

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD  
CATÓLICA DEL PERÚ**

**Escuela de Posgrado**



Una aproximación sociocomunitaria a la experiencia de las mujeres con enfermedades crónicas genitourinarias en Lima

Tesis para obtener el grado académico de Maestra en Psicología  
Comunitaria que presenta:

*Claudia Josefina Chávez Carhuamaca*

Asesora:

*Camila Gianella Malca*

Lima, 2025


## Informe de Similitud

Yo, Camila Gianella Malca, docente de la Escuela de Posgrado de la Pontificia Universidad Católica del Perú, asesora de tesis para optar el grado académico de Maestra en Psicología Comunitaria titulada “Una aproximación sociocomunitaria a la experiencia de las mujeres con enfermedades crónicas genitourinarias en Lima”, de la alumna Claudia Josefina Chávez Carhuamaca, dejo constancia de lo siguiente:

- El mencionado documento tiene un índice de puntuación de similitud de 15%. Así lo consigna el reporte de similitud emitido por el software *Turnitin* el 16 de abril de 2025.
- He revisado con detalle dicho reporte y la Tesis o Trabajo de investigación, y no se advierte indicios de plagio.
- Las citas a otros autores y sus respectivas referencias cumplen con las pautas académicas.

Lugar y fecha:

Lima, 16 de abril del 2025.

Apellidos y nombres del asesor / de la asesora: <u>Gianella Malca, Camila</u>	
DNI: 10220455	Firma 
ORCID: 0000-0002-2656-0589	

## Agradecimientos

Dedico esta tesis a la doctora Yael Reyes (†) por su acompañamiento en mi proceso de sanación. Por permitirse, en nuestras conversaciones, darse a conocer más allá de su rol como doctora y profesional. Por tratarme de forma gentil, nutrir mi esperanza, verme con naturalidad y hacerme sentir que soy más que una paciente para ella.

Deseo agradecer a las mujeres que tuvieron la voluntad e interés de ser entrevistadas como parte de la investigación, quienes me permitieron conocer aspectos de su historia de vida, pero, también me escucharon en aquello que hace cercanas nuestras experiencias de salud. De igual manera, agradezco a la Lic. Fabiola de Pelvicare, por las facilidades brindadas y el apoyo para continuar con la investigación, en un momento en que se me hacía difícil encontrar los casos de estudio; así como a la doctora Yael Reyes y al doctor Jorge Saldaña, quienes me permitieron entender mejor sobre la salud y me devolvieron la esperanza.

Asimismo, extiendo mi agradecimiento a mis padres, a mis hermanas y a Miguel, quienes confían en mí y son mi soporte. A Natalia, a Javier, a Julio y a Alex, por apoyarme en este proceso de lidiar con mis responsabilidades laborales y mi compromiso de culminar la Maestría. También a Morocha y a Oreo, quienes me acompañan en este camino de la vida y nutren mi corazón.

Finalmente, quiero agradecer a la Claudia de estos últimos años, que ha insistido con sacar adelante esta tesis, a pesar de lo difícil que ha sido por momentos conocer las historias de salud y sobrellevar el propio proceso de mejora y autoconocimiento. Gracias, por seguir motivada y confiar en que tu estudio puede ayudar a otras personas y puede ser la oportunidad de continuar con tu camino profesional.

## Resumen

La presente investigación analiza la influencia del sistema de salud, particularmente del subsistema privado, en el apoyo social que experimentan las mujeres adultas jóvenes diagnosticadas con enfermedades crónicas genitourinarias en Lima, Perú.

El estudio se basó en una perspectiva crítica y sociocomunitaria que entiende los procesos de salud-enfermedad de forma integral y busca abordarlos desde la propia voz y experiencia de las mujeres. Se emplearon métodos cualitativos, específicamente entrevistas a profundidad con seis mujeres que permitieron la reconstrucción de sus itinerarios terapéuticos *ad hoc* a la enfermedad genitourinaria.

A nivel de resultados y conclusiones se afirma que la relación con el sistema de salud privado, mediada por el vínculo médico-paciente, fue accidentada pero constante y formó parte de la red social de cada una de las mujeres. Sin embargo, no contribuyó al proceso de apoyo social mientras ellas transitaban la etapa inicial y la etapa más crítica de la enfermedad. Por el contrario, las falencias en la atención por parte del sistema así como las propias visiones y formas de las mujeres de vivir su salud-enfermedad obstaculizaron los alcances y esfuerzos de la red de apoyo e impactaron negativamente en la experiencia de ellas, pues conseguir médicos confiables y capaces de diagnosticar y brindar un tratamiento adecuado se configuró en un factor estresor constante. Debido a esto, el establecimiento de nuevas y mejores relaciones médico-paciente en determinado momento del itinerario de las mujeres se configura en una condición fundamental para que el resto del sistema de apoyo social tenga el impacto esperado en el restablecimiento de la salud, a la par que se afianzan aprendizajes personales vinculados con la comprensión y abordaje de los propios procesos de salud-enfermedad surgidos de la experiencia.

Se propone continuar investigando sobre apoyo social y el impacto que tiene en la salud y bienestar de las personas con algún tipo de morbilidad crónica, en un contexto de desatención del Estado y la urgencia de problematizar sobre cómo está respondiendo el lado institucional del tejido social y cómo dialoga con otras estrategias y formas de solución de las mujeres.

**Palabras claves:** perspectiva sociocomunitaria, apoyo social, sistema de salud y enfermedad crónica genitourinaria.

## Abstract

This research analyzed the influence of the health system, particularly the private system, on the social support experienced by young adult women diagnosed with chronic genitourinary diseases in Lima, Peru.

The study relied on a qualitative approach and a critical and socio-community perspective that considers health-disease processes integrally and addresses them from the women's voices and experiences. In-depth interviews with the six participating women allowed the recreation *ad hoc* of their therapeutic itineraries of the genitourinary diseases.

The findings showed that the relationship with the private health system, mediated by the patient-practitioner link, was uneven but constant and took part in the interview partners' social network. However, the link did not contribute to the social support process throughout the disease's early and most critical stages. On the contrary, health service shortcomings, such as practitioners' views and how the women lived their health-disease processes, hindered the support network's reach and efforts and negatively impacted the women's experiences. Difficulties contacting trustworthy practitioners capable of diagnosing and providing treatment according to the women's needs were crucial. Accordingly, establishing new and better patient-practitioner relationships at a certain point significantly improved the itineraries because they established a fundamental and necessary condition for the rest of the social support system, enabling the expected impact on restoring their health. At the same time, better patient-practitioner relationships strengthened personal learning linked to the understanding and approach of their health-disease processes arising from the experience.

The analysis allows recommending the continuation of research addressing social support and its impact on the health and well-being of people with some type of chronic morbidity in a context of neglect by the state and the urgency of problematizing how the institutions within the social fabric respond and how they dialogue with other women's strategies and solutions.

**Key words:** socio-community perspective, social support, health care system and chronic genitourinary disease.

## Tabla de contenidos

<b>Introducción</b>	<b>7</b>
<b>Marco Referencial</b>	<b>10</b>
2.1. Perspectiva sociocomunitaria e integral para entender y reconstruir los procesos de salud-enfermedad	10
2.1.1. Perspectiva sociocomunitaria e integral de la salud-enfermedad y la salud de las mujeres	10
2.1.2. La reconstrucción de los procesos de salud-enfermedad a través de los itinerarios terapéuticos	14
2.2. Sistema de salud, calidad de la atención en salud y relación médico-paciente	16
2.3. Apoyo social, red social y salud de las personas	19
2.4. Estudios sobre apoyo social, sistema de salud y enfermedades crónicas en mujeres en el contexto local e internacional	25
2.4.1. Estudios sobre apoyo social y enfermedades crónicas	25
2.4.2. Estudios sobre enfermedades crónicas y salud genitourinaria en mujeres	29
<b>Planteamiento del tema</b>	<b>32</b>
<b>Metodología</b>	<b>37</b>
4.1. Método	37
4.2. Contexto y participantes	39
4.3. Técnicas de producción de conocimiento	48
4.4. Aspectos éticos	49
4.5. Proceso de recojo de información	50
4.6. Yo en el proceso	53
4.7. Procesamiento y análisis de la información	55
<b>Resultados y discusión</b>	<b>57</b>

5.1. Etapa temprana o inicial de la enfermedad de las mujeres	58
5.1.1. Percepciones y vivencias	58
5.1.2. Composición y caracterización de la red social	60
5.1.3. Configuración e impactos del apoyo social en esta etapa	62
5.2. Etapa crítica y de mayor afectación en la calidad de vida de las mujeres	65
5.2.1. Percepciones y vivencias	65
5.2.2. Composición y caracterización de la red social	71
a. Relación con el sistema privado de salud a través de la visita a múltiples urólogos	71
b. Otros miembros de la red y la activación de recursos complementarios	78
5.2.3. Configuración e impactos del apoyo social	84
5.3. Etapa basada en el abordaje o tratamiento de la salud-enfermedad en las mujeres	86
5.3.1. Percepciones y vivencias	86
5.3.2. Composición y caracterización de la red social	89
a. La relación con nuevos médicos urólogos	89
b. Los otros actores de la red	94
5.3.3. Configuración e impactos del sistema de apoyo social	98
<b>Conclusiones</b>	<b>105</b>
<b>Recomendaciones</b>	<b>110</b>
<b>Referencias Bibliográficas</b>	<b>113</b>
<b>Anexos</b>	
Anexo 1: Tabla con información resumen sobre el diagnóstico genitourinario de cada caso y otros aspectos asociados a la enfermedad	<b>121</b>
Anexo 2: Consentimiento informado	<b>123</b>
Anexo 3: Guía de entrevista a profundidad	<b>125</b>
Anexo 4: Protocolo de contención emocional	<b>127</b>

## Introducción

El campo de la atención en salud y de la práctica médica en nuestro país responden a un paradigma imperante de desarrollo que privilegia la lógica de mercado, la eficiencia en la administración de los servicios de salud, así como la superioridad del conocimiento objetivo y técnico-científico (Ávila, 2017). Montori (2019), Perales (2018), Quiroz (2018) entre otros autores debaten sobre cómo la industrialización de la medicina y la salud ha generado un proceso de deshumanización y despersonalización del cuidado del paciente, que supone una problemática de carácter global.

Este proceso marco, en términos de la atención en salud, ha dado lugar al establecimiento de una dinámica médico-paciente donde estos últimos son receptores de un servicio y los profesionales de la salud han perdido la perspectiva del paciente como un ser ecobiopsicosocial, por lo cual dan poco valor a la profundidad de la relación que pueden establecer con él (Montori, 2019, p. 1) Asimismo, en sintonía con el enfoque biomédico imperante en el sistema de salud y en los pacientes, el proceso de salud-enfermedad se ve como un fenómeno individual que debe abordarse desde la especialización y la mirada biologicista que, aunque mejora la eficiencia, centra su foco en órganos y enfermedades más que en las personas y su realidad (Montori, 2019, p. 1).

Debido a lo mencionado, en la línea de lo que sostienen Baquero y Baños (2019), el sistema de salud debe pasar por un proceso de cambio y adaptación para atender de una manera más completa, integral y social al paciente crónico y, a partir de esto, reducir la aparición y agravamiento de las enfermedades (Del Castillo et al., 2020). Mantener el modelo biomédico asistencial es preocupante debido a que, por sus características, las personas con estos problemas de salud y su entorno familiar o más íntimo requieren una relación sostenida con sus médicos<sup>1</sup>, así como cuidados continuos, tratamientos y controles.

---

<sup>1</sup> Lo cual implica, desde lo que comentan Mejía, Miranda, Contreras y Huapaya (2018): “estar conscientes de los múltiples aspectos de la vida del paciente: la persona (historia de vida, problemas personales y de desarrollo), el contexto proximal (familia, empleo, apoyo social) y el contexto distal (cultura, comunidad, ecosistema)” (p.90).

Sumado a lo anterior, se ha identificado que en el Perú no es posible caracterizar y dimensionar la situación real de las enfermedades genitourinarias crónicas en mujeres, pese a que existe una mayor prevalencia de estos problemas de salud en este grupo y su incidencia aumenta con la edad, la comorbilidad y la institucionalización (Malpartida, 2020). La evidencia de estudios realizados en otros países de la región y de la realidad española expone una serie de falencias y dificultades en la interacción que tienen las pacientes mujeres con el sistema de salud para hacer frente a estas enfermedades. Además, es importante mencionar que existe una motivación personal por indagar sobre este tipo de enfermedades y la práctica médica debido a una experiencia de salud-enfermedad que me aquejó hace varios años.

