gestión ineficiente, la imposibilidad de asegurar que los beneficios lleguen a quienes realmente lo necesitan, y la falta de financiamiento general (ibíd.).

Uno de los obstáculos identificados por Amnistía Internacional (op.cit.), está en el proceso de inscripción a este tipo de seguro. En muchas ocasiones, los requisitos y trámites para identificar a las personas de bajos recursos se convierten en una barrera que dificulta y retrasa el acceso gratuito a los servicios de salud. Además, las personas que deseaban acceder al seguro debían aportar un documento de identidad y un nuevo sol por persona (US\$0.30) para realizar la inscripción. En caso de las personas de muy bajos ingresos y de personas indocumentadas, estos requisitos representaban una barrera más que dificultaba su acceso a estos servicios de salud.

Si observamos los obstáculos que tiene este seguro para un tipo de enfermedad como el cáncer podemos encontrar las demoras que se dan en su activación por un tema burocrático, puesto que el trámite para su uso demora no menos de 30 días hábiles desde que uno ingresa a una institución especializada como el INEN dificultando el tratamiento inmediato de la enfermedad, y la insuficiencia de la cobertura que no llega a cubrir los altos precios de los medicamentos oncológicos. Una paciente con cáncer de pulmón puede llegar a

gastar en medicamentos hasta más S/. 11,000 de una cobertura tope que brinda el SIS de S/. 5,400²¹. Lo que hace que pacientes y familiares deban afrontar los costos de tratamiento con fondos de su propio bolsillo, propiciando en los casos de mayor pobreza el abandono del tratamiento o una forma inadecuada de recibirlo.

Síntesis

El acceso a la salud pública está marcado por un componente económico que genera desigualdades en el derecho a la salud. En otras palabras, la desigualdad en los ingresos de las personas genera una disparidad en el acceso a la salud pública del conjunto de la sociedad peruana. Esto debido a que el sistema de salud público se ampara en un tipo de financiamiento como el “pago de bolsillo”. Sistema que contempla que la familia y el o la paciente deban aportar una importante proporción para el tratamiento, tanto en dinero como en otros elementos que no necesariamente entran en los cálculos de costos como son: el transporte, la alimentación o la dieta, y el tiempo que se invierte en el cuidado de la persona enferma.

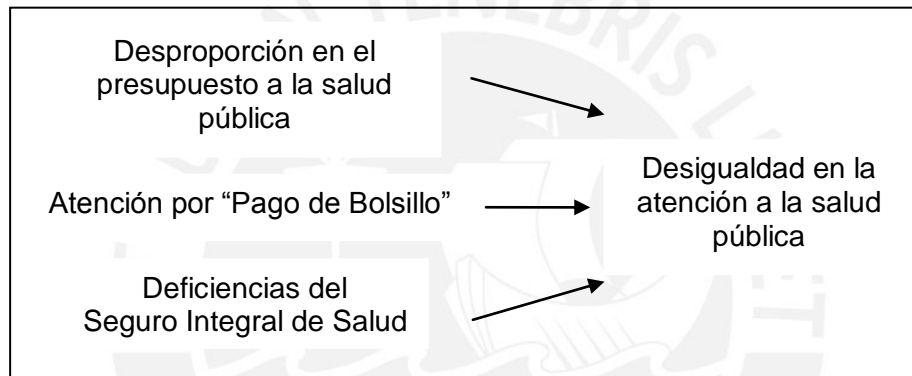
Sin embargo, durante los últimos años las políticas sociales peruanas han hecho que las tasas de participación familiar en el gasto de la atención de la persona enferma hayan tendido a disminuir. A pesar de ello no en todas las enfermedades las proporciones en el gasto se han visto reducidas, sobre todo en enfermedades como el cáncer cuyos costos de tratamientos han llegado a rebasar la cobertura tope de los seguros sociales de salud.

²¹ Tomado del diario El Comercio, 03 de mayo del 2010.

Todos estos elementos presentados para el sistema de la salud pública se reproducen e inciden sobre otros subsistemas que tratan diversas enfermedades. Uno de ellos lo representa el sistema oncológico peruano, el cual será tratado a continuación.

Gráfico 6

Algunos factores que afectan la igualdad en la atención a la salud pública



Fuente: elaboración propia.

2.2. Sistema de atención y tratamiento del cáncer

A continuación presentaré el segundo contexto en orden de influencia. Aquí se describirán los principales elementos que constituyen la realidad del sistema oncológico peruano, y de su principal exponente que es el INEN, resaltando situaciones como el centralismo de la atención, los tipos de tratamiento para una enfermedad como el cáncer de cuello uterino, y los niveles de apoyo económico a cargo del departamento de asistencia social de esta institución.

2.2.1. El cáncer en el Perú

A nivel mundial la enfermedad del cáncer ocupa la principal causa de muerte, atribuyéndosele 7,9 millones de defunciones, aproximadamente el 13% de las defunciones mundiales ocasionadas en el año 2007. Se calcula que el número de muertes ocasionadas por esta enfermedad seguirá aumentando y llegará a unos 12 millones para el año 2030. Entre los principales tipos de cáncer que contribuyen a la mortalidad anual son: pulmón, estómago, hígado, colon y mama²².

Según la OMS, el 72% de las defunciones en el año 2007 se registraron en países de ingresos bajos y medianos²³. Esto evidencia que en este tipo de países, en el cual se encuentra el Perú, el cáncer se ha transformado en uno de los principales problemas para la salud pública, que requieren de medidas adecuadas para su control. Lamentablemente cada uno de estos países debe afrontar el problema del cáncer según sus propias realidades sociales y económicas. Entre los principales tipos de cáncer registrados en estos países están, para el caso de mujeres: el cáncer de cuello uterino, de mama y de estómago; para el caso de hombres: el cáncer gástrico, de pulmones y de hígado (Solidoro, 2001).

En el Perú el cáncer es la segunda causa de muerte. De acuerdo al INEI, para el año 2000 las defunciones por neoplasias se presentaban como la segunda causa de muerte en el país (17,5%), debajo de las muertes por enfermedades del sistema circulatorio (18,2)²⁴. Según el doctor Ebert Poquioma, especialista en epidemiología y estadística del INEN, en promedio el número de personas

²² OMS página web, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>

²³ OMS página web, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>

²⁴ INEI página web, <http://www1.inei.gob.pe/>

muerzas al año por esta enfermedad es de 29,000 a nivel nacional. Mientras que el número de casos nuevos presentados por año asciende entre 42,000 y 43,000 personas, de los cuales únicamente 12,000 tienen acceso a un tratamiento especializado²⁵. Cifras que expresan el carácter protagónico que tiene esta enfermedad dentro de la salud pública peruana.

Entre algunos de los problemas que acarrea esta enfermedad en la salud pública, es que afecta a todas las edades. Según el MINSA, en el periodo 1985-1997, en el grupo de edad de 0-14 años, se presentaron 3,919 casos, siendo las leucemias y los linfomas representativos casi del 50%, mientras que en el grupo etáreo de 45 a 64 años, de los 26,208 casos presentados, el 42% correspondieron a casos de cuello uterino y de mama (Calderón, 2001).

Con respecto a las clases socioeconómica afectadas, se encuentra que existe un mayor riesgo de morir por cáncer en las clases bajas que en la clase media o alta. La más grande brecha se da en formas frecuentes de cáncer como el de estómago, de cuello uterino y de los pulmones. La mortalidad por cáncer gástrico es de 2 a 3 veces mayor en la clase baja que en la clase media; los varones de la clase baja tienen 3 veces más probabilidades de morir por cáncer de pulmón que de los de la clase media; la mortalidad por cáncer pulmonar ha aumentado en los estratos bajos, mientras que ha disminuido en las clases sociales altas. Finalmente las mujeres del estrato social más bajo tienen 3 veces

²⁵ Tomado del diario El Comercio, 03 de mayo del 2010; y El Comercio.com.pe, <http://www.elcomercio.com.pe/edicionimpresa/Html/2008-11-06/el-peru-pierde-us900-millones-al-ano-cancer.html>

más probabilidades de morir por cáncer de cuello uterino que las de la clase alta (Solidoro, op.cit.).

Asimismo, entre los problemas colaterales que acarrea tener cáncer en el Perú, está el alto costo de las medicinas para su tratamiento. Esto deriva en que muchos pacientes abandonen el tratamiento haciendo inútiles todos los esfuerzos e inversión en el diagnóstico de la enfermedad (Calderón, op.cit.).

Según Solidoro (op.cit.), las debilidades que presenta el sistema de atención de cáncer empiezan por la falta de un sistema coordinado nacional que dirija los recursos que el país destina a la lucha contra el cáncer a la solución de problemas prioritarios. Como consecuencia de la falta de un sistema, los problemas como el despistajes de cáncer de cuello uterino, prevención de cáncer de pulmón y del estómago, y diagnóstico oportuno del cáncer de mama, aún no han sido afrontados eficazmente.

En el Perú, cada uno de los hospitales del MINSA, y cada uno de los hospitales de la Seguridad Social y de las Fuerzas Armadas tiene sus propias facilidades, protocolos y rutinas, para afrontar la enfermedad del cáncer (ibíd.). Según el Registro de Cáncer de Lima Metropolitana, de los casi 30, 000 casos registrados en Lima durante los años 1990 y 1993, 10,307 casos (35%) provinieron del INEN, 22.6% de instituciones privadas, 16% de la Seguridad Social, 9,5% de los hospitales del MINSA, y 6,6% de los hospitales de las FFAA (ibíd.).

Según Pinillos-Ashton (2006), uno de los principales problemas en que radica el tratamiento del cáncer en el Perú se debe a su gran centralismo en la

atención, el cual dificulta e impide el acceso a los servicios especializados. Una evidencia de este carácter centralizador lo representan los diecisiete equipos de radioterapia con que se cuentan a nivel nacional, de los cuales solo tres de ellos se encuentran fuera de Lima. Actualmente como solución a este carácter centralizador en la atención del cáncer, se ha dispuesto la construcción de dos Institutos Macrorregionales de Enfermedades Neoplásicas, uno ubicado en la ciudad de Trujillo para la macroregión norte y otro en la ciudad de Arequipa para la macroregión sur. De la misma manera, se tiene proyectado la construcción de otro instituto para la macroregión oriente en la ciudad de Iquitos. Todos bajo el asesoramiento técnico por parte del INEN (ibíd.).

2.2.2. El INEN

El Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas - INEN, desde su creación en el año 1939 ha sido el principal centro de atención especializado para el tratamiento de esta enfermedad²⁶. Hoy en día, tal como se estipula en su Plan Estratégico Institucional 2007-2011, se trata de un Organismo Público Descentralizado del MINSA que tiene la misión de promover, prevenir y garantizar la atención integral del paciente oncológico, dando prioridad a las personas de escasos recursos económicos; así como, controlar, técnica y administrativamente,

²⁶ INEN página web, <http://www.inen.sld.pe/portal/institucional/resena-historica.html>

a nivel nacional, los servicios de salud de las enfermedades neoplásicas, y realizar las actividades de investigación y docencia²⁷.

A pesar de las buenas intenciones reflejadas en la misión del INEN, la institución posee una serie de carencias que obstaculizan sus esfuerzos. Una de ellas está relacionada a los recursos humanos del hospital, debido a que en los últimos años, muchos especialistas en cáncer con gran experiencia han optado por cambiarse a otras entidades a razón de una mejor oferta remunerativa²⁸. Esto genera que el INEN no cuente con un número de especialistas acorde al incremento de pacientes, que sumado a las dificultades económicas que puedan tener los y las pacientes para el tratamiento de la enfermedad, hacen más difícil un servicio eficaz en la atención. Tal como lo señala uno de los proveedores de salud entrevistados:

Yo creo también, que aquí el hospital y otros hospitales que tratan cáncer, no hay mucha ayuda con pacientes con cáncer, no porque no quisiéramos hacerlo sino porque hay mucha cantidad de pacientes con cáncer. Entonces yo creo que el factor económico (de los y las pacientes) tiene que ver mucho, mucho con la recuperación, y ya secundariamente, el número de especialistas (...) Entonces, la parte también de recursos humanos, porque no somos muchos, el país adolece mucho de profesionales de la salud en esta área de oncología ¿no? Tanto enfermeros como médicos...
(Proveedor de salud, INEN)

En cuanto al equipamiento e instrumentos médicos, a pesar de que ha existido una implementación con nueva tecnología para el diagnóstico y

²⁷ Plan estratégico INEN 2007 – 2011, pág. 3 ; INEN página web, <http://www.inen.sld.pe/portal/institucional/resena-historica.html>

²⁸ Plan Estratégico INEN 2007 – 2011, pág. 9.

tratamiento del cáncer, sigue pendiente la renovación de equipos clave con más de 10 años de antigüedad²⁹. Al respecto, uno de los proveedores de salud del INEN manifestaba que esta realidad en el equipamiento médico generaba una limitante a la hora de salvar vidas o de dar una mejor calidad de vida a las pacientes tratadas de cáncer de cuello uterino:

El tema de recursos, también no contamos con unos recursos adecuados como radioterapia que es importante para cuello uterino, que se salvarían más vidas si tuviéramos más equipos. De repente, o les haríamos un mejor control, mejor calidad de vida con ese equipo. Pero todo eso gira alrededor de la parte económica.
(Proveedor de salud, INEN)

Con respecto a las atenciones realizadas durante el período 2001-2006, este ha ido incrementándose anualmente, pasando de 212,996 atenciones durante el año 2001 a 258,979 en el año 2006, marcando una tendencia claramente creciente.

Tabla 5

Total de atendidos y atenciones en general en el INEN

2001-2006

Años	Total de atendidos	Total de atenciones
2001	88,040	212,996
2002	93,847	226,653
2003	95,623	231,238

²⁹ Plan estratégico INEN 2007 – 2011, pág. 9.

2004	97,013	233,595
2005	98,622	237,481
2006	100,084	258,979

Fuente: Plan Estratégico Institucional 2007-2011. INEN (modificación propia).

Entre los años 1985 y 1997, el INEN prestó atención especializada a un promedio de 5,600 casos nuevos por año, se estima que el 40% de estas personas procedían de provincia (Solidoro, op.cit.). Sólo para el año 2008, el INEN registro 13,991 casos nuevos de los cuales el 47% fueron procedentes de provincias³⁰. En total, más del doble de pacientes nuevos registrados en 10 años de atención durante los años 80 y 90's.

Para Calderón (op.cit.), que las o los pacientes provengan de provincias acarrea dos problemas: uno, que las o los pacientes concurren cuando las neoplasias ya están avanzadas, y dos, que la estadía de las o los pacientes y sus familiares en Lima agrava su problema económico. Para remediar esta situación se propone la descentralización en la atención, un tema que implica, aparte de resolver el problema de la adquisición de costosos equipos de tratamiento, la inversión para la preparación de personal especializado para el manejo de los mismos, lo que significa una inversión previa en la preparación de este personal (ibíd.).

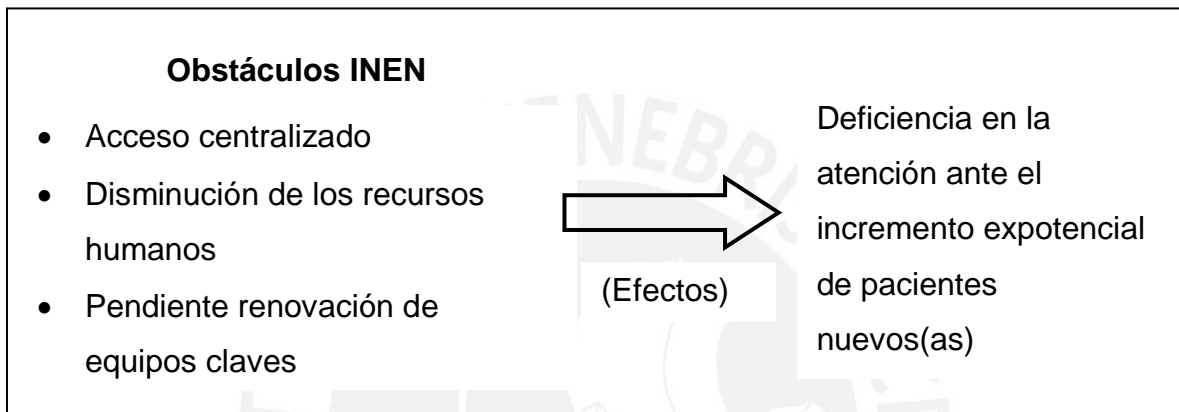
Durante el año 2007 esta institución detectó, entre los tipos más frecuentes de cáncer, el de cuello uterino, el de mama y el de estómago, seguidos del de leucemia y de próstata. El 16% de los casos, corresponden a cáncer de cuello

³⁰ INEN página web, <http://www.inen.sld.pe/portal/estadisticas/datos-estadisticos.html>

uterino, que junto con el cáncer de mama y el cáncer de estómago hicieron el 36% de los casos más frecuentes³¹.

Gráfico 8

Obstáculos en el servicio de la atención en el INEN



Fuente: elaboración propia.

2.2.2.1. Cáncer de cuello uterino

El cuello uterino o cérvix se trata de una abertura estrecha que conecta el útero con la vagina (canal de nacimiento). Por tanto, el cáncer de cuello uterino o cérvix viene a ser un tipo de cáncer que desarrolla células cancerosas (malignas) en los tejidos de esta cavidad³². Esta enfermedad se trata de una de las neoplasias malignas más prevenibles y curables en todo el mundo, sin embargo en nuestro país ocupa el primer lugar de incidencia entre las neoplasias malignas³³.

³¹ Oficina de Estadísticas del INEN

³² Nacional Cancer Institute, página web,
<http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/cuellouterino/Patient#Keypoint1>

³³ Plan Estratégico 2007-2011 INEN, pág. 4.

En el año 2002 en todo el Perú se estimó que ocurrieron 5,400 casos de cáncer de cuello uterino, de los cuales más de la mitad de las mujeres afectadas (2,663 mujeres) habrían fallecido por esta causa. De acuerdo a los informes de mortalidad del MINSA, en el año 2000, el cáncer de cuello uterino fue la segunda causa de muerte por cáncer en mujeres peruanas, siendo precedido por el cáncer de estómago³⁴. Según reportes estadísticos del INEN, durante el año 2004, se registraron 1,380 casos de mujeres con cáncer de cuello uterino, posicionándose entre las neoplasias más frecuentes entre las mujeres tratadas en dicha institución³⁵.

Tabla 6
Neoplasias malignas más frecuentes en mujeres en el INEN
2004

Localización	Número de casos	%
Cuello uterino	1380	42.4
Mama	1026	31.5
Estómago	320	9.8
Otros tumores malignos de piel	204	6.3
Bronquios, pulmón	189	5.8
Leucemia linfoide	136	4.2
Total casos mujeres	3255	100

Fuente: INEN (modificación propia)

³⁴ Plan Estratégico 2007-2011 INEN, pág. 4.

³⁵ INEN pagina web, <http://www.inen.sld.pe/portal/estadisticas/datos-epidemiologicos.html>

Entre los años 1997 y 2001, el INEN recibió en promedio 1,250 casos por año de cáncer de cuello uterino. Lamentablemente 9 de cada 10 de las pacientes llegaron en estadíos avanzados, con pocas probabilidades de tratamiento curativo³⁶.

Entre la población más afectadas por este tipo de cáncer están las mujeres de estratos socioeconómicamente más bajos. Para uno de los proveedores de salud entrevistados del Departamento de Promoción de la Salud, Prevención y Control Nacional del Cáncer, la razón de esta asociación se encuentra en que estas mujeres no tienen la costumbre de asistir a consultas médicas periódicas, lo que se puede leer como una falta de prevención. En cambio, lo que sí ocurre es que acuden al servicio médico cuando la enfermedad se manifiesta, lamentablemente cuando esto sucede, la enfermedad ya se encuentra avanzada:

...pero lamentablemente, en nuestro país, la gente (...) no tenemos la costumbre de salud o de ir a un médico antes de que se presente la enfermedad. Esperamos que la enfermedad esté encima de nosotros. La mujer espera sangrar por la vagina o tener un tumor en la vagina para recién ir donde un doctor o al hospital, pero cuando llegó al hospital, ya la enfermedad está avanzada y no hay nada más que hacer.

(Proveedor de salud, INEN).

Otro de los especialistas del mismo departamento de prevención argumentaba, que el motivo por el que las mujeres de los sectores socioeconómicos más bajos eran las principales afectadas por este tipo de cáncer

³⁶ Plan Estratégico 2007-2011 INEN, pág. 4.

se debía a su poca educación y falta de “actitud” para adoptar medidas preventivas.

*...ese es el tema muy dramático de esta enfermedad, un problema social, que generalmente las familias que están sumisas o comprometidas por estos son familias pobres, generalmente, y lamentablemente esto, tiene una traducción de la poca educación. Todos los estudios epidemiológicos que hacemos nos damos cuenta que las mujeres, muchas de ellas incluso conocen el Papanicolaou, saben lo que es el Papanicolaou, pero nunca en su vida se han hecho uno. Hay mucho desconocimiento, mucho, más que desconocimiento es una actitud, o sea la población todavía no asume una actitud preventiva al respecto.
(Proveedor de salud, INEN)*

Por otra parte, otros especialistas en cáncer argumentan, que si bien la población en riesgo se trata de mujeres de bajos recursos, que el 70% de ellas lleguen a un hospital con la enfermedad avanzada, es consecuencia de la falta de un programa eficiente de citología cervical o test de Papanicolaou por parte de los especialistas y las autoridades sanitarias (Olivares, 2003). Según estos especialistas, habría primero que hacer un servicio de detección disponible y aceptable; habría que informar y educar a las mujeres sexualmente activas; habría que reformar las estructuras de los establecimientos de salud adecuándolas a la realidad nacional, antes de seguir imitando programas aplicados a otras realidades (ibíd.).

Durante el año 1993 solamente el 14,64% (281,450) del total de 1, 922,426 mujeres mayores de 20 años de Lima tuvieron examen de Papanicolaou. Con relación a las provincias solo el 3% de 3, 642,374 mujeres habían tenido la prueba de Papanicolaou. Esto quiere decir que a nivel nacional de 5, 564,800 mujeres

consideradas como población en riesgo de cáncer de cuello uterino, sólo 388,860 (6,98%) se realizaron la prueba (Solidoro op.cit.).

Con respecto a las edades, la mayor cantidad de casos tratados en el INEN por cáncer de cuello uterino, se ubican entre los 30 y 64 años de edad (ver tabla 7). Esto sugiere que muchas de las mujeres afectadas por esta enfermedad son personas económicamente activas.

Para darnos una idea sobre cómo afecta esta situación a la economía del país, en el año 2008, en una entrevista realizada por un diario local al doctor Ebert Poquioma, especialista en epidemiología y estadística del INEN, determinó que aproximadamente el Perú perdería 900 millones de dólares al año por muerte prematura y vida con discapacidad a causa del cáncer. Según este mismo especialista, esta situación podría ser revertida en un 40% o 50%, ya que muchos de los cánceres que más se sufren en el país son prevenibles, tales como: el de estómago, el de cuello uterino, el de mama y el de pulmón³⁷.

Tabla 7

Cáncer de cuello uterino: incidencia por edades

INEN, 2004

Edades	Número de casos	%	% acumulado
[0 – 14]	-	-	-
[15 – 19]	-	-	-

³⁷ Tomado de El Comercio.com.pe, <http://www.elcomercio.com.pe/edicionimpresa/Html/2008-11-06/el-peru-pierde-us900-millones-al-ano-cancer.html>

[20 – 29]	21	1.5	1.5
[30 – 44]	385	27.9	29.4
[45 – 64]	709	51.5	80.9
[65 – 84]	248	18	98.9
85 años a más	15	1.1	100
Total	1378	100	-

Fuente: INEN (modificación propia)

Asimismo, que el grupo etéreo más afectado se trate de mujeres activas económicamente, significa que la enfermedad afecta principalmente a mujeres y madres que aún son proveedoras de hogar, y que ven interrumpida su labor de generar ganancias para la canasta familiar a raíz del tratamiento o muerte por la enfermedad. Al respecto, uno de los especialistas de cáncer del INEN expresaba:

...es un drama serio porque las mujeres que tienen cáncer son mujeres que están entre los cuarenta a sesenta años, son mujeres que todavía tiene actividad económica, entonces muchas de ellas sufren esta enfermedad y fallecen, entonces abandonan un hogar, abandonan una familia por esta enfermedad...

(Proveedor de salud, INEN)

Otro de los datos a considerar con respecto a la población afectada es que una importante proporción se trata de mujeres en edad fértil. Durante el año 2004, ésta representó aproximadamente el 30% de los casos en el INEN (ver tabla 7). Esta situación conlleva a múltiples consecuencias asociadas a la sexualidad y a las emociones de las mujeres afectadas. Tal como lo expresaba una de las

proveedoras de salud del área de psicología, algunas de las mujeres tratadas manifestaban un sentimiento de quedar “vacías por dentro” a causa de los procedimientos médicos para el control de la enfermedad. Una de ellas es la histerectomía³⁸, procedimiento que no sólo generaría la esterilidad de la mujer, sino también sentimientos de temor al rechazo o abandono por parte de las parejas o esposos debido a una supuesta insatisfacción en la vida sexual:

... muchas de las creencias que se suele escuchar es decir, de que ellas al tener un histerectomía, que es sacar todo el útero, significa quedarse vacías y que la penetración del varón no va a ser satisfactorio para su pareja, entonces que la pareja se va a dar cuenta que ella ya no es símbolo de satisfacción y que pueden ser rechazadas, entonces ellas ya, generan un sentimiento de poca valoración, su miedo posible de ser rechazadas. De que el esposo las deje se incrementa bastante.

(Proveedora de salud, INEN)

De la misma manera, algunas de las pacientes creen que reiniciar la vida sexual con la pareja luego del tratamiento significa que el cáncer vuelva aparecer, tal como lo señala una proveedora de salud del área de ginecología:

...creen que iniciar la sexualidad con el esposo significa de que vuelva a aparecer el cáncer o se pueda incrementar el dolor y es lógico que el dolor, de por sí, se mantiene por un buen tiempo hasta que la paciente finalice completamente el tratamiento; no sólo el dolor por el tratamiento de la quimio, de la (...) sino el propio dolor emocional que se presenta.

(Proveedora de salud, INEN)

³⁸ Procedimiento quirúrgico que consiste en la extracción del útero, lo cual provoca la imposibilidad de anidar algún ovulo fecundado, feto o embrión, causando en la mayoría de las veces la esterilidad de la mujer. Pueden haber casos en que, aún perdiéndose el útero, pueden subsistir los ovarios pudiendo permitir la fecundación asistida de óvulos y la anidación en un útero de otra mujer.

Los resultados que pueden traer este tipo de emociones y actitudes con relación a la sexualidad de la mujer y la pareja, puede ser extendido a un conjunto mayor como la familia. Al respecto, tal como me lo afirmaba uno de los proveedores de salud del área de prevención, muchos hogares tienden a desintegrarse como consecuencia de la supresión de una vida sexual, debido a la desinformación o falta de educación, ya que una vez terminado el tratamiento, la paciente puede volver a tener una vida sexual activa si lo desea:

*...entonces, hay muchos casos que he visto que por causa de la enfermedad ha habido hasta separación ¿no?, o sea desintegración de la familia ¿no?; porque el marido, obviamente, ya no hay una vida íntima o una vida sexual como antes y eso por desconocimiento porque el hecho de que tenga cáncer de cuello uterino o que tenga tratamiento no quiere decir que se va a suspender o se va a anular la actividad sexual, eso es falso, sobre todo es por una falta de educación a la gente, pero sea cual fuere el motivo, esta enfermedad, por la enfermedad, por el tratamiento o por el desconocimiento de la gente, se rompen hogares.
(Proveedor de salud, INEN)*

2.2.2.2. El tratamiento de la enfermedad

El tratamiento que recibe la paciente de cáncer de cuello uterino en el INEN va a depender del estado clínico en que se encuentre al llegar al hospital. En este sentido, dependiendo del avance de la enfermedad en la paciente, los especialistas la catalogan en uno de los cuatro estadios que se manejan para la

enfermedad: estadio I, II, III y IV³⁹, siendo el último estadio el más severo de todos debido a la gravedad en la salud de la paciente⁴⁰.

Por lo general, las pacientes en estadio I pasan por una cirugía quirúrgica en la cual se les realiza una histerectomía parcial o total; para las pacientes de los estadios más avanzados como el II y III, el tratamiento que se les suele aplicar es de periódicas sesiones de radioterapia y/o quimioterapia; por último, a las pacientes del estadio IV, las de mayor gravedad, lo que se suele realizarles son sesiones de radioterapia con una finalidad paliativa⁴¹.

Según uno de los proveedores de salud del departamento de radioterapia, las pacientes que mayormente acuden al INEN con diagnóstico de cáncer de cuello uterino, son pacientes que se encuentran en estadios avanzados, sólo un porcentaje muy reducido del total de los casos son tratados con cirugía médica, el resto, es decir el grueso de los casos, son tratados con radioterapia:

*...la mayor parte de los pacientes que llegan a este hospital llegan en estadios avanzados que están fuera de la cirugía, solamente un porcentaje que es menor de 10 % pueden ser sometidos a la cirugía, el 90 %, 94 % restante todos vienen aquí a radioterapia.
(Proveedor de salud, INEN)*

Las consecuencias que tiene el presentar un cáncer avanzado de cuello uterino para el organismo de las mujeres afectadas, es que no sólo compromete el

³⁹ Cada estadio mencionado cuenta con dos subdivisiones que describen el avance de la enfermedad, a excepción del estadio IV, catalogado como el más severo. Por lo tanto, se tiene que para el estadio I, existe estadio Ia y Ib, para el estadio II, estadio IIa y IIb, y para el III, IIIa y IIIb. Se entiende que en la etapa "a" la enfermedad es menos avanzada que en la etapa "b".

⁴⁰ Nacional Cancer Institute página web,
<http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/cuellouterino/Patient/page2>

⁴¹ Tomado de anotaciones de campo y de la página web del Nacional Cancer Institute,
<http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/cuellouterino/Patient/page2>

lugar donde se origina el tumor, sino que destruye todos los órganos adyacentes a éste como son la vejiga, el colon y el recto⁴².

Para el año 2000 el INEN registro 1198 casos de mujeres con cáncer de cuello uterino de las cuales no menos del 90% correspondieron a casos avanzados. De aquellos, aproximadamente el 85% se trataban de casos en estadíos II y III, tal como lo demuestra la siguiente tabla:

Tabla 8
Cáncer de cuello uterino: distribución por estadíos
INEN, 2000

Estadío	Número de casos	%	% acumulado
Ia	28	2.3	2.3
Ib	79	6.6	8.9
II	511	42.6	51.5
III	505	42.2	93.7
IV	75	6.3	100
Total	1198	100	-

Fuente: Revista DIAGNOSTICO (modificación propia)

Por lo general, las mujeres en estadíos intermedios y avanzados, como el II y el III, reciben en el INEN un tratamiento sólo de radioterapia, el tratamiento de

⁴² Tomado de anotaciones de campo.

quimioterapia ha sido incorporado últimamente, por lo que su aplicación no es muy frecuente por el momento.

Con respecto, a la radioterapia, los tipos que se manejan para su aplicación son dos: radioterapia externa, llamada únicamente como “radioterapia” o “radio”, y radioterapia interna, llamada comúnmente como “braquiterapia” o “braqui”. Cada una de estos tratamientos conserva procedimientos distintos y consecuencias diversas en las mujeres que lo reciben. Por ejemplo, el número de sesiones estándar que se aplican para la radioterapia externa son de un total de veinticinco, las cuales son aplicadas cinco veces por semana, sólo se descansa dos días a la semana. Esto quiere decir que la paciente va estar expuesta a una radiactividad externa por 5 semanas de manera ambulatoria. El tiempo que dura cada sesión es en promedio de diez a quince minutos.

Luego, al terminar esta primera parte del tratamiento, va una segunda parte que es la modalidad de braquiterapia o radioterapia interna, aquí se le introduce a la paciente por la vagina un material radiactivo muy cercano al tumor, siendo el estándar sugerido de tres sesiones en total. Para que la paciente pueda recibir este tipo de tratamiento debe ser internada en el INEN de tres a cinco días por cada sesión⁴³. Este último tipo de tratamiento, si bien es fundamental para el de tratamiento de casos de cuello uterino, también tiende a generar algún desbalance emocional en las mujeres tratadas, tal como lo señala uno de los proveedores de salud del departamento de prevención:

⁴³ Tomado de entrevista a especialista de cáncer del INEN.