Ahora bien, debido a lo complejo que resulta todavía implementar la perspectiva comunitaria en el sistema de salud, por la cantidad de ejes, actividades y agentes que deben estar involucrados (Cotonieto y Rodríguez, 2021, p. 405), un paso fundamental es comprender y adentrarse desde algunos pilares, enfoques e instrumentos propios de esta perspectiva a la experiencia de salud-enfermedad de mujeres con un diagnóstico crónico relacionado con el sistema genitourinario. Para esto, resulta pertinente la reconstrucción de itinerarios terapéuticos; es decir, la recreación de historias de enfermedad y trayectorias que siguen mujeres -así como sus familias y comunidades- para dar solución a sus problemas de salud, partiendo de la comprensión de sus visiones, decisiones y prácticas y la interacción con los distintos sistemas sanitarios.

En tanto la apuesta de salud comunitaria contempla el desarrollo de las redes de apoyo como uno de sus instrumentos del nivel de atención a pacientes crónicos, esta investigación va a concretar su análisis de los avances y desafíos del sistema privado de salud para la atención de enfermedades crónicas genitourinarias, a la luz de la influencia que tiene la relación médico-paciente en el proceso de apoyo social que acompaña a las mujeres con este tipo de diagnóstico.

El énfasis que tendrá el análisis mencionado también se sustenta en la relación que existe entre apoyo social y mejora de la salud y bienestar de las personas que atraviesan

situaciones críticas. Como evidencia la literatura, el rol del sistema de salud en el sistema de apoyo social de una persona con una enfermedad crónica es sumamente clave porque condiciona y facilita el desarrollo de otros procesos: adherencia y continuidad en el tratamiento, recuperación, restablecimiento a nivel emocional, entre otros.

Pese a lo descrito y a existir una basta producción de conocimiento en torno al tema de apoyo social desde la psicología, la medicina y las ciencias sociales, no se han identificado estudios de enfoque cualitativo que vinculen al sistema de salud y el apoyo social en el Perú para el caso de la experiencia de salud-enfermedad de mujeres; menos aún para la situación de aquellas que desarrollan itinerarios terapéuticos al afrontar sus padecimientos crónicos.

La presente investigación aborda, en primera instancia, el marco referencial donde se profundiza en el planteamiento de la perspectiva socio-comunitaria e integral para entender y reconstruir los procesos de salud-enfermedad, pero también para aproximarse al funcionamiento del sistema de salud y la dinámica médico-paciente en la atención sanitaria. También desarrolla el marco teórico y conceptual alrededor de apoyo social, red social y salud, que responde a la perspectiva inicial trabajada. Finalmente, se presentan de manera breve los estudios recopilados que se aproximan al fenómeno investigado y permiten vincular apoyo social, enfermedades crónicas y salud de las mujeres.

Seguidamente, se desarrolla el planteamiento del problema, los objetivos y se describe detalladamente la metodología de trabajo. Por último, se presentan los resultados articulados con la discusión especialmente a nivel teórico, así como las conclusiones y las recomendaciones del estudio.

## Marco Referencial

El tema de estudio se sitúa en el paradigma de transformación y construcción crítica que caracteriza a la psicología comunitaria. A partir de este se comprende a las mujeres que participaron en el estudio como actoras sociales, como sujetos activos en la construcción de su realidad, con conocimientos y recursos variados, así como con capacidad reflexiva transformadora y agencia para ser protagonistas de sus vidas.

La investigación se ha configurado como un proceso de construcción conjunta de conocimiento entre las mujeres y la investigadora, en el cual se ha procurado el intercambio entre ambas partes, así como el respeto y la empatía por conocer las historias de las mujeres desde su propia voz y sus particulares formas de concebir y actuar en la realidad social (Montero, 2004).

- 2.1. Perspectiva sociocomunitaria e integral para entender y reconstruir los procesos de salud-enfermedad<sup>2</sup>
- 2.1.1. Perspectiva socio-comunitaria e integral de la salud-enfermedad y la salud de las mujeres

El ámbito de la salud en el Perú, así como en toda la región latinoamericana, continúa atravesando por un período de transición del paradigma tradicional y biomédico a uno integral y sociocomunitario, que empezó a promover la Organización Mundial de la Salud (OMS) desde la década de los setenta, bajo una coyuntura de crisis económica y de baja efectividad de los sistemas sanitarios tradicionales. Si bien a nivel discursivo y normativo, los principales actores -Estado, agencias intergubernamentales, sociedad civil, entre otros- han incorporado conceptualmente el nuevo paradigma, la mayor complejidad se

---

<sup>2</sup> Autores como Cotonieta y Rodríguez (2021) concuerdan que la salud comunitaria es un concepto ambiguo e impreciso porque involucra una diversidad de prácticas, el uso de diversos enfoques e instrumentos de los niveles de atención, entre otros. En este sentido, en esta sección se hablará de una perspectiva socio-comunitaria e integral de la salud como una apuesta que busca mejorar el estado de salud de una colectividad o sociedad y se retoman ciertos pilares, así como enfoques e instrumentos que componen y caracterizan esta perspectiva. Es crucial aclarar que no se pretende un planteamiento exhaustivo sino de aquello que resulta funcional a la problemática estudiada.

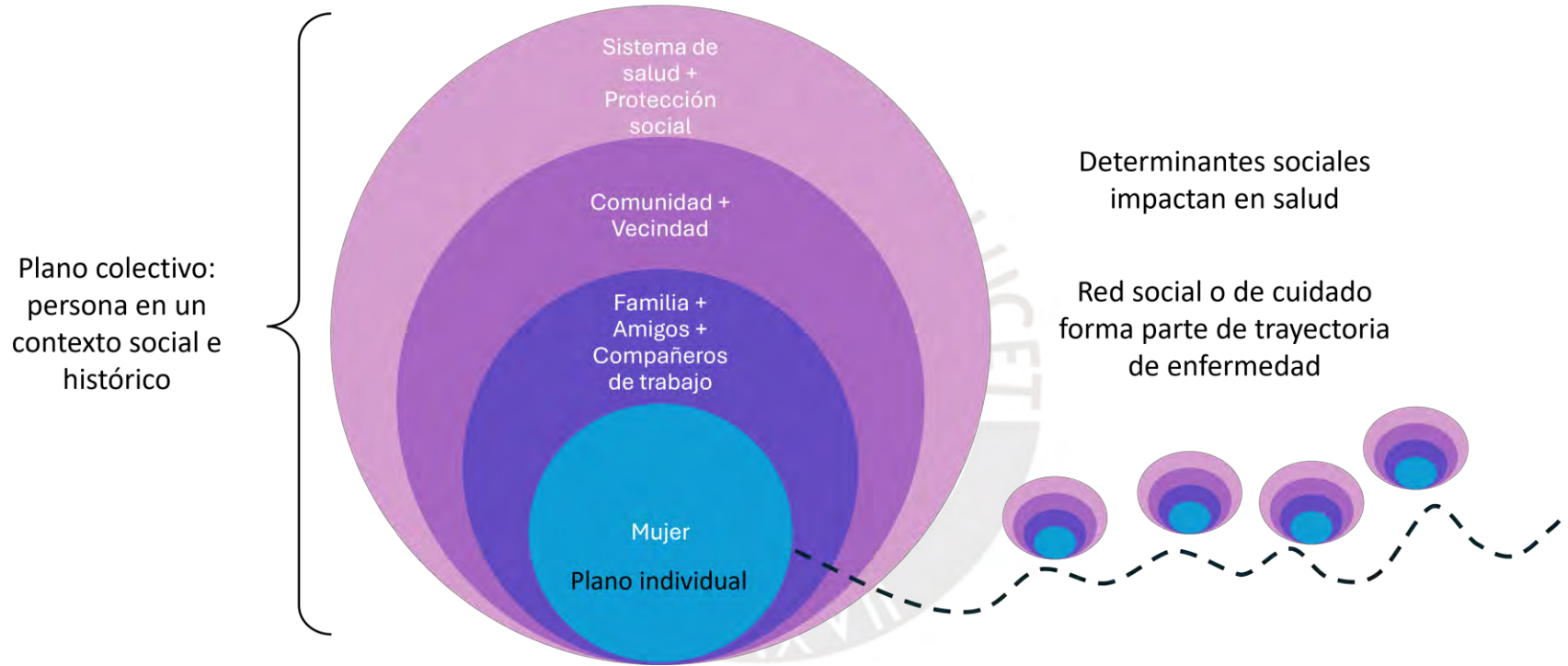
da en la implementación técnica y práctica de este a través de cómo funciona el sistema de salud y el campo médico (Leiva, Rubí y Vicente, 2021, p.5).

La perspectiva sociocomunitaria, en la línea de la definición de la OMS, entiende la salud como un estado de bienestar completo -físico, social y mental-, el cual no es únicamente determinado por la ausencia de enfermedades, sino también por la promoción de una salud integral y de bienestar (OMS, 2024). Asimismo, enfatiza la comprensión de los determinantes sociales como aquellas condiciones en que nacen, viven, trabajan, envejecen y se desenvuelven cotidianamente las personas, las cuales impactan en su salud (Leiva, Rubí y Vicente, 2021, p. 1-2). Precisamente, el sistema de salud es uno de esos determinantes sociales.

En sintonía con lo anterior, entonces el proceso de salud-enfermedad se comprende más allá del ámbito individual y se ancla a la persona en un contexto que puede estar integrado por la familia, la comunidad, la localidad, entre otros. En palabras de Arce (2015), se considera al enfermo como ser social, “vinculado a relaciones sociales que condicionan y determinan su estado de salud, enfermar o morir” (p. 367).

Concretamente, para abordar sobre la enfermedad crónica, Baider (2003) sostiene que este tipo de padecimientos suceden dentro de la familia y red de cuidado y no en el aislamiento de una persona. Así, aquellos que participan en el cuidado y ayuda del paciente se vuelven parte de la trayectoria de la enfermedad (p. 505-506).

### Perspectiva socio-comunitaria de la salud-enfermedad



Fuente: Elaboración propia

Esta perspectiva integral y social de salud comunitaria, en la línea de lo que sostiene Arce (2015), también propone un nuevo modelo de organización del sistema de salud; es decir, de enfrentamiento o de atención de la salud que incluye la dimensión médico-curativa, que prima en el sistema de salud peruano, así como la de prevención y promoción integral que involucra a las personas, familias, colectividades e instituciones (p. 420). En ese sentido, busca superar la priorización que tiene la perspectiva biomédica-asistencial en atender únicamente la enfermedad.

El avance en la implementación de este modelo depende del Estado, pero también de la sociedad civil y su nivel de involucramiento dado que se parte de la premisa que las personas y las comunidades son o deben ser agentes activos, responsables e interesados en sus procesos sanitarios; por ejemplo: “(...) en la atención sanitaria, en la gestión estratégica del sistema y en la formulación y control de las políticas sanitarias que afectan a los determinantes de su salud” (Martín, Ponte y Sánchez, 2006, p. 194). Bajo este modelo, las personas son ciudadanos y la salud es un derecho que el Estado debe cuidar, garantizar y atender en su complejidad.

Ahora bien, la perspectiva sociocomunitaria dialoga con la mirada crítica del feminismo hacia el modelo biomédico, dado que coinciden en marcar las limitadas visiones y prácticas que tiene la cultura biomédica sobre la salud de las mujeres. En la línea de lo mencionado, como enfatiza Esteban (2006), la mirada biomédica es biologicista, esencialista, reduccionista y ha tendido a priorizar los esquemas hormonales y reproductivistas de la fisiología femenina, para las interpretaciones médicas y sociales sobre el ser mujer y su salud.

En concordancia con lo desarrollado hasta el momento, entonces, para efectos de esta investigación se entiende la salud de las mujeres desde una concepción más abierta e integral y menos cercana a las definiciones dominantes y patriarcales de salud femenina: cuidado, cuerpo, salud sexual y reproductiva, entre otros.

Con esto, la apuesta es que el cuerpo femenino y la salud femenina dejen de ser objeto del discurso de los hombres, y sea resultado de una subjetividad femenina que se experimenta e identifica a sí misma. Como enfatiza Fernández (2012), en el orden patriarcal las voces femeninas han sido desacreditadas y sus vivencias no han formado parte de la definición de su salud y sus necesidades.

Finalmente, un aspecto fundamental de la perspectiva sociocomunitaria de la salud es que permite visibilizar el rol de la red social o comunitaria en la configuración y atención de la salud femenina. La activación de la red social de las mujeres puede poner de relieve la conexión entre las experiencias y el sufrimiento individual, así como las causas y estructuras sociales que las producen (Vindhya, 2001).

#### 2.1.2. La reconstrucción de los procesos de salud-enfermedad a través de los itinerarios terapéuticos

La comprensión de los procesos de salud-enfermedad desde una perspectiva sociocomunitaria conlleva a la profundización de las vivencias de las personas desde su propia voz y sitúa las experiencias en un contexto social e histórico particular. Por este motivo, la reconstrucción de los itinerarios terapéuticos de las personas es una estrategia holística, metodológica y analítica idónea para abordar las experiencias crónicas de salud-enfermedad.