...introducen unos dispositivos, unos fierros a través de la vagina de la mujer, con unas cápsulas que llegan hasta el útero y eso pues, desprende radiación; eso, obviamente, a la mujer le causa una alteración, un desbalance emocional, tiene que estar hospitalizada, acá, unos 2 días, no tiene por qué moverse en esos 2 días porque tiene implantados esos fierros dentro de la vagina.

(Proveedor de salud, INEN)

Entre algunas de las consecuencias secundarias en el organismo que tienen estos dos tipos de radioterapias en las mujeres son: diarreas, náuseas, vómitos y decaimiento, las cuales dejan de producirse una vez que las pacientes comienzan el periodo de recuperación al término de todo el tratamiento⁴⁴. A continuación, la comparación que hace uno de los proveedores de salud del área de radioterapia entre el grado de severidad que tiene este tipo de tratamiento para los casos de cáncer de cuello uterino con respecto al aplicado para los cánceres de mama:

Si uno lo compara con cuello uterino el cáncer de mama tiene otra connotación. Digamos, con relación al tratamiento es totalmente diferente porque el cáncer de mama generalmente, primariamente lo tratan con quimioterapia, después de la quimioterapia, puede ser operado ¿no? o cuando el estadio es temprano inicia su tratamiento con una cirugía que puede ser conservadora, te sacan solamente el tumor después irradiar la mama, pero la irradiación no tiene mayores efectos, digamos secundarios porque es estático, en cambio acá no, el problema (...) que hay el útero estamos irradiando pura (...) y eso puede producirte un daño generalmente, diarreas ¿no? porque generalmente el intestino se está irradiando, nauseas, vómitos, decaimiento ¿no? astenia, pero que son reversibles, son reversibles, una vez que termina el tratamiento se comienzan a recuperar.

(Proveedor de salud, INEN)

⁴⁴ Tomado de entrevistas a especialistas de cáncer del INEN.

Por otro lado, las pacientes que llegan al INEN, por lo general, retrasan su tratamiento por dos motivos. Uno es por la anemia que suelen presentar, sobre todo las pacientes en estadíos avanzados, puesto que llegan al hospital con un historial de hemorragias continuas. Sólo después de haberse realizado una serie de transfusiones, se inicia el tratamiento. El segundo motivo, es un factor de fondo, el factor económico. Las pacientes no pueden iniciar un tratamiento si no disponen del dinero necesario para el pago de los diferentes trámites, exámenes y tratamiento en general. Recordemos que el INEN deriva del MINSA y por lo tanto mantiene un estructura de financiamiento a través del “pago de bolsillo” de los y las pacientes y sus familiares.

*...la familia tiene que estar preparada económicamente porque imagínate si es una mamá que trabaja. Para empezar la mamá ya no va a trabajar, va a dejar el trabajo por un tiempo. Probablemente se va a hacer dependiente y no solo eso, sino que los diferentes tratamientos, los exámenes, los diferentes estudios que se le realizan tienen un costo importante, muchas veces ellos no pueden realizar o en todo caso por el afán de conseguir el dinero muchos pueden retrasarse. Eso es lo que sucede.
(Proveedor de salud, INEN)*

Para citar un ejemplo con respecto a cómo se puede dilatar el tiempo de tratamiento a causa del factor económico, tenemos el tema de las donaciones de sangre. Como ya se mencionó líneas arriba, las pacientes en estadíos avanzados requieren, por lo general, de transfusiones de sangre para el inicio de su tratamiento. La llamada “donación de sangre” es una modalidad que requiere de tiempo, esfuerzo y dinero por parte de las familias. La idea de esta modalidad es

conseguir personas aptas que puedan donar sangre al Banco de Sangre de la institución. Por cada unidad de sangre donada, a la paciente le corresponde una unidad de su tipo de sangre para la transfusión. La problemática en este asunto es que, por cada persona que se acerca a donar sangre, el INEN debe realizar un análisis de ésta para asegurarse que no esté infectada. Cada análisis tiene un costo que debe ser cubierto por la paciente o la familia, el cual oscila entre los 68.00 y 75.00 nuevos soles⁴⁵. De ser un tipo de sangre infectada, la paciente no recibiría la transfusión, por lo que se tendría que volver al inicio del proceso: buscar personas que quieran donar, llevarlas al hospital y pagar por el análisis. Sólo en casos de emergencias, la institución adelanta la transfusión de sangre a la paciente, pero de no reponer este préstamo de sangre, suele no otorgársele facilidades para una próxima oportunidad⁴⁶.

Como se puede apreciar del ejemplo, el retraso del tratamiento no sólo sucede por una sintomatología propia del cáncer avanzado, sino por un tema económico. El no tener suficiente dinero para los análisis de sangre retrasa el inicio del tratamiento, sumado al tiempo que uno pueda demorarse en la búsqueda de personas aptas para donación, y el tiempo en reunir el dinero necesario para los análisis de sangre de los donadores.

Por este motivo, el proceso de tratamiento suele ser de mediano aliento, cuando en términos fácticos debería tomar no más de dos meses. Para los casos abordados en este estudio, el tiempo aproximado de tratamiento se extendió de

⁴⁵ El monto señalado corresponde al precio regular por análisis de sangre. Pueden existir descuentos dependiendo de la categorización social de la paciente en el hospital.

⁴⁶ Tomado de anotaciones de campo.

cuatro a siete meses. Ante ésta y otras problemáticas asociadas a temas económicos, las pacientes y los familiares suelen acudir al departamento de asistencia social, donde se brinda, según las posibilidades, asistencia en descuentos para cada tipo de examen y tratamiento en el INEN.

A continuación presentamos una tabla donde se registra, de manera estándar, los montos que una paciente y su familia pueden llegar a gastar en el INEN según los estadios de la enfermedad, para formarnos una idea sobre las dificultades monetarias que las familias pobres pueden llegar a afrontar:

Tabla 9

Costos durante tratamiento de cáncer de cuello uterino según estadio. INEN, 2007

(Monto en nuevos soles)

Concepto	Estadio Ib	Estadio Ila	Estadio I Ib	Estadio III	Estadio IV
Costos por consulta	35.00	35.00	35.00	35.00	35.00
Costos por análisis	213.00	213.00	213.00	213.00	213.00
Costos iniciales ginecología	38.00	38.00	38.00	38.00	-
Costos otros exámenes	178.00	178.00	178.00	178.00	178.00
Costo preoperatorio	91.00	91.00	-	-	-
Costos operación	764.00	764.00	-	-	-
Costos de radioterapia	667.00	899.00	619.00	439.00	189.00
Costos de quimioterapia	-	-	868.00	868.00	-
Costos por seguimiento	210.00	182.00	210.00	182.00	210.00
Costo total	2,196.00	2,400.00	2,161.00	1,953.00	825.00

Fuente: Oficina de Contabilidad, INEN (modificación propia)

Es importante mencionar que las pacientes luego de haber cumplido el tratamiento en el INEN pasan a una etapa de control. Esta etapa consiste en el monitoreo de la enfermedad de la paciente a través de citas periódicas. Durante esta etapa la paciente se realiza los exámenes pertinentes para ser informada sobre su estado de salud. Por lo general, durante el primer año, luego del alta de tratamiento, los controles son cada 3 meses; durante el segundo año, son cada 6 meses; finalmente, durante los años posteriores los controles son anuales.

2.2.2.3. La asistencia social

Para los casos de cáncer de cuello uterino que estamos tratando en el estudio, la encargada de brindar un soporte económico es la asistente social de ginecología en radioterapia. Al respecto, las funciones que cumple la asistente social para este tipo de casos son, en apoyo económico, y en consejería o apoyo emocional para las pacientes y los familiares.

Con relación al aspecto económico, una de las primeras tareas que debía realizar la asistente social para proporcionar algún tipo de ayuda económica, era categorizar a la paciente según su condición de pobreza. Para ello, las trabajadoras sociales del INEN manejan hasta cuatro tipos de categorías que son: no pobreza, pobreza coyuntural, pobreza crónica y pobreza extrema. Cada categoría describe de menor a mayor el grado de pobreza de una paciente y por lo tanto los grados de ayuda económica por parte de la institución. Por ejemplo, para

las pacientes catalogadas en pobreza coyuntural o pobreza crónica, el apoyo máximo llegaría hasta en un 30% del precio total; cuando se trataba de pacientes en extrema pobreza la ayuda podría llegar hasta en un 50% de los gastos⁴⁷. En el caso de las pacientes catalogadas en, no pobreza, el hospital no subvencionaba ninguno de los gastos.

Ante este panorama, el SIS sería la mejor opción de apoyo económico para la mayoría de las familias y pacientes, lo cierto es que este tipo de seguro no se constituye como la mejor solución para todos los casos. Se podría decir que las pacientes que gozaban de mayor ventaja para el uso efectivo de este seguro, eran aquellas mujeres que llegaban por primera vez al INEN con una afiliación de antemano, es decir pacientes que por alguna razón reclamaron tiempo atrás su seguro en sus respectivas localidades. La problemática se originaba cuando las pacientes que querían hacer uso inmediato de este seguro, debían esperar aproximadamente un mes para la activación de este seguro en el INEN por motivos burocráticos. Tiempo vital que muchos familiares y pacientes de cáncer no podían esperar, sobre todo si se encontraban en estadíos avanzados.

Ante estas circunstancias algunas familias solían idear una serie de alternativas para el sufragio de los gastos primarios que implica la enfermedad hasta que el SIS fuera activado. Obviamente las pacientes que se encontraban en mayor desventaja eran aquellas que llegaban al INEN sin una afiliación previa al SIS. Incluso, muchas de ellas ignoran la existencia de este seguro. Cuando eran informadas sobre los beneficios de este seguro, la situación se tornaba mucho

⁴⁷ Estos porcentajes máximos en los descuentos corresponden a ciertos exámenes hospitalarios.

más difícil para adquirirlo, ya que no sólo debían esperar el mes que la burocracia demoraba en la activación del SIS para los casos oncológicos sino que, además, previamente debían afiliarse a este seguro en sus respectivas postas de salud de sus localidades. Es decir, pasar por todo el proceso de registro y verificación de datos realizados por la asistente social de la localidad donde provenía la paciente. Esto implicaba que la familia se movilizara para acelerar los trámites en la localidad correspondiente. En algunas ocasiones esta tarea involucraba viajar hasta localidades lejanas (pacientes de provincia), para solicitar este seguro y retornar nuevamente a Lima con los papeles actualizados. Esta labor, no sólo denota esfuerzo, dedicación y un desgaste emocional del cuidador o cuidadora, sino también tiempo y dinero que eran sumamente escasos para estos casos de salud.

Este tipo de adversidades con respecto al SIS, en los casos estudiados, generaban diferentes respuestas en las pacientes y familiares, según la posición en que se encontraban. En pacientes afiliadas de antemano, las respuestas variaban mientras se daba la activación del seguro en el INEN. Algunas familias ideaban las maneras de pagar los costos iniciales del tratamiento hasta la activación del SIS. En otros casos la estrategia era esperar la activación del SIS, sólo dándole cuidados domésticos a la paciente para paliar los síntomas de la enfermedad. Con respecto a las pacientes no afiliadas, las respuestas solían ser dos. Una, era abandonar cualquier esperanza de afiliación, autofinanciándose todo el tratamiento a través de diversas estrategias familiares para el costeo. La segunda, era buscar afiliarse al seguro a pesar del tiempo que este pudiera

demorar. El adoptar uno u otro criterio dependería, además del presupuesto familiar, de la red social que disponga la paciente como soporte.

Un caso que puede ejemplificar el impacto que tiene la demora de la activación SIS en el INEN, es el de la señora Isabel. La señora Isabel es derivada de un hospital de Iquitos al INEN en mayo del 2008 con sintomatologías propias de la enfermedad, es decir con hemorragias constantes que llevaron a la paciente a sufrir cuadros de anemia. Meses antes en su ciudad natal sus familiares habían tramitado el SIS, por lo que cuando la paciente llega a Lima, a casa de su hermana, la familia se sentía muy confiada del inicio inmediato de su tratamiento. El problema sucede cuando se informa a los familiares que para que el SIS tenga cobertura en el INEN, se debía esperar aproximadamente un mes para su activación. Ante esta noticia, la familia simplemente optó por esperar a la regularización del seguro. Mientras tanto, las hemorragias de Isabel eran atendidas como se podía con medicina casera y algunas pastillas recetadas por el hospital. Las razones de esta respuesta familiar se debían principalmente al nivel de pobreza en que se encontraba la familia y a diferentes factores en la convivencia familiar. Isabel no era el único miembro con la salud resquebrajada, sino que también se debía atender a su sobrina que sufría de discapacidad y a una niña recién nacida. La responsabilidad de todo este cuidado recaía tanto en su hermana como en su cuñado que se repartían las labores. A esto se sumaba el tiempo que el cuñado debía de disponer para su trabajo como peluquero, lo que garantizaba la manutención de todos los miembros de la casa, ya que Isabel solo recibía de manera irregular algo de dinero que era enviado por sus dos hijos

desde Iquitos. Luego de un mes, Isabel pudo ser atendida gratuitamente en el INEN, pero lamentablemente el inicio de su tratamiento sufrió de más retrasos debido a sus bajos niveles de hemoglobina y a todo el proceso que implicaba la donación de sangre. Finalmente, Isabel estaba a puertas de recibir su primera radioterapia en el mes de setiembre, es decir cuatro meses después de su ingreso al INEN.

Si bien es cierto que dentro de las funciones de la asistencia social el manejo del SIS no es una responsabilidad que le competa, si cumple un rol complementario en orientar e informar sobre las ventajas y desventajas que tiene este tipo de seguro para los casos de cuello uterino. Además, en casos de pacientes de provincias de extrema pobreza, donde el SIS se encuentra cubriendo los costos del tratamiento, la asistencia social muchas veces cumple un papel complementario en conseguir alimentación, movilidad y alojamiento gratuito para las pacientes en albergues comprometidos como son: La Asociación Albergue para Enfermos de Cáncer Señor de la Divina Misericordia (ALDIMI), La Fundación Peruana de Cáncer, y La Casa Hogar Beato Padre Enrique Rebuschini. Sin embargo, no todas las pacientes tienen un acceso inmediato a los albergues debido al elevado número de personas que requieren de estos servicios, el cual sobrepasa el límite de vacantes.

Otro de los aspectos en que la asistencia social brinda apoyo es en la consejería. Algo que se pudo notar en las visitas que se realizaron a la asistencia social fue que en cada reunión la asistenta trataba de crear un ambiente de empatía con las pacientes y sus familiares con la finalidad de crear en ellas

seguridad y confianza para el afrontamiento de la enfermedad. Era durante estos momentos que la asistente explicaba y describía en palabras simples las ventajas y desventajas que traía consigo el tratamiento de radioterapia para la paciente en términos fisiológicos y emocionales. Un aspecto importante que se generaba en estos espacios, era la invitación que la asistente social realizaba a las pacientes y familiares al programa de “Educación Continua”. Este programa consistía en charlas semanales dirigidas por profesionales de la salud para la orientación e información sobre cuidados a pacientes con tratamientos de radioterapia.

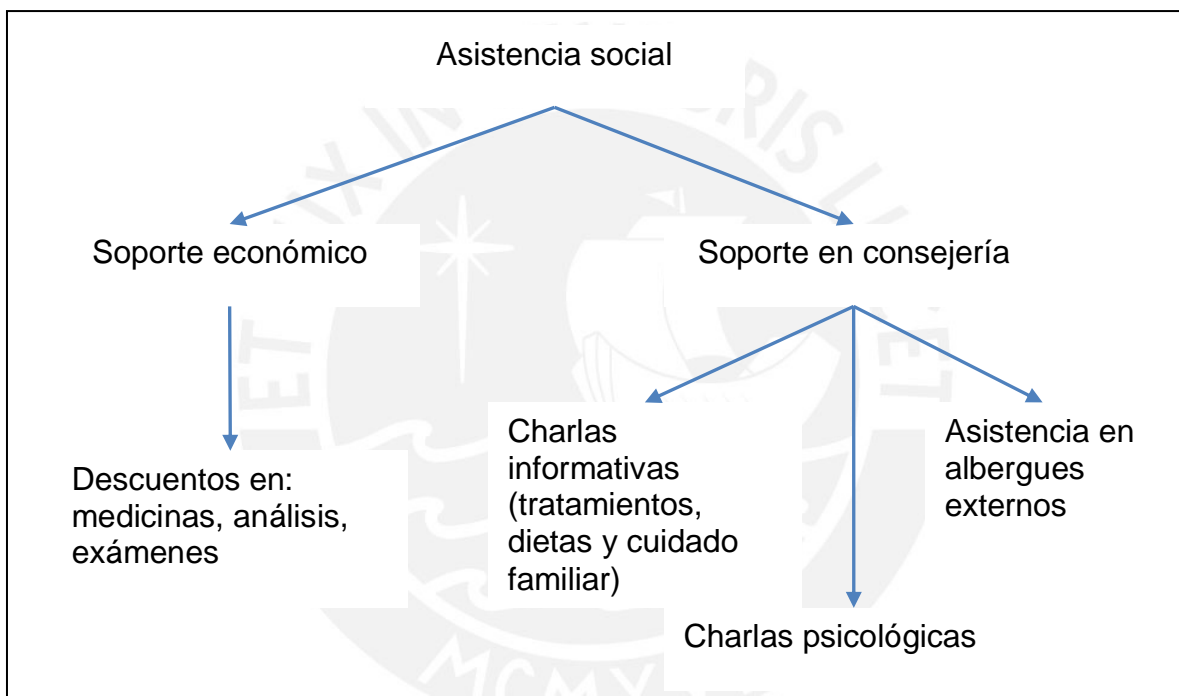
De esta manera, cada día de la semana los familiares con sus pacientes acudían a estas charlas según las temáticas que se dictaban. Los encargados de dirigir estas capacitaciones eran: una enfermera que orientaba sobre todo el proceso de radioterapia en el INEN, sus ventajas, desventajas y cuidados; una nutricionista que daba consejería sobre el tipo de alimentación que debían recibir las pacientes durante su tratamiento; y una psicóloga que se encargaba de brindar charlas con relación a las consecuencias y cuidados emocionales.

Otra de las labores que se desarrollaban en este programa consistía en la recreación de las pacientes, las cuales estaban dirigidas por algunas de las voluntarias del INEN y la asistente social. Habían días de la semana que las actividades a realizar consistían en manualidades o bailes entre las pacientes y sus familiares que amenizaban las mismas voluntarias. Asimismo, un día de cada mes la asistente social programaba salidas recreativas con las pacientes al centro histórico de Lima, que con la ayuda de la Municipalidad Provincial de Lima, al proporcionar gratuitamente el servicio de los llamados MIRABUS, podían

entretenerse con paseos alrededor de la ciudad. Según la asistente social, esta actividad cumplía una función integradora entre las pacientes y sus familiares.

Gráfico 9

Recursos en el servicio de atención al paciente en el INEN: concentrados en el área de Asistencia Social



Fuente: elaboración propia.

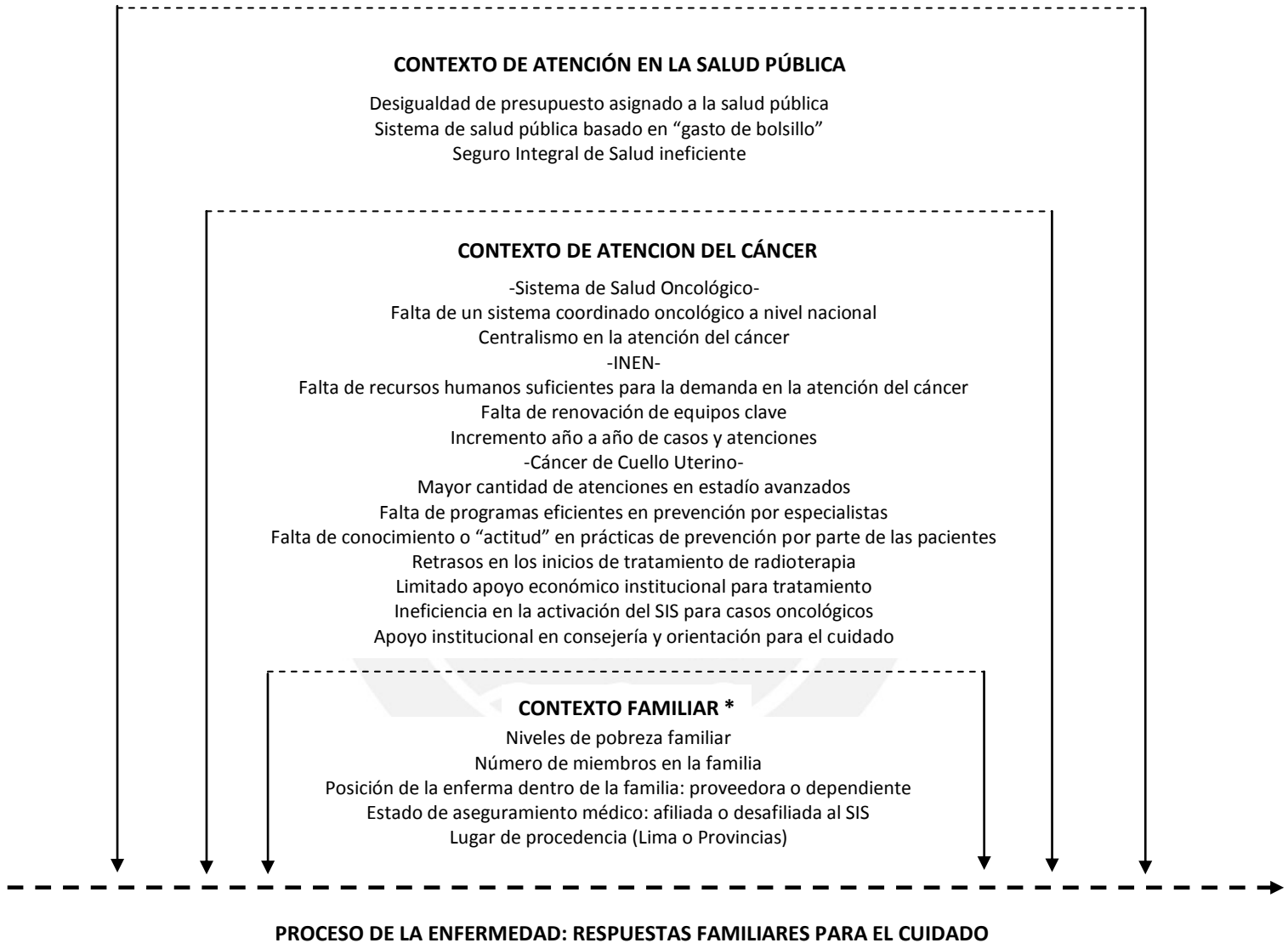
En resumen, lo que se ha venido presentando a lo largo de este capítulo son algunos elementos que influyen sobre el proceso de la enfermedad. Abarcando los planos macros y mesos como el gasto social, el gasto de bolsillo, el papel que desempeña el SIS dentro en la salud pública, el centralismo en la atención del cáncer y el rol que desempeña el INEN para los casos de cuello uterino. Pero ¿cómo afectan todos estos elementos al proceso de la enfermedad y

a las respuestas familiares para el cuidado? Esta es una pregunta que tratará de ser respondida en los siguientes capítulos.



Gráfico 10

Contextos que influyen en las estrategias y cuidado familiar



Fuente: elaboración propia.

*El contexto familiar será desarrollado en el siguiente capítulo

2.3. Etapas del proceso de la enfermedad

Este acápite sirve para visualizar la tendencia desarrollada por la crisis de cáncer de cuello uterino para el conjunto de los casos estudiados, introduciendo al lector en algunas de las etapas de la enfermedad y sus características. Las etapas que se identificaron dentro de la trayectoria de la enfermedad son las siguientes:

Etapa 1: Este período lo comprenden los primeros síntomas de la enfermedad, es decir desde que la paciente tiene los primeros sangrados que la motivan a asistir a algún centro médico, ya sean moderados o severos (hemorragias), hasta momentos antes de su llegada al INEN. Según los casos estudiados este primer período puede abarcar entre 15 días y 5 meses. Puede ser definido como el momento cúspide de la crisis.

Etapa 2: Es el período de la llegada al INEN hasta la alta médica o fin de su tratamiento, que puede abarcar entre 4 y 7 meses. Se trata del momento de estabilización de la crisis propiciado principalmente por el inicio del tratamiento de la enfermedad, por medio de la radioterapia y braquiterapia. Asimismo es el período donde se generan las principales actividades familiares para la recaudación de fondos (polladas, préstamos, colectas). Tanto en la etapa uno como en ésta, los cuidados familiares son característicos, aunque con ciertas variaciones en los niveles de eficiencia, motivadas principalmente por el estadio de la enfermedad, recuperación de la paciente, carga laboral y la carga familiar⁴⁸.

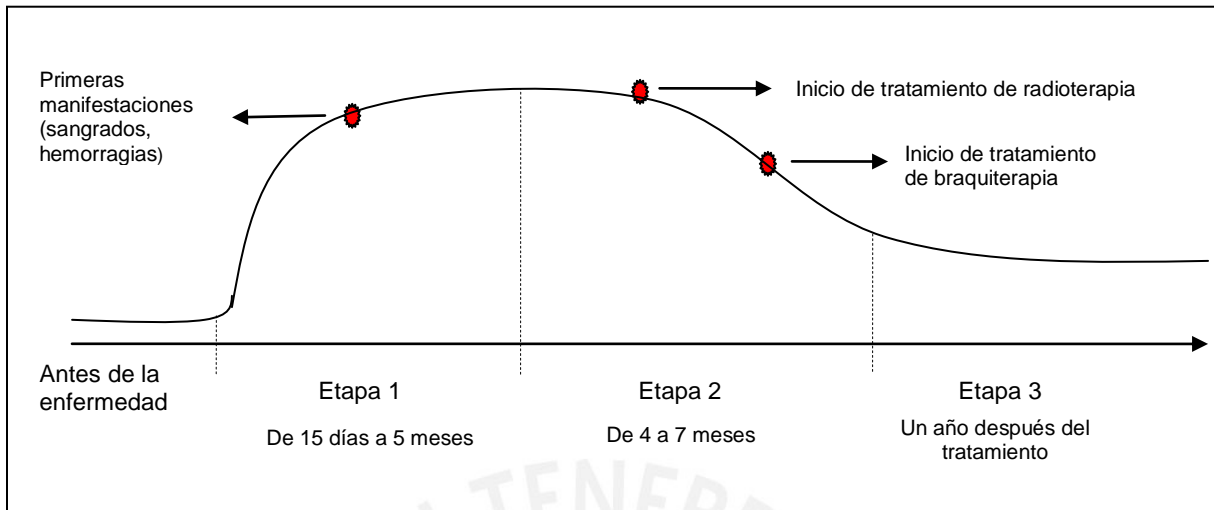
⁴⁸ Estas causas serán desarrolladas en el cuarto capítulo del estudio.

Etapa 3: Esta etapa lo constituye el tiempo después de terminado el tratamiento, y es conocida por ser el tiempo de control de la enfermedad con asistencias periódicas al INEN. Para los casos estudiados, lo constituye el lapso de un año luego de la alta médica. Es la etapa donde se aprecia más claramente la relativa vuelta al autocuidado con cierta recuperación de la autonomía de la paciente. Aunque lo más visible son los cambios registrados en la vida diaria de la afectada, quien se vuelve incapaz de realizar tareas familiares y laborales, afectando el cuidado y la economía familiar. Asimismo se trata del período de los cambios en la vida sexual de la afectada, que por temor a una “reactivación de la enfermedad”, suspende o disminuye los encuentros sexuales con su pareja.

A continuación se presenta un diagrama del proceso de la enfermedad con la finalidad de visualizar en conjunto los momentos claves que generaron variaciones en la respuesta familiar.

Gráfico 11

Esbozo de la tendencia de la intensidad de la crisis



Fuente: elaboración propia.

Lo que se pretende demostrar con este esbozo, más allá de obtener alguna idea sobre la intensidad de la crisis, es identificar los puntos claves que generan una curvatura en el proceso como son las primeras manifestaciones de la enfermedad y el inicio de los tratamientos especializados. Lo que nos demuestra la importancia de estos últimos para generar un quiebre en la ascendencia de la crisis, y por efecto, la muerte precipitada de la paciente. Asimismo, con este gráfico se puede evidenciar la prolongación que describe esta misma crisis, aunque en menor intensidad, al término del tratamiento, y que llega extenderse a largo aliento. Si bien este campo ha sido poco explorado por el estudio, resulta relevante conocer los efectos generados por esta enfermedad en las familias pobres del país a largo plazo.

2.4. Los impactos de la crisis

A continuación se presentará de manera muy puntual los diversos impactos generados en las pacientes y familias colaboradoras debido a la enfermedad y el

tratamiento. La primera parte la componen los impactos en la paciente, a nivel corporal, y a nivel social y emocional, tanto durante como después del tratamiento. La segunda parte, estará referida a los impactos familiares donde se aprecian variaciones en la economía familiar, los cambios en los hábitos familiares, la afectación en las emociones y en la vida personal de los miembros.

2.4.1. Impactos en la paciente

Entre los impactos que se han podido registrar en las pacientes a causa de la enfermedad y el tratamiento tenemos:

A nivel corporal:

Por la enfermedad

- Dolores físicos que impedían realizar cualquier tipo de actividad física, incluso dormir.
- Sangrados moderados o intensos (hemorragias) que generan impedimento para caminar o realizar cualquier esfuerzo físico. Además producían cuadros de anemia (baja hemoglobina) que originaban en los casos severos la necesidad de transfusiones de sangre.
- Falta de apetito, y por ende la disminución del peso corporal.

Por el tratamiento

- Fiebres y dolores físicos, sobre todo por las sesiones de braquiterapia. En uno de los casos la paciente acusó a este tipo de terapia de ser la causa de una cojera por un tiempo prolongado.
- Agotamiento, debilidad, mareos y somnolencia luego de las sesiones de radioterapia, que generaba en las pacientes dormir prolongadamente. Es por este motivo que resultaba tan importante brindar acompañamientos al hospital para evitar algún tipo de accidentes como las caídas.
- Náuseas y ardor estomacal luego de las sesiones de radioterapia. Lo que originó el repudio del alimento por parte de las enfermas, y dificultades para su administración.

A nivel social y emocional:

Durante el tratamiento

- Afectación en las actividades cotidianas, en todos los casos las pacientes dejaron de realizar una serie de actividades relacionadas al hogar o al trabajo que cambiaron sus rutinas y afectaron fuertemente la manutención familiar. Esta situación, de pasar de ser cuidadoras del hogar a cuidadas, originó en la mayoría de las mujeres afectadas sentimientos de inutilidad.

Después del tratamiento

- Limitación en las actividades cotidianas, motivadas por una prohibición médica en realizar cualquier esfuerzo físico, cocinar o acercarse al fuego, y

por el mismo organismo de las afectadas, que no las dejaba cumplir cabalmente alguna de estas tareas debido a los dolores corporales y al agotamiento que sufrían a los minutos de iniciadas las actividades. Esta condición no sólo las limitaba de realizar tareas del hogar sino también diversas actividades laborales que involucraban esfuerzo físico.

- Afectación en la vida de pareja, en los dos casos que se estudiaron para este período, las relaciones sexuales se suspendieron o bajaron en frecuencia por miedo a la activación de la enfermedad. Asimismo, en uno de los casos se presentaron sentimientos de inseguridad con respecto a la pareja, manifestando desamor o fingimiento por parte de éste.
- Sentimientos de hipocondría, y temor a una recaída. Se tratan de sentimientos que demuestran una mayor sensibilidad a la enfermedad. Lo que genera limitaciones en las prácticas cotidianas de las pacientes, para no reactivar la enfermedad, y a la vez, temor cuando este autocontrol es quebrantado.