Los itinerarios terapéuticos posibilitan la recreación de historias de enfermedad y la identificación de los aspectos que favorecen u obstaculizan la consecución de mejoras en la salud de las personas, abarcando el plano personal, familiar, colectivo e institucional. Además, permiten identificar y analizar cómo operan los distintos determinantes sociales en el proceso de atención de la salud.

Se entiende, desde este enfoque, que la enfermedad, especialmente la enfermedad crónica, genera grandes impactos psicobiológicos, económicos y sociales, así como alteraciones que resultan en sufrimiento e interrupciones en las trayectorias vitales de las

personas (Bury, 1991, p. 452-453). Como respuesta a esto, las trayectorias de las personas, familias y comunidades para dar solución a sus problemas de salud suponen emplear los distintos sistemas de salud -formal e informal- que operan en la sociedad (Bomfim, 2015, p. 61-62).

Los itinerarios presuponen una secuencia de decisiones y negociaciones basadas en percepciones, conocimientos y la experiencia de la enfermedad en la vida de las personas que la padecen; es decir, implica comprender los aspectos simbólicos sobre la enfermedad: los modos de entender el cuidado y la curación, las nociones de gravedad, las incertidumbres y las expectativas de curación. Estos elementos influyen en la elección de distintas rutas y procesos terapéuticos que buscan satisfacer necesidades particulares (Bomfim, 2015; Lobo, A., Martínez-Hernández, A., Gurgel, E. y Leal, M., 2011).

Adicionalmente, este enfoque permite abordar las fases de detección, diagnóstico, tratamiento y seguimiento que enfrentan las personas y pone énfasis en analizar los tiempos y recursos implicados, la obtención de logros y el surgimiento de barreras o dificultades de todo tipo. Por este motivo, es una herramienta evaluativa en tanto permite identificar fortalezas y debilidades de programas y servicios de salud a partir de la comprensión de las visiones y comportamiento de las personas y grupos, en relación con el uso o no de los diferentes sistemas sanitarios (Bellato, R., Araújo, L. y Castro, P., 2008, p. 172, 174).

Al poner como centro las vivencias y discursos de las personas que padecen la enfermedad, la aproximación a los itinerarios terapéuticos contribuye a develar significados y experiencias cualitativas no registradas en otras formas de medición; además, visibiliza la agencia, formas de afrontamiento, recursos y estrategias terapéuticas valoradas y activadas por las mismas personas (Arruda et al., 2019).

Por último, la reconstrucción de las trayectorias terapéuticas de las personas también es útil para rastrear las redes de apoyo (familiares, conyugues y otras redes sociales) y cómo funcionan, lo cual permite visibilizar la dimensión social de los itinerarios. Este abordaje puede implicar una mejor comprensión de procesos vinculados a

la búsqueda y consecución de recursos terapéuticos, la adherencia a los tratamientos o al desarrollo de prácticas y hábitos de autocuidado en los pacientes, entre otros (Bellato, R., Araújo, L. y Castro, P., 2008)

## 2.2. Sistema de salud, calidad de la atención en salud y relación médico-paciente

La perspectiva sociocomunitaria de la salud alberga también un nuevo modelo de organización y funcionamiento del sistema sanitario y del campo de la medicina, que incluye una forma de entender la calidad de atención en salud y de caracterizar la relación médico-paciente.

Dado que el campo de la salud es amplio y complejo, para efectos de esta investigación se abordará únicamente el ámbito vinculado a la atención en salud<sup>3</sup> y cómo se construye y funciona la relación entre el sistema y las personas usuarias durante los procesos de salud-enfermedad, lo cual suele analizarse desde lo que se conoce como “la relación médico-paciente”.

El sistema de salud se entiende como un sistema complejo integrado por una multiplicidad de procesos, actividades y personas, cuyo accionar depende de varios factores y el nivel de integración entre los miembros de los equipos que tienen que operar dicho sistema en todos sus frentes (Limo, 2018, p.40). Sobre esto, uno de los pilares más desafiantes para la organización del sistema de salud desde la perspectiva de salud comunitaria es el abordaje multisectorial, que implica la participación de las instituciones gubernamentales, las instituciones privadas y los mismos ciudadanos en la gestión de la salud (Cotonieto y Rodríguez, 2021)

Actualmente, el sistema de salud posee cuatro funciones esenciales: a) rectoría, b) financiamiento, c) prestación de servicios y d) generación de recursos humanos y físicos (Rojas, Zamora y Sotomayor, 2018, p.146). La función asociada a la prestación del servicio, que se traduce en la atención sanitaria, se configura no únicamente a partir del

---

<sup>3</sup> Los niveles de promoción y prevención de la salud no serán parte del análisis propiamente.

desempeño del personal de salud, sino que también entran a tallar otros aspectos asociados a la coordinación, el trabajo en equipo y los procesos de gestión que están detrás y permiten que se dé la atención (Limo, 2018, p. 40).

Según Cotonieto y Rodríguez (2021), a partir de la apuesta socio-comunitaria, la atención en salud se define “como todas aquellas actividades asistenciales, diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación específicas de los distintos grupos de edad, sexo y grupos de riesgo” (p. 402).

Las deficiencias asociadas a la calidad de la atención en salud se explican por las debilidades del sistema en su totalidad, cuya expresión más notoria para los usuarios se manifiesta en la atención que brindan los actores sanitarios: médicos, enfermeras u otro personal. Limo (2018) manifiesta sobre esto:

Aun cuando los resultados en la atención de salud pueden ser atribuidos al personal visible del sistema (médicos, enfermeras u otro personal de salud), en realidad dependen de muchos otros factores. Por tal motivo, las desviaciones o eventos indeseados que se presentan durante la atención de salud no son solo consecuencia de las acciones u omisiones del personal en forma individual, sino de una serie de debilidades del sistema de atención (...). (p.40)

Si bien se asume que no es posible abordar el problema de la calidad de atención solamente cambiando el trato o mejorando el tiempo que brinda el personal de salud a las personas, es decir, abocándose al ámbito del desempeño de los profesionales de la salud, resulta crucial comprender desde la perspectiva humanista, social e integral de la salud el papel y las implicancias que tiene la relación entre médicos y pacientes en los procesos de salud-enfermedad (Rojas, Zamora y Sotomayor, 2018, p.150).

Ahora bien, un punto de partida es definir la relación médico-paciente. Esta se entiende como aquel vínculo que tiene el propósito de “ayudar al paciente, fomentar su curación y entablar una relación terapéutica” (Mejía, Miranda, Contreras y Huapaya, 2018,

p. 90). Se caracteriza por ser dinámica y de carácter sostenido; además, los roles que asumen los actores inmersos en la relación pueden variar con el tiempo.

Con el nuevo modelo de relación asistencial hay un cambio de visión sobre el paciente como alguien capaz, autónomo y protagonista de su proceso de salud; por ello, la dinámica que se construye debe basarse en el respeto y la participación mutua en la toma de decisiones sanitarias (Mejía, Miranda, Contreras y Huapaya, 2018, p. 82).

Una buena relación médico-paciente se concibe como aquella que logra satisfacer a este último al desarrollarse, fundamentalmente, un trato amable, horizontal y empático, así como una explicación clara y adecuada de los problemas y los tratamientos por parte del médico (Mejía, Miranda, Contreras y Huapaya, 2018, p. 87; Martín, Ponte y Sánchez, 2006, p. 194). Asimismo, se caracteriza por ser una relación afectiva, comprensiva y de confianza, en la cual la persona es vista como parte de un contexto familiar y comunitario que puede influir en su situación de salud (Arce, 2015, p. 429).

Una premisa importante es que la buena relación y comunicación médico-paciente impacta beneficiosamente en la salud psicológica y física de este último, en tanto aumenta su confianza y su compromiso con el problema de salud y lo que se deriva a partir de ello (Mejía, Miranda, Contreras y Huapaya, 2018, p. 82).

Además, dado que está en juego la satisfacción de una necesidad que involucra el bienestar de la persona, la relación médico-paciente se configura como una fuente significativa de apoyo. En ese sentido, se torna como un vínculo más dentro de la red social del paciente y entra a tallar en el desarrollo del proceso de apoyo social (Schneider, Pizzinato y Calderón, 2015, p. 458).

Precisamente, Cotonieto y Rodríguez (2021) mencionan que uno de los instrumentos de trabajo de la perspectiva de salud comunitaria en el nivel de la atención son las redes de apoyo. Estas son idóneas para los casos de personas con enfermedades crónicas.

En efecto, con relación al apoyo social que proviene de la atención médica, algunos autores como Dunkel-Schetter (1984) y Montserrat, Remesal y Torrico (2009)<sup>4</sup> sostienen que los pacientes valoran, principalmente, de dos tipos: el informativo y el emocional. En palabras de Gómez y Lagoueyte (2012) “(...) el que se da al proveer información en un lenguaje comprensible (...) y el segundo tipo, que consiste en el apoyo emocional, al permitirle al paciente llorar y expresar sus inquietudes respecto de la enfermedad” (p.39).

### 2.3. Apoyo social, red social y salud de las personas

La relación entre apoyo social y salud ha sido ampliamente estudiada y son varias las disciplinas que se han dedicado a entender el fenómeno, tanto teóricamente como a través del análisis de casos e intervenciones. Entre estas, se encuentran fundamentalmente la epidemiología, la medicina, la sociología y la psicología.

En la década de los 70's, el surgimiento de una perspectiva ecológico-comunitaria dentro del campo de la psicología motivó la proliferación de los estudios sobre la salud y el ambiente social (Fernández, 2005, p. 4). En esta época se desarrollan importantes formulaciones teóricas a cargo de Cassel y Caplan, lo cual contribuye a acrecentar el interés por este tema y su impacto en la mitigación de la morbilidad. Estos autores permiten “conceptualizar los recursos derivados de las relaciones sociales y establecer estrategias de intervención comunitaria dirigidas a mejorar los sistemas de apoyo” (Fernández, 2005, p. 3).

Pese a existir una cantidad importante de estudios, no es posible encontrar una definición única y compartida sobre “apoyo social” en la literatura. Para Ranjan (2011), tras recopilar diversos estudios teóricos y empíricos, existe un consenso entre los autores sobre la complejidad y la multidimensionalidad del concepto “apoyo social” (p. 17).

---

<sup>4</sup> Es importante mencionar que estos autores han realizado estudios con pacientes diagnosticados con cáncer.

Es importante enfatizar que el núcleo de la investigación que se ha desarrollado en este campo gira en torno a “the capacity of social support to protect human beings from the noxious consequences of negative events” [La capacidad del apoyo para proteger a los seres humanos de las consecuencias nocivas de los acontecimientos negativos] (Ranjan, 2011, p. 11). Al respecto, existen dos modelos que explican las condiciones en que los distintos tipos de apoyo social influyen en la salud de las personas: a) el modelo de efecto amortiguador y b) el modelo de efecto directo.

Por un lado, el primer modelo ofrece una explicación teórica contundente para los efectos positivos que tiene el apoyo social en el bienestar y la salud de las personas. En términos generales, sostiene que el apoyo social puede amortiguar las reacciones individuales a los impactos adversos que experimentan las personas al atravesar una situación de estrés (Cohen, Underwood y Gottlieb, 2000).

Por otro lado, el modelo de efecto directo sostiene que el apoyo social favorece los niveles de bienestar y salud de las personas independientemente de si está atravesando o no una situación de estrés. Por ello, el efecto positivo del apoyo social puede preceder al momento en que la persona se somete a una situación difícil o particularmente estresante (Cohen, Underwood y Gottlieb, 2000, p. 11).

Entrando a cómo entender “apoyo social” para efectos de esta investigación, se adopta una mirada dinámica, procesual e integral, que permite analizar la dimensión cualitativa y subjetiva del fenómeno.

Un elemento importante e inicial para el abordaje de “apoyo social” es la comprensión de “red social”. En los estudios pioneros se partía de la premisa que la existencia de una red social en la vida de las personas era un indicador de apoyo y beneficio para la salud, así por ejemplo Maguire (1980) se refería “(...) a las redes como “fuerzas preventivas” que asisten a los individuos en caso de estrés, problemas físicos y emocionales” (como se citó en Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca, 2003, p. 40).

Esta premisa inicial, que se sostuvo varios años, fue reemplazada al constatarse que la asociación entre relaciones sociales y salud era más compleja. Se dieron estudios que evidenciaron que la pertenencia a una red social no garantizaba que el apoyo recibido sea siempre beneficioso ni constante; además, demostraron que no era suficiente aumentar la cantidad de contactos sociales (ampliar la red social) y la provisión de recursos sociales para proteger la salud (Cohen, Underwood y Gottlieb, 2000).

Por lo descrito anteriormente, se entiende a las “redes sociales” como “el conjunto de relaciones interpersonales que integran a una persona con su entorno social y [potencialmente] le permiten mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional” (Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca, 2003, p.43). Las redes se configuran para la transferencia o circulación de diversos recursos, acciones e información entre las personas y su importancia varía con el tiempo y según las coyunturas específicas que se suscitan en la vida de los individuos y grupos humanos (Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca, 2003).

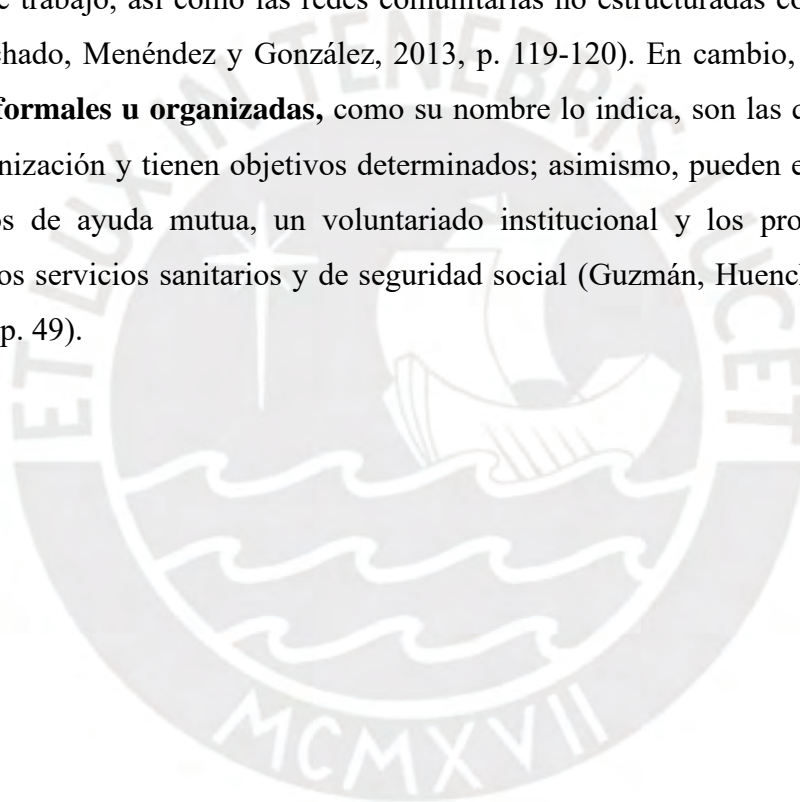
El “apoyo social” se entiende como un proceso que surge de la interacción entre las personas en condiciones propicias y favorables<sup>5</sup>, lo cual da un significado solidario a dichas relaciones. El “apoyo social” no puede reducirse a una mercancía que se entrega o se recibe ni abstraerse de su contexto relacional pues las mismas relaciones le otorgan al comportamiento un significado de apoyo (Cohen, Underwood y Gottlieb, 2000, p.17). En palabras de Cohen, Underwood y Gottlieb (2000): “the materialization and benefits of social support are strongly influenced by many personal, relational, situational, and emotional characteristics of the interactional context” [La materialización y los beneficios del apoyo social están fuertemente influidos por muchas características personales, relacionales, situacionales y emocionales del contexto interaccional] (p. 8).

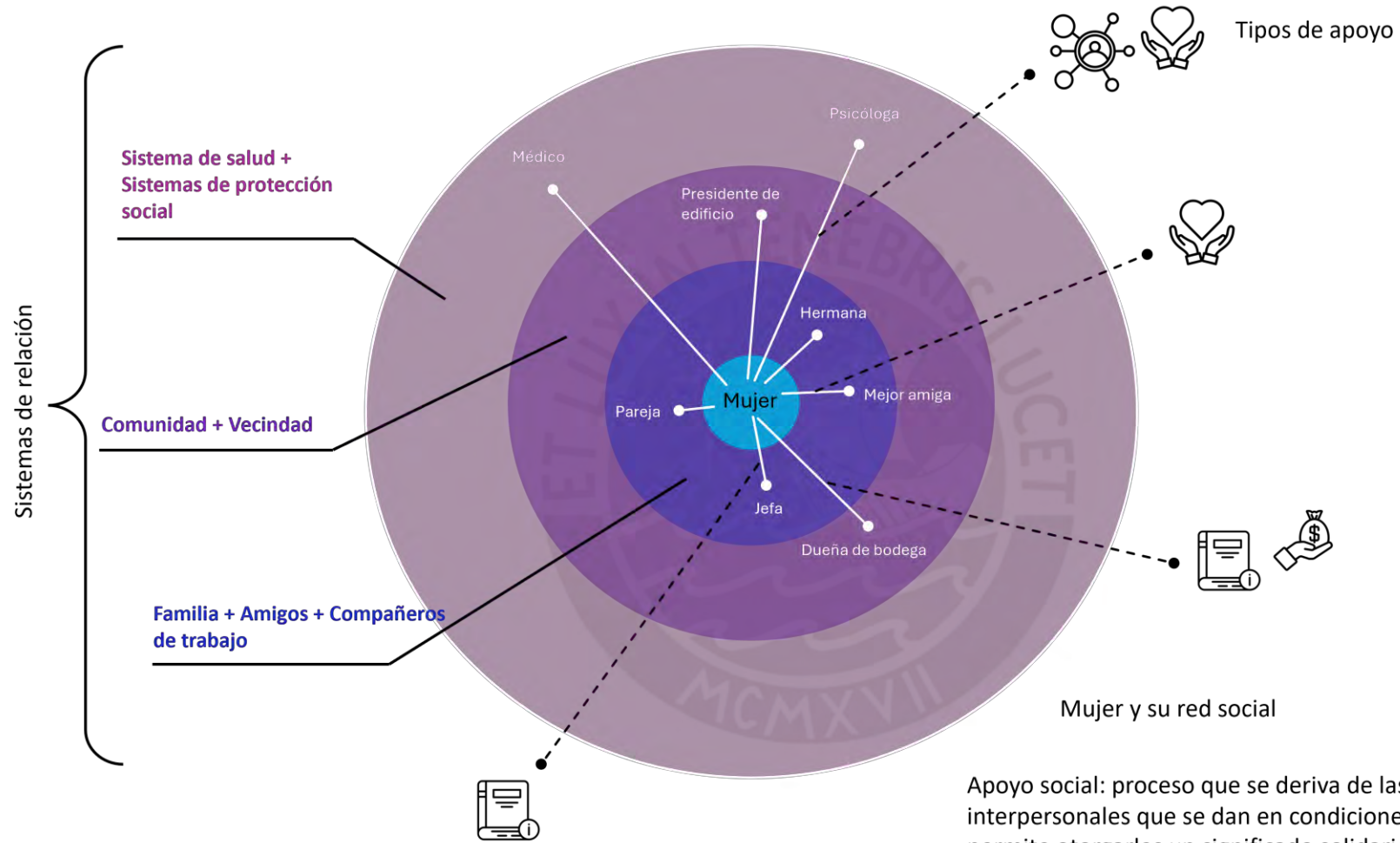
---

<sup>5</sup> Estas condiciones pueden estar asociadas a las dinámicas implicadas en la expresión y recepción del apoyo social cuando las personas pasan situaciones difíciles, así como el contexto interaccional en el que se produce el apoyo y cómo influye en el desarrollo de este. Sobre esto, por ejemplo, hay estudios que analizan cómo los estados de ánimo de ambas partes afectan el tipo de apoyo o cómo determinadas características de las personas las hacen más o menos hospitalarias para la recepción al apoyo, entre otros (Cohen, Underwood y Gottlieb, 2000, p. 7-8).

Retomando la visión amplia de Caplan (1974), se puede analizar el apoyo social en diferentes sistemas de relación que integra una persona: en la familia, la comunidad, el trabajo, la escuela, las instituciones de salud, entre otras (citado en Ranjan, 2011, p.6). Se suele clasificar las fuentes de apoyo social en a) informales o naturales y b) formales y organizadas.

Las **fuentes de apoyo social informales o naturales** son aquellas que están integradas por las redes más íntimas y cercanas al individuo, como la familia, amigos, compañeros de trabajo, así como las redes comunitarias no estructuradas como programas de apoyo (Fachado, Menéndez y González, 2013, p. 119-120). En cambio, las **fuentes de apoyo social formales u organizadas**, como su nombre lo indica, son las que poseen una forma de organización y tienen objetivos determinados; asimismo, pueden estar integradas por los grupos de ayuda mutua, un voluntariado institucional y los profesionales que pertenecen a los servicios sanitarios y de seguridad social (Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca, 2003, p. 49).





Fuente: Elaboración propia

Con el fin de analizar y caracterizar el concepto de “apoyo social” se han definido dos dimensiones: la estructural y la funcional o cualitativa. La **dimensión estructural** consiste en conocer la composición y densidad de la red social; es decir, la cantidad de personas y el tipo de interconexiones que se dan dentro de ella, así como la frecuencia de dichas interacciones. La **dimensión funcional** supone conocer el carácter subjetivo del apoyo social, lo cual contempla identificar las percepciones y nivel de satisfacción que tiene una persona al integrar una red e intercambiar recursos con sus miembros (Fachado, Menéndez y González, 2013, p. 119).

Ranjan (2011) enfatiza la dimensión funcional del apoyo social en tanto puede aportar en varios frentes al bienestar de las personas: a) proporcionar un sentido de autoestima, seguridad y afirmación mediante la validación y el afecto que se recibe y b) actuar como un refugio al que una persona puede volver para recuperarse en tanto lo necesite (p. 6). Como resumen Cohen, Underwood y Gottlieb (2000), el apoyo social nutre “positive psychological states are presumed to be beneficial because they reduce psychological despair (...), result in greater motivation to care for oneself (...) and enhanced immune function” [Estados psicológicos (...) beneficiosos porque reducen la desesperación psicológica (...), aumentan la motivación para cuidar de sí mismo (...) y mejoran la función inmunológica] (p. 11).

Adicionalmente, los aportes teóricos también han definido distintos **tipos de apoyo** o transferencias que puede necesitar una persona. Los principales tipos son: **materiales** (recursos monetarios y no monetarios como comida, ropa, pago de servicios, entre otros), **instrumentales** (la ayuda en labores del hogar, el acompañamiento, el transporte, etc.), **emocionales** (cariño, confianza, empatía, entre otros) y **cognitivos** (intercambio de información, experiencias, consejos, etc.) (Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca, 2003, p. 49).

Considerando que las enfermedades crónicas son eventos altamente estresantes para las personas, existe basta literatura que relaciona el apoyo social -como una fuente

importante de sostén y ayuda- con calidad de vida, condiciones de vida y afrontamiento (Gómez y Lagoueyte, 2012, p. 34).

Para el caso de personas con enfermedades crónicas, la variable de la duración o el tiempo en que es sostenido el apoyo social es especialmente importante. Bajo este escenario, se suele necesitar el funcionamiento de un “sistema de apoyo social” que según Caplan (1974) “implica un patrón duradero de vínculos continuos o intermitentes que desempeñan un papel significativo en el mantenimiento de la integridad psicológica y física del individuo a lo largo del tiempo” (como se citó en Ranjan, 2011, p. 6). Entonces, cuando entra a tallar un “sistema de apoyo social”, el individuo dispone de apoyo y ayuda de múltiples fuentes y de forma más o menos sostenida (Ranjan, 2011, p. 6).

Además, para abordar la trayectoria de un paciente crónico se tendrá que analizar el apoyo social en relación con “las diferentes fases del afrontamiento [considerando además que el] apoyo puede ser adecuado o no en función del momento en el que se preste y perciba como tal” (Fernández, 2005, p.13). Esto último supone entender aspectos personales y subjetivos de la persona (qué necesidades presenta, cómo es su estado emocional, qué valora en las relaciones que forman parte de su entorno, entre otros) durante su vivencia de salud-enfermedad.

#### 2.4. Estudios sobre apoyo social, sistema de salud y enfermedades crónicas en mujeres en el contexto local e institucional

##### 2.4.1. Estudios sobre apoyo social y enfermedades crónicas

Existen estudios que han buscado conocer cómo opera el apoyo social en las situaciones de enfermedad crónica que atraviesan las mujeres, dando especial importancia a los casos con diagnóstico de cáncer de mama y cáncer de cuello uterino. La mayoría prioriza el papel de la familia, de los vínculos íntimos (como la pareja) u otro tipo de cuidadores (enfermeras, por ejemplo) en la construcción del apoyo social y, a partir de ello, en las condiciones favorables en que se afronta la enfermedad.

En la revisión de Canesqui y Barsaglini (2012), la mayoría de los artículos estudiados retoman los efectos positivos del apoyo, principalmente en la disminución del estrés y los problemas psicológicos, en el enfrentamiento de las enfermedades crónicas, en el mejoramiento de la calidad de vida, en la prevención de riesgos de enfermedades. (Schneider, Pizzinato y Calderón, 2015, p. 455)

No se han identificado investigaciones que centren su análisis en el rol del sistema de salud y, concretamente, en la relación médico-paciente en el proceso de apoyo social para casos de mujeres con enfermedades genitourinarias. No obstante, un estudio que se acerca a los objetivos de esta investigación, pero para casos de mujeres con cáncer de cuello uterino, en Medellín (Colombia), es el realizado por Gómez y Lagoueyte (2012).