2.4.2. Impactos en la familia

Dentro de los impactos ocurridos en la familia podemos apreciar cambios en el cuidado doméstico, en la economía familiar, en los hábitos familiares y en las emociones y vida personal de los miembros. Así tenemos:

- El descuido de otros miembros, sobre todo de niños y niñas, restándoles tiempo en su atención y supervisión por brindar mayores cuidados a la pariente enferma. Esto ocurrió mayormente con las cuidadoras principales que desatendieron a sus hijas o hijos menores, o hermanas o hermanos menores.
- El descuido de la salud de las propias cuidadoras(es), que por causa de la crisis vieron intensificadas algunas enfermedades (gastritis, bronquitis, hernias) sin la oportunidad de asistir a un centro hospitalario por la falta de tiempo y presupuesto (el presupuesto se veía mermado a causa de la paciente enferma de cáncer).
- Afectación en la economía familiar, dado por la falta de ingresos que significó la pérdida de un miembro activo económicamente (la enferma), como al incremento de gastos generados por la crisis para el pago del tratamiento, de las dietas y los pasajes, y por la cancelación total de los ahorros familiares que sirvieron para el pago de algunos gastos hospitalarios. Asimismo la economía familiar se vio afectada por la inasistencia de algunos miembros a sus trabajos por cuidar de la enferma durante algunos pasajes de la enfermedad.
- Afectación en la vida personal, por ejemplo algunos miembros tuvieron que suspender viajes al interior del país por motivos vacacionales y de trabajo, otros dejaron de asistir eventualmente a sus clases de colegio, mientras

que otros vieron finalizadas sus relaciones de enamoramiento (rupturas con el enamorado). Todo ello por el tiempo que demandaba la atención de la paciente enferma durante el proceso de tratamiento.

- Cambios en los hábitos familiares, entre algunos de los casos estudiados los miembros dejaron hábitos como el de fumar dentro de casa, por no perjudicar la salud de la paciente. También se dejó de discutir (riñas entre hermanos o hermanas) dentro del hogar o frente a la paciente para no afectarla emocionalmente, y finalmente se registraron cambios alimenticios en la familia compartiendo la misma dieta de la paciente, motivado por la falta de presupuesto para la preparación de otros platos y por solidaridad con la paciente para no provocarla con otras comidas.
- Afectación en las emociones, esto está referido a las emociones negativas de los familiares expresadas como “preocupaciones” o “estrés”. Estos son sentimientos que se presentan a lo largo del proceso motivados mayormente por la imposibilidad del inicio inmediato del tratamiento. En algunos casos lo relacionaron a eventos puntuales como: la falta de donantes para las transfusiones de sangre y la espera por la activación del SIS en el INEN.

CAPÍTULO 3

CUIDADO FAMILIAR E HISTORIAS DE LA ENFERMEDAD

En este tercer capítulo se agrupará lo referido a las familias cuidadoras y al cuidado de la paciente enferma. En este sentido, la primera parte estará compuesta por los contextos familiares de las pacientes que colaboraron con el estudio, con la finalidad de comprender, cómo sus características particulares influyeron sobre los cuidados familiares realizados durante la crisis. Entre algunos de estos elementos están, el número de miembros o tamaño de la familia, los cuales pueden llegar a afectar la distribución de los roles y responsabilidades en el cuidado, y el reducido nivel económico familiar, que llega a limitar las posibilidades de un tratamiento inmediato.

En la segunda parte del capítulo, se abordarán las familias que fueron responsables del cuidado de la paciente enferma, las cuales pueden dividirse en dos tipos según los miembros que componen el cuidado. Así tenemos las familias cuidadoras matrifocales y las familias cuidadoras extensas. Las razones del porqué se dan estas situaciones, responden a factores relacionados al centralismo

de la atención de esta enfermedad, y a características propias de algunas viviendas pobres de la capital.

La tercera parte del capítulo está referida al análisis de cuatro aspectos del cuidado familiar como son, las funciones del cuidado, en su ámbito doméstico y extramural, los gastos familiares en el tratamiento y cuidado, las percepciones sobre la atención familiar, y las motivaciones que influyeron en las responsabilidades del cuidado principal de la persona enferma de cáncer de cuello uterino.

Finalmente en la cuarta parte del capítulo se presentarán tres de los casos más representativos de la muestra, correspondientes a dos casos de tratamiento activo y a uno de control o con alta médica. La idea de su presentación, es visualizar la secuencia de eventos y respuestas que se dan durante el tratamiento de esta enfermedad en pacientes con escasos recursos.

3.1. Las familias colaboradoras y sus realidades

La trayectoria de la enfermedad no sólo se ha encontrado influenciada por elementos del sistema de salud público peruano o el subsistema oncológico, sino por una serie de características propias de las familias que han llegado a impactar sobre el proceso de la crisis como han sido los niveles de pobreza de los y las colaboradoras o el número de miembros competentes para brindar el cuidado. A continuación una breve descripción de estos elementos.

3.1.1. Características familiares

Todas las familias colaboradoras han correspondido a casos de pobreza, aunque unas con mayor grado que otras. Dos elementos que nos han demostrado esta situación han sido los lugares de residencia o las actividades laborales que los miembros de la familia y las pacientes realizaban. A excepción de un caso, todas las familias vivían en asentamientos humanos o invasiones en los conos de la capital o de las ciudades de provincia donde procedían. En algunos de estos hogares, los servicios básicos como agua potable y desagüe eran muy limitados, haciendo más difícil las tareas en la atención doméstica durante la enfermedad. Entre algunas de las actividades desarrolladas por las pacientes y miembros de la familia tenemos: el de agricultora de café, ambulante de golosinas, lavandera, empleada doméstica, mesera de restaurante, vendedora de mercado, peluquero, ayudante de construcción y lavador de carro. A diferencia de los casos de Lima, los casos de provincias tenían que superar una limitante más dado por la barrera geográfica para ser atendidos, asentando aún más sus dificultades para acceder a un tratamiento especializado.

De los seis casos que se estudiaron sólo dos reunían un número mayor de dos hijos, en el resto, el número de hijos fluctuaba entre los cuatro a nueve. La presencia de hijos en las familias representaba algunas ventajas, como también algunas desventajas, relacionadas a la distribución de tareas en el cuidado y a la carga familiar.

Cuando se realizó la investigación, cinco de las seis mujeres afectadas por la enfermedad eran separadas. Algunas de ellas contaban que habían tenido que criar solas a sus hijos e hijas desde muy pequeñas, dejando entrever una

significativa cantidad de años de separación conyugal. Por lo que podríamos definir a estas familias como familias matrifocales. Esta situación conyugal también puede entenderse como una limitante en este contexto de la enfermedad, ya que perder un miembro como éste en la familia, significa en algunas situaciones, perder toda una red social que se desprende del cónyuge, y que en situaciones de salud resulta muy influyente.

Hasta momentos antes de la enfermedad todas las mujeres trabajaban, ocupando así una posición activa en la economía familiar. A raíz de la enfermedad se dieron trastornos en la canasta familiar debido a su ausencia. Esta situación se agudizó para cuatro de los casos estudiados, donde las mujeres afectadas eran los principales sostenes de sus menores hijos. Sólo en dos de los casos, las mujeres afectadas por la enfermedad poseían el seguro médico gratuito o SIS desde antes de la crisis. Si bien el poseer este seguro con anterioridad no garantizaba el inicio del tratamiento inmediato, sí permitía ciertos beneficios económicos desde el inicio de ingreso al hospital, ventajas que no se daban en los demás casos por carecer de este seguro social. A continuación se presenta un cuadro donde se detallan algunas de las características mencionadas anteriormente según la paciente.

Tabla 10

Datos generales de las pacientes colaboradoras en el estudio

Nombre ⁴⁹	Edad	Procedencia	Estado civil	Número de hijos	Trabajo	Con SIS (desde antes de la enfermedad)

⁴⁹ Se usaron seudónimos.

Jesusa	31	San José – Satipo	Separada	8 (todos menores de edad)	Agricultora	Sí
Isabel	61	Iquitos	Separada	2 (ambos mayores de edad)	Ambulante	Sí
Justina	52	Villa el Salvador – Lima	Separada	5 (dos menores de edad)	Negociante	No
Dora	49	Comas – Lima	Separada	9 (tres menores de edad)	Lavandera	No
Flor	34	San Juan de Lurigancho – Lima	Conviviente	4 hijos (todos menores de edad)	Empelada doméstica	No
Carmen	47	San Juan de Lurigancho – Lima	Separada	1 hijo (mayor de edad)	Hace queques	No

Fuente: elaboración propia.

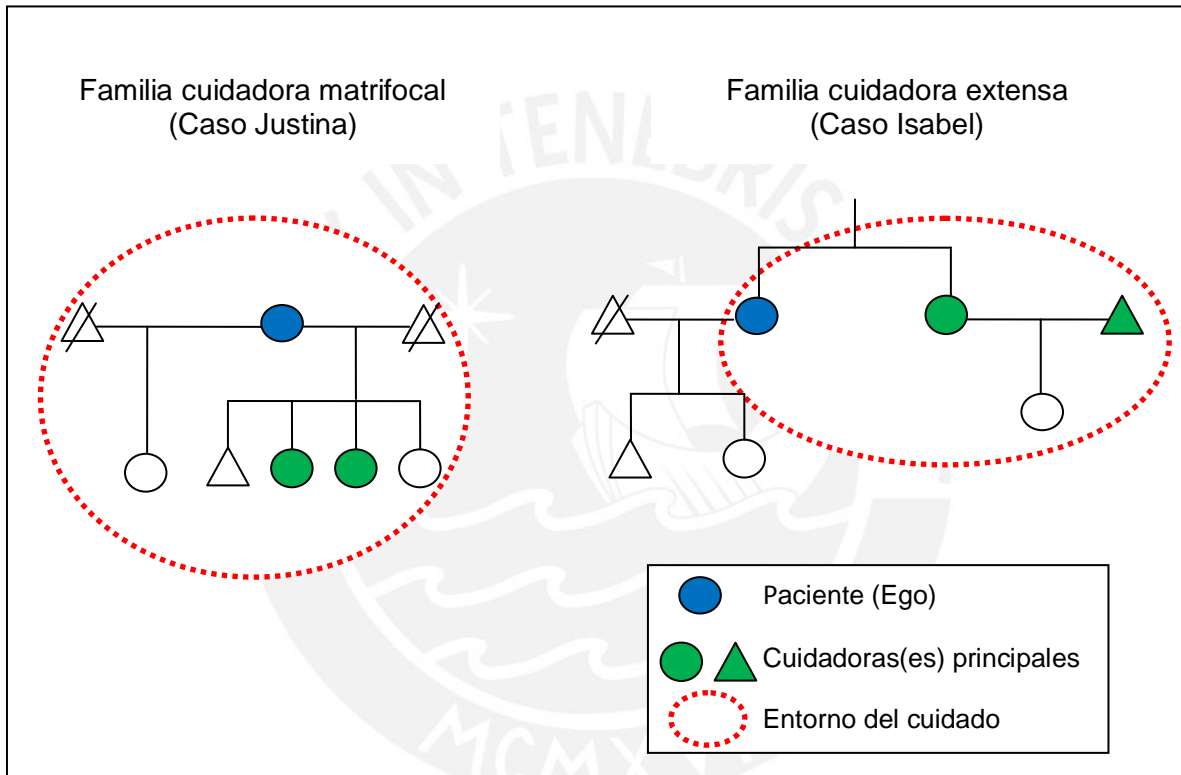
3.2. Las familias que proveen el cuidado

Anteriormente se han descrito algunas de las características familiares que han influido sobre el proceso de la enfermedad como son, los niveles de pobreza, el número de integrantes por familia o la posición de la enferma dentro del círculo familiar. Todas estas particularidades descritas se han tratado de características correspondientes a las pacientes y a sus familias matrifocales, compuestas por la madre (la paciente) e hijos o hijas. A pesar de esta cercanía en el parentesco, no en todos los casos las familias matrifocales han sido las protagonistas del cuidado de la enferma. Más bien en algunos otros, el cuidado principal ha reposado sobre las familias extensas, compuestas principalmente por las hermanas, los cuñados y las primas de las pacientes. Esta afirmación nos permite distinguir dos tipos de familias al mando del cuidado como son: las familias cuidadoras matrifocales, cuya atención primaria proviene de las hijas e hijos de la mujer afectada, y las familias

cuidadoras extensas, cuya atención primaria proviene mayormente de las hermanas, cuñados y primas de la enferma.

Gráfico 12

Diagrama de parentesco sobre los tipos de familias cuidadoras



Fuente: elaboración propia.

Pero, ¿por qué en algunos casos la familia extensa ha venido a suplir a la familia matrifocal?, considerada tal vez como la encargada natural para el cuidado principal de la paciente. Para los casos estudiados, esta suplencia ha respondido a tres razones. Una de ellas está relacionada a la procedencia de la paciente, es decir por tratarse de casos de provincia. Como ya se ha visto en el capítulo anterior, el centralismo que padece la atención del cáncer, obliga a muchas pacientes a viajar a Lima para recibir una atención especializada. Si bien no todas

las pacientes con cáncer logran viajar, un porcentaje de aquellas que sí lo hacen, es debido a la garantía de contar con algunos parientes en la capital prestos a brindar alojamiento y cuidado. La segunda razón está dada por la dificultad que tienen algunas pacientes de Lima de permanecer en su propia vivienda por motivos topográficos. Este se trata de un caso, donde la paciente debido a una sintomatología avanzada de la enfermedad se vio impedida de subir a la cima del cerro donde quedaba su residencia. Esta característica habitual de algunas zonas pobres de la capital, hizo que la paciente fuera alojada y cuidada en casa de unas parientes (primas) en una zona residencial durante todo el período del tratamiento. La tercera razón se debe, a que las familias extensas, en algunas circunstancias, componen la familia habitual en la convivencia diaria. Me refiero a las pacientes que comparten la misma vivienda con parientes distintos a sus hijos o hijas desde tiempos anteriores a la enfermedad, con una serie de normas y roles domésticos anteriormente establecidos. Esto se dio en un caso donde la paciente vivía únicamente con una de sus hermanas desde muchos años atrás, luego de una separación conyugal y del alejamiento de su único hijo por motivos de trabajo.

Un elemento que podría diferenciar los casos antes expuestos, es que los dos primeros suponen una mudanza de residencia transitoria para la atención de la enferma, mientras que el último caso, únicamente recibe cuidados sin sufrir mayor traslado. Si bien, esta afirmación puede resultar muy simplista, debemos pensar en todas las dificultades, impactos y cambios que puede conllevar una mudanza de este tipo sobre la paciente, su familia, y la familia receptora. Con respecto a los casos de provincia las dificultades en la mudanza son muy claras. Por ejemplo, pensemos en la dificultad que involucra trasladar a las pacientes

desde localidades muy alejadas y con síntomas severos de la enfermedad (hemorragias continuas), sin la asistencia del aparato de salud oficial (ambulancias). Con respecto a los casos de Lima, pensemos en los efectos de esta mudanza sobre la familia de la paciente. Por ejemplo, en casos de madres solteras enfermas, ¿quién se hace cargo de las hijas o hijos menores, cuando éstos no pueden acompañarla a la residencia donde se la alberga por motivos de espacio y gastos? Tal vez se los confían a sus ex parejas (padres), o se los reparten entre diversos familiares. Sea cual sea la decisión, es posible que ambas circunstancias causen fuertes trastornos en las responsabilidades diarias de los niños o niñas. Como por ejemplo, en el tema educación, puede que estos niños dejen de asistir a la escuela teniendo serias repercusiones sobre sus calificaciones, obligándolos a jalar el año en curso. Con respecto a las familias receptoras, el ingreso de una pariente enferma al hogar, generara cambios evidentes en estos miembros. Afectando las actividades de tipo laboral y doméstico de cada uno de los miembros que integran esta familia.

Tabla 11

Tipos de familias cuidadoras por caso

Caso	Familia cuidadora	Cuidadoras o cuidadores principales
Jesusa	F. matrifocal	Hija mayor
Isabel	F. extensa	Hermana y cuñado
Justina	F. matrifocal	Hijas mayores
Dora	F. matrifocal	Hija mayor
Flor	F. extensa	Primas

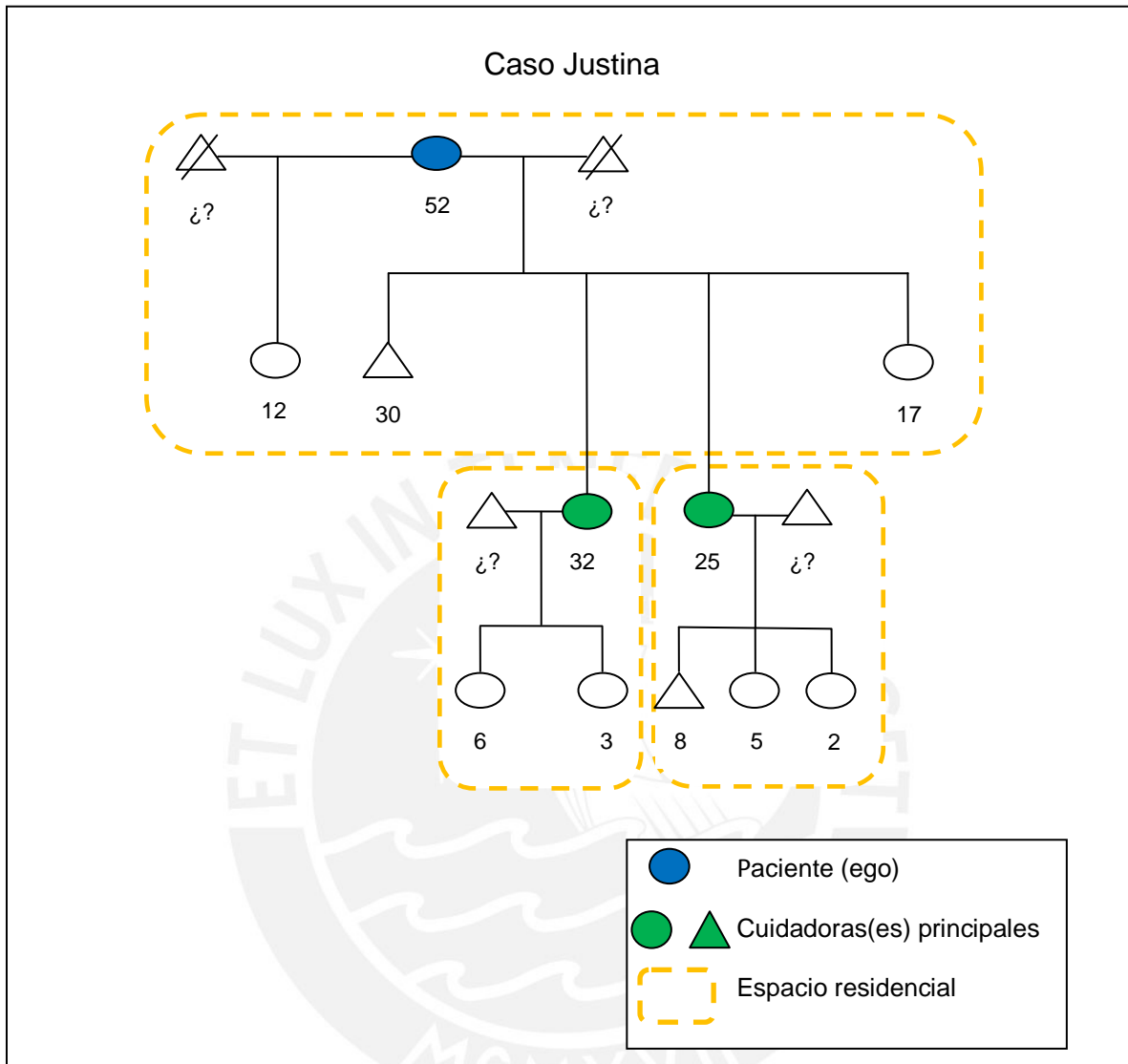
Carmen	F. extensa	Hermana
--------	------------	---------

Fuente: elaboración propia.

Finalmente, hay que subrayar un aspecto importante de los cuidados de las familias matrifocales, y es que, para que éste se haga efectivo, los miembros no necesariamente tienen que compartir la misma residencia. En otras palabras, puede suceder que tanto, algunas de las hijas como de los hijos cuidadores, no vivan en la misma vivienda con la madre enferma, y en cambio compartan sus vidas con sus respectivas parejas e hijos o hijas. Tal como sucede con el caso de la señora Justina que será graficado a continuación.

Gráfico 13

Familia cuidadora matrifocal por espacio residencial



Fuente: elaboración propia.

Como se aprecia en el gráfico, los miembros cuidadores no sólo viven fuera del entorno físico de la familia matrifocal, sino que a la vez comparten su espacio y sus vidas con sus hijos e hijas y parejas respectivas, formando así sus propias familias. Esta situación va a generar en la mayoría de casos, importantes limitaciones a la hora de dar cuidado a la paciente enferma, ya que las cuidadoras por no descuidar las atenciones hacia su propia familia terminan por descuidar a su paciente.

3.3. El cuidado familiar de las pacientes con cáncer de cuello uterino

Esta tercera sección trata de desarrollar los diversos aspectos del cuidado familiar de las pacientes afectadas por el cáncer de cuello uterino. A pesar de que esta dimensión no ha sido lo suficientemente explorada, nos deja algunas ideas importantes sobre las cuales reflexionar. Para ello el análisis partió de dividir las prácticas del cuidado en cuatro aspectos como son, el político, el económico, el cultural y el moral.

El aspecto político está referido a las funciones del cuidado familiar, a los tipos de cuidadores, y a las tareas del cuidado desarrolladas durante el proceso de tratamiento. Por otro lado, el aspecto económico tiene que ver con las cifras de los gastos por tratamiento y cuidado, así como las cifras de los ingresos familiares que sirvieron para cubrir estos gastos. En cuanto al aspecto cultural analizaremos un conjunto de prácticas familiares percibidas como elementales para alcanzar un “buen cuidado” de la enferma. Aquí se presentaran algunas ideas familiares que se adoptan como guías para el éxito del control de la enfermedad. Finalmente, el aspecto moral tratará sobre las motivaciones en las responsabilidades del cuidado y algunos dilemas que se dieron con respecto a la colaboración en la atención. Asimismo se han analizado algunas de las vicisitudes presentadas en el cuidado, el cual conformará la última parte de esta sección.

3.3.1. Funciones en el cuidado familiar

Para este acápite, el estudio se concentró en identificar y agrupar los distintos tipos de funciones de cuidado realizados por los miembros de las familias, y los factores que influyeron en su designación y desempeño. De esta manera, podemos distinguir que las funciones del cuidado pueden ser directas o indirectas. Las directas están compuestas por aquellas actividades cuyo contacto con la paciente es constante y de tipo asistencial, como el bañarla, cambiarla, darle de comer o acompañarla al hospital. La indirecta en cambio son todas aquellas actividades que funcionan como un complemento al cuidado antes mencionado y que no supone un contacto directo y continuo con la paciente. El principal ejemplo para este tipo de función es el trabajo estable que mantienen algunos integrantes de la familia durante la enfermedad, el cual las o los mantiene ocupados y distanciados de la paciente durante gran parte del día.

Estos dos tipos de funciones en el cuidado, nos permiten distinguir dos tipos de actores en las familias que son: las o los cuidadores principales y las o los cuidadores secundarios o complementarios. Correspondiendo el primero a las funciones directas en el cuidado y las segundas a las funciones indirectas. Siendo el género mayoritario para los cuidados principales, las mujeres de las familias, representadas por las hijas mayores, las hermanas o primas de la enferma. Para el caso de los cuidados secundarios o complementarios no se vio una mayor inclinación por género ya que existió casi el mismo número de mujeres y hombres en esta función.

Hay que destacar que las cuidadoras principales cobran un rol más protagónico y activo en los cuidados que los segundos actores, debido a una

mayor presencia en las relaciones y actividades físicas con la paciente, e inclusive tienden a ser una especie de lideresas por donde pasan las designaciones de roles para los demás miembros o los acuerdos grupales que se deben mantener durante gran parte de la enfermedad. En uno de los casos, se apreció que la cuidadora principal, desde el primer momento de la enfermedad, convocó e instó a los demás miembros a no llorar, pelear o generar algún tipo de acción que preocupara a la paciente a lo largo del tratamiento, con la finalidad de no propiciar algún desequilibrio en su salud emocional.

Al concentrarnos en las tareas que cumplían las cuidadoras principales, éstas se han agrupado en dos tipos de cuidados según el espacio donde se desempeñaban. Así tenemos funciones correspondientes al cuidado doméstico y otras correspondientes al cuidado extramural. El cuidado doméstico está referido a todas aquellas tareas físicas relacionadas más al ámbito del hogar como son, la preparación de los alimentos o dietas, la administración de las medicinas, el aseo personal de la enferma, además de otras exigencias físicas como pueden ser cargar a la paciente hacia los diversos espacios del hogar para los casos de mayor severidad. En cambio el cuidado extramural está referido a todas aquellas responsabilidades relacionadas a un ambiente público como es el espacio hospitalario. Aquí las tareas consisten más en acciones como, la tramitación de documentos, la realización de las colas para los diferentes servicios, la realización de los pagos de exámenes, análisis y medicinas, y las reuniones con los doctores durante las citas médicas o con las asistentes sociales para obtención de descuentos. En ambos tipos de cuidado existe, además de la atención directa (física), el trabajo emocional hacia las pacientes, dado principalmente por los

acompañamientos de las cuidadoras tanto en casa como en el hospital, y por las conversaciones constantes de tipo anímico y religioso que se mantenían con la enferma.

En algunos casos se ha podido observar que ambos tipos de cuidados han sido desarrollados por un sólo miembro de la familia, mientras que en otros casos las funciones han sido compartidas, generalmente por dos miembros. ¿Pero de qué ha dependido esto? Básicamente, del ciclo de vida familiar, es decir del número de miembros aptos en asumir este tipo de responsabilidades, quedando excluidos miembros menores de edad o con impedimentos físicos o mentales. Para los casos con miembros que compartían el cuidado principal de la paciente, la designación de quién ejercería cuál cuidado, si era el doméstico o el extramural, dependió de la carga familiar con que se contaba, es decir de la atención demandada por otros miembros de la familia como niños, parejas o miembros discapacitados. Es así que las mujeres que ocuparon el puesto de cuidadoras domésticas se trataron de aquellas con hijos o hijas menores de edad o con miembros con limitaciones mentales o físicas que las obligaban a quedarse en casa. Mientras que aquellos miembros sin o con menos carga familiar eran los designados para hacer los cuidados extramurales.

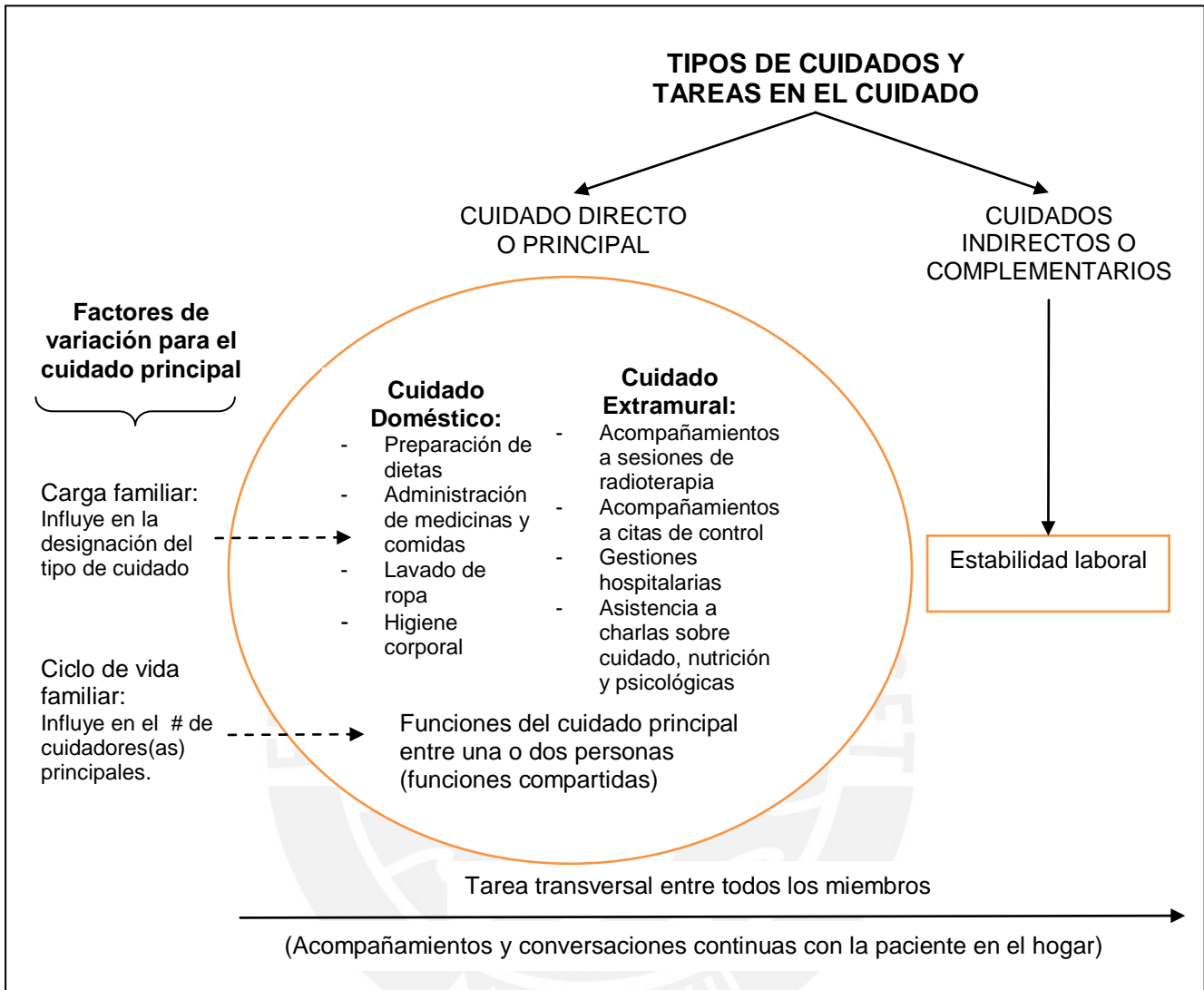
En la mayoría de los casos estudiados se notaron cambios en los niveles de desempeño en el cuidado con respecto a las cuidadoras principales, que respondieron básicamente a los primeros síntomas de recuperación de la paciente. Es decir, que ante una primera mejoría de la paciente (a partir de la sexta o décima radioterapia), algunos cuidadoras principales tendieron a disminuir sus grados de eficiencia con respecto al cuidado, dejando de acompañar a la

paciente al hospital, siendo menos rigurosas con los horarios de las dietas y con los acompañamientos en casa, actividades que son tan importantes para el estímulo emocional. En cambio comenzaron a atender otras responsabilidades que habían sido suspendidas o mal atendidas a partir de la enfermedad (y que también forman parte de los elementos que propician la variación en los niveles de desempeño), como era el cuidado de sus propios hijos, hijas y pareja (cuando se trataba de cuidadoras ya casadas o comprometidas), o del trabajo o negocio.

Finalmente, una tarea transversal y común que cumplían casi la totalidad de los miembros, era el apoyo en las emociones de la paciente, expresadas en las conversaciones informales, ya sea presencialmente o telefónicamente. Esto con la finalidad de estimular anímicamente a la enferma.

Gráfico 14

Tipos de funciones en el cuidado



Fuente: elaboración propia.

3.3.2. Gastos en el tratamiento y el cuidado de la paciente

Esta dimensión es una de las menos exploradas en la investigación, a pesar de ello nos puede dar algunas cifras e ideas que sirvan como referencia. El primer aspecto que se analizó fueron los gastos con relación al tratamiento y el cuidado.

Con respecto a los gastos del tratamiento, las familias manifestaron tres gastos principales que fueron, los gastos iniciales (análisis y exámenes

hospitalarios), los gastos de radioterapia y los gastos de braquiterapia, cuya suma aproximada estuvo entre los 1200.00 y 1220.00 nuevos soles⁵⁰ (ver tabla 12). A pesar que no se ha podido obtener más información sobre los gastos por tratamiento, se debe tener en consideración que los costos familiares aumentan aún más si consideramos los pagos por medicinas o transfusiones de sangre. A esto hay que sumarle otros costos hospitalarios realizados desde antes de la llegada de la paciente al INEN, como por ejemplo, el pago que se realiza por atención o consultas en otros hospitales o clínicas, por los análisis de sangre, por exámenes clínicos como el papanicolaou o biopsias y por medicinas que son recetadas ante las primeras manifestaciones de la enfermedad.

En suma, lo que se pretende argumentar es que los gastos que se generan en el tratamiento de la enfermedad causan un gran golpe en los “bolsillos” de la paciente y de los familiares generando la cancelación de sus recursos y por tanto serias dificultades en la obtención de más dinero a tiempo para la solución de este problema en la salud. En los casos de mayor pobreza se ha podido observar la nula capacidad económica de la paciente y las familias, para responder a los costos de la enfermedad. Teniendo como mejor alternativa realizar el trámite del SIS. Lamentablemente, en estos casos si la paciente no contaba con el ingreso de algún agente externo (beneficencias o empresas) que la apoye con los gastos iniciales, debía esperar el tiempo necesario (un mes aproximadamente) que duraba la activación de este seguro en el INEN, dilatando así el inicio de su tratamiento y por ende su pronta recuperación.

⁵⁰ Esta variación en las cifras se debe a los descuentos realizados por la asistencia social según los niveles de pobreza de cada paciente.

Con respecto a los gastos en el cuidado, las familias básicamente manifestaron dos elementos principales que fueron, el alimento o dietas de la paciente, y el transporte en microbús para dos personas (la paciente y la cuidadora) durante los días de tratamiento de radioterapia. Ambos conceptos, durante una semana sumaban entre S/. 70.00 y S/. 90.00 nuevos soles (ver tabla 12). Los cuales si son calculados por las seis u ocho semanas que puede llegar a durar sólo este tratamiento (radioterapia), las familias podían llegar a gastar hasta S/. 720.00 nuevos soles. También se mencionó, en aquellos casos con mayores recursos, el uso de taxis como medio de transporte durante los primeros días en el INEN, debido a situaciones de emergencia que debían ser atendidas inmediatamente (hemorragias). En aquellas oportunidades se gastaba en la ida y vuelta, alrededor de S/. 50.00 nuevos soles debido a la lejanía entre la residencia de la paciente (conos de la capital) y el hospital. Asimismo, en uno de los casos de provincia, se mencionó sobre el alquiler de un cuarto por las inmediaciones del INEN a S/. 300.00 nuevos soles al mes. Si bien en este caso, la familia obtuvo el dinero de una empresa benefactora, sirve como ejemplo para calcular los costos adicionales a las pacientes y familiares que provienen de provincia y que no cuentan con un soporte familiar en la ciudad para su alojamiento. Afortunadamente existen albergues de fundaciones y entidades religiosas que pueden albergar a este tipo de pacientes, pero de ello también dependerá el número de vacantes, ya que en algunas ocasiones se encuentran copadas, y de sus niveles de información para saber donde pedir esta clase de apoyo.

Tal como pasa con los gastos de tratamiento, los costos por cuidado también ocasionan un gran forado en los “bolsillos” de las pacientes y las familias,

que idean nuevas formas para obtener fondos para afrontar estos tipos de gastos. Hay que reconocer que estas cifras sólo representan un porción de los gastos por cuidado, ya que no se han considerado los gastos hechos durante otras etapas como, el período de braquiterapia (seis semanas aproximadamente), donde también la paciente gasta en dietas y pasajes en ir al hospital, o el período correspondiente a antes del INEN, donde se gasta mayormente en transporte a los hospitales de turno.

Si sumamos las cifras que se han obtenido de los testimonios de las colaboradoras, tanto en gastos de tratamiento (S/.1220) y de cuidado (S/.720), obtenemos alrededor de S/ 2000.00 nuevos soles, cifra que no resultó para ninguno de los casos estudiados, alcanzables para el tiempo que se requería. Con esto me refiero básicamente a los gastos por tratamiento (radioterapia) cuyos montos (hasta S/.620) no pueden ser pagados de la “noche a la mañana” debido a una falta de fondos familiares, generando un retraso muchas veces significativo del inicio de este tratamiento. Debemos recordar que todos estos costos son un presupuesto aparte de los gastos rutinarios de la familia que muchas veces viven “el día a día”, y que ven afectada su estabilidad económica ante una crisis externa como ésta.

¿Pero de dónde han provenido los ingresos familiares que contrarrestan estos tipos de gastos? Principalmente de tres fuentes. La primera, es a partir de los ahorros de la paciente o de la familia, la segunda, a partir de actividades como las colectas y las “polladas”, y la tercera, de los préstamos o empeños. Con respecto a los ahorros, no todas las familias o pacientes han dispuesto de ellos, sólo los casos considerados con mayores recursos. De éstos, todos gastaron la

totalidad de sus ahorros entre la trayectoria antes de llegar al INEN y los primeros días en el INEN, vale decir, antes de hacer el pago considerado más importante por las colaboradoras, que era el pago por tratamiento de radioterapia, por lo que todas las familias tuvieron que realizar algún tipo de acción para recaudar el dinero necesario para este tipo terapia. De los casos donde se pudo obtener información sobre los ahorros, se declararon sumas entre S/. 400.00 y S/. 4000.00 nuevos soles. Este rango en los ahorros nos puede dar una idea de hasta cuánto como máximo una familia puede llegar a gastar desde manifestada la crisis hasta los primeros momentos en el INEN. Con relación al otro grupo de ingresos, tenemos a las actividades como las “polladas”, colectas o donativos. La primera actividad, se trata de la más practicada en todos los casos estudiados, donde se llegó alcanzar, montos entre S/. 300.00 y S/. 720.00 nuevos soles. Aquí, el cuánto se obtenga por “pollada” dependía principalmente de los soportes sociales con que contaba la paciente y la familia, llámese red familiar, laboral o vecinal. Lo mismo pasó con actividades como las colectas o donaciones de dinero, donde las redes sociales jugaron un papel fundamental a la hora de acumular fondos, sobre todo la red familiar extensa. Algunos montos que se obtuvieron al respecto, oscilaron entre los S/. 70.00 y S/. 300.00 nuevos soles. Además de estas actividades, encontramos otras formas de recaudar dinero como los préstamos y empeños. Cuya fuente no sólo consistió en la familia extensa, sino de agiotistas o prestamistas, e inclusive de instituciones financieras como los bancos. Aquí los montos recaudados estuvieron entre los S/. 600.00 y los S/. 1000.00 nuevos soles.

Si bien de estas últimas sumas (sin incluir la de los ahorros), producto de la iniciativa e inventiva de las propias familias, alcanzaron para pagar los gastos del

tratamiento y del cuidado, el conseguirlas demandó tiempo; factor que influyó principalmente sobre el inicio del tratamiento.

Tabla 12

Algunos gastos aproximados en el tratamiento y cuidado

(En nuevos soles)

Gastos durante el tratamiento en el INEN		Gastos en el cuidado	
Por todo el tratamiento		Por semana	
- Gastos iniciales (biopsia y análisis).....	200.00	- Alimento (dietas).....	40.00 - 60.00
- Radioterapia (25 sesiones).....	600.00 - 620.00	- Transporte a sesiones de radioterapia ida y vuelta ("micro").....	30.00 ⁵¹
- Braquiterapia (3 sesiones, medicinas y hospitalización).....	400.00	Total (aprox.).....	S/. 70.00 - 90.00
Total (aprox.).....	S/. 1200.00 - 1220.00	Por día	
		- Transporte en casos de emergencias (taxi).....	50.00
*Los gastos cuentan con descuento de la asistencia social.		Por mes	
		- Alquiler de cuarto (para pacientes de provincia).....	300.00

Fuente: elaboración propia.

Tabla 13

Rango de los ingresos para el tratamiento y cuidado

(En nuevos soles)

Conceptos	Montos (min. - máx.)
- Ahorros.....	400.00 – 4000.00

⁵¹ La unidad en pasaje promedio es de S/. 1.50. En estos casos, una semana se considera los 5 días en que las pacientes acudían al INEN para sus sesiones de radioterapia.

- Polladas.....	300.00 – 720.00
- Colectas/ Donación.....	70.00 – 300.00
- Préstamos/ Empeños.....	600.0 – 1000.00
*Estos ingresos son exclusivos para los gastos en la paciente (tratamiento y cuidado)	

Fuente: elaboración propia.

3.3.3. Percepciones sobre el cuidado familiar

En esta sección se han analizado algunas de las prácticas familiares percibidas, tanto por la paciente como miembros de la familia cuidadora, como “buenas” o “correctas” para el cuidado durante el período de tratamiento. Además de algunos significados de las pacientes sobre su condición de enferma, provenientes desde las mismas pacientes y las familias.

Con relación a las prácticas familiares percibidas como “buenas” o “correctas” para el cuidado, podemos encontrar tres aspectos que resultaron primordiales para el conjunto de los casos estudiados, y son:

- El no exponer a la pariente enferma a cualquier tipo de situación que le genere “preocupación”. Por ello los miembros cuidadores tendían a filtrar información, dejando de contar o narrar algunos hechos familiares o laborales a la paciente relacionados a conflictos o problemas. Asimismo, tendían a no llorar, discutir, o generar espacios de tensión cuando la paciente se encontraba presente. Estas prácticas se realizaban con la idea de que la “preocupación”, traducido por algunas pacientes como “estrés”,

no afectara al organismo bajando así los niveles de hemoglobina, lo que desembocaría en la interrupción de su tratamiento.

- Acompañar a la paciente frecuentemente, tanto en el hogar como en el hospital compartiendo conversaciones. Así como recibir visitas de amigos y familiares lejanos. En algunos casos resultaba importante la comunicación con sus “seres queridos” (hijos, hijas, padre, madre, hermanas, hermanos) vía telefónica, sobre todo para los casos de provincias. Según algunos familiares y pacientes, esto servía como apoyo anímico para el fortalecimiento emocional de la paciente en el afrontamiento de su enfermedad. Ya que para la mayoría de ellos y ellas, el garantizar el “buen ánimo” o “buen estado emocional” de su pariente enferma era sinónimo de asegurar el éxito del tratamiento, debido a que se reducía la tendencia al “estrés” y garantizando con ello los niveles óptimos de hemoglobina para recibir el tratamiento de radioterapia y braquiterapia (y así no interrumpir el proceso de tratamiento).
- Finalmente, seguir las indicaciones médicas con rigidez. Esto incluía que las cuidadoras principales implementaran nuevas dietas que debían ser preparadas y administradas con puntualidad, que la paciente no dejara de asistir a ninguna terapia del tratamiento (radioterapia y braquiterapia), y que la paciente guardara reposo absoluto tanto físico como emocional, traducido en cero actividades domésticas y laborales, y cero “preocupaciones”.

Estos tres aspectos han sido vistos en todos los y las colaboradoras como “principios guías” para garantizar el éxito del tratamiento en general. En otras palabras, se han tratado de tres principios que las familias han percibido y declarado como “vitales” para la recuperación de su pariente enferma, y cuyo cumplimiento regular podría ser simbolizado como el “buen cuidado familiar”. A pesar de ello, en algunos casos el mantenimiento de una regularidad en el “buen cuidado”, no era del todo frecuente.

¿A qué ha respondido esta irregularidad en el cuidado? básicamente a dos elementos que son, el estadio moderado de la enfermedad y los primeros signos de recuperación de la paciente. El primer elemento era la causa para que los familiares no dispongan de mayor tiempo en los acompañamientos domésticos u hospitalarios, es decir del compartir conversaciones o experiencias “cara a cara” que resultaban tan importantes para la enferma en cuestión de emociones. Esto se daba durante gran parte del trayecto del tratamiento, que iba desde el diagnóstico de la enfermedad hasta su alta médica. En segundo lugar, era la causa de una mayor desorganización en los horarios, con impuntualidades en las preparaciones de las dietas, lo cual generó en uno de los casos, respuestas iracundas por parte de la paciente hacia sus cuidadoras. Todas estas situaciones descritas sucedían en aquellos casos en estadios intermedios, donde los síntomas de la enfermedad no eran exteriorizadas. Recordemos que estas pacientes a diferencia de las que se encuentran en estadios avanzados, no padecen de hemorragias externas, síntoma visual que para los casos estudiados, resultaba el más impactante y el causante principal de los inhabilitamientos totales para

caminar, comer o bañarse por sí sola. Es tal vez por este motivo, que en este tipo de casos, las cuidadoras no se hacían responsables de una atención rigurosa de sus parientes enfermas, ya que podrían estar percibiendo en ellas, a raíz de la falta de síntomas exteriores, las condiciones necesarias para cumplir ciertas responsabilidades, como el acudir solas a sus terapias de radioterapia. Esto a pesar de los mareos o fatigas que padecían como síntomas propios de la enfermedad y el tratamiento.

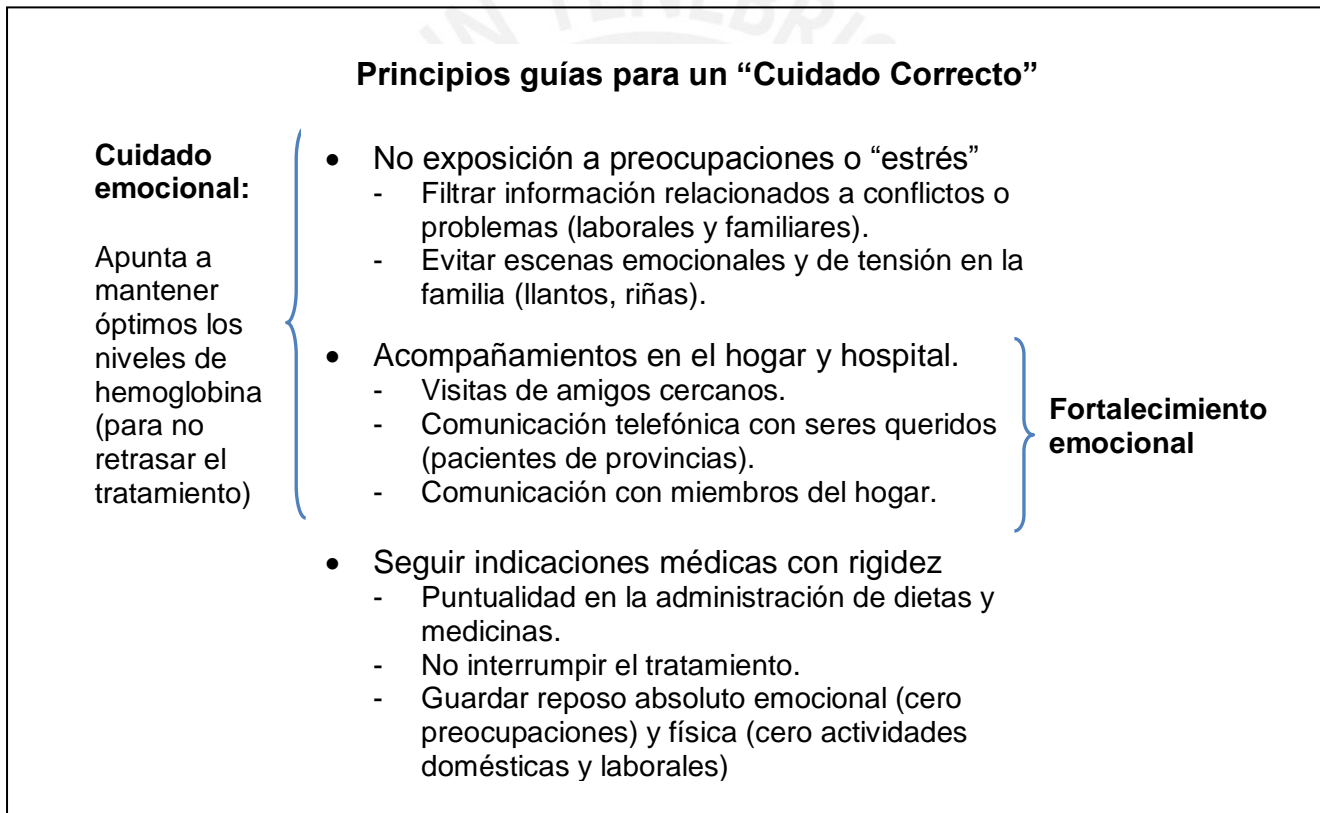
La misma respuesta familiar se tuvo con las pacientes que comenzaban a evidenciar sus primeros signos de recuperación por beneficio del tratamiento (en estos casos se trataba de las pacientes con mayor severidad de la enfermedad), dado principalmente por la suspensión de las hemorragias y por la recuperación física para caminar. El cuidado se volvió menos riguroso y constante, por lo que los acompañamientos tanto en el hogar como en el hospital tendían a disminuir gradualmente. De la misma manera sucede con los horarios para la preparación y administración de las dietas, el cual se iba volviendo más flexible.

Con respecto a los significados sobre la condición de la pariente como enferma, se ha encontrado que los miembros cuidadores, sobre todo en los casos de estadios avanzados, tendían a asociar a su pariente con la figura de una “niña” o una “bebe”, por dos motivos. Uno dado por los tipos de cuidados que se le solía administrar durante la primera etapa de la enfermedad (primeros síntomas e inicio del tratamiento) como era el bañarla, peinarla, o darle el alimento. Y otro, por la conducta que asumía la enferma, haciendo “berrinches”, “renegando” o “llorando” por diversos motivos del cuidado, sobre todo cuando se les administraba la dieta o cuando se les cambiaba de ropa luego de alguna hemorragia inesperada. Imagen

pueril que también era compartida por algunas de las propias pacientes, debido a los grados de dependencia que habían desarrollado con sus cuidadoras. Inclusive en uno de los casos, la paciente comenzó a llamar “madre” a sus cuidadoras principales, a pesar de que se trataban de sus primas.

Gráfico 15

Principios guías para un “Cuidado Correcto”: percepción del cuidado familiar



Fuente: elaboración propia.

3.3.4. Motivaciones para el cuidado principal y algunos dilemas morales

En esta sección se han analizado dos temas, uno relacionado a las motivaciones en las responsabilidades del cuidado, y otro a algunos dilemas morales para la colaboración en la atención.

En primer lugar, tenemos algunas de las causas que motivaron a las o los cuidadores principales, en asumir una total responsabilidad con la pariente enferma. Las cuales estuvieron relacionadas al tipo de vínculos y tipos de roles entre estos miembros y su pariente desde antes de la enfermedad. Así tenemos aquellos casos, donde la motivación para asumir las responsabilidades del cuidado se fundaron, en la retribución del afecto antes dado por la enferma. Según uno de los cuidadores principales, él asumía un rol protagónico debido a los “favores” que la paciente años atrás le diera “dándole hospedaje y comida”. Él afirmaba que ahora (en momentos de la enfermedad) le tocaba atender a su pariente con “gusto” y “corazón” como ella lo había hecho anteriormente, haciéndola sentir como una “princesa”. Una segunda causa se encontraba en los roles desempeñados por los miembros de la familia antes de la enfermedad, que llegaba a posicionarlos en un estatus jerárquico del cuidado. Esto ejercía, por ejemplo, que en las familias con madres solteras que padecían la enfermedad, pasaran a ser cuidadas por el miembro subsiguiente a ellas en el “escalafón de roles”, recayendo el cuidado principal, sobre todo en las hijas mayores. Por ejemplo, en uno de los casos estudiados, la cuidadora principal resultó ser la hija mayor de la paciente, miembro que además, desde antes de la enfermedad, gozaba de un rol protagónico dentro del hogar aportando en la manutención, supervisión y cuidado de los hermanos y hermanas menores. Esta situación de experiencia anterior en el protagonismo del cuidado del hogar, es tal vez la motivación por el que algunas hijas mayores se autoadjudicaban el cuidado principal de la enferma apenas generada la crisis. En dos de los casos, las cuidadoras principales me expresaban un sentimiento de “deber” para con el

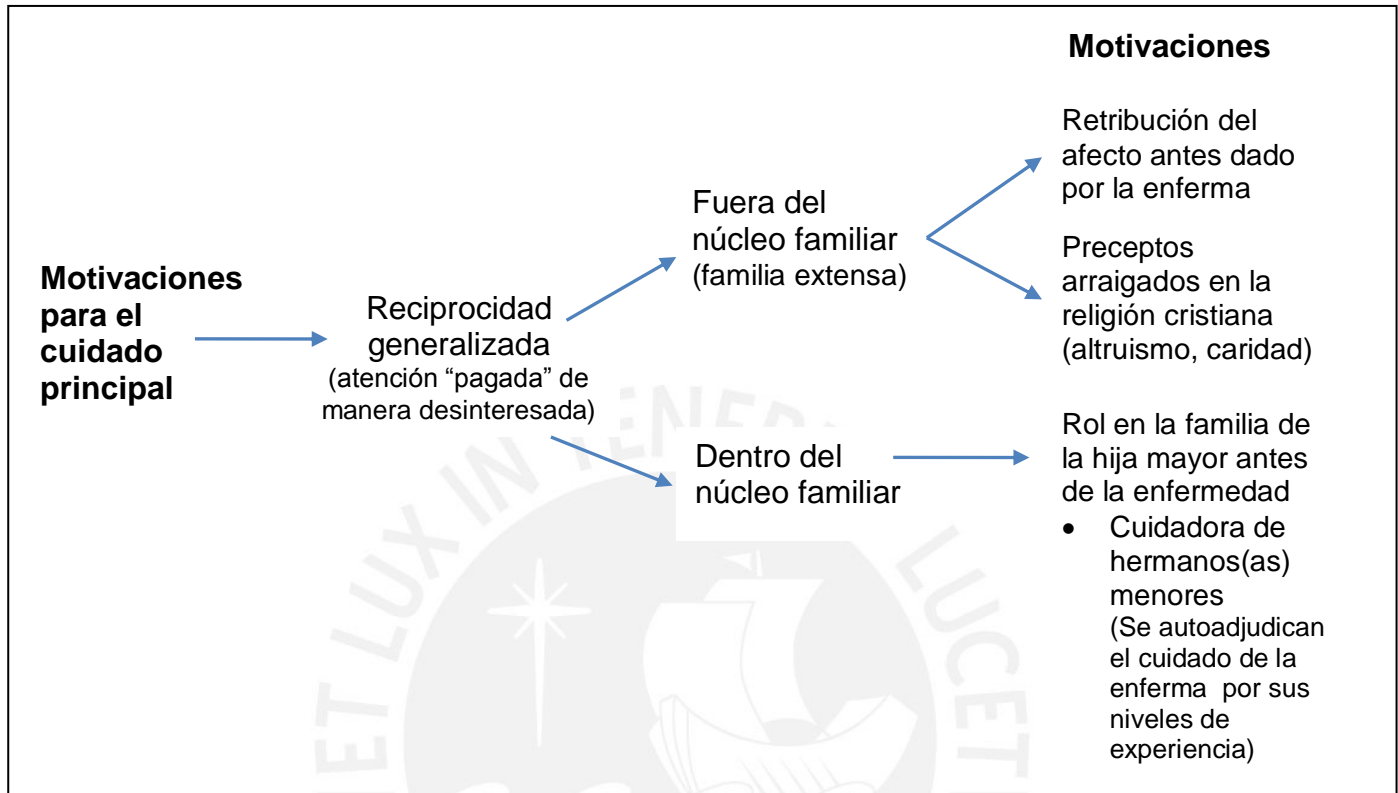
cuidado de la madre, adjudicándose frente a los demás miembros, la responsabilidad primaria en la atención de la enferma, por sentirse más preparadas para ello.

Asimismo, se ha notado en otros casos, que la motivación en el cuidado respondió a normas o preceptos arraigados en la religión cristiana como pueden ser el altruismo, la caridad o la compasión. Esto se dio en un caso donde el cuidado recayó sobre una pareja de pastoras evangélicas, familiares de la mujer afectada (primas), las cuales asumieron la responsabilidad total de la atención, incluso mudando a la enferma a su hogar y asumiendo algunos gastos en el cuidado. Todo ello a pesar del poco contacto y vínculo que se tenían los protagonistas del cuidado y la paciente desde antes de la enfermedad.

Estas referencias que se han dado con respecto a las motivaciones por el cuidado principal puede ser leído también como una forma de reciprocidad generalizada (Sahlins, 1983: 211- 212), en la cual los favores ahora otorgados en la atención, son “pagados” o retribuidos de una manera desinteresada, por aquellos favores que la enferma otorgará tiempo atrás a sus ahora cuidadoras(es). Esto se puede apreciar en los casos donde las hijas atienden a la madre autoadjudicándose el cuidado, tal vez como respuestas de las atenciones pasadas dadas por la madre durante sus primeros años de lactancia y alimentación; o en el caso del cuñado que devuelve los afectos anteriormente otorgados por la enferma dándole cariño como si fuera una “princesa”. En esto se estaría basando el sistema de cuidado familiar, en los ciclos de reciprocidad.

Gráfico 16

Motivaciones para el cuidado principal



Fuente: elaboración propia.

Con respecto al tema de los dilemas, se ha podido notar que éste se encuentra relacionado principalmente al cuánto, en materia de responsabilidades, la cuidadora o el cuidador es capaz de renunciar para involucrarse en la atención de su pariente enferma. Viéndose grados de involucramiento y renuncia que originaban en algunas de las cuidadoras, dudas sobre las decisiones tomadas.

Es así que se ha podido notar renunciaciones que iban:

- Desde uno mismo, sobre todo en temas de salud. Por ejemplo un cuidador suspendió su operación de dos hernias por aproximadamente dos meses, a pesar de los fastidios y dolores, por ser el acompañante principal de la enferma al INEN.

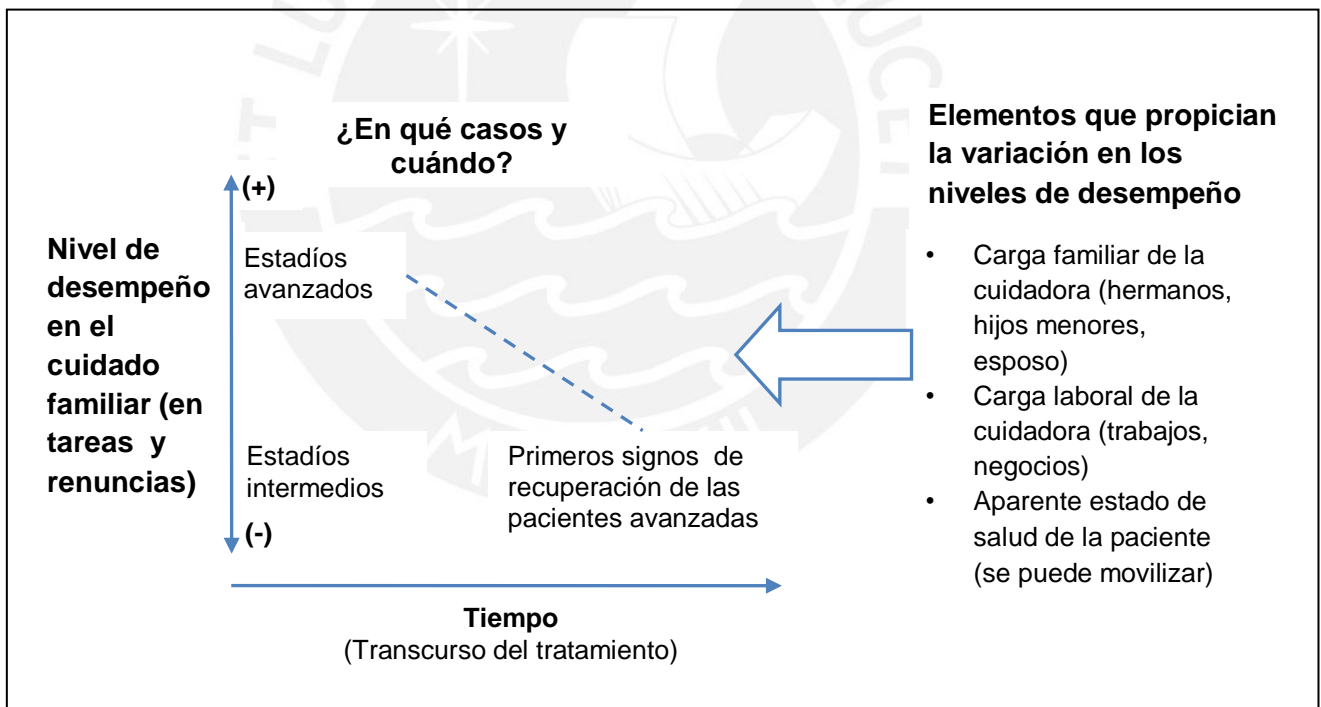
- Pasando por el descuido de la propia familia de la cuidadora, es decir en la desatención o falta de supervisión de sus propios hijos o hermanos pequeños, e inclusive, en algunos casos, de la pareja. En otras palabras, se llegaba a descuidar el propio hogar por cuidar a la pariente enferma.
- Hasta diversas actividades cotidianas de la cuidadora, que podían darse en la inasistencia a los trabajos o negocios, hasta en la inasistencia al colegio, para aquellos miembros menores con algunas responsabilidades en el cuidado.

Sobre los niveles de renuncia para cada caso, se puede decir que estos se encontraban directamente afectados por los niveles de gravedad de la paciente. Dándose mayores grados de de renuncia y por lo tanto mayor cuidado, a mayor gravedad de la enfermedad. En otras palabras, para los casos en estadios avanzados, las obligaciones para con uno mismo, en el hogar, o con actividades laborales, quedaban casi suspendidas o en un segundo plano, por atender el cuidado de la pariente durante gran parte de la trayectoria del tratamiento. En cambio en casos de estadios intermedios, esta renuncia no era del todo suspendida, sólo durante los primeros días del tratamiento. Luego, se podría decir que los miembros dedicaban más tiempo a sus quehaceres familiares o laborales antes que dar atención a la enferma. Al respecto, se notó que adoptar este último tipo de decisión traía consigo una carga emocional sobre la cuidadora que podría ser traducida como sentimientos de “culpabilidad”. Esto se vio más claramente en

uno de los casos donde una de las cuidadoras principales decidió darle más tiempo a las responsabilidades del hogar, atendiendo a sus hijos menores y esposo (por presión del esposo), y a las obligaciones de su negocio, antes que al cuidado de su madre en los acompañamientos al INEN. Situación que trajo consigo una serie de reprimendas y reproches de la madre en son de reclamo, que terminaron afectando emocionalmente a la hija.

Gráfico 17

Niveles de desempeño en el cuidado familiar



Fuente: elaboración propia.

3.3.5. Algunas vicisitudes en el cuidado

Algunas de las vicisitudes que se han dado con respecto al cuidado durante la trayectoria del tratamiento, pueden ser divididas a partir de quiénes las originan.

Unas tienen como agentes principales a las mismas pacientes, y otras, al conjunto

de los miembros cuidadores. Desde las mismas pacientes, se ha podido distinguir principalmente un tipo de acción que ha sido muy común y que dificultó las tareas en la atención. Es el repudio o negativa al consumo de las dietas prescritas medicamente. Se trata de un tipo de alimento que por su composición (menestras, verduras, algunas viseras de animales: vaso, hígado, “sangrecita”), forma de preparación (sin o muy bajo de condimentos, nada de frituras) y frecuencia en su administración (a lo largo del tratamiento) ha tendido a ser la principal causa de riñas protagonizadas por las pacientes, sobre todo en los casos de estadios avanzados. Aquí según los testimonios, las pacientes, lloraban, hacían “berrinches” e inclusive se escondían para no comer esta dieta, causando un gran malestar entre las cuidadoras. Con respecto a las vicisitudes provenientes de los miembros cuidadores, éstas se han originado por una falta de organización en las responsabilidades del cuidado, sobre todo en temas de acompañamientos al INEN y preparación de dietas, y a la disminución gradual en los tiempos para el cuidado, dando como resultado menos control sobre las pacientes y su exposición a riesgos en la salud (esfuerzos físicos medicamente prohibidos: lavar, planchar, limpiar; exposición a animales medicamente prohibidos: perros o gatos; y concurrencia a lugares potencialmente infecciosos: mercados). Lo que generó, en algunas de las pacientes afectadas, sentimientos de amargura motivadas por una deficiente atención familiar, y en otras, sentimientos de depresión causadas por una creciente soledad durante gran parte del día, debido a una ausencia mayoritaria de los miembros en el hogar, que más bien aprovechaban en atender obligaciones preexistentes relacionadas a sus actividades laborales o familiares (cuidado de hijos o hijas menores).

3.4. Historias de la enfermedad

Los tres ejemplos que han sido tomados para el desarrollo de esta sección, han conformado los casos más representativos del estudio por la variedad de situaciones evidenciadas. En éstos se aprecian diversas respuestas familiares para el cuidado, además de los factores que influyeron en las atenciones. Para una mejor lectura, se ha dividido cada descripción en tres partes respetando la secuencia de los hechos. Teniendo como eje central la llegada de las pacientes al instituto especializado, INEN. De esta manera, tendremos una estructura repartida en: un antes del INEN, un durante el INEN y un después del INEN.