El objetivo de Gómez y Lagoueyte (2012) es comprender cómo el apoyo social se convierte en una estrategia de afrontamiento de mujeres diagnosticadas con cáncer de cérvix, en tanto les permite mitigar los impactos físicos y emocionales de la enfermedad. Las autoras analizan el apoyo social brindado por la familia, vecinos, amigos y también le dan un papel especial al brindado por el personal de salud (médicos y enfermeras, fundamentalmente). Ellas exploran las distintas fases (diagnóstico, tratamiento y alta médica) por las que atraviesan las mujeres y, a partir de ello, comprenden cómo funciona el apoyo social y qué vínculos resultan cruciales por el tipo de apoyo que proporcionan.

Entre los hallazgos más importantes de Gómez y Lagoueyte (2012), ellas encuentran que la información y las explicaciones (también llamado “soporte informacional”) que brindan los médicos a las pacientes impactan considerablemente en la reducción de su tensión (les da cierta percepción de control y conocimiento de lo que tienen y qué deben hacer, por ejemplo) y el fortalecimiento de su confianza y su seguridad (contribuye con el optimismo del paciente y reduce su sentimiento de vulnerabilidad). Asimismo, identifican que el soporte emocional por parte de los médicos beneficia el afrontamiento y adherencia a los tratamientos. Por último, las autoras concluyen que:

(...) más allá de la detección y el tratamiento de la enfermedad, las pacientes requieren espacios en los cuales se les brinde información sobre el tipo de cáncer, tratamiento, efectos secundarios y autocuidado, para comprender su estado y afrontarlo en mejores condiciones. Los espacios de encuentro y comunicación con el personal de salud aliviaron (...) su carga emocional. (Gómez y Lagoueyte, 2012, p. 39)

También se encuentran otras investigaciones que aportan en el reconocimiento del papel crucial que juegan los profesionales de la salud en la red de apoyo y destacan los beneficios que otorga al proceso de los pacientes.

Se encuentra el estudio de Schneider, Pizzinato y Calderón (2015) que busca explorar las percepciones de mujeres brasileras con diagnóstico de cáncer de mama sobre el apoyo social y la relación que tiene con el autocuidado. Entre los hallazgos, se destaca que los profesionales de la salud, en tanto fuentes significativas de apoyo social en los distintos períodos de la enfermedad, deben ser conscientes de su función en la red de soporte para las mujeres (p. 458). Mediante la reconstrucción de las narrativas de las mujeres se conoce lo valioso que resulta para ellas tener un diagnóstico precoz y certero, mayor conocimiento sobre su enfermedad e información adecuada sobre el área de la salud, todo lo cual favorece su estado emocional, el manejo de la incertidumbre, así como sus acciones preventivas. Los autores sostienen que el apoyo social influye positivamente en la adaptación y el manejo de las enfermedades crónicas, por ejemplo, una mayor adherencia a los tratamientos.

Adicionalmente, existe un grupo de investigaciones (Buitrago, 2011; Ríos, Acevedo y Gonzáles-Pedraza, 2011; Soria, Vega, Nava y Saavedra, 2011), de enfoque cuantitativo, respecto a los factores que influyen en la adherencia terapéutica<sup>6</sup> por parte de pacientes con enfermedades crónicas, debido a que el incumplimiento es uno de los problemas prioritarios de salud pública según la OMS (Buitrago, 2011, p. 343). Estos estudios no

---

<sup>6</sup> La adherencia terapéutica incluye el cumplimiento de los tratamientos farmacológicos, así como el seguimiento de las recomendaciones vinculadas a la alimentación u otros cambios vinculados al estilo de vida de las personas (Buitrago, 2011, p.343).

analizan el concepto “apoyo social” pero se centran en caracterizar la relación médico-paciente y demostrar cómo influye en el cumplimiento de las indicaciones terapéuticas, lo cual impacta en el control de las enfermedades crónicas y el mejor manejo individual y social de las mismas.

De esta manera, el estudio de Buitrago (2011) reconoce que los factores asociados con el incumplimiento terapéutico son múltiples y pueden estar relacionados con: el paciente, la enfermedad, la terapéutica, el entorno y el médico. Sobre este último ámbito, algunas situaciones que juegan en contra son: la mala relación médico-paciente, la baja satisfacción del paciente o la poca confianza que siente en su médico, la sensación de no ser escuchado y/o no ser conocido por su médico, entre otros (p. 344). Este autor recomienda que las estrategias de prevención del incumplimiento se sustenten, precisamente, en mejorar la relación médico-paciente y la calidad de las entrevistas clínicas.

Por su parte, Ríos, Acevedo y González-Pedraza (2011) analizan el caso de pacientes con diabetes mellitus tipo 2 de una clínica en Coyoacán (México). Al igual que Buitrago (2011), estos autores también retoman la idea que son diversos los factores influyentes en el cumplimiento del tratamiento: sociodemográficos, características de la enfermedad, características de la terapia y la relación médico-paciente. No obstante, en este caso, sostienen que existe bibliografía que posiciona al factor “relación médico-paciente” como el que tiene un potencial predictivo más fuerte en comparación con los otros mencionados (Ríos, Acevedo y González-Pedraza, 2011, p. 150).

Los autores enfatizan que el enfoque centrado en la enfermedad y la relación superficial que establecen los médicos con sus pacientes debe reemplazarse por una atención más integral enfocada en las acciones de las personas, lo cual permitirá tomar en cuenta sus expectativas o los aspectos psicosomáticos de la enfermedad (Ríos, Acevedo y González-Pedraza, 2011, p. 150). Adicionalmente, según los autores, tanto el sistema de salud como los profesionales deben cuidar el trato y la comunicación con los pacientes, en tanto esto incide en la eficacia de los tratamientos y en cómo se afronta la enfermedad (p. 153).

En el caso del estudio de Soria, Vega, Nava y Saavedra (2011), ellos analizan la situación de pacientes que padecen distintas enfermedades crónicas y provienen de instituciones de salud públicas y privadas, en México. Los autores retoman el trabajo de Roales-Nieto (1999) y parten por reconocer el impacto que produce en una persona el padecimiento de una enfermedad crónica, lo cual incluye la afectación en su calidad de vida y en la de su entorno familiar o más cercano:

(...) las enfermedades crónicas (...) no sólo alteran al paciente por el proceso de adaptación (...) sino que también pueden producir dificultades económicas, cambiar la visión que la persona tiene de sí misma, y afectar las relaciones con los miembros de la familia o amigos. (como se citó en Soria, Vega, Nava y Saavedra, 2011, p. 224)

Dentro de los hallazgos más importantes se tiene que la relación médico-paciente es un factor que influye en el control de las enfermedades crónicas, las cuales suponen un alto costo para el sistema de salud, así como para los pacientes y sus familias. Los autores encuentran que los pacientes de la muestra analizada le dan mayor relevancia a conocer con detalle cómo controlar su enfermedad y así prolongar su vida; en contraste, no le dan tanta importancia a conocer las características de su enfermedad. En este sentido, los autores también reconocen que una visión de la atención médica centrada fundamentalmente en la enfermedad es insuficiente y un obstáculo para los servicios de salud (Soria, Vega, Nava y Saavedra, 2011, p. 229).

#### 2.4.2. Estudios sobre enfermedades crónicas y salud genitourinaria en mujeres

La salud genitourinaria de las mujeres ha sido poco explorada por las ciencias sociales; por el contrario, es posible encontrar varios estudios provenientes de profesionales de medicina, obstetricia y enfermería en Perú y la región latinoamericana. Predominan las investigaciones que abordan diversas problemáticas de salud genitourinaria, pero como una enfermedad que aqueja fundamentalmente a mujeres en período de gestación. Si bien estos

estudios no profundizan en el papel del apoyo social en los casos de mujeres con enfermedades genitourinarias, sí permiten caracterizar la prevalencia de este tipo de males en grupos de mujeres, así como los alcances y deficiencias del sistema de salud en la atención de esta área de la salud.

En la línea de lo mencionado, se ubica el estudio de Barragán (2015) a mujeres gestantes jóvenes de zonas urbano-marginales en Guayaquil (Ecuador), con reducida escolaridad y nivel socioeconómico bajo, así como un acceso deficiente a servicios de salud. Barragán sitúa las infecciones urinarias como un problema que afecta principalmente a mujeres gestantes, por los cambios anatómicos y hormonales que atraviesan y cuyos factores de riesgo para el grupo de mujeres -en comparación a los hombres-, están asociados al inicio de su vida sexual (uso de diafragma más espermicida, sexo anal, cambio constante de pareja sexual, cunnilingus, entre otros). La autora detecta la necesidad de promover un diagnóstico oportuno de esta patología, para evitar complicaciones en el embarazo que afecten la salud de la madre y del recién nacido o, incluso, provocar la muerte materna y perinatal, dadas también las condiciones sociales y económicas del grupo.

Algunos estudios encontrados en Perú son los de Pilco (2020) y Debanto (2020). El estudio de Pilco (2020) se centra en analizar la situación de gestantes, esta vez enfocando la relación de estas con la atención en un centro de salud en Huamanga – Ayacucho. La tesis confirma la alta prevalencia de infecciones del tracto urinario entre la población de mujeres, posicionándose en segundo lugar en las consultas médicas recurrentes y en primer lugar entre las causas de internamiento en hospitales para gestantes, especialmente en Lima. Pilco (2020) concluye que el sistema de salud presenta dificultades en brindar un tratamiento adecuado; además, persiste un desconocimiento de las características epidemiológicas de la enfermedad que posibilite una atención apropiada al contexto. Sumado a esto, las mujeres no cuentan con suficiente información sobre medidas de prevención y las causas de este tipo de infecciones.

Por su parte, Dabanto (2020) realiza un estudio con adolescentes gestantes pacientes de un hospital en Lima, para identificar factores asociados a la amenaza de parto

pretérmino. La investigación confirma que las infecciones de tracto urinario resultan ser un factor asociado al riesgo de parto pretérmino, lo cual es una causa considerable de muerte neonatal en el Perú. Dabanto recomienda mayor énfasis en políticas de promoción y educación sexual con la población de adolescentes.

También hay estudios realizados en países europeos. Un aporte singular lo constituye la tesis de Bochs (2017) que, si bien se sitúa en Mallorca, España, ofrece hallazgos interesantes por la perspectiva social y feminista con que aborda la incontinencia urinaria, otra de las enfermedades genitourinarias también frecuente entre las mujeres. La autora sostiene que existe un silenciamiento y normalización de la incontinencia urinaria al que contribuyen las mismas mujeres y el personal de salud, lo cual frena el acceso a un tratamiento fisioterapéutico del problema. Pese a la sintomatología, el sufrimiento y la merma en la calidad de vida de las mujeres, la incontinencia urinaria no siempre es tratada con la misma importancia que otros problemas de salud porque no compromete la vida de este grupo. A esto se suma que las propias mujeres, debido a las normas sociales y culturales, naturalizan este padecimiento, considerándolo como inevitable y esperado en determinadas etapas de su ciclo de vida. Finalmente, la investigación evidencia desconocimiento en parte del personal sanitario, falta de unanimidad en los criterios de atención y derivación y una atención todavía heterogénea y fragmentada de esta enfermedad, a causa de la alta especialización del campo y los conflictos entre especialidades médicas por las competencias para abordarla.

## Planteamiento del tema

El sistema de salud en nuestro país se caracteriza por ser altamente fragmentado, desigual y discriminador con las poblaciones que presentan dificultades de acceso socioeconómico, y deficiente en la implementación de una perspectiva integral y humana. Está conformado por dos subsistemas: el público, que se fundamenta en la lógica del derecho ciudadano a la salud, y el privado<sup>7</sup>, que sigue la lógica del mercado (Lazo, Alcalde y Espinosa, 2016, p.13).

En tanto funciona con varios regímenes de financiamiento, el sistema alberga también diferentes servicios y calidades en la atención. Por esto, el acceso al sistema privado y a una atención de calidad depende de la capacidad de pago de las personas y las familias, consideradas “clientes” en un contexto de mercado sanitario (Arce, 2015, p. 335).

La literatura sobre el desarrollo y funcionamiento del sistema de salud peruano explica que, desde los años 80's, se fomentó un proceso de sustitución de los sistemas sanitarios públicos por servicios privados, orientados con la ideología de mercado como eje ordenador (Martín, Ponte y Sánchez, 2006, p. 194). Esto ha dado lugar a un proceso de industrialización de la medicina y de la salud, lo cual se define como un problema global por haber generado en la salud y la seguridad social una tendencia a la masificación, despersonalización y deshumanización del cuidado del paciente (Montori, 2019).