Entre los casos escogidos, se tienen a pacientes en estado activo de la enfermedad, es decir a pacientes que durante la investigación recibían tratamiento, por lo cual, en la secuencia antes mencionada, estas descripciones llegarán hasta un “durante el INEN”. Estos se tratan de los dos casos iniciales de la presente sección, que corresponden a un caso de provincia y otro de Lima. El principal objetivo de seleccionar estos dos casos como ejemplos está en exponer las diferencias de los tiempos de atención según la procedencia. De la misma manera, se ha tomado un caso de una paciente en estado de control, es decir, de una paciente que durante la investigación ya se encontraba con alta médica o con término del tratamiento. Por lo que será el único caso que respetará cada uno de los puntos de la secuencia mencionada. La importancia de su elección radica en presentar los cambios generados por la enfermedad luego del término del tratamiento.

3.4.1. Casos activos de la enfermedad

3.4.1.1. Isabel: la espera como mejor opción

La señora Isabel es natural de la ciudad de Iquitos. Allí vive junto a sus dos hijos y sus cuatro nietos en un terreno invadido. Ella es madre soltera. La hija, que también es madre soltera, trabaja en un restaurante y mantiene a sus tres hijos menores de edad. El hijo no tiene trabajo estable y tiene un hijo bebé. Hasta antes de la enfermedad, Isabel se dedicaba a la venta ambulatoria de golosinas en la vereda de su casa. Además tiene cuatro hermanos que residen en Lima, situación que llegado el momento, se tornó decisivo para su tratamiento en Lima. Isabel fue diagnosticada en el INEN con cáncer de cuello uterino es estadio 2B.

Los primeros meses de espera al tratamiento especializado

Los primeros síntomas que padece la señora Isabel se dan durante el mes de febrero del año 2008. Recuerda que aquel día se encontraba sola en casa lavando sus platos cuando de repente sintió que mucha sangre le bajaba por la vagina. Contaba que en esos primeros momentos comenzó a temblar y “agarrarle los nervios”. Su primera reacción fue sentarse y esperar que cese el sangrado. Luego de algunos minutos llamó a uno de sus nietos que se encontraba en casa. Ocultando el evento y sin explicarle lo que sucedía le mandó donde la vecina para que viniera a la casa. Cuando llegó la vecina, tampoco le manifestó lo del sangrado sólo le indicó que llamase a la casa de su sobrino para que alertase a su hija. Su hija, llegó a los minutos del llamado, eran aproximadamente las cinco de

la tarde. Recién en ese momento Isabel le explica a su hija sobre su repentino sangrado.

La primera decisión que tomó la hija fue llevarla a la posta, pero en ese momento ni la madre ni la hija tenían el dinero suficiente para el transporte. Ante esta eventualidad, la hija decidió ir a su trabajo y prestarse dinero. Luego de 20 minutos la hija llegó con 30 nuevos soles, dinero con el cual fue posible trasladarla a la posta más cercana. En el puesto de salud los sangrados fueron cortados eventualmente con una ampolleta. Además le suministraron tranquilizantes debido a los nervios que presentaba Isabel. Ya de noche, y con dos horas transcurridas, la enfermera les indicó que vuelvan al día siguiente para la tramitación del SIS y la entrega de una orden de transferencia para su atención en el hospital de Iquitos.

En el hospital de Iquitos, Isabel y sus hijos recibieron dos noticias desalentadoras. La primera consistía en el diagnóstico de la enfermedad, es decir el cáncer que había desarrollado en la cavidad uterina. La segunda noticia fue sobre el impedimento de su tratamiento en dicho hospital debido a la falta de equipamiento especializado. Ante estas circunstancias el médico tratante les indicó, que de tener un familiar en Lima, la mejor opción sería viajar a esta ciudad para ser tratada en el INEN.

Pasaron aproximadamente tres meses antes que Isabel pudiera viajar a Lima. Mientras tanto, en Iquitos recibía un tratamiento paliativo con pastillas para evitar las hemorragias. La demora se dio principalmente a motivos económicos. Tanto su hija como su hijo no alcanzaban a costear un pasaje por avión. La elección por este tipo de transporte respondió a los continuos sangrados que Isabel seguía presentando, por lo que el viaje en este tipo de medio, se

transformaba en el de menor sufrimiento. Finalmente, se logró comprar el pasaje de avión por una colecta realizada entre sus familiares de Iquitos. La suma que se llegó a recaudar fue de US\$ 100 dólares americanos.

A la espera del SIS oncológico y a las donaciones de sangre

Isabel llega en el mes de mayo a la casa de Rosa, una de sus hermanas de aproximadamente 50 años de edad. Ella vive en el distrito de Independencia junto a su esposo Rubén y a su única hija llamada Ana, quien sufre de sordera y que recientemente acababa de dar a luz. El único integrante que trabajaba en la familia era Rubén como peluquero. Mientras que Rosa se dedica a los quehaceres del hogar, y últimamente al cuidado de su nieto debido a la imposibilidad de Ana de escuchar los llantos de su recientemente hijo nacido.

Por esta última razón, la persona que mayormente se hace cargo de los acompañamientos de Isabel al INEN es su cuñado Rubén. Es él quien al segundo día de su llegada, lleva a Isabel al INEN para hacerle valer sus SIS y rápidamente iniciar su tratamiento. Lamentablemente es aquí donde se le presenta el primer obstáculo para la atención. Luego de dirigirse a distintas aéreas del hospital preguntando por dónde se tenía que presentar el SIS, Rubén llega a enterarse, en la dependencia correcta, que el trámite para la activación de este seguro en el INEN duraba aproximadamente un mes.

Por este motivo, la familia y la paciente no tuvieron mejor opción que esperar el ingreso del SIS en el sistema del hospital. Mientras tanto fueron realizando algunos exámenes iniciales como la biopsia y los análisis de sangre, que con la ayuda de los descuentos de la asistenta social del INEN pudieron ser

pagados. Es también por este mismo personaje hospitalario, que a través de charlas educativas, posibilita en Rubén la instrucción necesaria para la preparación de diversas dietas adecuadas para la paciente, además de la orientación sobre los efectos de la radioterapia en el organismo, y de la participación de la propia paciente en talleres de manualidades como un medio distractor y relajante.

Lamentablemente esta fuente de información y de terapia alternativa, tuvo que ser suspendida debido a los costos que producían en el presupuesto familiar por el tiempo que se invertía en los acompañamientos. Para que Rubén pudiera acompañar a Isabel, tenía que dejar de trabajar y de percibir un ingreso diario, lo que afectaba a toda la familia. Además Isabel no contaba con el dinero necesario para su manutención durante su estadía en Lima, siendo sus hijos los que eventualmente la ayudaban enviándole algo de dinero para cubrir parte de los gastos alimentarios, lo que complicaba aún más la situación económica de la familia cuidadora.

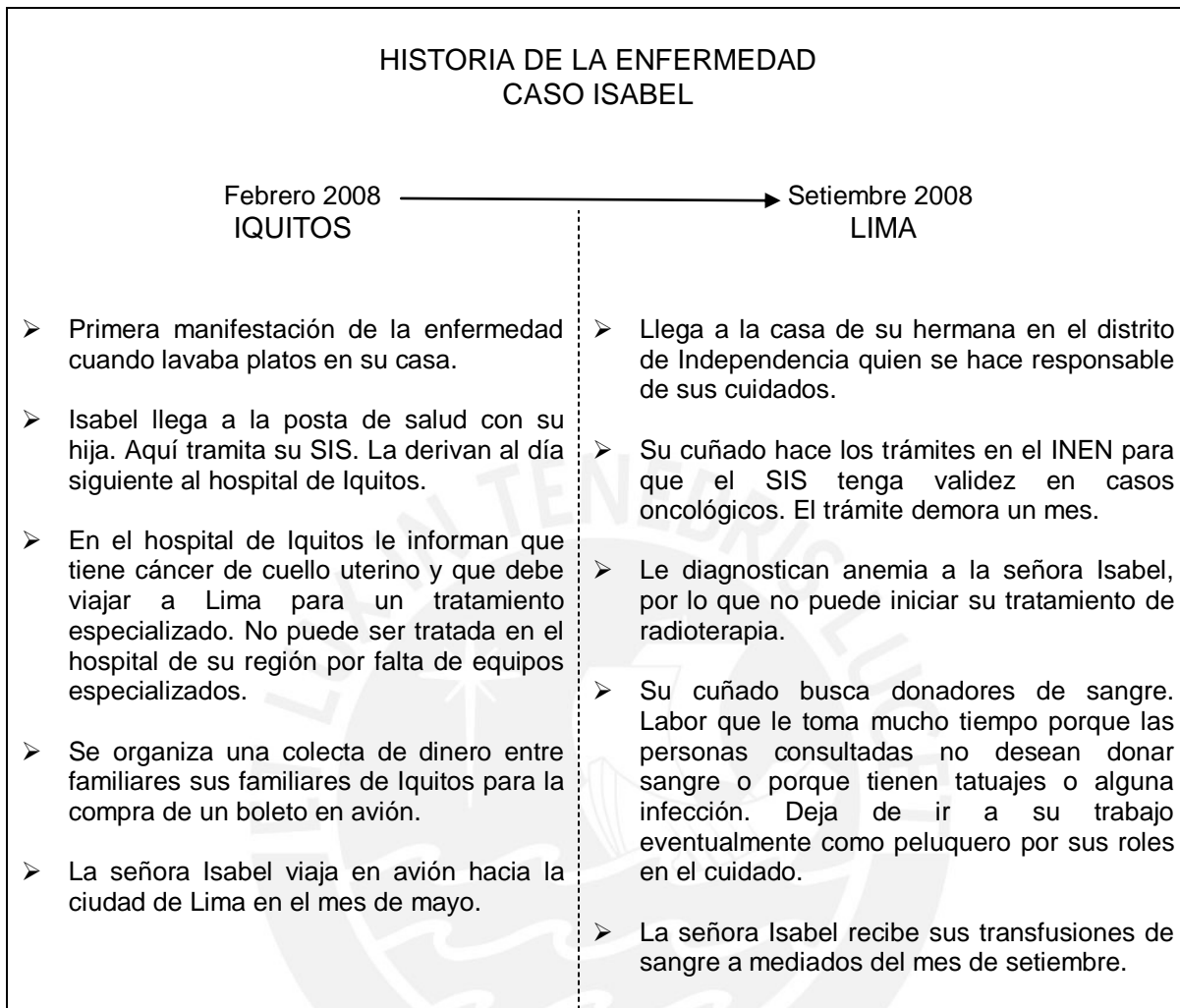
Es por esta razón, que Rubén se vio en la necesidad de conversar con la asistente social, tratándola de convencer sobre el traslado de su cuñada Isabel a uno de los albergues colaboradores del hospital. Lastimosamente esto no se llevó a cabo debido a una falta de vacantes en estos centros. El señor Rubén manifestaba que se había enterado del programa de albergues por medio de las conversaciones que mantenía con otros pacientes del INEN. Según él, era debido a su personalidad amigable y comunicativa que pudo enterarse de los distintos beneficios del hospital, como por ejemplo, de la existencia del departamento de asistencia social y de sus distintos apoyos, y de la donación de almuerzos por la

parroquia del hospital que le permitió ahorrar en alimento cada vez que asistía al hospital.

Por otro lado, en casa, la paciente seguía presentando continuas hemorragias que eran tratadas con pañales, hierbas caseras y algunas pastillas recetadas en el hospital. A pesar de los esfuerzos en el cuidado doméstico, Isabel seguía bajando de peso y perdiendo las fuerzas para movilizarse por sí misma, decayendo en sus ánimos y aumentando su preocupación.

Entre junio y julio se activa el SIS de la señora Isabel, lo que le posibilitaba iniciar su tratamiento sin mayores costos. Lamentablemente este tratamiento tuvo que esperar hasta finales del mes de setiembre por el bajo nivel de hemoglobina que presentaba la paciente producto de sus continuas hemorragias y por falta de donantes aptos para las transfusiones de sangre, tan importantes para contrarrestar su anemia. Según Rubén ésta fue la segunda problemática que se le presentó en el trayecto, puesto que, tanto dentro como fuera de la familia, la posibilidad de encontrar un donante se tornaba muy difícil, no sólo porque muchas de las personas que se presentaban a donar sangre tenían infecciones o tatuajes, sino porque se negaban a hacerlo. Finalmente, luego de muchas semanas de ardua búsqueda, la señora Isabel obtuvo su última transfusión gracias a una de sus sobrinas, obtenido así luz verde para el inicio de su tratamiento. Como una acción preventiva, Rubén siguió buscando donantes para futuras transfusiones en caso que Isabel los volviera necesitar.

Tabla 14



Fuente: elaboración propia.

3.4.1.2. Justina: problemas en la organización familiar

La señora Justina tiene 52 años de edad y es viuda de su primer matrimonio y separada de un segundo compromiso. Del primero de éstos tuvo cuatro hijos, de los cuales tres son mayores de edad. Del último, únicamente una niña de 12 años. De todos sus hijos, Claudia de 25 años y Julia de 32 años viven de manera independiente con sus familias. El resto de los hijos viven con la madre, y son: José de 30 años aproximadamente, Victoria con 17 años y Clara con 12 años. Su lugar de residencia está en el distrito de Villa el Salvador. Justina

antes de la enfermedad se dedicó a la venta de pollos en un puesto de mercado de Villa María del Triunfo, actividad que desempeñó luego de dedicarse al negocio de las verduras por más de 20 años. Su diagnóstico en el INEN fue de cáncer de cuello en estadio 2B

Las primeras reacciones ante la noticia

Los primeros síntomas que comienza a sentir la señora Justina se dan alrededor del mes de mayo del 2008 y no es hasta el mes de agosto que acude a un centro de salud. Según su hija Julia, su madre durante todo ese tiempo presentaba sangrados moderados pero seguidos. Por esta razón y ante la creciente preocupación de Justina, su hija Claudia decide llevarla a una clínica conocida donde le realizan la prueba del papanicolau. En los días siguientes, la doctora tratante les informa sobre la presencia de una carnosidad cancerígena, recomendándoles asistir al INEN para un chequeo más exhaustivo.

Esta noticia resultó detonante para la señora Justina que enseguida se puso a llorar. Claudia contaba que en el camino a su casa, lo primero que pensaba su madre, era sobre quiénes se harían responsables del cuidado y de la manutención de sus dos últimas hijas de morir a causa de esta enfermedad. Dando a conocer su idea del cáncer como una enfermedad incurable. Esa misma noche se enteran sus demás hijos de lo sucedido. Es recién cuando la madre se va a su cuarto que todos comienzan a llorar. Claudia argumentaba que a partir de ese momento se pusieron de acuerdo en no hacerla renegar o preocuparla, ya que de no hacerlo la enfermedad avanzaría más rápido. También acordaron estimular y darle ánimos a su madre que se encontraba muy decaída por la noticia. Esa

misma noche se comenzaron a repartir algunas obligaciones en el cuidado, como quién llevaría a la madre al hospital, que sería Julia la hija mayor, y quién se encargaría de cocinarle, que sería Claudia la segunda hija mayor luego de Julia.

Descoordinaciones en el cuidado familiar

A diferencia de otras pacientes Justina no sufrió severos sangrados ni las secuelas físicas que éste produce como cansancio, debilitamiento o impedimento para caminar, de manera que acude al INEN junto a su hija Julia por sus propios medios. Esto fue a mediados del mes de agosto. Durante esta fecha se le realizaron todos los exámenes iniciales para finalmente confirmarle su diagnóstico de cáncer al cuello uterino. Durante este período Justina hizo uso de todos sus ahorros (que había juntado para remodelar su casa) con la finalidad de no perder mucho tiempo para el inicio de su tratamiento. Julia quien era la encargada de acompañarla al hospital, realizaba las colas para los pagos en caja, las conversaciones con los doctores, y también con la asistente social que le proporcionaba de descuentos en algunos exámenes clínicos. Asimismo es quien la apoyaba emocionalmente cuando decaía anímicamente por el triste panorama del hospital. Es por este momento que Julia deja de trabajar en su puesto de mercado para estar gran parte de la mañana acompañando a su madre en el hospital. Julia contaba que cuando llegaba a su puesto, a las tres o cuatro de la tarde, ya no había compradores a quién venderle su mercadería, ya que los mejores momentos eran en las mañanas. Julia vendía productos de bazar y de colegio.

Durante estos primeros momentos en el INEN, la familia tuvo que resolver un primer problema. Éste se trató de los pago por radioterapia. Tanto Julia como el resto de la familia esperaban que los pagos se hicieran diariamente, a medida que la madre recibía sus sesiones de terapia. Pero para sorpresa de ellas el pago no era fraccionado, por lo que tuvieron que idear alternativas para su cancelación. La mejor solución que tuvo la familia fue empeñar una serie de electrodomésticos como fueron una televisión, un DVD y un minicomponente, además de hacer algunos préstamos, con lo que llegaron a juntar alrededor de 600 nuevos soles. Esto posibilitó una salida inmediata al problema y el pronto inicio de la radioterapia a inicios del mes de setiembre.

Mientras tanto la familia realizaba nuevos acuerdos para el cuidado de la madre. Victoria (la tercera de las hijas) se comenzó a encargar del negocio de la madre por lo que ocupaba gran parte del día vendiendo pollos, que iba desde las cinco o seis de la mañana, hora que su proveedor llevaba los pollos, hasta las siete u ocho de la noche, hora en que cuadraba cuentas. Esto posibilitaba ingresos no sólo para el tratamiento y cuidado de la paciente, sino para la manutención de la familia de Justina (conformado por ella y por tres de sus hijos). De otro lado, Claudia comenzó a preparar las dietas aprendidas en las charlas de la asistencia social. Y Julia siguió acompañando a su madre a sus sesiones de radioterapia. Además, entre todas las hermanas mayores se acordó asignar 5 nuevos soles diarios para los gastos de pasaje y alimentación de la madre. Victoria, además del monto asignado, daba un pollo para la dieta de la madre, y José, como recibía su sueldo mensualmente, se encargaba de ponerse al día

comprando cualquier “pan llevar” que necesitara la madre durante los fines de mes.

A partir de la sexta radioterapia se comenzaron a avizorar ciertas dificultades en el cuidado de la enferma. Julia, debido a problemas con su marido por los descuidos constantes hacia su menor hija y hacia su negocio en el mercado, tuvo que reincorporarse a estas labores y abandonar los acompañamientos al hospital. De tal manera que Justina comenzó a asistir sola al INEN. Claudia tampoco podía acompañar a la madre enferma porque tenía que cuidar a sus tres hijos pequeños. Victoria tampoco podía acompañarla porque trabajaba todo el día en el puesto del mercado vendiendo pollos. José, igualmente se encontraba imposibilitado debido al horario estructurado de su trabajo. Y la menor de las hijas estudiaba en las mañanas en el colegio. Por todas estas razones, la mejor alternativa que tuvo la señora Justina fue de ir sola al hospital.

Emocionalmente esto trajo una serie de consecuencias. Entre las más comentadas por sus hijas, fue la depresión y la mayor irascibilidad de Justina hacia ellas. Inclusive se comenzaron a presentar las primeras descoordinaciones en los horarios de alimentación debido a que Justina dejaba de ir a la hora indicada, como una respuesta a su mala atención. Justina me comentaba que luego de sus radioterapias, prefería quedarse un tiempo más en el INEN, sentada en alguna banca viendo pasar a la gente hasta que fuese la hora de almuerzo, antes de ir a su casa y estar sola, sin la compañía de ninguna de sus hijas. Por esta razón Justina comenzó a frecuentar más el mercado donde tenía su puesto de trabajo, con la finalidad de distraerse con sus amigos y amigas. Según Julia esta compañía le aportó distracción y a la vez consejos que la motivaban.

Un hecho que desató la ira de Justina, debido a esta falta de compañía al hospital, fue la pérdida de su primera cita de control a mitad del tratamiento, donde se le informaría sobre sus avances clínicos. Según las políticas del hospital es obligación de todas las pacientes asistir con algún familiar durante estas citas, pero aquella vez, Justina y sus hijas lo ignoraban. Esta situación generó que se prepararan para una próxima vez y coordinaran con una tía de Cañete, hermana de Justina, el acompañamiento a este tipo de citas. A cambio sus hijas se comprometían a cuidar y alimentar a los hijos de su tía durante estas fechas. Otro agravante que se da durante este tiempo es la pérdida de dos sesiones de radioterapia a causa de las averías de los equipos del INEN. En aquellas circunstancias lo único que podía hacer la señora Justina era esperar la pronta reparación de las máquinas e insistir telefónicamente preguntando por este hecho. Por suerte sólo tuvo que esperar un día por cada avería de los equipos.

A inicios del mes de octubre Justina se encontraba próxima a acabar sus veinticinco sesiones de radioterapia y con ello dar inicio al tratamiento de braquiterapia. Para estar preparados económicamente para esta nueva terapia, la familia organizó con semanas de anticipación una “pollada”, con la finalidad de reunir el dinero necesario para el pago de esta nueva terapia y para la recuperación de un porcentaje de los ahorros de la madre invertidos en el tratamiento.

Tabla 15

HISTORIA DE LA ENFERMEDAD CASO JUSTINA

Agosto 2008 → Octubre 2008	
ANTES	DURANTE
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Los primeros síntomas de Justina, los malestares y sangrados. ➤ Justina asiste con una de sus hijas mayores a una clínica donde le detectan una carnosidad cancerígena, y le recomiendan asistir al INEN. ➤ Justina asiste al INEN junto con una de sus hijas mayores, Julia, donde se realiza los exámenes primarios para quedar lista para su primera radioterapia. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Los ahorros de Justina no alcanzan para el pago total del tratamiento de radioterapia, por lo que la familia realiza el empeño de algunos electrodomésticos y préstamos de dinero. ➤ Alrededor de la sexta radioterapia la paciente deja de ser acompañada por su hija Julia al INEN. Asimismo su hija Claudia comienza a ser impuntual en los horarios de la preparación de dietas. Ambas acciones generan en Justina depresión e irascibilidad. ➤ Justina pierde una cita de control por no encontrarse acompañada de algún familiar. ➤ Justina pierde una sesión de radioterapia por la avería de una de las máquinas de radioterapia del hospital. ➤ Se realiza una “pollada” entre sus familiares y compañeros de trabajo para recaudar fondos para el pago de otros gastos del tratamiento (braquiterapia).

Fuente: elaboración propia.

3.4.2. Caso de control de la enfermedad

3.4.2.1. Flor: La red conyugal como un recurso

La señora Flor tiene 34 años de edad y vive junto a sus cuatro hijos en una casa prefabricada en un cerro de San Juan de Lurigancho. Todos ellos son menores de edad, siendo la mayor Milagros con 17 años y el menor Pedro con 5 años de edad. Todos de un matrimonio anterior. Actualmente la señora Flor se encuentra casada con Mario, persona con la que lleva 7 años de convivencia. Antes de la enfermedad Flor trabajaba limpiando casas y lavando ropa. Ella

contaba que con el dinero que ganaba en estos trabajos mantenía a toda su familia. A Flor le diagnostican en el INEN cáncer de cuello uterino en estadio 3B.

No aceptación de la enfermedad

Los primeros síntomas de la señora Flor comienzan en enero del año 2007, con dolores intensos en el vientre y sangrados relativamente moderados. Esto genera que la paciente asista por primera vez al Hospital de la Solidaridad donde luego de realizársele algunos exámenes le informan sobre un tumor cancerígeno. La señora Flor cuenta que esta noticia le cayó como un “baldazo de agua fría”, y sin creer en este resultado, asistió a otro hospital para confirmar el diagnóstico. Es así que acude al hospital Arzobispo Loayza, lugar donde le rectifican el diagnóstico. Ante la reconfirmación de su enfermedad, Flor decide seguir insistiendo y por una tercera vez visita otro nosocomio, asistiendo al hospital Cayetano Heredia. Allí nuevamente le confirman la enfermedad y además le recomiendan hacerse tratar en el INEN. Para este momento, Flor ya había dejado de trabajar debido a la intensificación de sus síntomas. Convencida de su enfermedad asiste al INEN a mediados de febrero. Pero es a partir de una conversación que mantiene con un paciente del hospital, que Flor decide abandonar este nosocomio. Según Flor, este paciente le advirtió sobre la deficiencia en los tratamientos, que lejos de curarla la mataría. Ante el miedo que esto le generó, Flor tomó la decisión de hacerse tratar con un médico naturista.

Para estos momentos, Flor se encontraba viviendo sola junto a su esposo y una de sus hijas, Lizbeth, de 10 años de edad. El resto de sus hijos habían viajado donde su padre a Tarma debido al deterioro de su salud, lo que le posibilitaba

ahorrar más dinero para ser dispuesto únicamente en su cuidado y tratamiento. Para entonces, Flor ya no podía movilizarse por sí misma debido a la pérdida de sus fuerzas a causa de los continuos sangrados.

A finales de mayo, luego de tres meses consecutivos de hacerse tratar por el naturista, Flor comenzó a manifestar los avances de la enfermedad. Ella recuerda que aquel día, luego de haber tomado una sopa preparada por su hija, le comenzó a venir una hemorragia que no paró por ocho horas. Esa vez usaron polos y todo tipo de ropa que tenían al alcance para limpiar la sangre expulsada por Flor. Aproximadamente, a las nueve de la noche, luego que unos pastores evangélicos le aplicaron una ampolleta, la hemorragia se detuvo. La primera reacción de su esposo, que ya se encontraba en casa fue llevar a Flor al hospital “Bravo Chico” en el distrito del Agustino donde le administraron más medicinas para detener la hemorragia. Al día siguiente los doctores le comunican a Mario que debía trasladar a su esposa al INEN inmediatamente por la gravedad del caso.

La presencia de la familia extensa como soporte para el cuidado

Flor llega al INEN aproximadamente a mediados de junio para iniciar su tratamiento. Y es durante esta etapa que se muda a la casa de unos familiares de su esposo para ser atendida. Este traslado respondía a las malas condiciones donde vivía Flor. Por un lado, su residencia se ubicaba casi en la cima de un cerro, haciendo difícil su permanencia y traslado al hospital, y por otro lado, la falta de agua potable y desagüe en el lugar hacía que sus condiciones de cuidado e higiene no fueran las más óptimas. La casa donde fue trasladada pertenecía a una

prima de Mario llamada Angelina de 50 años de edad, que junto a su hijo Jorge de 18 años, su cuñada Socorro de 40 años y su pequeño sobrino Jesús, de aproximadamente 6 años, compartían la vivienda. Además, tanto Angelina como Socorro pertenecían a una pequeña iglesia evangélica de 50 miembros donde ambas eran las pastoras principales.

Durante el tiempo que Flor estuvo a los cuidados de Angelina y Socorro se dividieron algunas tareas en el cuidado. Socorro, era la encargada de hacer los acompañamientos al hospital durante las sesiones de radioterapia, siendo la encargada de una serie de acciones relacionadas como son: las gestiones burocráticas, las conversaciones con los doctores, las solicitudes de los descuentos, la asistencia a charlas psicológicas o de nutrición, entre otros. En cuanto a Angelina, sus deberes de cuidado se limitaban más al entorno casero como eran: la preparación de dietas, aseo e higiene de la enferma y la administración de medicinas. A su vez, ambas mujeres cumplían la función de apoyo espiritual, generando en la paciente una mayor estabilidad emocional durante sus momentos más difíciles. Jorge en cambio estudiaba, por lo que su rol en el cuidado era limitado. Mayormente intervenía en situaciones de demanda física, como cuando se bajaba a Flor de su cuarto en el segundo piso, o supliendo en algunas de las responsabilidades de las cuidadoras principales cuando éstas se encontraban ausentes. Por ejemplo, en una oportunidad fue él quien tuvo que llevar de emergencia a Flor al INEN al no encontrarse Socorro en casa. Por otro lado, Jesús no tenía ninguna responsabilidad aparente, más bien demandaba cuidado por parte de Socorro y de Angelina que duplicaban sus esfuerzos en la atención. A todo este cuidado familiar hacia Flor, se sumaba el aporte de algunos

miembros de la iglesia evangélica con apoyos en conversaciones, oraciones, cambio de ropa y administración de alimento.

Desde que Flor llega a la casa de Angelina los esfuerzos por su cuidado eran muy denodados debido a la fragilidad de su salud. Según Socorro y Angelina, la señora Flor diariamente sufría de hemorragias que la dejaban muy deteriorada, por lo que tenían que vestirla, darle de comer y asearla como si fuera una “bebe”. Inclusive tenían que llevarla en taxi al INEN durante sus primeras sesiones de radioterapia por el riesgo de sangrados inesperados.

De la misma manera, durante todo este período, Flor y la familia a cargo del cuidado tuvieron que afrontar una serie de dificultades para el tratamiento como el conseguir donadores de sangre, dinero para el pago de la radioterapia y braquiterapia, y fondos para su manutención y transporte. A pesar de que Flor tenía ahorrado aproximadamente S/.4,000 nuevos soles para la compra de un terreno antes de su enfermedad, para este momento no le quedaba lo necesario para el pago de su tratamiento, gastos de dieta y transporte. Recordemos que Flor pasó por cuatro hospitales antes de llegar al INEN donde tuvo que pagar exámenes y medicinas, además del gasto que significó su tratamiento con el naturista que le cobraba S/.180 nuevos soles por consulta. Hay que añadir, que durante el primer mes en casa de Angelina, Flor ya gastaba en transporte cerca de 100 nuevos soles en ir y venir al INEN en taxi debido a la fragilidad de su salud.

Por este motivo, durante este período, la familia a cargo y el esposo posibilitaron a través de una serie de acciones los recursos que facilitaron el financiamiento del tratamiento de Flor. Primero, para la problemática de las transfusiones de sangre, se presentó la familia extensa de Mario con tres

donaciones, además de una transfusión de sangre donada por la asistencia social del INEN. Para el tema de pago del tratamiento, manutención y pasajes colaboraron una serie de personas vinculadas a Flor como sus padres, quienes vivían en Huancayo, donando S/.300 y S/.150 nuevos soles, además de cuyes y otros alimentos que mandaban para su dieta. También colaboró uno de sus exjefes de Flor donando S/.100 nuevos soles al enterarse de la enfermedad. Así como los miembros de la iglesia evangélica de Angelina que a través de colectas y de la organizaron de una “pollada” obtuvieron cerca de S/.720 nuevos soles. Además, de los S/.1000 nuevos soles que Flor tuvo que prestarse de un banco local para poder culminar su tratamiento.

Estos aportes hicieron que Flor termine su tratamiento en el lapso de cuatro meses. Durante este tiempo, ella me contaba que su desconfianza y temor hacia el tratamiento y la medicina occidental había decrecido, sobre todo cuando por efectos de ésta había dejado de sangrar. Esto fue alrededor de la sesión número diez de radioterapia. Recuperando paulatinamente sus fuerzas y la propiedad de movilizarse por sí misma. Como ella afirmaba, había dejado de ser una “bebe” para recuperar en algo su autonomía. Inclusive dejó de ir a sus sesiones de tratamiento en taxi para ir en “micro”, aunque siempre bajo el acompañamiento de Socorro.

Lamentablemente, estos sentimientos de confianza sufrieron un revés cuando por una negligencia médica encontraron una gasa olvidada en su cavidad uterina. Por suerte, la infección no atraso su tratamiento, pero sí generó dudas hacia éste, los médicos y sus procedimientos. Finalmente en el mes de diciembre le dieron de alta médica, luego de veintiocho radioterapias y tres braquiterapias.

Los cambios en la vida de Flor luego del tratamiento

Luego de un año de haber terminado su tratamiento, Flor volvió a convivir juntos a sus hijos y esposo en su casa en San Juan de Lurigancho, pero en medio de una serie de cambios. En el aspecto laboral, Flor se vio obligada a no retomar sus trabajos anteriores a raíz de los dolores físicos que éste le producía. Contaba que a pesar de la prohibición médica de hacer cualquier esfuerzo físico, intentó en una oportunidad trabajar lavando ropa, pero tuvo que dejarlo porque no pudo soportar un dolor en la pierna. A pesar de ello, para sentirse productiva e incrementar los ingresos familiares, Flor improvisó una pequeña bodega en su casa. Idea que surgió de una conversación con la asistente social del INEN, que para evitar que la paciente haga esfuerzos físicos trabajando como lavandera, le recomendó que ponga una “bodeguita”. A pesar de todo, el ingreso que generaba este negocio era muy escaso, por lo que comenzó a trabajar en su propia casa cuidando a una sobrina de 5 años mientras la madre de ésta trabajaba.

Por este mismo tiempo y para aumentar más los ingresos familiares, que no bastaban con las actividades de Flor y el salario de 150 nuevos soles semanales de su marido como ayudante de construcción, se vio obligada a conversar con el padre de sus hijos para que mandase una pensión de manutención. Luego de muchas discusiones por teléfono, el padre comenzó a mandar 100 nuevos soles mensuales, que según Flor “no le servía para nada” considerando los gastos que generaban sus cuatro hijos.

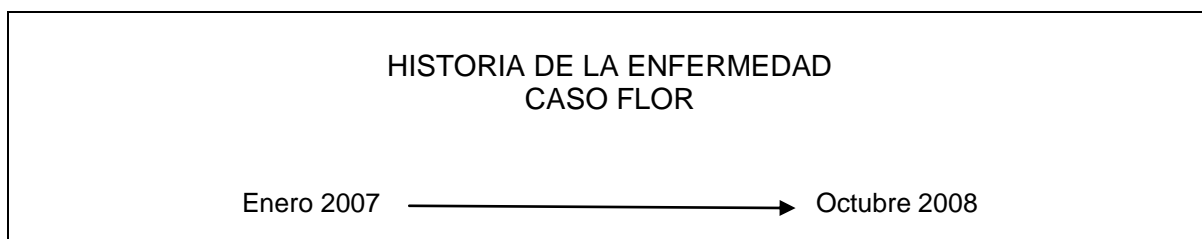
Por otro lado, en el aspecto intrafamiliar, a causa de los mismos malestares que le producía la actividad física, Flor dejó de cocinar para su familia, por lo que

su hija mayor tuvo que asumir esta labor. Asimismo, sus demás hijos comenzaron a repartirse algunas funciones domésticas como el lavar la ropa, limpiar la casa, dar comida a los animales, etc. Lamentablemente esto traía consigo una serie de discusiones entre los miembros, generados por el incumplimiento de los deberes entre los hijos y por la iniciativa de Flor en realizarlos. Flor contaba que se “sentía en la obligación” de hacer esas tareas para sus hijos, pero que cuando lo hacía, recibía reproches por parte de ellos.

Con respecto a su vida de pareja también se dieron ciertos cambios. Flor señalaba que a pesar de no existir una prohibición médica, dejó de tener relaciones sexuales con su esposo debido al miedo que esto le producía a una reactivación de la enfermedad. A pesar de esta decisión, Flor afirmaba que su esposo nunca tomó una postura contraria, más bien se mostraba comprensivo, pero sentía que ella no cumplía todos sus roles como esposa.

Finalmente, Flor siente que a pesar de haber terminado su tratamiento y haber recuperado relativamente su salud no se encuentra curada de la enfermedad, temiendo de alguna recaída. Por esta razón argumentaba que no había faltado a ninguno de sus controles en el INEN desde el término su tratamiento.

Tabla 16



ANTES	DURANTE	DESPUES
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Se dan los primeros síntomas de la enfermedad con dolores en el vientre y sangrados moderados. ➤ Flor acude a tres hospitales para confirmar su diagnóstico de cáncer de cuello uterino. ➤ Flor finalmente acude al INEN, donde se desanima de seguir un tratamiento por desconfianza y miedo. ➤ Flor opta por tratar su enfermedad con un médico naturista, con el cual llega a tratarse por cuatro meses aproximadamente. ➤ Luego de cuatro meses de tratamiento alternativo (naturista) Flor sufre de una hemorragia por el lapso de 8 horas. ➤ Por este motivo, y luego de ser atendida por emergencia en un hospital del agustino, Flor acude al INEN. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Flor se muda a la casa de unas primas de su pareja, debido a las dificultades de acceso a su propia residencia. ➤ Las primas se reparten las obligaciones del cuidado de Flor. ➤ Se realiza una transfusión de sangre, cuya donación provino de la familia de la pareja de Flor. ➤ Se realizan una serie de acciones para el pago del tratamiento y cuidado de la enferma, como préstamos, colectas y eventos ("polladas"). ➤ Alrededor de la décima sesión de radioterapia, encuentran en la cavidad uterina de Flor, una gasa olvidada. Retorna la desconfianza de Flor hacia la medicina tradicional. ➤ Al término del tratamiento, Flor recupera las fuerzas necesarias para caminar y hacer algunas actividades por sí sola. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Flor improvisa una pequeña bodega en su casa para generar ingresos en la economía familiar. ➤ Flor se da cuenta que no puede realizar actividades que impliquen fuerza física debido a los dolores que le genera. Esto implica cambios en la vida intrafamiliar. ➤ Se genera una reorganización de las tareas en el hogar entre los hijos, que ahora deben de cocinar, limpiar y alimentar a los animales. ➤ Flor suspende las relaciones sexuales con su pareja debido a un miedo de la reactivación de la enfermedad. ➤ Flor asiste periódicamente al INEN, sin perder ninguno de sus controles médicos. Siente que su enfermedad no está curada y teme de alguna recaída.

Fuente: elaboración propia.

CAPÍTULO 4

ESTRATEGIAS FAMILIARES EN EL CUIDADO DEL CÁNCER

En el presente capítulo se examinan las acciones del cuidado familiar en un marco de estrategias, las cuales se desarrollan en cuatro planos. El primer plano lo conforman los obstáculos de la enfermedad. Aquí veremos algunas limitantes relacionadas a la severidad de la enfermedad y al ciclo de vida familiar con respecto al cuidado. Según cuán grave sea el cáncer y el número de miembros aptos para colaboración en el cuidado, las atenciones de la enferma variarán haciéndolo más deficiente. Además encontramos a los activos económicos familiares como una limitante para el éxito en el tratamiento y cuidado. La falta de ahorros y el bajo valor de algunos bienes durables como electrodomésticos y muebles (que les posibilitaría acceder a préstamos mayores o créditos) hacen que las familias no obtengan el dinero necesario para financiar el costo inmediato de la enfermedad. Finalmente, están los agentes hospitalarios como último obstáculo analizado, donde se destacan algunas deficiencias en la atención relacionadas a los recursos médicos disponibles para tratar esta enfermedad.

EL segundo plano trata sobre las estrategias familiares para el enfrentamiento de la enfermedad, las cuales están dadas por la minimización de los gastos del presupuesto familiar, por la realización de actividades (en el cual destacan las “polladas” para la mayor acumulación de fondos), por la habilidad de los cuidadores en “ganarse a la gente” (para obtener beneficios sobre todo en temas de información), y por el manejo flexible del tiempo. Todas éstas se tratan de acciones que los familiares emplean para contrarrestar los obstáculos que se le presentan en el proceso de la crisis.

El tercer plano está referido a las redes de intercambio en el cuidado, en las cuales se destacan aquellas con vínculos preestablecidos con la enferma, como son la red familiar extensa, la red vecinal y la red laboral. Cada una con aportes más significativos que otras según la estreches de los lazos. Estas redes han sido fundamentales a la hora de afrontar las diversas limitantes presentadas durante el tratamiento.

Finalmente en la última sección se identifican los principales objetivos planteados por las familias durante la enfermedad, las cuales en la mayoría de los casos, han tenido una culminación exitosa debido a la propia inventiva e iniciativa de las familias para llevarlos a cabo.

4.1. Obstáculos durante la enfermedad

A lo largo del estudio hemos ido notando una serie de limitaciones que se han presentando en la trayectoria de la enfermedad causando algunas variaciones en el cuidado. En esta sección se agruparan algunos de estos factores de

variación provenientes tanto del ámbito familiar como hospitalario, con la finalidad de no sólo poder identificar los elementos que fueron decisivos a la hora de prestar atención, sino también los obstáculos que las familias tuvieron que afrontar y superar para lograr un tratamiento especializado de esta enfermedad.

4.1.1. Grados de dependencia de la paciente

Dependiendo del estadio de la enfermedad, las pacientes manifestarán síntomas relativamente moderados o avanzados que incidirán sobre los cuidados y estrategias familiares. En aquellos casos donde las mujeres afectadas han presentado síntomas con sangrados moderados, el tiempo entre las primeras manifestaciones y el inicio del tratamiento ha sido relativamente corto. Se podría decir entre 15 a 20 días, tiempo que es aprovechado para los exámenes primarios como biopsias, análisis, radiografías, entre otros. Muy al contrario de lo que pasaba con las pacientes en estadios avanzados, que sufrían de un retraso considerable en el tratamiento debido a las hemorragias constantes producto de la enfermedad. En algunos casos, desde el ingreso al INEN hasta su primera radioterapia el lapso de tiempo ha llegado a extenderse hasta en tres meses.

Estas situaciones hacen que las prácticas familiares sean disímiles. Por un lado, en los casos donde los síntomas son moderados, los familiares tendían a concentrar sus esfuerzos básicamente en los acompañamientos al hospital y en los cuidados dentro de casa, pero sin mayor rigor a lo largo del tratamiento. Los acompañamientos durante este lapso tendían a no ser regulares, dejando de acompañar a la paciente entre la quinta y sexta radioterapia, e inclusive en

algunos casos, no se acompañaba excepto el primer día. Lo mismo pasaba con los cuidados dentro de casa, donde en la mayoría de los casos, las pacientes se encontraban solas, sin mayores atenciones más que una dieta ya preparada lista para comer. Esto al parecer se encuentra motivado por tres razones. La primera es por la situación laboral de los miembros de la familia (sobre todo de las cuidadoras principales), la cual no se llegaba a descuidar para no afectar los ingresos del hogar y los fondos para el tratamiento. El segundo es la carga familiar que tenían algunos de los miembros de la familia, principalmente las hijas mujeres (que además podían ser las cuidadoras principales) para con sus hijos pequeños y sus esposos. Y el tercero, que se considera la causa principal de esta respuesta familiar, es el aparente goce de salud de la paciente, que fuera de los sangrados moderados, no mostraba ningún otro síntoma que representara alguna discapacidad mayor. Por ejemplo, la paciente podía caminar y desplazarse por sí misma sin necesidad de ayuda (a pesar de algunas fatigas y mareos), requisito principal para que los miembros de familia abandonen algunas tareas del cuidado y se aboquen más a sus tareas cotidianas.

Por otro lado, en los casos donde los síntomas eran avanzados, los familiares tendían a presentar respuestas más constantes en el tiempo con respecto a los acompañamientos y al cuidado en el hogar. Esto debido a la discapacidad que presentaba la paciente. Aquí por ejemplo, las pacientes no dejaron de asistir al hospital sin un acompañante antes y durante el tratamiento. Lo mismo pasaba con los acompañamientos dentro del hogar donde no se dejaba sola a la paciente. Sin embargo esta exigencia en el cuidado tendía a disminuir cuando la salud de la paciente mejoraba durante las radioterapias finales,

reincorporándose los distintos miembros a sus labores cotidianas. Algunos retomaban trabajos dejados, otros se dedicaban más a sus labores de escuela, mientras que otras al cuidado de sus hijos y esposos.

Un tema importante dentro de los casos avanzados y que influye sobre las estrategias familiares es la donación de sangre, la cual resulta fundamental para el inicio del tratamiento de radioterapia (ya que sin los niveles adecuados de hemoglobina la paciente no podría soportar el tratamiento). Para ello básicamente lo que las familias realizaban era la activación de sus redes familiares para la búsqueda de donantes adecuados. Esta tarea se presentaba más difícil cuando se tratan de casos de provincia, para ellos sus redes familiares y sociales tendían a ser más limitadas por lo que la búsqueda de un donante se dilataba más, repercutiendo en la salud de la paciente. Por lo general, estas pacientes necesitaron entre dos a cuatro donadores de sangre lo que hacía más complicada la búsqueda. Uno de los cuidadores contaba que en repetidas oportunidades sus donadores se le “caían” porque eran portadores de alguna infección o no alcanzaba el mínimo requerido de hemoglobina para donar, haciendo más difícil la búsqueda.

4.1.2. Grados de dependencia dentro de la familia

El ciclo de vida familiar permite diferenciar dos tipos de actores dentro de las familias afectadas por el cáncer, que influyen sobre las estrategias familiares. Por un lado, tenemos a los miembros que cobran mayor importancia dentro de las estrategias familiares, y por otro lado, a los miembros que más bien forman parte

del conjunto de personas cuidadas dentro de la familia. ¿Pero qué diferencia un tipo de actores de otros? Básicamente la capacidad para colaborar en las funciones y responsabilidades familiares.

Dentro de los miembros con mayor injerencia en las estrategias familiares podemos encontrar a las hijas mayores de la paciente cuyas edades iban desde los 17 años hasta los 30 años aproximadamente. En el caso del miembro de 17 años se trató de la mayor de las hijas de una paciente de provincia que no sólo fue fundamental para su cuidado, sino también para propiciar una serie de acciones para recaudar fondos para su tratamiento. Al igual que el caso de la hija de 30 años cuyas funciones además estaban en organizar a sus otras hermanas y hermanos para los deberes de cuidado y recaudación de fondos.

Con esto podemos ir notando que dentro de los miembros de la familia, la mayor responsabilidad recae sobre la mayor de las hermanas, asumiendo un liderato durante gran parte de la trayectoria del tratamiento. Pero también hay que recalcar, que por lo general, se necesitaba una coordinación o consenso entre los demás miembros cooperantes para la realización de eventos claves para la recaudación de dinero para el tratamiento, como por ejemplo, las “polladas”, las colectas, y hasta los préstamos y empeños.

A la vez se ha podido notar que el número de miembros con capacidad para la colaboración tiende a ser un soporte importante para desconcentrar responsabilidades a través de la distribución de tareas como en la preparación de las dietas, en la higiene de la enferma, en las compañías al hospital, en las gestiones burocráticas o en el mantener un trabajo estable. En cuanto a los demás miembros, es decir aquellos que requieren cuidados, niños o niñas menores de 17

años o miembros con alguna discapacidad física o mental, no suele incluirseles en algún tipo asignaciones. Ellos más bien representaban parte de la carga familiar o “preocupación familiar”. Para visualizar esta carga familiar, en uno de los casos la paciente decidió mandar a sus cuatro hijos e hijas menores donde su ex pareja para que él los mantuviese mientras ella se encontraba en tratamiento. La idea era redirigir sus gastos hacia el tratamiento y no hacia sus hijos e hijas menores como comúnmente lo hacía.

4.1.3. Activos económicos familiares

En líneas generales, los activos familiares han representado un bien escaso para todos los casos estudiados, sobre todo si nos referimos a los activos de capital financiero, que han incidido notoriamente sobre las estrategias familiares. En otras palabras, esta escasez en los recursos financieros ha propiciado una serie de mecanismos por parte de las familias para el afrontamiento de la enfermedad que ha posibilitado sufragar una serie de gastos como las medicinas, el tratamiento, el transporte y las dietas. ¿Pero cuáles han sido estos activos con los que contaban las familias para el afrontamiento de la enfermedad? En términos generales, las familias solían contar con ahorros personales, mobiliarios como sillas o mesas, y algunos electrodomésticos como televisores, radios o DVDs que podían ser empeñados o vendidos para obtener fondos y así poder lidiar con algunos pagos. A pesar de que estos activos no sumaban una cantidad suficiente para poder lidiar con los gastos totales del tratamiento, sí fueron un recurso importante para sobreponerse a los momentos de mayor coyuntura donde se

necesitaba de dinero inmediato. En otros términos, funcionaban como una “caja chica familiar” para los momentos de mayor crisis.

Se ha podido notar, que en la mayoría de los casos, esta “caja chica familiar” llegó a esfumarse prematuramente en los momentos iniciales de la enfermedad, es decir desde que se presenta la crisis, con las hemorragias, hasta la llegada al INEN. En este período, los gastos lo conforman los primeros recorridos hospitalarios, usando los escasos recursos en el transporte, en los exámenes, en los análisis y en las medicinas. Sólo en algunos casos esta caja chica llegó aunque con fondos mínimos al INEN, donde sirvió para sufragar los exámenes iniciales antes del tratamiento, y como cuota parcial para el pago de radioterapia.

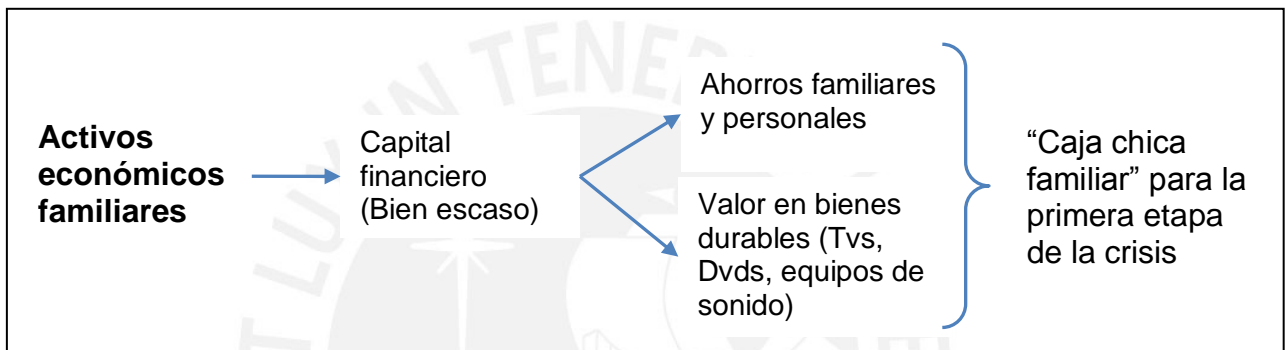
Luego de este primer período, los activos económicos familiares se agotaban por lo que las familias tendían a idear nuevas formas para los subsiguientes gastos, como eran la cancelación total de la radioterapia, algunos exámenes y análisis posteriores, la dieta de la enferma y el transporte de la paciente del hospital a su casa y viceversa. Inclusive en algunos casos, la falta de estos activos para el resto de la trayectoria de la enfermedad ha generado pérdidas de sesiones de radioterapia de la paciente debido a la falta de dinero para el transporte, que por más económico que pareciera (pasajes en “micro”) no alcanzaba para pagarlo.

Hay que señalar que en la mayoría de los casos, estos tipos de activos familiares fueron usados exclusivamente para los diversos gastos de la paciente. Tanto los ahorros, como el empeño o venta de mobiliarios y electrodomésticos, eran usados para que la paciente pudiera obtener un tratamiento adecuado de su

enfermedad y no para los gastos familiares. Por lo general, los gastos familiares eran secundados por una fuente que dependía de los trabajos estables de algunos miembros de la familia que se encargaban de la manutención del hogar.

Gráfico 18

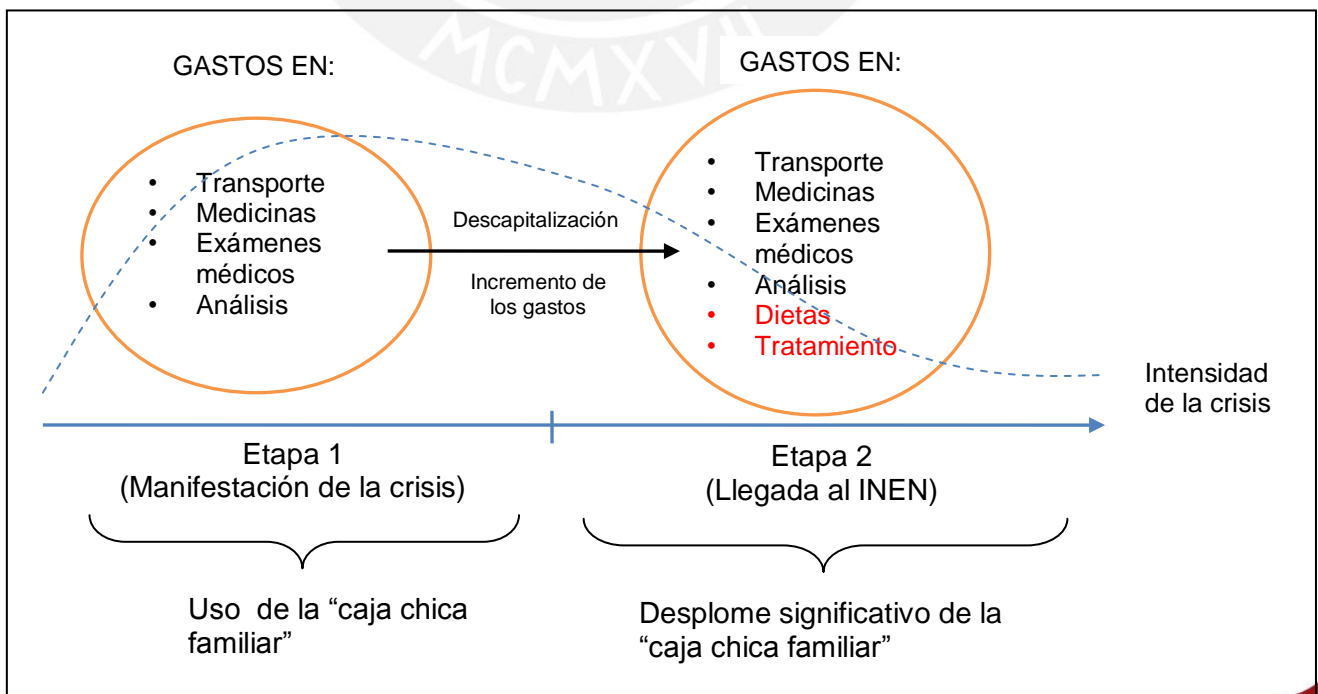
Activos económicos familiares



Fuente: elaboración propia.

Gráfico 19

“Caja chica familiar”, gastos y crisis



Fuente: elaboración propia.

4.1.4. Los agentes de salud y sus limitaciones

Los agentes de salud han presentado, en casi la totalidad de los casos, más limitantes que recursos a la hora de prestar atención especializada a la paciente, tanto en el INEN como en otros hospitales de Lima y provincias. Con respecto a los limitantes, estos podemos reunirlos en deficiencia en la atención y falta de recursos hospitalarios. El primer limitante lo conforman un número de situaciones descritas por las participantes en las cuales la atención hospitalaria ha significado un obstáculo para los intereses de la paciente y la familia en ser atendida eficientemente. Así encontramos tres situaciones. La primera la conforma la negación de un hospital de Lima en atender a la paciente por emergencias. Esto se dio debido a una falta de “signos evidentes” para ser ingresada por esta área. En esta ocasión, la paciente que llegaba de provincia junto a su hija, traía un tapón en la vagina que evitaba el sangrado. A pesar de que la paciente necesitaba atención debido a lo avanzado de su enfermedad, la indicación que recibió fue que retornase cuando los sangrados se presentaran nuevamente.

Una segunda situación, aunque de menor gravedad, está en la nula orientación que existe para las pacientes y familiares nuevos que llegan al INEN. En esta oportunidad el familiar acompañante no sabía cuáles eran los pasos a seguir para que su pariente sea atendida. Esto no sólo generó desconcierto en la paciente y el familiar, sino que la falta de información hizo que perdieran desde el inicio de la crisis ciertos beneficios como el que representa la asistencia social en descuentos y orientaciones sobre los tratamientos. Una tercera situación lo

representa el tiempo de espera de las pacientes y sus familiares durante sus citas de control. Según una cuidadora, en reiteradas oportunidades, debía esperar junto a su pariente desde las 8 a.m. hasta las 12 p.m. para ser atendidas. Más allá de la desesperación que esto les causaba, el familiar me contaba que perdía dinero debido al tiempo prolongado de la espera. Aunque esta confesión suene muy frívola, el excesivo tiempo de espera resulta para muchos hogares pobres una disminución de sus ingresos diarios, que podrían ser revertidos en un porcentaje si se agilizaran los tiempos en la atención.

Con respecto al segundo grupo de limitaciones (falta de recursos hospitalarios), éste básicamente se concentra en tres aspectos. Uno está en la inexistencia de equipos necesarios para el tratamiento del cáncer en hospitales del MINSA en Lima, lo que genera una mayor concentración de pacientes en el INEN y con ello una serie de dificultades para una atención eficiente (debido al gran número de pacientes reunidos en un solo nosocomio). El segundo aspecto es que la inexistencia de equipamiento necesario para el tratamiento del cáncer en Lima (excluyendo al INEN) se extiende a los hospitales MINSA de provincia. Lo que genera dos tipos de pacientes, aquellas que no pueden viajar a la capital, incrementando así las tasas de mortalidad de cáncer sin tratamiento, y aquellas que sí pueden viajar y obtener un tratamiento especializado. A pesar de ello, este último grupo tiende a llegar al INEN con un retraso significativo debido a la falta de un tratamiento especializado en sus respectivas regiones. En los dos casos estudiados de provincia, ambas familias demoraron tres meses antes de su llegada al INEN, motivado en uno de los casos, por falta de recursos para el viaje, y en el otro, por una seguidilla de negligencias médicas en no derivar a la paciente

directamente al INEN, derivándosele hasta en tres oportunidades a hospitales sin los recursos necesarios para tratar esta enfermedad. El tercer aspecto tiene que ver más con la situación del INEN con respecto a sus equipos para el tratamiento del cáncer. Según los testimonios, las máquinas de radioterapia se averiaban causando la pérdida de sesiones y la reprogramación de éstas para otros días. Lo que generaba en las pacientes y familiares preocupación por el retorno de los síntomas de la enfermedad como es el sangrado continuo por la vagina. Afortunadamente, en estos casos la interrupción del tratamiento no significó más de dos días de pérdida. A pesar de ello, este tipo de falencias demuestran las serias limitaciones que tiene el INEN expresadas en su falta de mantenimiento o renovación de equipos.

Asimismo, podemos encontrar otros obstáculos adicionales como eran las largas horas de viaje que significaba el trayecto al INEN, debido a la distancia entre este instituto y los lugares de residencia de las afectadas, como son los conos norte y sur de Lima, y los medios de transporte que usualmente usaban como los “micros”. Este medio, no sólo implicaba mayores horas de viaje, sino incomodidad y un riesgo a contraer algún tipo de infección debido al uso prolongado del transporte público. Medio que se transformaba, para todos los casos estudiados, en el más recurrente debido a su bajo costo. En algunos casos, las pacientes y cuidadoras se despertaban a las 5 a.m. para llegar a tiempo a sus sesiones de radioterapia programadas para las 7.45 a.m., debido a las dos horas de trayecto que duraba ir hasta el hospital. En otros casos esto se recortaba a cuarenta minutos o una hora.

Finalmente, encontramos la activación del SIS para casos oncológicos, como una de las mayores desventajas para todos los casos estudiados, por el mes de duración que demoraban los trámites. Situación que generó dos tipos de respuestas. La primera era esperar el mes de activación, sin hacer mayores gastos en el tratamiento, la segunda, ignorar este tipo de subvención y empezar el tratamiento con dinero propio.

En cuanto al tema de recursos generados por los agentes de salud, la mayoría de éstos se concentraron en el área de la asistencia social. Aquí, el aporte más valorado por los familiares consistió en los descuentos realizados para los diferentes gastos hospitalarios, que a pesar de no ser considerables significaban un auxilio para las familias, sobre todo para el tema de las radioterapias y braquiterapias que eran los gastos de más alto costo. Asimismo, este departamento se encargó de difundir charlas informativas a los familiares y pacientes sobre temas relacionados a cuidados y emociones. Además cada cierto tiempo realizaban paseos recreativos, talleres de manualidades o cualquier otro evento con la finalidad de distraer a la paciente y animarla.

En resumen, los agentes hospitalarios se han caracterizado más por sus deficiencias que ventajas al entorpecer el tratamiento eficaz de la enfermedad, no sólo por sus desventajas en la atención, ya sea en materia de orientación, renovación de recursos o atención inmediata en situaciones de emergencia, sino por sus bajos niveles de cobertura, que han hecho de éste un servicio centralista y excluyente.

4.2. Lo que hacen las familias para enfrentar la enfermedad

Las familias a lo largo del tratamiento han implementado estrategias que han servido para superar una serie de limitaciones presentadas en el trayecto. Algunas de éstas han tenido mayor organización y planificación, mientras que otras han surgido en medio de coyunturas de emergencias con tiempos muy reducidos para que aquello suceda. A continuación presentaré algunas estrategias familiares presentadas durante la trayectoria de la enfermedad diferenciándolas por sus objetivos a alcanzar y momentos en que se realizaron.

4.2.1. “Hacer economía”: hacer alcanzar el dinero

Para la gran mayoría de los casos, el “hacer economía” ha servido como una estrategia de contención para las circunstancias más críticas de la enfermedad que exigían de un gasto inmediato. ¿Pero en qué consiste “hacer economía” para los casos afectados?

Esta estrategia está referida a la minimización de los gastos familiares durante la trayectoria de la enfermedad para el beneficio exclusivo de la paciente. Entendiéndose también, como un ajuste presupuestal familiar para la acumulación de dinero destinado al cuidado y al tratamiento de la paciente. Una característica de este tipo de respuesta es que se puede presentar en cualquier etapa del tratamiento, ya sea antes, durante y después. Dándose con mayor intensidad y frecuencia durante la primera etapa de la enfermedad. De manera que podemos apreciar temporalidades, frecuencias e intensidades de esta dimensión de la estrategia familiar. En esta primera etapa, el “hacer economía” suele tener mayor

frecuencia debido al shock producido por la enfermedad. Durante este lapso, la escasez de los recursos y la inestabilidad de la salud de la paciente generan en las familias un mayor recorte o reducción en los gastos familiares con la finalidad de garantizar un “colchón de ahorros” para cubrir las eventualidades de su pariente. De la misma manera sucede con los niveles de intensidad, los cuales están referidos a cuánto los miembros de la familia son capaces de “soportar” ajustando su presupuesto en los gastos. Estos niveles al parecer no sólo dependerían de cuánto la familia esté dispuesta a dar o renunciar, sino también a los niveles socioeconómicos de la misma. Indudablemente los mayores niveles de intensidad correspondieron a las familias de mayor pobreza.

Entre uno de los casos de pobreza extrema, el objetivo de la cuidadora apuntaba a maximizar la economía excluyendo gastos “innecesarios”, tales como la compra de menús o paga de alojamientos durante sus estadías en hospitales de provincia, llegando a comer sólo “papa con huevo” y a dormir en las bancas de los hospitales (mientras que su pariente estaba hospitalizada). En este caso, esta acción le posibilitaba al miembro de familia realizar menos gastos aunque en perjuicio de su salud. Luego, una vez que la paciente pasaba a tratamiento (en el INEN), y su salud se estabilizaba, los recursos solían incrementarse debido a una serie de acciones realizadas por la cuidadora para la recaudación de fondos (polladas, préstamos, etc.), lo que posibilitaba que las medidas de reducción de gastos fueran menos frecuentes e intensas en las demás etapas de la enfermedad.

Por esta razón, “hacer economía” se convierte en una medida familiar muy usada para hacer alcanzar el mínimo de dinero que se tenga para los gastos

iniciales de la crisis. Obviamente el cuánto un familiar o el conjunto de los miembros es capaz de renunciar o resistir dejando de invertir dinero en otros gastos que resultan fundamentales para la vida como el alimento, dependerá en gran medida no sólo del tiempo que dure la inestabilidad, sino de la intensidad de los vínculos existentes entre la cuidadora y la enferma, los cuales pueden ser traducidos en valores morales como la solidaridad, la caridad y el amor.

4.2.2. Actividades para la recaudación de fondos

El desarrollar actividades para la acumulación de fondos es un mecanismo muy usado por las familias para los pagos de tratamiento y alimentación de la paciente. Este tipo de respuesta familiar se genera principalmente en las situaciones de mayor estabilidad de la enfermedad, ya que implica una mayor planificación y organización de los eventos a realizar y un mayor consenso entre los miembros para adoptar una u otra medida.

Entre las actividades familiares que menos demandas organizativas generaban están los préstamos de dinero, ventas de mobiliario y empeño de artefactos eléctricos como televisores o DVDs. Por lo general, en los casos donde se presentó este tipo de actividades, la participación correspondía más a un miembro de la familia que al conjunto. En la mayoría de veces sólo se ha tratado de una actividad desarrollada por el cuidador o la cuidadora principal.