Este proceso marco, en términos de la atención en salud, ha dado lugar al establecimiento de una dinámica donde los pacientes son meros receptores de un servicio que da poco valor a la profundidad de la interacción que pueden desarrollar estos con sus médicos (Montori, 2019, p. 1). Asimismo, y en sintonía con el enfoque biomédico imperante, el proceso de salud-enfermedad se ve como un fenómeno individual que debe abordarse desde la especialización que, aunque mejora la eficiencia, centra su foco en órganos y enfermedades más que en las personas y su realidad (Montori, 2019, p. 1).

---

<sup>7</sup> El subsector privado funciona de manera compleja pues considera tanto al sector corporativo -entidades prestadoras del servicio, así como aseguradoras- como al ejercicio privado que desarrollan profesionales en sus consultorios (Lazo, Alcalde y Espinosa, 2016, p.50).

El mantener este modelo médico asistencial en el abordaje de las enfermedades crónicas es preocupante debido a que, por sus características, las personas con estos problemas de salud requieren una relación sostenida con sus médicos<sup>8</sup>, así como cuidados continuos, tratamientos y controles y el sistema no está preparado para ello (Baquero y Baños, 2018). Además, como indican Del Castillo et al. (2020) la prevención a nivel individual, familiar, del entorno cercano y de la sociedad es vital para reducir la aparición y agravamiento de este tipo de enfermedades (p. 445).

Tras lo descrito, existe consenso hace varias décadas sobre la necesidad de transitar desde un paradigma biomédico a uno más integral, humano y comunitario de la salud, que permita hacer frente a la falta de efectividad e idoneidad del modelo tradicional y eso impacte, finalmente, en la salud de las personas con padecimientos crónicos. En palabras de Arce (2015): “no se puede enfrentar los problemas de salud-enfermedad solo desde la perspectiva médico-asistencial e individual, aislada del entorno familiar y comunitario” (p. 386). Esto es particularmente preocupante, porque con este abordaje no es posible intervenir en otros determinantes de la salud (aspectos sociales, estilos de vida u otros).

De esta manera, la presente investigación se sitúa en la perspectiva socio-comunitaria para la comprensión y el abordaje de la salud. Para esto, se ha decidido estudiar el caso de mujeres adultas jóvenes diagnosticadas con enfermedades crónicas genitourinarias que, si bien no conforman una colectividad o comunidad como se entiende desde la Psicología Comunitaria, nos permiten aplicar un análisis psicosocial de los procesos de salud-enfermedad ubicando a ellas y sus experiencias en un tejido familiar, social e institucional más amplio que incluye al sistema de salud.

Como lo evidencian los estudios citados, la existencia de un sistema sanitario y de profesionales de la salud integrados al proceso de apoyo social que acompaña a los

---

<sup>8</sup> Lo cual implica, desde lo que comentan Mejía, Miranda, Contreras y Huapaya (2018): “estar conscientes de los múltiples aspectos de la vida del paciente: la persona (historia de vida, problemas personales y de desarrollo), el contexto proximal (familia, empleo, apoyo social) y el contexto distal (cultura, comunidad, ecosistema)” (p.90).

pacientes crónicos resulta altamente beneficioso, pues les permite transitar mejor la enfermedad. Martín, Ponte y Sánchez (2006) sostienen, por ejemplo, que el tratamiento, especialmente para el caso de enfermedades crónicas, mejora si hay confianza y decisiones compartidas entre médicos y pacientes (p. 196). Por el contrario, la falta de apoyo social deriva en efectos negativos como el agravamiento de los problemas de salud, la falta de adhesión al tratamiento o el debilitamiento emocional del paciente (Schneider, Pizzinato y Calderón, 2015, p. 455)

Para esta investigación, se parte de la premisa que la relación entre los pacientes y el sistema de salud, materializada en la relación médico-paciente, forma parte de la red social que acompaña sus trayectorias terapéuticas, siendo vital entender cómo se desarrolla el vínculo y si aporta o no al proceso de apoyo social.

Precisamente, Cohen, Underwood y Gottlieb (2000) sostienen que es necesario saber qué estructuras de red y qué funciones de apoyo funcionan, además en qué condiciones y por qué razones (p.14). Por su parte, otros autores reconocen la necesidad de realizar más estudios sociales sobre los procesos de salud-enfermedad y la calidad de atención y, concretamente, más investigaciones cualitativas sobre apoyo social como fenómeno que aporta a la mitigación de la morbilidad e incluso la mortalidad (Ranjan, 2011)

A partir de lo desarrollado anteriormente, el objetivo principal de esta investigación es analizar en qué medida está influyendo el sistema de salud, en particular el sistema privado, en el apoyo social que experimentan las mujeres adultas jóvenes que son diagnosticadas con enfermedades crónicas genitourinarias y que atraviesan itinerarios terapéuticos para mejorar su salud. La pregunta que guiará el estudio es: ¿en qué medida el sistema privado de salud influye en el proceso de apoyo social que acompaña a las mujeres adultas jóvenes con enfermedades crónicas genitourinarias en Lima?

En particular, esta investigación se plantea tres objetivos específicos:

- Describir los principales hitos y características de la historia vivida por las mujeres adultas jóvenes diagnosticadas con enfermedades crónicas genitourinarias, a través de la reconstrucción de sus itinerarios terapéuticos
- Explicar cómo se configura el proceso de apoyo social a lo largo de la experiencia de salud-enfermedad de las mujeres y, concretamente, cómo funciona e influye en este proceso la relación que tienen ellas con el sistema privado de salud
- Identificar los aprendizajes que la experiencia de salud-enfermedad brinda a las mujeres adultas jóvenes y, a partir de ello, plantear oportunidades de abordaje social-comunitario de la salud femenina

Es importante destacar que este estudio pretende aportar conocimientos en torno a un campo poco explorado que se asocia con la experiencia de salud y enfermedad vinculada al sistema urinario en las mujeres. Se conoce que hay una mayor prevalencia de enfermedades urinarias en las mujeres, cuya incidencia aumenta con la edad, la comorbilidad y la institucionalización (Malpartida, 2020). De hecho, las enfermedades del sistema urinario junto con la neoplasia maligna de útero y de mama se encuentran entre las principales causas particulares de mortalidad en mujeres (MINSA, 2019).

De esta manera, se desea dar lugar a otro tipo de enfermedades también prevalentes en este grupo<sup>9</sup> y que no están directamente asociadas a un rol materno. La perspectiva es conocer, desde la voz y vivencia de las propias mujeres, trayectorias particulares y experiencias compartidas en torno a sus procesos de salud y enfermedad. En ese sentido, será posible comprender sus problemas y enfermedades específicas, así como entender su queja, malestar y dolor.

---

<sup>9</sup> Si se profundiza sólo en la prevalencia de las infecciones del tracto urinario (ITU); a nivel mundial, este tipo de infecciones se consideran más comunes después de las respiratorias, configurándose en una carga para la salud pública. Según Malpartida (2020), alrededor del 50 – 60% de las mujeres adultas tendrán al menos un episodio de ITU en su vida y el 25% tendrá un incidente recurrente -cuyo cuadro puede volverse crónico o configurarse en una patología complicada. La elevada incidencia de infección urinaria en la mujer se explica tradicionalmente por el tamaño más corto de la uretra y la vecindad con el recto y la vagina, los cambios hormonales en sus distintas etapas (embarazo, postparto, menopausia) y la vida sexual activa (Burstein, 2019).

Finalmente, de los pocos estudios identificados, aportes como el de Bosch (2017) revelan un conjunto de falencias en la interacción que tienen las mujeres con el sistema de salud para hacer frente a enfermedades genitourinarias, tales como situaciones de falta de diagnóstico, falta de acceso al tratamiento y escasez de medidas preventivas necesarias para evitar el sufrimiento y el agravamiento de las patologías. A esto se agrega el hecho de que la atención médica se desarrolla en un contexto principalmente androcéntrico, autoritario y violento, que conserva la visión de fragmentar el cuerpo de las mujeres en especialidades, a la vez que omite información sobre los tratamientos más efectivos y sus efectos adversos, entre otros.



## **Metodología**

Esta investigación se enmarca en el paradigma de transformación y construcción crítica, puesto que contribuye, por su propuesta ontológica, epistemológica y ética, a la comprensión de la problemática abordada y a visibilizar el tipo de relación entre sujeto o actores protagonistas del estudio y la investigadora que facilitará el proceso.

Como indica Montero (2004), este paradigma concibe a las personas como sujetos activos y protagonistas de su vida cotidiana, con capacidad y recursos para construir su realidad y generar conocimientos sobre su medio social. Como sujeto de conocimiento, también es un sujeto que critica, actúa y reflexiona desde la propia realidad que construye, a partir del discurso y de las acciones (Montero, 2004: 44).

Además, pone de manifiesto que el proceso de generación de conocimientos es conjunto y se gesta en la relación entre investigadores y sujetos. En palabras de Montero (2004), el conocimiento se produce siempre en y por las relaciones y no como un hecho aislado de un individuo solitario (Montero, 2004: 42). Sumado a esto, el proceso mismo genera transformaciones en ambos actores; es decir, la investigación en sí es una experiencia que los continúa construyendo socialmente. En este punto, se debe enfatizar que el proceso de investigación se concibe como dinámico y contextual, que responde a un momento y a un espacio determinados, pues es producida histórica y socialmente.

### **4.1. Método**

La investigación fue cualitativa y siguió el enfoque fenomenológico, a partir del cual el objeto de estudio se posiciona como sujeto y especificidad del objetivo del estudio. El proceso fenomenológico implica estudiar la experiencia vivida respecto a una circunstancia por el propio protagonista; por ello, este método da pie al abordaje de las historias de salud y enfermedad de las mujeres participantes (Mari, Bo y Climent, 2010).

En consonancia con el paradigma de Transformación y construcción crítica, la fenomenología apuesta por posicionar al investigador como un facilitador del acceso a lo vivido por los sujetos. En palabras de Mari, Bo y Climent (2010):

El conocimiento obtenido por la vía ideográfica es derivado de un modelo dinámico sustentado en la intersubjetividad, confirmándose que tanto el investigador como el investigado intercambian puntos de vista, de manera que el uno pueda estar en el lugar del otro y así entender e interpretar de manera más fidedigna la realidad presentada. (p. 116)

Desde la fenomenología, se asume la postura de que no es posible conocer la realidad con objetividad. Por ello, la apuesta es aproximarse a los significados que cada persona otorga a sus diversas realidades y, en este proceso, entra a tallar la interpretación del investigador. En esta línea, es imperativo que este haga conscientes las creencias, intereses, valores, entre otros, que forman parte del proceso de generación y análisis de la información.

En relación con lo anterior, es importante mencionar que la aproximación a la problemática planteada se basa en una experiencia personal de salud y enfermedad que justamente atravesé desde el año 2015, la que me permitió conocer de las enfermedades genitourinarias y sus impactos en la calidad de vida y bienestar personal. Sumado a esto, pude relacionarme con varios sistemas de salud para encontrar una solución a mi problema: el sistema biomédico occidental, la medicina ayurvédica, terapias energéticas, entre otros. En la actualidad, todavía continúo tratándome, pero la etapa más crítica de la enfermedad ya fue superada.

A partir de lo mencionado, ciertamente, mi involucramiento con el tema supone sesgos para el proceso mismo, lo cual considero que forma parte de la perspectiva epistemológica y metodológica que he adoptado.

## 4.2. Contexto y participantes

### **Criterios de selección.**

La investigación se realizó con mujeres adultas jóvenes residentes en Lima, que contaban con 6 meses como mínimo de haber sido diagnosticadas con alguna enfermedad crónica del sistema genitourinario. Si bien en el diseño de la investigación se indicó que se estudiarían casos de mujeres con cistitis crónica, no fue posible ubicar pacientes con este diagnóstico específico. Por ello, se optó por trabajar con mujeres con problemas de salud en un espectro más amplio pero relacionado con el sistema genitourinario.

La construcción del perfil de las mujeres para la investigación respondió a los estudios que abordan la prevalencia de enfermedades urinarias en este grupo humano. En principio, debían ubicarse dentro del grupo de edad entre los 25 y los 45 años, dado que en este rango se identifica una alta frecuencia de diversos tipos de padecimientos. Además, debían contar con seguro de salud, ya sea privado o público, y haber tenido cierta aproximación a algún tratamiento o asistencia médica para solucionar su problema, así como atender su salud ginecológica. En este punto, es importante, entonces, que las mujeres hayan tenido un acceso real y más o menos continuo al sistema de salud oficial.

Un criterio adicional para la conformación del perfil fue contar con casos de mujeres que no son madres. Esto responde a la necesidad de disociar en lo posible la prevalencia de enfermedades urinarias con ciertas etapas y procesos asociados al rol reproductivo de las mujeres, como es la gestación, puerperio, postparto, entre otros. Con esta investigación, se busca dar más énfasis a otros aspectos de la salud femenina y no a la salud sexual y reproductiva, que es dominante en cuanto a la atención sanitaria de este grupo humano.

Sin el ánimo de equiparar los casos e historias de las mujeres, que claramente no constituyen una comunidad o colectividad como se entiende desde la psicología comunitaria, sí fue importante delimitar ciertos aspectos que permitan comparar las

experiencias y encontrar puntos en común como grupo. En este sentido, las variables de edad, acceso a seguro y al sistema de salud, tipo de diagnóstico y la relación o no con el rol materno son los que nos permitieron ello.

El grupo de mujeres funcionó como una “muestra por conveniencia”; es decir, a partir de las primeras informantes y el contacto con una institución clave se buscó ubicar otros casos que cumplan con los criterios de selección mencionados.

### **Características socio-económicas y aspectos básicos de salud de las mujeres participantes**

#### *Características socioeconómicas de las mujeres*

El grupo de seis mujeres que participaron del estudio es heterogéneo a partir de variables socioeconómicas, pero posee aspectos en común que permitieron incluirlas en la investigación. Estos criterios de inclusión fueron: 1) que cuenten con por lo menos 6 meses de diagnóstico, 2) que estén dentro del grupo de edad compuesto entre los 20 y los 45 años, 3) que no sean madres, 4) que cuenten con algún seguro de salud, ya sea privado o público, y 5) que hayan tenido alguna experiencia de atención con ginecología.

Tres de las entrevistadas son de Lima Metropolitana, mientras que, las otras tres provienen de Moquegua, Nazca (Ica) y Sullana (Piura). Sólo la joven de Nazca continúa viviendo en su región y el resto reside en distritos limeños como Surco, Los Olivos, San Martín de Porres, San Juan de Lurigancho, El Agustino y Jesús María.

Las seis se ubican dentro del grupo etéreo definido para el estudio; es decir, mujeres que se encuentren en la etapa reproductiva, que según la OMS se define entre los 15 y los 49 años. La menor tiene 23 años y la mayor, 43. Cuatro se ubican en el rango de 35 a 45 años.

Todas cuentan con educación superior, cinco culminaron sus estudios y una sigue en formación. La mayoría ha accedido a estudios universitarios y sólo una se formó en un instituto técnico de provincia. Cuatro de ellas estudiaron en universidades de la ciudad de Lima (2 en universidades públicas y 2 en privadas) y una estudió en una universidad privada de la región de Ica.

Las mujeres que culminaron sus estudios universitarios cuentan con trabajos estables y ejercen su carrera, salvo la que estudió en Ica, quien va terminando la tesis de pregrado. La mujer que estudió enfermería técnica no ejerce su especialidad hace varios años y se dedica a brindar servicios de limpieza y otras labores domésticas y de cuidado.

Las dos mujeres más jóvenes todavía dependen económicamente de sus padres, mientras que las otras se hacen cargo enteramente de su economía. Una de las jóvenes vive con sus padres en Nazca; otra vive en Lima hace más de 8 años y recibe la visita de sus padres, pues estos radican en provincia.

Tres de las mujeres tienen pareja. Dos de ellas conviven con sus parejas y la otra vive con roommates, de forma independiente. Ninguna cuenta con hijos; no obstante, dos salieron gestando hace unos años, pero su embarazo se vio interrumpido.

A continuación, se resume en una tabla los datos mencionados:

Seudónimo	Edad	Lugar de residencia	Tipo de institución donde cursó sus estudios superiores	Carrera	Ocupación actual	¿Tiene relación sexoafectiva?	¿Tiene hijos?	¿Tiene seguro privado?
María Gómez	23	El Agustino	Universidad pública en Lima	Arquitectura	Continúa estudiando	No tiene pareja	No tiene	No cuenta
Rosa Sánchez	25	Nazca, Ica	Universidad privada en Ica	Ingeniería Ambiental	Realiza tesis de pregrado	No tiene pareja	No tiene	No cuenta
Luisa Pérez	35	Jesús María	Universidad privada en Lima	Comunicación para el Desarrollo	Trabajo estable en sector público. Ejerce carrera.	Tiene pareja	No tiene	Sí cuenta
Ana Gonzáles	36	San Juan de Lurigancho	Universidad pública en Lima	Psicología	Trabajo estable en empresa. Ejerce carrera.	No tiene pareja	No tiene. Sufrió pérdida.	Sí cuenta
Julia Fernández	36	Los Olivos y Surco	Universidad privada en Lima	Derecho	Trabajo estable en sector financiero. Ejerce carrera.	Tiene pareja	No tiene	Sí cuenta
Carmen Paredes	43	San Martín de Porres	Instituto técnico en Piura	Enfermería	Servicio doméstico y/o labores de cuidado No ejerce carrera.	Tiene pareja	No tiene. Sufrió pérdida.	No cuenta

### *Aspectos básicos sobre la salud de las mujeres*

La mayoría de las mujeres participantes se consideran personas saludables y con pocos problemas de salud o padecimientos graves; incluso, tres han tenido un estilo de vida con práctica del deporte. Precisamente, dos de estos casos identifican cambios entre su etapa más joven y un estilo más sedentario conforme se acercaron a la adultez.

Para mí, primero fue bastante chocante, ¿no? Porque soy una persona bastante activa y como te contaba hacía deporte, ¿no?, la bicicleta más que nada. Y al tener esa parte delicada, no podía (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022).

Yo solía ser como bien saludable, me consideraba así, ¿no?, porque toda la época del cole y de la universidad yo hacía atletismo casi todos los días. Competía. Entonces, siento que eso me protegía todo el sistema inmune. Y en parte, joven pues, ¿no? Cuando eres joven abusas y no... Tu cuerpo, el mejor momento de tu cuerpo. O al menos yo lo sentía así. Yo no voy a tener ningún problema. Es como que de repente descubres que está eso, ¿no? (González, A., comunicación personal, 13 y 29 de enero de 2023).

Me chocó, porque siempre fui muy deportista. En el colegio, yo estaba en el vóley, en la danza, pre militar y hacía muchas cosas a la vez. En la universidad también hacía muchas cosas a la vez. Entonces, ponte, mi estilo de vida era como que estar en varias cosas. Hasta que tuve como que veintitantos años, 23, 24 años. Recién. Más o menos joven, no. Recién ahí cuando ya empecé a trabajar y a tener otro, un estilo de vida como que ya un poco más sedentario. (Pérez, L., comunicación personal, 26 de noviembre de 2022).

Dos de los casos sí reconocen que son enfermizas y han tenido más experiencias de enfermedad a lo largo de su vida. Una de ellas incluso reconoce que ha tenido hábitos incorrectos que le han generado mayor riesgo a tener enfermedades, como es el caso del alto consumo de café o el atravesar por períodos prolongados de estrés. En el otro caso, hay una asociación entre los problemas gástricos y los antecedentes de cáncer al estómago de su madre y abuela.

(...) ha fallecido mi madre de cáncer al estómago, ¿no? Porque ella también tuvo lo de gastritis. Tengo familia, o sea, aparte de mi madre, mi abuela ha fallecido del estómago, cáncer. Después de la pandemia, yo tengo que ir este año, pues, a hacerme mi endoscopia a ver cómo está todo. Tengo miedo también porque puede ser hereditario y después me lamente. (Paredes, C., comunicación personal, 30 de enero de 2023).

Todas las mujeres participantes, salvo una de ellas, se han atendido con ginecología antes de tener la enfermedad crónica, aunque con distintos niveles de regularidad y por situaciones diversas. Algunos de los motivos por los cuales han visitado ginecología son: ovario poliquístico, infección vaginal, realización de examen de Papanicolau y controles periódicos.

Dos casos experimentaron embarazos iniciales, pero sufrieron abortos; incluso, una de ellas estuvo sometiéndose a un tratamiento para poder tener un bebé, pero tuvo que abandonarlo porque su pareja perdió el trabajo y eso los desestabilizó económicamente. En el otro caso, el aborto espontáneo se dio a los dos meses de gestación y la experiencia fue muy difícil:

Casi me muero. Entonces, después de eso me hicieron un legrado, ¿no?, todo eso. Me estuve en proceso de recuperación y ahí dejé de tomar las pastillas. Yo estaba como que pasando mi proceso de luto. Hasta que vino otra vez julio, agosto y no me vino mi período otra vez. Y dije, está muy raro. Y en septiembre, ya cuando

empezaron a hacer las atenciones presenciales, me fui con la ginecóloga. Y la ginecóloga me detectó como un quiste. (Paredes, C., comunicación personal, 30 de enero de 2023)

Es importante mencionar que la experiencia de salud-enfermedad de dos de las mujeres participantes tiene como hito inicial su atención de un problema ginecológico. Estos son los casos de Luisa y Ana.

Luisa es la persona que no recuerda haber tenido que ir a ginecología anteriormente. A los 23 años, aproximadamente, tuvo por primera vez molestias asociadas a una infección vaginal, que luego degeneró en un cuadro más complejo de infección urinaria crónica. Por su parte, Ana, luego de haber sufrido la pérdida, continuó atendándose con ginecología, por irregularidades en su período menstrual. Le detectaron un quiste y el endometrio grueso; posteriormente, el diagnóstico final fue endometriosis profunda.

<b>Seudónimo</b>	<b>Percepción de cómo es su salud</b>	<b>Otras enfermedades o condiciones que describen situación de salud<sup>10</sup></b>
María Gómez	Persona saludable	Escoliosis Estreñimiento
Rosa Sánchez	Persona saludable - deportista	Asma (desde infancia)
Luisa Pérez	Persona saludable - deportista	Contractura muscular
Ana Gonzáles	Persona saludable - deportista	Alergia (desde infancia) Colón irritable Migraña
Julia Fernández	Persona enfermiza	Estreñimiento
Carmen Paredes	Persona enfermiza	Gastritis Cálculos renales

<sup>10</sup> Esta lista de enfermedades no es exhaustiva. Son algunas condiciones de salud que emergieron de los testimonios de las mujeres participantes.

Cuando se presentan enfermedades más comunes, como gripes e infecciones estomacales fuertes, las mujeres participantes suelen curarse con remedios caseros o comprando medicinas en la farmacia. No obstante, sí recurren a atenderse a clínicas cuando este tipo de enfermedades se agudizan o se prolongan.

Cinco de las seis participantes suelen acudir a clínicas privadas para atenciones más especializadas. Sólo una de ellas reconoce que por un tema económico no asiste mucho a clínicas.

Es importante mencionar que, pese a que todas las mujeres son usuarias del sistema privado de salud, sólo 3 de ellas cuentan con seguro privado. Las que no cuentan con dicho seguro asumen los gastos de la atención de forma particular. Las mujeres que tienen seguro privado reconocen que también se atienden con médicos particulares (sin seguro) para ciertas especialidades, dado que no han recibido la atención esperada en su red de clínicas.

También se indagó sobre el uso del sistema público de salud y se identificó que no existe confianza en este servicio. En la mayoría de las mujeres existe poco interés o dedicación por conocer si tienen algún tipo de seguro público.

Tres de las participantes lo han usado una única vez por motivos puntuales y la experiencia no fue satisfactoria. Además, hay un caso que nunca ha usado este sistema.

Dos casos han usado más de una vez el sistema público de salud; no obstante, ambas prefieren la atención en el sistema privado por tener, en general, médicos más confiables y una atención más rápida. Una de ellas ha ido con cierta regularidad a las sedes de SISOL (Sistema Metropolitano de la Solidaridad) que le ha servido para tratar ciertos casos de salud, pero no el diagnóstico crónico que es propósito de esta investigación. La otra participante sabe que tiene el seguro público y que podría acudir para situaciones de emergencia de forma muy excepcional.

<b>Seudónimo</b>	<b>Experiencia de uso de servicio público de salud</b>	<b>Opinión sobre servicio público de salud</b>
María Gómez	Algunas ocasiones	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tratamiento recibido para ciertas enfermedades fue bueno, pero es prolongado</li> <li>• Citas demoran en programarse</li> <li>• No se puede conseguir médicos confiables</li> </ul>
Rosa Sánchez	Nunca	
Luisa Pérez	Una vez	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Citas demoran en programarse</li> <li>• Atención demora mucho</li> </ul>
Ana Gonzáles	Una vez	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Citas demoran en programarse</li> <li>• Existen médicos muy buenos para ciertas especialidades, pero es difícil acceder</li> </ul>
Julia Fernández	Una vez	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Condiciones de atención son precarias (en infraestructura, mobiliario, etc.)</li> <li>• Atención es masiva y te dedican poco tiempo</li> <li>• Existen médicos muy buenos para ciertas especialidades</li> </ul>
Carmen Paredes	Algunas ocasiones	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los tratamientos y medicamentos son básicos</li> </ul>

A manera de síntesis, se puede afirmar que las seis participantes mantienen una relación con el sistema privado de salud; es decir, lo tienen como un sistema de referencia y lo prefieren en comparación al servicio público. Este último no constituye una fuente de apoyo o de soporte para ninguna de ellas, porque no confían en poder solucionar sus problemas de forma oportuna y con una atención en condiciones óptimas. Esto aplica incluso para quienes reconocen la existencia de médicos y profesionales de alta calidad en algunos hospitales.