Entre las actividades que demandaron una mayor planificación y organización familiar están principalmente las “polladas” y secundariamente las “colectas”. El nivel de planificación de las “polladas” es mayor debido a que los

miembros de la familia evalúan los mejores momentos para su realización. Primero, éstas no debían coincidir con otros eventos del vecindario o del lugar de trabajo de los organizadores, y segundo se debía medir el lapso de tiempo entre la realización de una “pollada” y otra con la finalidad de no cansar al comprador con repeticiones muy seguidas. Estas dos medidas se adoptaban con la finalidad de captar la mayor cantidad de gente al evento y poder recaudar de ellos los mayores montos de dinero posible. A nivel organizacional, el de la “pollada” también tendía a ser mayor debido a la distribución de funciones que se daba entre los miembros de la familia antes, durante y después del evento. Algo que se pudo apreciar en una de las “polladas” a la que se asistió, fue que casi la totalidad de los miembros de la familia tenían asignados una responsabilidad durante el evento. En aquella ocasión se observaba a una de las hijas encargada de freír el pollo, mientras que otras dos se encargaban de servir los platos para los comensales, finalmente una última se encargaba de cobrar el dinero a los asistentes. Por otro lado, las colectas tendían a ser menos planificadas y organizadas. Aquí básicamente se realizaba la recolección de dinero a través de un círculo de personas que por lo general se trata de la familia extensa o de miembros de alguna iglesia evangélica con vínculos muy estrechos con la persona afectada.

Además de la fomentación de actividades, algunas familias tendían a promover como medio para la recaudación de fondos el trabajo temporal o estable de algunos de sus miembros. Con el trabajo estable lo que se pretendía era que los miembros que trabajaban desde antes de la enfermedad siguieran manteniendo esta posición a lo largo de la crisis para poder recaudar de ellos los fondos necesarios principalmente para la manutención de la familia y

secundariamente, cuando se podía, para algunos de los gastos del tratamiento de la enfermedad (medicinas, análisis, pañales, alimento-dieta, pasajes). En cuanto al trabajo temporal, está referido al trabajo que realizaban algunos miembros del hogar por un corto plazo durante el proceso de crisis. Esto con la finalidad de recaudar fondos únicamente para la enferma. Por lo general, éste terminaba cuando los objetivos eran alcanzados. Por ejemplo, en uno de los casos estudiados, algunos miembros de la familia trabajaron vendiendo chicles y cigarrillos en las puertas de algunas discotecas con la finalidad de recaudar el dinero necesarios para el pago del tratamiento de radioterapia. Una vez que se lograba este pago, los familiares dejaban estos trabajos.

La diferencia entre el trabajo estable y temporal es que el primero era necesario para el equilibrio económico del conjunto de la familia. Se tiene que tomar en cuenta que en la gran mayoría de los casos, la mujer afectada se trataba de un miembro fundamental de la economía familiar y que la entrada de una enfermedad como el cáncer significaba para la familia un gran impacto en sus ingresos. Es por ello que durante todo el lapso del tratamiento, el conseguir un trabajo estable era clave para generar una menor descompensación en los ingresos familiares. A diferencia del trabajo temporal que respondía a objetivos transitorios durante la enfermedad, como el acumular dinero para una medicina específica o para un tipo de tratamiento como el de radioterapia o braquiterapia.

Hay que señalar que estas acciones de las familias en generar menos impactos sobre sus economías, hizo que algunos miembros retomasen los trabajos dejados por la mujer afectada. En estos casos, los miembros que se ponían a trabajar venían a cubrir el puesto dejado por el miembro afectado. En un

caso se suplió en actividades de limpieza doméstica en las casas dejadas por la paciente, y en otro vendiendo pollo en un puesto de mercado. En ambos, el miembro afectado se trato de la madre.

4.2.3. “Ganarse a la gente”: manipular la imagen del suplicante

Este tipo de respuesta familiar se refiere básicamente a un tipo de interrelación que mantienen los familiares hacia el personal del hospital. La idea de este tipo de relación, era crear por parte de los familiares, ciertos niveles de confianza con el personal hospitalario con la finalidad de obtener ciertos beneficios de ellos. ¿Pero cómo es este tipo de relación? En uno de los casos, la cuidadora mantenía siempre un trato “respetuoso” hacia las enfermeras o doctoras del hospital, lo que le permitió no sólo la confianza por parte de ellas, sino también su “cariño”, que le sirvió posteriormente para obtener desayunos, almuerzos y comidas donados por estos proveedores de salud. Si bien en este ejemplo no quedaban claros los niveles de intencionalidad para obtener esta clase de beneficios en específico, la cuidadora mencionaba el trato respetuoso hacia el personal del hospital como una manera de “ganarse a la gente” y con esto poder recibir un mejor trato por parte de ellos y ellas, y en algunas ocasiones, como se refleja en el ejemplo, recibir mayores beneficios que iban más allá de las obligaciones del personal.

En otras circunstancias este trato respetuoso también implicaba una sobreactuación con niveles de pasividad. Se adopta adrede una actitud de necesitado o necesitada. En un caso específico, uno de los cuidadores me

contaba que tenía que actuar como un “baboso” para que los guardianes del hospital le dieran una información que él necesitaba. Aquí la consigna era pedir servilmente, lo que también podría implicar, pedir sin reclamar.

En otros casos este tipo de interrelación se extendía a los pasillos del hospital entre cuidadores, miembros de familia y pacientes. Aquí también resultaba muy importante la habilidad de generar confianza entre los pares del hospital debido al tipo de información que estos actores podían brindar. Sobre todo, información que resultaba rica para los que recién llegaban al hospital, en aspectos como las donaciones de alimentos por parte de la iglesia del hospital, la existencia de los albergues para pacientes de provincias, los descuentos en medicamentos, exámenes, análisis y tratamientos por parte de la asistencia social, e inclusive sobre la existencia del SIS.

4.2.4. Manipular flexiblemente el tiempo

Una de las características de las estrategias familiares es su trato con el tiempo. Es decir, el cuánto y el cómo una familia dispone del tiempo en respuesta a cierta circunstancia durante la trayectoria de la enfermedad. Es así que para los casos analizados se ha podido distinguir dos tipos de temporalidades según las estrategias familiares. La primera ha sido catalogada como prontitud y la segunda como dilación o espera.

La prontitud está referida a la celeridad de una estrategia familiar para atender una coyuntura de la enfermedad, y se trata de la característica más notoria en todos los casos. En otras palabras, todas las familias actúan para que

su pariente sane lo más rápido posible. Una de las particulares de esta prontitud en las estrategias es que guarda una estrecha relación con la intensidad de la crisis. Recordemos que según nuestra definición de crisis, ésta está compuesta por una serie de puntos álgidos que según la coyuntura, pueden describir mayores o menores intensidades. Es por este motivo, que un punto álgido sumamente intenso como las primeras hemorragias presentadas por las mujeres en estadíos avanzados demandan una rápida estrategia familiar. Durante este momento las familias actúan lo más rápido posible por llevar a su pariente a una posta u hospital, a pesar de ello el realizar esta acción con mayor prontitud dependerá de los recursos con los que cuente la familia. Por ejemplo, en una de las familias, a pesar de los sangrados constantes, la hija no pudo llevar a su madre a la posta hasta después de ir a su trabajo, prestarse dinero y volver a su casa, luego de 20 minutos de presentadas las manifestaciones.

Pero más allá de ser un tipo de respuesta a una coyuntura crítica específica, la prontitud es también una cualidad que acompaña a los objetivos familiares a lo largo de la enfermedad. Por ejemplo, cuando se trata de iniciar el tratamiento, muchas familias agotan sus escasos recursos para que esto suceda lo más pronto, disponiendo de sus ahorros, empeñando electrodomésticos o prestando dinero. A pesar de ello, si bien existe el deseo de prontitud en todas las familias, que éste se haga más o menos rápido, dependerá no sólo de los recursos económicos que se cuenten en el momento, sino de una serie de limitantes como son la gravedad de la paciente (por el tema de las donaciones de sangre) o las trabas burocráticas en los hospitales.

La segunda tipología temporal en las respuestas familiares es la dilación o espera. Básicamente este tipo de acción se refiere a la extensión en el tiempo de una respuesta familiar como única alternativa o como mejor elección. Cuando se habla de la dilación como única alternativa nos estamos refiriendo a los casos donde las pacientes y los familiares dependen de una agente externo como único medio solucionador. El mejor ejemplo para describir esta respuesta, es la espera que adoptan las familias y pacientes para el inicio o reanudación de su tratamiento a causa de las averías que sufren las máquinas de radioterapia en el INEN. Si bien los días de espera no eran muy prolongados en estos casos (de uno a tres días), la angustia en los familiares y las pacientes solía incrementarse debido a esta causa.

En cuanto a la estrategia de dilación como mejor elección, se refiere a las situaciones donde las familias optan por la espera como mejor medida. En estos casos la estrategia se encuentra afectada por elementos como los recursos y los conocimientos familiares. En uno de los casos de mayor pobreza, esta estrategia fue empelada debido a la escasez de dinero para las necesidades de salud. En una de ellas, los familiares y la paciente no encontraron mejor alternativa que esperar un mes a los trámites del SIS en el INEN, mientras que su pariente sufría de continuas hemorragias a causa de la enfermedad. En este caso si bien no existió la posibilidad de ir adelantando el tratamiento por falta de dinero, tampoco existió un mayor bagaje de respuestas a la crisis como el recaudar fondos a través de eventos o préstamos. En todo caso la familia sopeso y eligió la espera como mejor estrategia.

Tabla 17

Estrategias en el cuidado familiar

Estrategias	¿De qué trata? (acciones)	¿A qué apunta?
“Hacer economía”	Minimizar gastos familiares para la acumulación de fondos.	Crear un “colchón de ahorros” para cubrir eventualidades.
Actividades para recaudación de fondos	<ul style="list-style-type: none"> • Polladas. • Colectas familiares. • Préstamos o empeños. 	Financiamiento del tratamiento (radioterapia, braquiterapia), transporte y dietas.
“Ganarse a la gente”: la imagen del suplicante	<ul style="list-style-type: none"> • Ser respetuoso (para con los agentes de salud). • Sobreactuar con niveles de pasividad (para con los agentes de salud). • Generar confianza (entre pares del hospital: enfermas y sus familias o acompañantes). 	Crear niveles de confianza para obtener beneficios (mejor trato médico, recaudar información informal de tipo asistencial).
Manipulación flexible del tiempo	<ul style="list-style-type: none"> • Prontitud 	Celeridad en las estrategias para atender una coyuntura.
	<ul style="list-style-type: none"> • Dilación o espera 	<p>Única alternativa (caso de equipos dañados en el INEN).</p> <p>Mejor elección (caso SIS).</p>

Fuente: elaboración propia.

4.3. Las redes de intercambio en el cuidado

El cuidado familiar ha dependido en gran forma del aporte, no sólo proveniente de la misma familia, sino de otros agentes externos como son la red familiar extensa, la red vecinal, la red laboral, y de instituciones religiosas,

privadas y públicas. Haciendo de esta relación una manera de intercambio asimétrico, en donde las familias, y por lo tanto las pacientes afectadas por la enfermedad, resultaban mayormente beneficiadas.

Según cuán distante era el espacio social que separa a las familias con sus redes sociales, el tipo de reciprocidad variaba, dándose distinciones entre los servicios generados por cada red (Sahlins, óp.cit.: 214). Si bien en algunos casos los favores otorgados han tendido a ser “desinteresados”, en algunos otros ha prevalecido un intercambio simultáneo, en donde la familia afectada retribuía de alguna manera los “favores” otorgados por los agentes externos.

4.3.1. Interdependencia asimétrica entre la familia cuidadora y otros agentes

Se considera interdependencia asimétrica a la mayor dependencia que se crea en momentos de crisis por parte de la familia y la paciente, hacia otros agentes externos a éstas. Así como se crea una mayor dependencia por parte de la paciente y familia, los beneficios también suelen ser mayores para estos actores. En este sentido, la familia y la paciente llegan a conseguir el éxito de sus objetivos durante el tratamiento con la cooperación de los agentes externos. ¿Pero en qué aspectos se produce esta cooperación? Según los casos estudiados, ésta cooperación suele ser en diversos aspectos y modalidades.

La primera y tal vez la más importante es en el aspecto económico, siendo las modalidades más concurrentes, la donación, los descuentos o los préstamos. Un segundo aspecto es la colaboración en el cuidado, y ésta se puede dar en acompañamientos al hospital y en las atenciones domésticas, representadas en la

preparación de dietas o higiene de la paciente. Un tercer aspecto está en la cooperación en las emociones, ya sea a través de charlas psicológicas o mediante conversaciones y acompañamientos. Por último, está la contribución en la salud, ya sea a través de las donaciones de medicinas o de transfusiones de sangre.

Estas colaboraciones mencionadas, parten de dos fuentes. La primera, parte de agentes vinculados a la familia afectada desde antes de la enfermedad, y la segunda, de agentes externos que aparecen en escena a partir de la manifestación de la crisis. Entre aquellos primeros agentes, con vínculos preestablecidos tenemos primariamente a la red familiar extensa. En ésta se agrupan principalmente los primos, primas, tías y tíos. Por lo general ellos y ellas han sido agentes colaboradores en los cuidados y en los acompañamientos, pero también en aspectos como las transfusiones de sangre y sobre todo en eventos como las “polladas” a través del consumo. Entre otros de los agentes colaboradores de este tipo se encuentran la red vecinal y comunal. Estas redes han aportado sobre todo en el tema de emociones a través de las conversaciones con la paciente, pero también entre las amigas más cercanas, el aporte ha consistido en la atención doméstica. En algunos casos, este tipo de redes ha posibilitado el cuidado y supervisión de los hijos menores en ausencia de la madre enferma. Asimismo han contribuido, al igual que la red familiar, en la acumulación de dinero a través del consumo en las “polladas”. Por otro lado, encontramos la red laboral, mayormente en estos casos el aporte ha consistido en préstamos de dinero o adelantos de sueldo para los gastos de tratamiento, pero también en algunas ocasiones, han colaborado donando medicinas.

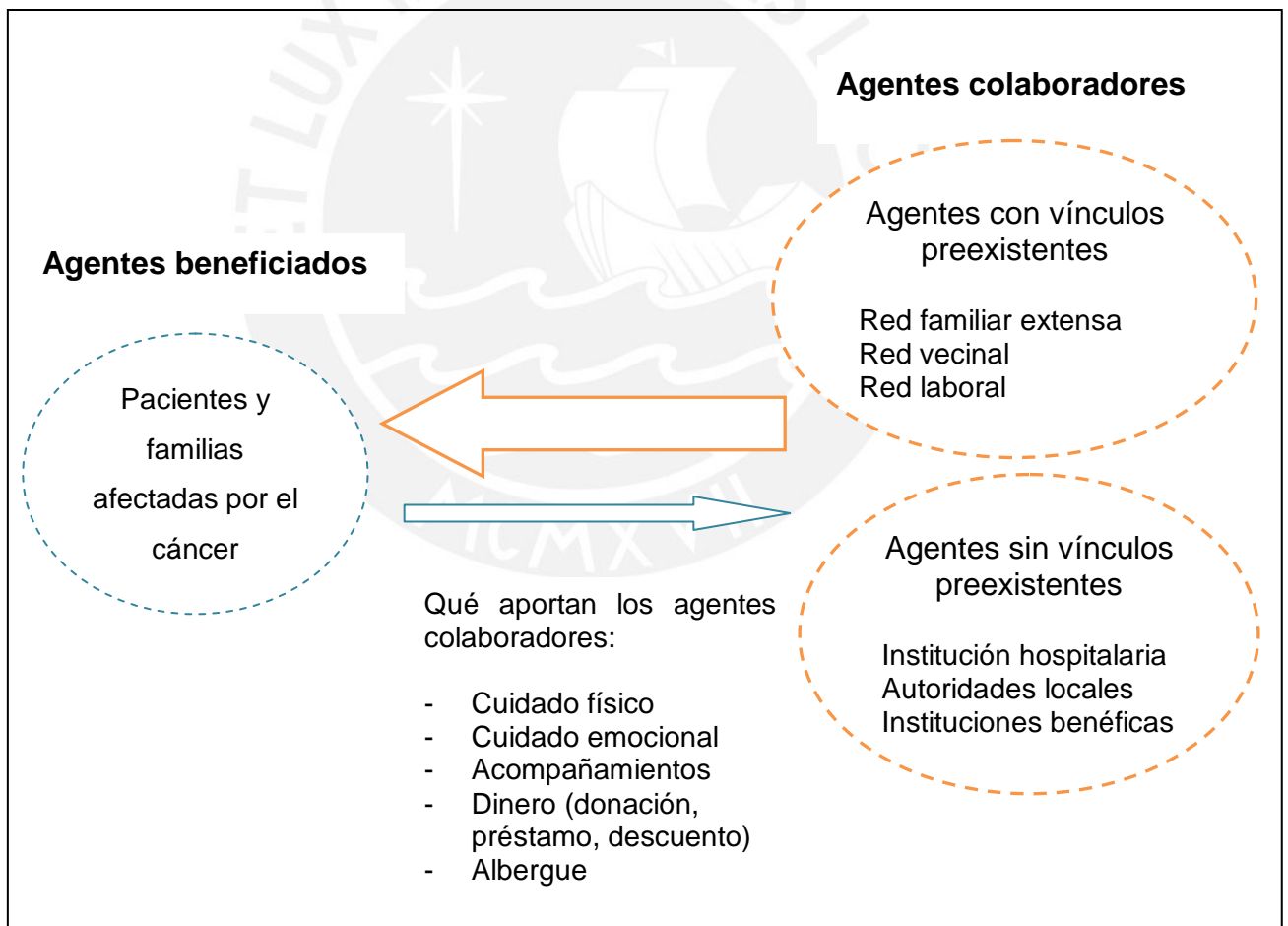
Entre los agentes sin vínculos preestablecidos que aparecen en escena a raíz de la enfermedad tenemos principalmente a la institución hospitalaria bajo la representación de la asistencia social. Los aportes que este agente brinda durante la enfermedad son descuentos en los gastos de tratamiento y orientación a los familiares y pacientes a través de charlas informativas sobre temas de cuidado, emocional y del tratamiento mismo (los tipos de equipos que se usan durante el tratamiento y sus impactos en el organismo). Pero también son los gestores para el traslado de las pacientes más necesitadas a diversos albergues. Asimismo, tiende a convertirse para algunas pacientes y familiares en una especie de confidente donde expresan sus problemas económicos, familiares y emocionales. También encontramos como parte de este grupo a las autoridades locales, instituciones de beneficencia y empresas privadas. Aunque este tipo de agentes sólo se presentaron en uno de los casos estudiados, fueron fundamentales a la hora de proporcionar recursos.

Si bien en no todos los casos la dependencia se depositó en cada uno de los agentes anteriormente mencionados, los que sí presentaron una mayor regularidad fueron la red familiar extensa y el agente hospitalario (asistencia social). Lo que demuestra la importancia que tienen estas dos instituciones en las familias cuidadoras. Algo que se aprecia de esta interdependencia es que la relación de intercambio no resulta mutua sino más bien desproporcionada. La idea que se maneja al respecto, es que para los casos de agentes externos más cercanos a la familia afectada como la red familiar y vecinal, el beneficio que ellos obtienen es a futuro y no en el momento. En otras palabras, el apoyo que se da durante esta crisis tendería a ser pagado (o cobrado) más adelante por éstas

redes durante alguna necesidad futura. Como dice el refrán: “Hoy por mí, mañana por ti”. Dándose de esta forma un tipo de reciprocidad más bien indefinida (ibíd.), donde el favor otorgado es pagado sin estipulaciones de tiempo y tal vez también de cantidad y calidad. A la vez es posible que dependiendo de la cercanía entre los “seres queridos” no exista una contraobligación en devolver el favor.

Gráfico 20

Intercambio asimétrico durante el tratamiento de la enfermedad



Fuente: elaboración propia.

4.3.2. Las negociaciones entre las familias cuidadoras y sus redes sociales: intercambio simultáneo en el cuidado

La negociación está relacionada al pacto o trato que realiza uno o varios de los miembros de la familia afectada con algún otro miembro de sus redes sociales para el éxito del tratamiento o beneficio de la paciente. Mecanismo que genera una relación de intercambio recíproco entre las partes. En este caso, el intercambio no estaría tan centrado en una reciprocidad generosa o altruista, sino más bien en una reciprocidad que demanda una contraprestación de los favores otorgados de manera casi inmediata.

La idea de la negociación es la comunicación diádica entre las partes donde el éxito dependería de los costos y beneficios para la solicitada, de la estrechez de los lazos entre los tratantes y del cómo se negocia por el miembro de la familia. Pero, ¿qué se negocia? En la mayoría de los casos, por los vínculos de confianza y de amistad preexistente entre las familias afectadas y sus redes, lo que se ha negociado han sido “favores” en bienes o servicios.

En casos donde los “favores” afectaban a la familia extensa, lo negociable eran los acompañamientos de la enferma, ya sea en acompañamientos al hospital, donde las tareas consistían en preguntar y recibir información de los médicos tratantes, o de acompañamientos dentro del hogar, donde las funciones básicamente se concentraban en estimular anímicamente o emocionalmente a la enferma a través de conversaciones. En ambos casos el beneficio para la persona solicitada, involucraba alimentación, alojamiento y cuidado de sus hijos o hijas por parte de los familiares de la enferma. Asimismo este “favor” podía extenderse a los jefes de trabajo. En estos casos lo que se pedía como “favor” era el adelanto de

sueldos o préstamo de dinero, el cual podía ser pagado posteriormente con descuentos mensuales en sus salarios. Esto sucedía mayormente en situaciones de shock de la enfermedad, es decir durante las primeras manifestaciones (para el transporte y gastos médicos iniciales) o cuando tenían que realizar algún pago médico de suma urgencia como los pago para las radioterapias.

Tabla 18

Algunos ejemplos de negociación familiar

¿Con quién se negocia?	¿Qué se negocia?	¿Qué se pacta?
Tía que vive en Cañete (Red familiar extensa)	Acompañamiento de la enferma al hospital durante días de cita	Se pacta la alimentación y cuidado de los hijos de la tía por parte de las hijas de la enferma durante los días de acompañamientos
Jefe de trabajo (Red laboral)	Adelanto de de sueldo	El descuento de un porcentaje de su sueldo hasta el pago total de la deuda
Comadre (Red de parentesco)	Acompañamientos dentro del hogar	Alojamiento de la comadre e hija en la casa de la enferma.

Fuente: elaboración propia.

4.3.3. La red familiar extensa como recurso

La red familiar extensa ha sido, en todos los casos, un recurso importante dentro la trayectoria de la enfermedad. Siendo la red por parte de la paciente, en su condición de madre soltera, la más frecuente para la mayoría de los casos. Sólo en dos de los casos estudiados se ha presentado el aporte de la red

conyugal como un elemento de soporte con diferentes grados de involucramiento. En el caso de la señora Jesusa, quien se encontraba conyugalmente separada desde hace dos años, el único aporte que llegó a obtener de la red de su ex pareja fueron 150 nuevos soles que le sirvieron para la compra de algunas medicinas. El segundo caso, que corresponde a la señora Flor (la única pareja no separada), los niveles de apoyo fueron mayores llegándose a alojar a la paciente en casa de los familiares del cónyuge para su atención durante todo el tratamiento. Más allá de estos dos ejemplos ninguno de los otros casos presentó algún apoyo por parte de la red de la ex pareja.

Entre las funciones realizadas por los distintos actores de la red familiar extensa encontramos dos grupos diferenciados por los tipos de tareas y grados de involucramiento. El primero está conformado por aquellos miembros con vínculos más estrechos con la familia afectada, cuyo aporte a la pariente enferma se concentra en proveerle cuidado, sea éste de tipo doméstico o extramural. Esto implica tareas como el aseo de la enferma, la preparación de dietas, la administración de medicinas, además de los acompañamientos al hospital y todo lo que esto involucra (gestiones burocráticas, responsabilidades en los pagos por exámenes y análisis, conversaciones con los médicos). Este tipo de responsabilidades hace que estos miembros de la red extensa también se caractericen por el tiempo que invierten en el cuidado de la paciente, haciendo que éste sea más continuo y directo.

El segundo grupo lo conforman todos aquellos miembros de la red extensa con lazos afectivos menos fuertes, que son fuentes para la recaudación de dinero o donación de sangre, lo que los transforman en elementos necesarios para el

éxito del tratamiento. Ellos y ellas son personajes claves a la hora de desarrollar eventos tipo “polladas” para la recolección de fondos, convirtiéndose en el “público objetivo” a quien se dirige esta clase de eventos. Igualmente conforman un importante soporte cuando se trata de buscar donadores de sangre. En casi la totalidad de los casos con necesidades de transfusiones, la primera alternativa se centraba en la familia extensa como fuente de recaudación. Como ya se ha visto anteriormente, los donadores de sangre conforman una pieza fundamental en el inicio del tratamiento de la enfermedad, sobre todo cuando se trata de pacientes en estadíos avanzados. Estas funciones que desempeñan estos miembros hacen que su presencia en la trayectoria del tratamiento sea temporal con participaciones puntuales.

En esto radica la importancia de la familia extensa, no sólo como un soporte de cuidado (cuando no existe una familia troncal que desarrolle esta función), sino como un complemento necesario para el costeo del tratamiento a través de eventos que funcionan como medios para la recaudación de fondos. Sin embargo, no en todos los casos la red familiar extensa ha bastado para resolver las problemáticas presentadas durante la crisis. Por lo que se ha tendido a recurrir a otro tipo de redes para lograr los objetivos del tratamiento. Para estos casos, las redes vecinales y laborales han sido las segundas mejores opciones.

4.3.4. La red vecinal y laboral como recurso

Algunos de los vínculos que las pacientes y miembros de la familia han mantenido con sus redes vecinales y laborales les han valido para alcanzar una

serie de beneficios durante el tratamiento. En primer lugar, al igual que las redes familiares, éstas han sido el “público objetivo” para la recaudación de fondos a través de eventos como las “polladas”. En el caso de la señora Dora, donde la participación de la red familiar era casi nula, la familia afectada dirigía todos sus esfuerzos en vender la mayor cantidad de “polladas” a sus vecinos, repitiéndolo hasta en tres oportunidades, lo que posibilitó, además de acumular dinero para el pago parcial del tratamiento de radioterapia y de una braquiterapia, disponer de un fondo económico para el transporte y alimentación de la enferma.

Más allá de la participación que la red vecinal y laboral ha tenido en este tipo de eventos, cada una se ha diferenciado por tipos de apoyos otorgados. De esta manera, el aporte vecinal se ha concentrado más en algunas tareas de cuidado y en donaciones de medicinas, mientras que la red laboral en préstamos y donaciones de dinero. A pesar de ello, en algunos casos, ambas redes coinciden en ser una fuente de limitaciones a través de las conversaciones o “chismes”. En estos casos, las conversaciones han servido para desmotivar a la paciente causándole algún decaimiento en el ánimo. En algunos casos estas conversaciones trataban sobre otros casos de mujeres con cáncer que habían fallecido a causa de la enfermedad, lo que causaba en las pacientes preocupaciones y pensamientos de muerte; en otros, se trataba de “chismes” o “habladurías” sobre su recientes cambios físicos (ya que las pacientes tienden a bajar de peso por la enfermedad), lo que las afectaba anímicamente, causándoles vergüenza y depresión.

4.3.5. La presencia de agentes externos a la familia

Los agentes externos a la familia también han conformado un componente importante a la hora de afrontar la enfermedad, aportando diversos recursos para el cuidado de la paciente. En este sentido presentaremos, por un lado, el papel desempeñado por los agentes religiosos, con la donación de alimentos y organización de eventos, y por otro, la presencia de agentes como municipalidades, empresas y beneficencias públicas, que si bien conformaron parte sólo de un caso de la investigación, fueron importantes en el curso del tratamiento de la enfermedad.

Los agentes religiosos han significado para la mayoría de los casos una fuente importante de recursos que han permitido aminorar las dificultades familiares en diversos aspectos. En primer lugar tenemos al grupo de religiosos católicos que colaboran con el INEN como son: la Casa Hogar Beato Padre Enrique Rebuschini, y la Fundación Peruana de Cáncer, manejada por madres franciscanas de la Inmaculada Concepción. La primera asociación ha proveído, a casi la totalidad de los casos, de almuerzos gratuitos servidos en su local a espaldas del INEN. Lo que les posibilitaba tanto a las pacientes como familiares, el ahorro de dinero destinado para su alimentación. Con respecto a la segunda asociación, esta sirvió para que uno de los casos de provincias tuviera un albergue durante gran parte de su tratamiento, recibiendo alimentación y cuidados gratuitamente. En este caso, esto permitió que la cuidadora principal, que era su hija, retornara a su localidad a hacerse cargo de sus hermanos menores que habían sido dejados al cuidado de los vecinos de su comunidad.

Un segundo grupo de agentes religiosos lo conforman las iglesias de los vecindarios de las pacientes. Este tipo de apoyo sólo se presentó en uno de los casos donde la paciente y la familia guardaban una estrecha relación con una iglesia evangélica de su distrito. Aquí el aporte consistió en la organización y ejecución de eventos como las “polladas”, cuyo dinero obtenido era donado a la paciente para sus diversos gastos, y de la donación de algunas medicinas. Además de la colaboración en el cuidado doméstico de la paciente, ya sea dándole de comer, bañándola o cambiándola de ropa.

Hay que señalar que ambos grupos tenían como prioridad aportar en el estado anímico de la paciente a través de conversaciones espirituales. Es tal vez por esta razón, que las pacientes que eran atendidas por estas agrupaciones tendían a depositar la confianza de su tratamiento y de su cura en la fe en Dios.

En cuanto al aporte realizado por agentes como las municipalidades, empresas y beneficencia pública, a pesar de que sólo se presentaron en uno caso de provincia, éstos fueron pieza clave para el éxito de la culminación del tratamiento. Con respecto al aporte municipal, éste consistió en la realización de contactos claves con instituciones benéficas para el apoyo de la paciente durante su estancia en Lima y en las donaciones de víveres para la manutención de sus hijos pequeños en su comunidad mientras durase el tratamiento. Entre estas instituciones benéficas encontramos a la empresa San Ignacio de Huancayo y a la Beneficencia Pública de Huancayo. En un primer momento, la paciente logró obtener de la empresa el dinero necesario para sus gastos en medicinas, alojamiento y manutención en la capital, además del pago completo del tratamiento de radioterapia. Con la intervención de la Beneficencia, la paciente

logró obtener el SIS oncológico, con lo que se logró subvencionar el resto de su tratamiento, y su traslado al albergue de la Fundación Peruana de Cáncer, donde se le brindó cuidados hasta el término de su tratamiento.

4.4. Objetivos familiares

Los objetivos conformaron parte primordial de las estrategias familiares, que permitieron a las familias el pretender consumir una serie de acciones para la atención de la pariente enferma durante la trayectoria de la enfermedad. Es así que a partir de los testimonios familiares sobre sus experiencias durante la crisis, podemos agrupar sus objetivos en dos tipos, que son: los objetivos familiares globales y los objetivos familiares complementarios.

Los objetivos familiares globales comprenden algo así como el fin primario a conseguir dentro de la trayectoria de la enfermedad, mientras que los objetivos complementarios son más bien una sucesión de metas que permiten llegar hasta los objetivos globales. Según los casos estudiados, las mayorías de las familias apuntan como primer objetivo global una vez conocida la enfermedad a:

- Iniciar lo más pronto el tratamiento en el INEN.

Entre los objetivos complementarios las familias concentraban más sus fuerzas en:

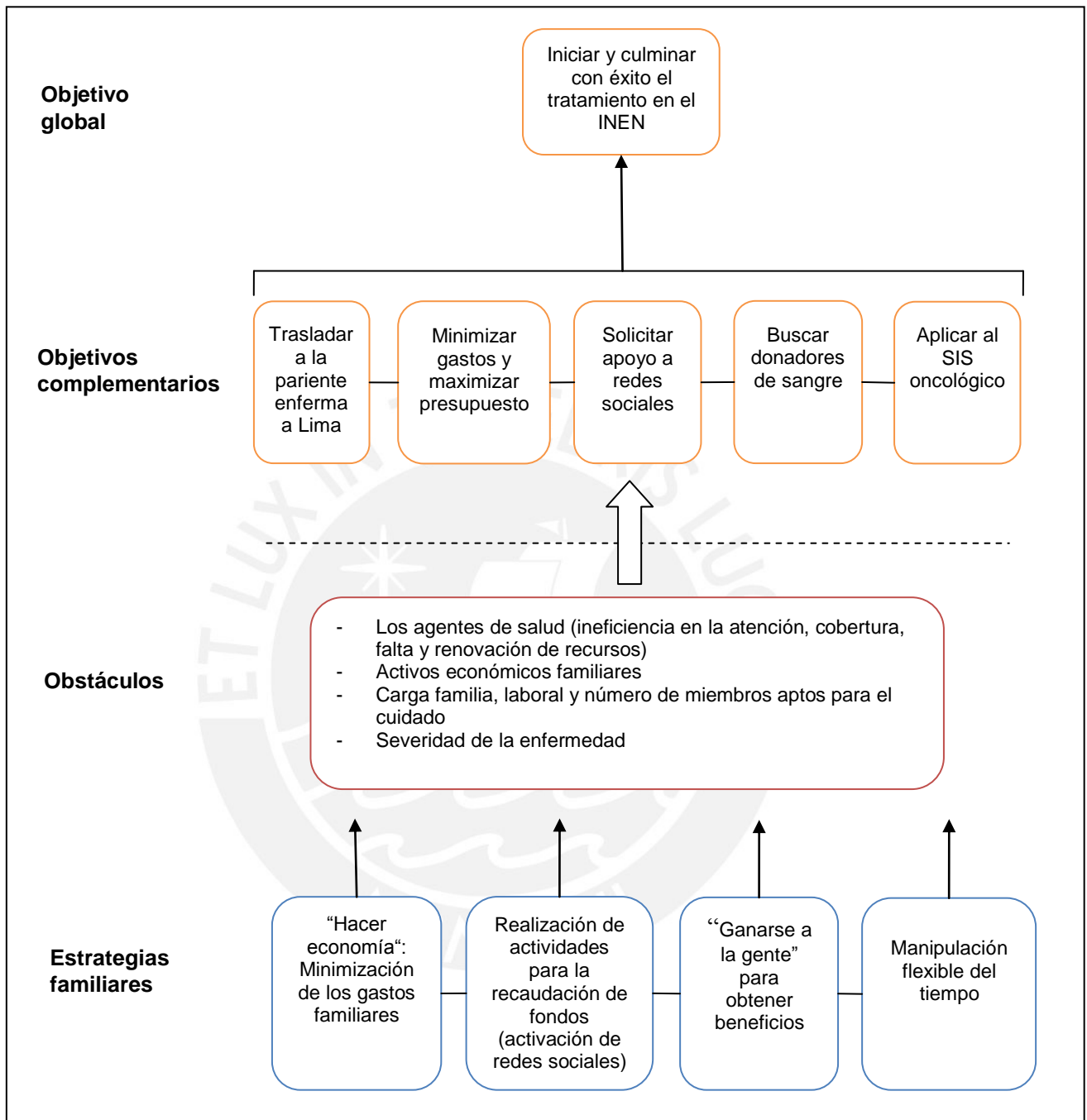
- Trasladar a la pariente enferma a Lima (para los casos de provincias).

- Minimizar los gastos y maximizar el presupuesto para el tratamiento a través de colectas, ventas de mobiliarios y artefactos, u organizaciones de “polladas”.
- Solicitar apoyo a las redes sociales como a la familia extensa, vecinal y laboral para temas principalmente económicos y de cuidado.
- Aplicar al SIS oncológico (aunque esto se da en la minoría de los casos)
- Buscar donadores rápidamente para las transfusiones de sangre (esto para las pacientes en estadios avanzados)

Se debe señalar que estos objetivos familiares complementarios no necesariamente respetan una secuenciación, es decir que la realización de un objetivo no va detrás de otro, sino que más bien responden a coyunturas propias de la enfermedad por lo que algunos de estos pueden ser objetivos planteados casi simultáneamente.

Gráfico 21

Objetivos, obstáculos y estrategias familiares en el proceso de la crisis



Fuente: elaboración propia.

CONCLUSIONES

A lo largo de este estudio se ha tratado de tener un acercamiento a las prácticas familiares de las pacientes afectadas de cáncer de cuello uterino en nuestro país, que lograron obtener un tratamiento médico especializado, con el propósito de analizar su organización en el cuidado. Este concepto reunía para la investigación, no solamente algunas de las dimensiones del cuidado como son, la política, la económica, la cultural y la moral, sino también las principales estrategias adoptadas por los familiares cuidadores para hacer frente a esta crisis en la salud.

Ya en el primer capítulo se había presupuesto la idea, a través de un ejercicio deductivo, de que la familia ocupaba un rol protagónico en el contexto del cáncer debido a una serie de evidencias que provenían de un marco más general como era el contexto mayor de la salud pública. Debido a una serie de deficiencias en su sistema (en cuanto a presupuesto, cobertura, y calidad de atención) se justificaba plantear como supuesto inicial que gran parte de las responsabilidades

del cuidado terminaban siendo depositadas en las familias de los y las parientes enfermas. Luego de realizar esta investigación, se puede afirmar que la suposición que se mantenía con respecto a las familias y el cáncer, era en gran parte acertada, las familias sí cobran un rol sumamente vital cuando se trata de esta enfermedad.

En este estudio nos preguntábamos, no por aquellas pacientes que desafortunadamente se quedaban sin atención especializada, sino por aquellas que pese a grandes limitaciones, principalmente económicas y geográficas, llegaban a ser atendidas en el único establecimiento público especializado ubicado en la capital, y que muy a pesar de esta presencia estatal, debían de soportar un gran peso en las responsabilidades del cuidado. Considerando esto, ¿qué se puede concluir de la organización del cuidado familiar de este grupo de familias colaboradoras con el estudio? Para dar una respuesta a ello se ha agrupado en tres grandes temas las principales conclusiones del estudio, de los cuales, dos de ellos, han sido los principales ejes del análisis. Así tenemos un tema referido a las estrategias familiares, otro a los cuidados familiares, y un tercero referente a los soportes del cuidado.

a) Sobre las estrategias familiares

Ya hemos visto estadísticamente que una de las principales características de las familias y mujeres más afectadas por el cáncer de cuello uterino en el Perú es su condición pobreza. Es por esta razón que, de los casos estudiados, ninguna de las familias contó con los recursos monetarios suficientes que demandaba la

institución sanitaria para el tratamiento inmediato de la pariente enferma una vez presentado los primeros síntomas externos.

Se ha presentado en el capítulo 4, cómo ni siquiera los ahorros de los casos de mayores recursos, posibilitaron el tratamiento de esta enfermedad en un tiempo prudente. Quedando éstos reducidos en su totalidad durante los primeros días de la enfermedad por motivos de gastos médicos (exámenes iniciales) y de transporte. Lamentablemente, esta situación se vio agravada mucho más cuando se trató de pacientes de provincias, que debido al centralismo en la atención, dilataron aún más el inicio de su tratamiento. Por el alto costo que significaba para los familiares el traslado de su pariente a la capital. Además, para las fechas en que se llevó a cabo el trabajo de campo (2008), el SIS se había transformado para las familias en una “esperanza de vida atrapada”, que llevaba a algunas pacientes a soportar síntomas de la enfermedad muy severos, mientras duraba la burocracia en activar este seguro en el instituto del cáncer. Este panorama es por el que pasaron aquellas mujeres enfermas de cáncer que colaboraron con el estudio: pobreza familiar, falta de cobertura en enfermedades neoplásicas, y un seguro muy deficiente. ¿Qué es lo que hicieron entonces?, pues autogestionarse.

Esta autogestión familiar que se hace referencia trata de una característica que fue en la mayoría de los casos una constante en el tiempo. Con esto no se busca afirmar que las familias en todo momento eran un motor de activismo, sino que tan bien, sufrían eventualmente de variaciones en el camino, mostrándose laxas y sin una mayor respuesta aparente, esperando que el tiempo transcurra. Un ejemplo claro de esto, puede ser el caso de la señora Isabel que ha sido descrito en el tercer capítulo. Para estos casos se podría afirmar que la familia se

transformó muchas veces en un agente de gestión de oportunidades, que a través de una serie de estrategias, apuntaban a cumplir ciertos objetivos durante la crisis.

En esta escena de la salud, si bien el aparato estatal de la atención médica era muy necesaria para el control de la enfermedad, ésta se mostró inmóvil ante la problemática de una atención inmediata, al no brindar los soportes necesarios para que éste se haga efectivo (en el sentido de un aparato asistencial público que llegue a las personas que más lo necesitan). Ante este peligroso papel que desarrollaba la entidad pública sanitaria, la familia es la que finalmente resolvía estas distancias de acceso a la salud, pero con costos que resultaron realmente altos para la paciente y la familia.

La pregunta que se desea realizar ahora es, ¿cuáles fueron aquellas estrategias en la autogestión familiar que sirvieron para encarar la crisis? Si bien en el análisis del estudio se ha tratado sobre algunas de éstas, esta vez concentraremos nuestra atención sobre las más representativas debido a su recurrencia.

Las evidencias sugieren que las estrategias familiares apuntaban a cumplir dos objetivos principales, uno era generar el presupuesto necesario para el tratamiento especializado de la enfermedad, y dos era generar el presupuesto necesario para el cuidado familiar. Por lo que podríamos decir que estas estrategias desarrolladas tenían un corte principalmente económico y funcional. Una de las estrategias más destacadas podríamos decir que era la lógica de “hacer economía” que adoptaban las familias una vez presentada la crisis, minimizando sus gastos para procurar una mayor acumulación destinada al tratamiento y cuidado de la enferma. En las familias más pobres este ajuste

presupuestal respondía a medidas realmente extremas como desmejorar la calidad en la alimentación de la familia y por ende afectar la salud del resto de los miembros. Otra de las estrategias más usadas en los casos estudiados era la fomentación de eventos populares como las “polladas”. Esta actividad se conforma como el evento por excelencia al cual recurrían las familias para recaudar los fondos necesarios, principalmente para el pago del resto del tratamiento, pero también para asuntos como la dieta y el transporte de la enferma. Este evento posibilitaba reunir sumas importantes de dinero (cuando era debidamente organizado) que resolvían eventualmente gran parte de los problemas económicos de la enfermedad. ¿Pero qué había detrás de estas dos estrategias?, básicamente los niveles de organización y planificación. Ya se había mencionado en el marco conceptual inicial, que las estrategias podían diferenciarse según la fase por la que pasaba la familia dentro de la trayectoria de la crisis, ya fuera ésta de emergencia o de adaptación (Orlove, op.cit.). Si mantenemos esta misma clasificación, las dos estrategias mencionadas podrían ser ordenadas como estrategias de emergencia y estrategias de adaptación respectivamente. Más allá de las clasificaciones que nos posibilita esta conceptualización de la crisis, lo que nos demuestra es que las familias no pueden responder a la crisis de una forma efectiva durante sus primeros momentos, por el shock que significa el ingreso de una enfermedad a sus vidas. El “hacer economía”, es una de las primeras medidas que puede ser implementada por la familia ya que es relativamente menos dificultoso ajustarse en los gastos, que organizar una “pollada”. Las “polladas” en cambio, han sido en todos los casos que lo realizaron, una evento dado durante los períodos de estabilización de la crisis, esto significa, cuando las

familias ya se habían adaptado a la crisis debido a un tratamiento parcial de la enfermedad. Lo que les permitía de mayor tiempo para ser dispuesto en la organización, en la búsqueda de “público objetivo”, y en el planeamiento de las fechas a realizar la actividad.

Algo que se desea sumar a esto, es que si bien las familias realizaron estrategias en pos de la recuperación de su pariente, también se dieron algunas otras respuestas orientadas a no desestabilizar más la economía familiar, por lo que se implementaron trabajos temporales y se mantuvieron los trabajos antiguos de algunos miembros. Podríamos decir, que las estrategias familiares apuntaron en realidad hacia dos directrices al mismo tiempo: hacia la recuperación del miembro enfermo y a la estabilización del conjunto familiar.

b) Sobre el cuidado familiar

Más allá de algunas clasificaciones que podemos llegar a resumir sobre las prácticas del cuidado, lo que se quiere proponer es una discusión sobre el tema de la calidad del cuidado familiar. Según los testimonios, en el “buen cuidado familiar” se agrupan básicamente tres ideas principales. Una era, no generar ningún tipo de “preocupación” a la paciente, por lo que se le filtraba información y se le evitaban escenas de conflicto o de flaquezas (como peleas y llantos entre los miembros de la familia); dos, acompañarla dentro de casa y del hospital, compartiendo conversaciones; y tres seguir al “pie de la letra” las indicaciones médicas con respecto a la puntualidad (para las citas al hospital y para la administración de dietas) y el reposo absoluto de la paciente.

Aunque la gran mayoría de las y los cuidadores dominaban este discurso, argumentando la importancia que éste tenía para la recuperación de su pariente, en la práctica la regularidad era difícil de sostener. La condición de carencia en la que se encuentran estas familias hace que las prácticas de cuidado en este tipo de crisis, sean muy difíciles de mantener en el tiempo, sobre todo si nos referimos a familias que poseen una gran carga familiar, con hijos e hijas menores que también demandan cuidado, y con una carga laboral, que por su situación social resulta difícil de descuidar.

Si bien todas las prácticas presentaron un descuido familiar, el más significativo para las pacientes terminó siendo el poco tiempo invertido en los acompañamientos en casa y en el hospital. ¿Pero qué es lo que les brindaba este acompañamiento que lo hacía tan significativo para ellas? Por lo que se pudo notar, el acompañamiento familiar no sólo resulta ser aquel soporte práctico de asistencia física que es tan importante para personas discapacitadas, sino que también se trata de una acción que promueve el intercambio de conversaciones cotidianas entre la afectada y la cuidadora, y que por momentos se trasladaba a un trato confesional, transformando el diálogo a una forma de apoyo espiritual y emocional para la paciente. Podríamos decir que se trata de una práctica que transmite seguridad a la paciente, no sólo por el acompañamiento en sí mismo, sino por lo que implica emocionalmente esta acción que lo hace tan valorado por la paciente.

Hay que mencionar que este recorte en las prácticas del cuidado se dio durante los momentos de estabilidad de la crisis, es decir cuando la paciente ya había recobrado en algo su salud debido al tratamiento especializado. Antes,

durante los momentos más inestables, el cuidado familiar tendía ser más riguroso con la enferma, respetando las prácticas antes mencionadas, tanto así, que el cuidado doméstico intrafamiliar era descuidado, afectando a otros miembros que lo necesitaban como hijos o hermanos menores o discapacitados, y esposos o parejas.

Lo que se pretende plantear con esto es que, en el proceso de la crisis, el momento clave para que se produzca este giro en la calidad del cuidado, está justamente después que externamente la paciente comienza a recuperarse (mejoría física - corporal aprehensibles a la vista). Este hecho conforma la primera señal de la transición del cuidado familiar al autocuidado de la enferma, que se va dando progresivamente dentro del período de tratamiento, esto quiere decir, en una etapa en que la paciente aún se encuentra delicada de salud y con síntomas fisiológicos que la impiden realizar esfuerzos físicos mayores. A pesar de ello, la atención familiar se va aligerando. Cabe señalar que este giro en la calidad de la atención es más evidente para los casos de las pacientes con síntomas avanzados. En las pacientes de estadios intermedios, el descuido que se da tiende a ser más regular en el tiempo, casi desde el inicio de la crisis, con deficiencias en la organización, y sobre todo, en el tiempo dispuesto en la compañía diaria.

Otro de los aspectos que se desea destacar es el protagonismo de las mujeres en el cuidado familiar. Ya en el primer capítulo, habíamos presentado el argumento de Anderson (2001), cuando afirmaba que el cuidado familiar reposaba sobre las mujeres del hogar. Coincidiendo con este argumento, las personas que mayormente se ocuparon de la atención de las parientes enfermas de cáncer para

el estudio fueron, las hijas mayores, las hermanas y las primas de la enferma. A pesar de que detrás de esta afirmación se encuentra el desarrollo de toda una teoría de género relacionado a la cultura y los roles en las sociedades latinoamericanas, lo que se puede señalar a partir del estudio, son algunas de las motivaciones morales que llevaron a estas mujeres a autoadjudicarse muchas veces el cuidado principal de su pariente enferma, como son el “deber” para con la madre enferma, o los sentimientos de madurez que sentían algunas mujeres para la gestión del cuidado frente a los demás miembros (que venían a ser hermanos o hermanas menores, entre adultos y niños), acompañado algunas otras veces, con sentimientos de compasión y altruismo religioso que impulsaban a hacerse cargo de la administración principal de la enferma. Un componente importante que se encuentra como fondo de estas motivaciones es la noción de reciprocidad generalizada (Sahlins, op.cit.), donde los favores pasados son retribuidos en el presente casi con la misma intensidad que fueron dados. En esto se estaría basando el cuidado familiar en situaciones de cáncer, en la relación de reciprocidad que existe entre sus miembros, ya sea dentro del círculo intrafamiliar como interfamiliar.

c) Los soportes del cuidado

Hemos visto a través del estudio como la familia se ha posicionado como uno de los actores principales donde reposa el cuidado de las pacientes con cáncer, pero también a lo largo del análisis, hemos podido notar algunas sutilezas con respecto a estos actores. Si bien en algunos casos estudiados la familia

matrifocal ha sido la encargada de la atención de la enferma, en otros, la familia extensa ha sido la gran protagonista del cuidado con grandes demandas en la atención, por lo que se llegó a tener dos tipos de familias cuidadoras para el cáncer de cuello uterino.

Las principales causas de esta diferenciación en las familias cuidadoras se debió al centralismo de la atención médica especializada, que generó que familias extensas se hagan cargo de sus parientes provenientes de provincias. Otra causa, aunque en menor magnitud, estuvo en las zonas geográficas donde se construyeron algunas de las viviendas de familias afectadas en la capital (residencias en cerros sin acceso a servicios públicos como agua, desagüe, y rutas de acceso como escaleras), que por su difícil acceso y permanencia, tendían a derivar a sus enfermas a viviendas de parientes en zonas más accesibles para su albergue y cuidado.

Es por ello que un gran aliado del cuidado directo de esta enfermedad, fuera de las familias matrifocales que se hacen cargo por lo general de las pacientes enfermas en la capital, son las familias extensas con residencia en Lima. Como hemos visto, no sólo para las pacientes que provienen de provincias, sino también para aquellas que residen en la capital.

Asimismo se debe destacar que la familia extensa no ha sido únicamente la protagonista de una atención directa para con la paciente, sino que también se ha transformado en un gran soporte para la complementariedad de este cuidado, pues en ella se han concentrado una serie eventos como son las “polladas” y las colectas, como medios para recolección de fondos, tan importantes y necesarios para los costos del cuidado y el tratamiento. Asimismo han sido las fuentes de

donde han partido las diversas donaciones orientadas a la alimentación y principalmente a las transfusiones de sangre.

En suma podríamos decir que la familia extensa se ha presentado como uno de los principales recursos al cual estas pacientes y sus familias han acudido durante el proceso de la crisis. Dado principalmente al poco alcance que tiene la salud pública en brindar atención a un tipo de enfermedad como ésta, que pese al incremento de casos registrado en los últimos años, se sigue mostrando ineficiente en su cobertura y promoción.

A pesar de ello hemos podido notar algunos alcances de este sistema público, que se han configurado como recursos a medias para estas pacientes y familias, como era el SIS para los casos oncológicos, que debido al período que tomaba activarlos en el INEN, se convertía más que en un recurso familiar, en una parodia de seguro para los más necesitados, que finalmente agravaba más la enfermedad y jugaba con las esperanzas de las pacientes y familiares. En un aspecto menos controversial estaba el apoyo que brindaba la asistencia social del hospital, que si bien se presentaba muy limitado sobre el tema económico con los descuentos, era un recurso muy valorado por las familias y pacientes cuando se trataba sobre el tema de capacitaciones y consejerías.

Para finalizar hay que señalar que, conociendo la situación del cáncer en nuestro país, y en algo la realidad de las familias, sus pacientes y cuidados, es necesario profundizar mucho más la problemática de esta enfermedad con respecto a la familia en futuras investigaciones. Y que éstas puedan concentrar más su interés en los diversos tipos de cáncer que se dan no sólo en mujeres y

hombres adultos, sino también en niños y niñas por espacios de tiempo de tratamiento muy largos. Sin la necesidad de concentrarnos únicamente en los y las pacientes de Lima, sino también en aquellos y aquellas pacientes de provincias que muchas veces no logran obtener un tratamiento especializado. Igualmente hay que prestar real interés en los estudios longitudinales para la enfermedad, considerado que el cáncer es una enfermedad crónica que impacta fuertemente en la y el paciente con períodos de gran inestabilidad y recaídas. Sólo así podremos comprender la real dimensión de esta enfermedad en el país.

Asimismo debemos hacer hincapié en las desigualdades que se presentan en nuestro actual sistema de salud público, haciendo de las familias pobres del Perú las menos beneficiadas. ¿Se da realmente *salud para más peruanos*, como señalan los slogans del gobierno cada vez que se inaugura algún establecimiento especializado u hospital general en algunas de las capitales principales del país? Lo cierto es que muy poco se ha avanzado en incluir a las personas más necesitadas. Solo miremos como en este estudio, un aspecto tan importante de inclusión a la salud como es (o debería ser) el SIS, dilata y frustra los tratamientos del cáncer, engatusando y jugando con las esperanzas y emociones de las familias, y sobre todo, la de las y los pacientes que padecen esta enfermedad. Viéndose en la necesidad de idear, partiendo de sus escasos recursos, nuevas formas de obtener una atención especializada en el menor tiempo posible. Teniéndose este ejemplo como premisa nos preguntamos, ¿cuál es el reparto de las responsabilidades que debería hallarse en el cuidado del enfermo o la enferma? En términos de igualdad de derechos ¿es justo que los más afectados y los menos incluidos tengan que lidiar con gran parte del cuidado, que incluye

responsabilidades que deberían ser asumidas eficientemente por las entidades de salud como son el acceso, cobertura, promoción y tratamiento inmediato de la enfermedad? En la actual situación en la que se encuentra la salud pública, tanto el MINSA como el INEN tienen un gran tramo que recorrer si se pretende tener *salud para más peruanos*, frase que en realidad debería apuntar a ser más inclusiva e igualitaria como *salud para todos/as los peruanos*.



BIBLIOGRAFIA

AGUIRRE, Rosario y BATTHYÁNY, Karina

2005 *Uso del tiempo y trabajo no remunerado*. Montevideo: Udelar, 2005

ALCÁNTARA, Catherine y VIALE, Elena

2000 *Relación que existe entre factores reproductivos y familiares en la presencia de cáncer de mama en mujeres mayores de veinte años*. Hospital Edgardo Rebagliati Martins - EsSalud. Agosto - Noviembre de 1998. Tesis. UPCH. Lima.

ANDERSON, Jeanine

2000 *Mujeres de Negro. La muerte maternal en zonas rurales del Perú*. Lima: Ministerio de Salud-Proyecto.

2000 *Narrativas de aflicción de mujeres andinas*. En: Allpanchis, 56, p. 75-106. Cuzco.

2001 *Escenarios de enfermedad, salud, muerte y vida*. En: Plaza, Orlando ed. Perú: actores y escenarios al inicio del nuevo milenio. Lima: PUCP.

2001 *Tendiendo puentes: calidad de atención desde la perspectiva de las mujeres rurales y de los proveedores de los servicios de salud*. Lima: Manuela Ramos.

AMNISTÍA INTERNACIONAL

2006 *Perú Mujeres pobres y excluidas. La negación del derecho a la salud materno-infantil*.

http://www.forosalud.org.pe/reddepacientes/Peru_Mujeres.pdf

ARROYO, Juan

2007 *La salud inmóvil: Parálisis del Sistema de Salud en un Ciclo Expansivo de la Economía*. En: Informe de los DESC a un año de gobierno. APRODEH. Lima.

http://www.forosalud.org.pe/Informe_desc_salud_2007_Juan_Arroyo.pdf

BAIDER, Lea

2003 *Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos*. En: Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud, volumen 3, número 1, p. 505-520

BARRAGÁN, Teodora

2002 *Características sociodemográficas de pacientes con diagnóstico citológico de lesiones pre malignas y malignas en cuello uterino utilizando en método de papanicolaou en el Hospital de Emergencias Grau año 2002.* Tesis. UPCH. Lima.

BARRIGA, Paola

2009 *Funcionamiento de Cooperativas Cafetaleras y su impacto en la vida familiar de sus asociados: casos de familias de dos sectores de la provincia de La Convención vinculadas a la Cooperativa Maranura y a la central de cooperativas COCLA.* Tesis. PUCP. Lima.

BOTT, Elizabeth

1990 *Familia y red social: roles, normas y relaciones externas en las familias urbanas corrientes.* Madrid: Taurus.

BUICK Deanna L. y PETRIE Keith J.

2002 *I know just how you feel: the validity of healthy women's perception of breast - cancer patients receiving treatment.* En: Journal of Applied Social Psychology, Vol. 32, 2002.

BLOSSIERS, Carolina

2000 *Factores determinantes del cáncer de la mujer en el Perú*. Lima: Grafica horizonte.

CÁCEDA, Espinoza y VIRGINIA, Soledad

1998 *Factores socio económicos y culturales en las mujeres en edad fértil y su relación con la práctica regular del despistaje del cáncer cervico uterino en el Asentamiento Humano Precursores – Independencia*. Tesis. UPCH. Lima

CALDERÓN Velasco, Rolando

2001 *Cáncer en el Perú: Una dura realidad*. En: *Diagnostico*, volumen 40, número 6, noviembre - diciembre.

<http://www.fihu-diagnostico.org.pe/>

DELGADO, Ana; MELGAREJO, Giovanna y VILLANUEVA, Juliana.

2005 *Relación entre la estrategia de afrontamiento más utilizada por las mujeres con cáncer de mama y algunas características sociodemográficas*. Tesis. UPCH. Lima.

DIARIO EL COMERCIO

2010 *Altos precios de fármacos aumentan drama y dolor de pacientes con cáncer*. Lunes 03 de Mayo, p. a14

EL COMERCIO.COM

2008 *El Perú pierde US\$ 900 millones al año por cáncer.* Visualizado octubre

2009

<http://www.elcomercio.com.pe/edicionimpresa/Html/2008-11-06/el-peru-pierde-us900-millones-al-ano-cancer.html>

ESCOBAL, Javier; SAVEEDRA, Jaime y TORERO, Máximo

1998 *Los activos de los pobres en el Perú.* Lima: GRADE

GUZMAN Changanqui, Alfredo

2001 *Atención en el primer nivel.* En: Políticas de Salud 2001 – 2006. CIES. Lima.

<http://cies.org.pe/files/diagnostico5.pdf>

HELGESON Vicki S. y LEPORE Stephen J.

2004 *Quality of life following prostate cancer: the role of agency and unmitigated agency.* En: Journal of Applied Social Psychology, Vol. 34, 2004.

HUGHES, Christina

2002 *Key concepts in feminist theory and research.* London: Sage Publications.

HUNT, Paul

2005 *Los derechos económicos, sociales y culturales. El derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.*

Consejo Económico y Social. Naciones Unidas.

<http://www.forosalud.org.pe/Informe%20Paul%20Hunt%20CHR2005Peru%20-%20versin%20española.pdf>

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA E INFORMÁTICA

--- *Perú en cifras. Indicadores Sociales - Salud. Principales causas de muerte.*

Visualizado 24 Noviembre 2008.

<http://www.inei.gob.pe/>

INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLASICAS

2007 *Plan Estratégico Institucional 2007-2011.* Oficina General de Planeamiento y Presupuesto. Lima: INEN.

--- *Estadísticas. Datos epidemiológicos.* Visualizado Noviembre 2008.

<http://www.inen.sld.pe/intranet/estadepidemiologicos.htm>

LOMNITZ, Larissa

1978 *Como sobreviven los marginados.* México, D.F.: Siglo Veintiuno.

MATTINGLY, Cheryl

1998 *Healing dramas and clinical plots. The narrative structure of experience.*

Cambridge: Cambridge University Press.

MINSA

--- *Estadística. Indicadores del Estado de Salud.* Visualizado Febrero 2009.

<http://www.minsa.gob.pe/portada/estadistica.htm>

MINSA/CIES

2008 *Cuentas Nacionales de Salud Perú, 1995-2005.* Ministerio de Salud. Oficina General de Planeamiento y Presupuesto / Consorcio de Investigación Económica y Social. Observatorio de la Salud. Lima: Ministerio de Salud

http://www.forosalud.org.pe/CUENTAS_NACIONALES_DE_SALUD_agosto.pdf

MORALES, Sandra

2005 *Percepciones sobre la muerte en un hospital.* Informe final de trabajo de campo. PUCP. Lima.

NACIONAL CANCER INSTITUTE

---- *Información general sobre el cáncer de cuello uterino.* Visualizado Noviembre 2008

<http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/cuellouterino/Patient#Keypoint1>

NICHTER, Mark

2006 *Reducción del daño: una preocupación central para la antropología médica.*

En Desacatos, Enero-Abril, 109-132. México.

ORLOVE, Benjamín

1981 *El suicidio de Juanita*. En: América Indígena, nº 41 (1), p. 25-52. México.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD

--- *Viral Cancers*. Visualizado Abril 2009.

http://www.who.int/vaccine_research/diseases/viral_cancers/en/index3.htm

--- *Cáncer*. Visualizado Abril 2009.

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>

PINILLOS-ASHTON, Luis

2006 *Cáncer en el Perú retos para el milenio*. En: Acta Médica Peruana, mayo – agosto, vol.23, no.2, p.55.

PORTOCARRERO Grados, Augusto

2000 *La Equidad en la Asignación Regional del Financiamiento del Sector Público de Salud 2000 – 2005*. CIES

http://www.forosalud.org.pe/Equidad_en_Asignacion_de_financiamiento.pdf

PORTOCARRERO Gutiérrez, Julio

2006 *Un juego de preguntas y respuestas: tuberculosis, narrativas de aflicción y el encuentro médico en dos de los penales más hacinados de nuestro país.* CIES.

<http://cies.org.pe/investigaciones/salud/penales>

PHYSICIANS FOR HUMAN RIGHTS

2007 *Demoras Fatales. Mortalidad Materna en el Perú. Un enfoque desde los derechos humanos para una maternidad segura.* Physicians for Human Rights. EE.UU.

http://www.forosalud.org.pe/reddepacientes/Demoras_Fatales.pdf

RIVERO-VERGNE, Alicia; BERRIOS, Reinaldo y ROMERO Ivonne

2008 *Cultural Aspects of the Puerto Rican Cancer Experience: The Mother as the Main Protagonist.* En: *Qualitative Health Research*, volumen 18, número 6, Junio, p. 811- 820. SAGE.

ROJAS, Noemy

2005 *Duelo anticipatorio en padres de niños con cáncer.* Tesis. PUCP. Lima.

RUDA, Lourdes

1998 *Representaciones acerca del cáncer y su origen en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad.* Tesis. PUCP. Lima.

SOLIDORO, Andrés

2001 *Cáncer en el Perú del 2000: Hechos, cifras y realidades*. En: *Diagnostico*, vol. 40, no.6, noviembre – diciembre.

<http://www.fihu-diagnostico.org.pe/revista/numeros/2001/novdic01/306-317.html>

SOLIDORO, Andrés; OLIVARES, Laura; CASTELLANO, Carlos; BARRIGA, Oscar; GALDÓS, Ricardo y CÁCERES Graziani, Eduardo.

2003 *Cáncer de cuello uterino en el Perú: Impacto económico del cáncer invasor*. En: *Diagnostico*, vol. 42, no. 5 y 6, setiembre – diciembre.

<http://www.fihu-diagnostico.org.pe/revista/numeros/2004/ene-feb04/29-33.html>

SAHLINS, Marshall

1983 *Economía de la edad de piedra*. Madrid: Akal editor.

SISTEMA INTEGRAL DE SALUD

2008 *Estadísticas por Regiones y Unidades Ejecutoras*. Documento de Trabajo. Oficina de Informática y Estadística.

http://www.sis.gob.pe/PDF/Estadistica/EstadísticasSIS_2008_01.pdf

TORREJÓN, Sandra

2009 *Representaciones sociales de la maternidad. Un estudio de las representaciones de niños, niñas y sus madres en la ciudad de Cuzco.*

Tesis. PUCP. Lima.

ZOOMERS, Annelies

2002 *Vinculando estrategias campesinas al desarrollo, experiencia en los andes bolivianos.* La Paz: Plural Editores.