Además, las participantes no presentan dificultades de acceso a este sistema privado pese a no contar con seguro de salud. Como se ha visto, se atienden de forma particular en clínicas si es que el estado de salud lo amerita, dado que lo que buscan es la atención de médicos o profesionales específicos en quienes confiar.

Por lo anterior, el sistema privado en sí -y para aquellas que tienen una red de clínicas que les provee su seguro- no se configura como un sistema real de apoyo, pues presenta dificultades que se profundizarán en la sección de “Resultados y Discusión”, a partir de la reconstrucción de la trayectoria que han seguido las mujeres participantes para tratar su diagnóstico crónico genitourinario.

### **4.3. Técnicas de producción de conocimiento**

Para el proceso de producción de conocimiento se usó la entrevista como técnica cualitativa primordial, dado que permite recoger información sobre acontecimientos y aspectos subjetivos de las personas, por ejemplo: opiniones, valores, conocimientos, creencias, actitudes, entre otros aspectos que justamente se deseaban estudiar a lo largo de las historias de enfermedad de las mujeres. Una estrategia metodológica para recuperar las narrativas y vivencias de ellas ha sido reconstruir sus itinerarios terapéuticos orientados al abordaje del diagnóstico genitourinario.

La entrevista como técnica también permitió identificar las condiciones en las que viven las personas y el significado que le dan a los procesos y vivencias, privilegiando su punto de vista y lugar de enunciación.

Como indican Mari, Bo y Climent (2010) la entrevista es una técnica que permite generar un espacio de encuentro, reconocimiento y empatía con el otro, en el que no cabe la directividad sino el diálogo. Concretamente, se desarrolló la entrevista a profundidad con las mujeres con quienes se recreó sus historias y trayectorias de salud y enfermedad. Para esto, fue fundamental procurar un vínculo y ambiente de confianza y empatía con las actoras, para lograr que expresen y compartan sus experiencias y vivencias. Por ello, se implementó la entrevista en la modalidad y el tiempo de preferencia de cada participante.

Se contó con una guía semiestructurada como instrumento para orientar y/o conducir el diálogo entre sujetos e investigadoras; sin duda, la guía constituyó una pauta

para visualizar ciertos temas y se usó con flexibilidad para dar libertad al propio discurso y énfasis de las participantes.

A fin de mantener la rigurosidad y orden en el proceso de generación de conocimiento, se registró la información surgida en las entrevistas en un cuaderno de campo y, previo consentimiento, se realizaron grabaciones.

#### **4.4. Aspectos éticos**

Para Montero (2004) las investigaciones que se sitúan en el paradigma de Transformación y construcción crítica adoptan en su postura ética una concepción del otro basada en el respeto y reconocimiento así como su inclusión en la relación de producción de conocimiento, dándoles un rol activo y haciéndolos partícipes en la autoría de conocimiento producido (p. 42).

En el segundo semestre del 2022, se presentó el proyecto de tesis al Comité de Ética de la Investigación (CEI – CCSSHHyAA) de la PUCP, para lo cual fue indispensable elaborar: a) una declaración de compromisos con principios éticos, b) un protocolo de bioseguridad y una lista de verificación de protocolo COVID, d) un protocolo de consentimiento informado para las mujeres, y e) un protocolo de contención emocional. El 3 de noviembre del 2022, el CEI-CCSSHHyAA aprobó el proyecto y esto permitió dar inicio al proceso de levantamiento de información.

Se implementaron las herramientas y acciones pautadas por el CEI – CCSSHHyAA. En primer lugar, se explicitó el consentimiento informado para las mujeres: los objetivos del estudio, el uso de la información producida y las condiciones de participación de las personas. En segundo lugar, se está contemplando asegurar la confidencialidad y el cuidado de los datos personales y la identidad de las personas con el uso de códigos o seudónimos para identificar las entrevistas y al momento de dar a conocer

públicamente los hallazgos y conclusiones del estudio.<sup>11</sup> En tercer lugar, se ha tenido cuidado con el abordaje de ciertos temas durante el proceso de diálogo y entrevistas, considerando que las experiencias de salud y enfermedad también están relacionadas con procesos emocionales (como episodios de depresión y ansiedad) y susceptibilidades de las personas. Se buscó no revictimizar a las personas y se hizo énfasis en que podían decidir no abordar algunos aspectos o dimensiones durante el desarrollo de las entrevistas.

En el proceso de presentación y consulta con las mujeres del estudio ha sido crucial brindarles toda la información necesaria para que, a partir de esto, puedan decidir participar voluntariamente o no. Un aspecto necesario en aras de construir y fortalecer una relación lo más horizontal posible ha sido el posicionamiento que tomé como investigadora; es decir, como facilitadora y no como experta.

Vale destacar que, finalmente, como parte del proceso de respuesta e intercambio con las personas y el instituto Pelvicare, se tiene contemplada la entrega de un resumen de la tesis a cada participante y al instituto, así como la realización de una presentación de los principales hallazgos y un taller formativo y de sensibilización con las mujeres participantes, en coordinación con Pelvicare.

#### **4.5. Proceso de recojo de información**

Luego de la aprobación del CEI – CCSSHHyAA, se inició la búsqueda de los casos de estudio. Si bien en el diseño de la investigación se declaró sobre las primeras comunicaciones con la clínica urológica Urozen, para que sea la institución de enlace con la muestra de mujeres participantes, se cambió la estrategia de trabajo. Se tomó la decisión de no acudir a Urozen para la obtención de los casos de estudio y, por el contrario, acceder a las mujeres con el perfil requerido mediante la consulta a redes cercanas o a través de las redes sociales virtuales.

---

<sup>11</sup> Sin embargo, se preguntó si las personas participantes deseaban ser reconocidos y/o identificados. En todos los casos se optó por el anonimato.

El proceso para ubicar a los casos de estudio fue complejo y tomó más tiempo del previsto. El decidir no trabajar con la clínica Urozen redujo la posibilidad de tener una muestra sesgada de pacientes, seleccionadas por la misma institución; no obstante, implicó renunciar a los contactos previos que se tenía con urólogos y fisioterapeutas. Al ser un centro especializado en tratar enfermedades del sistema urinario, era más factible encontrar pacientes con el perfil requerido para el estudio.

Se decidió enviar una solicitud y carta de presentación al Centro de Atención Primaria III Metropolitano del Callao – Red Prestacional Sabogal, donde se tenía a una familiar como profesional del área de obstetricia. La respuesta fue negativa, debido a la inexistencia de pacientes con el perfil solicitado.

También se tuvo una conversación informal con un ginecólogo del Hospital Militar, quien recomendó contactar urólogos de algún hospital o clínica para la identificación de casos con diagnóstico crónico. El médico enfatizó que el acceso a datos de pacientes es restringido, por los códigos de confidencialidad y privacidad de datos que tienen las instituciones.

En el proceso de búsqueda, se tomó contacto con un médico urólogo familiar de una colega, con quien se pudo conversar para obtener recomendaciones sobre la ubicación de posibles casos de estudio. El doctor compartió el contacto de una paciente a quien atiende hace años pero que se ubicaba en un rango de edad mayor al buscado. De todos modos, fue interesante dialogar con ella y conocer su historia.

Como última opción, se decidió enviar una carta y solicitud al centro de fisioterapia Pelvicare, que anteriormente trabajaba en convenio con la clínica Urozen. A cambio del apoyo solicitado, se ofreció a Pelvicare lo siguiente: 1) elaborar un taller con las mujeres participantes del estudio y 2) realizar una presentación de los principales hallazgos de la investigación. También se ha asumido el compromiso de entregar una copia de la tesis.

Gracias al apoyo de la institución Pelvicare, se contactó a 4 pacientes con el perfil requerido. Se ubicó a 1 paciente más gracias al contacto con una fisioterapeuta ex trabajadora de Pelvicare. La sexta persona fue ubicada en conversación con colegas amigas.

En todos los casos, se tomó contacto con las personas por teléfono y/o mensajes de whatsapp. Después de compartir un breve párrafo del objetivo de la tesis, se ahondó en el proceso y condiciones de participación mediante una llamada telefónica. En la primera comunicación se compartieron las consideraciones éticas y de cuidado para con las personas entrevistadas. Las 4 pacientes de Pelvicare fueron contactadas inicialmente por la institución, para pasar un primer filtro y conocer las intenciones de participación en el estudio.

Fue posible observar que 2 de las mujeres estaban un poco resistentes a contar su historia y vivencia asociada a la enfermedad crónica, aunque finalmente accedieron. Una de ellas comentó que le costaba hablar sobre ello porque fue una etapa difícil y no quería recordarla. En el caso de la otra, había más la preocupación porque sus datos personales se revelaran.

La aproximación y primera comunicación con las pacientes contempló revelar la motivación personal del estudio y, a partir de ello, dar a conocer que ellas habían sufrido por años de una enfermedad crónica urinaria. Esto, en todos los casos, influyó en el tono de la conversación y disposición de las participantes. Fue interesante identificar que algunas se mostraron agradecidas por interesarme en sus historias y darlas a conocer mediante mi estudio. La mayoría estuvo de acuerdo en que era necesario abordar el tema y compartir hallazgos que permitan mejorar la forma en que se abordan estas complicaciones de salud en mujeres.

Sobre el desarrollo de las entrevistas: de las 6 participantes, 2 de ellas fueron entrevistadas de manera presencial; tres, mediante la plataforma zoom y una prefirió hablar por llamada telefónica. En promedio, las entrevistas duraron 1 hora y 15 minutos y fueron

grabadas, luego del consentimiento de las participantes. En dos casos, se realizaron en dos partes.

De acuerdo con lo previsto, las entrevistas fueron semi-estructuradas y se dio espacio a intercambiar información con las pacientes. Este intercambio fue propiciado porque las mujeres sabían que mi experiencia presentaba un cuadro similar al de ellas; por ejemplo, estuvieron interesadas en saber en qué había consistido mi diagnóstico, cómo me había tratado y cómo me encontraba actualmente. En un caso, también me consultaron por especialistas fisioterapeutas y su calidad de atención.

#### **4.6. Yo, en el proceso**

Todo el proceso descrito anteriormente ha tenido como telón de fondo mis propios esfuerzos de sanación, tras varios años de padecer de una enfermedad urinaria crónica que no puedo resumir con un nombre o término. Cada vez que me preguntan qué tuve, lo que hago es describir las condiciones en que operaba mi sistema urinario, los síntomas que mi cuerpo sentía y manifestar la explicación que el urólogo me dio cuando tuve la cita para confirmar el diagnóstico. Suelo decir que lo que tuve se fue complicando y eran varias las afectaciones.

Para el momento en que me correspondía tomar contacto con los casos identificados, mi predisposición para encontrarme con historias de enfermedad no era la mejor. Creo que eso dilató el proceso. El ir enterándome que ya tenía información de personas que podrían haber enfrentado por algo parecido me movilizaba. Recuerdo que una licenciada fisioterapeuta me compartió el dato de 2 pacientes, pero me dijo que 1 de ellas no se había curado pese a haberse operado y seguir el tratamiento con el mismo urólogo que yo. No me sentí capaz de acercarme a su historia y decidí no contactarla.

Durante los meses de buscar los casos, encontrarlos y entablar el contacto, mi propio proceso de superación de las secuelas post enfermedad ha sido intermitente e irregular. A lo largo del 2022, por ejemplo, tomé la decisión de olvidar lo que me había

pasado y no hablar de ello. A lo largo del 2023 entendí que mi alta definitiva en marzo del 2022 fue un paso a otra etapa y no un cierre decisivo; desde entonces, tengo que realizarme controles y reforzar ciertos aspectos del tratamiento. En febrero del 2023, que terminé de hacer las entrevistas a las 6 mujeres, volví a tomar un descanso y distancia necesaria de la tesis.

En junio del 2023 retomé la tesis, enfrentándome a la revisión de las entrevistas transcritas y dar pie al análisis. Desde entonces no he parado de avanzar con la investigación y eso me ha impulsado a llevar el curso de Seminario de Tesis durante el ciclo 2024-1. Desde noviembre del 2023, he regresado a mis consultas en Urozen, por episodios similares a los que tuve hace unos años pero reconociendo que mi cuadro ya no es crónico. Además, continúo mis fisioterapias pélvicas, pero de forma más espaciada y he comenzado en setiembre un nuevo tratamiento para potenciar las mejoras a nivel de la musculatura del suelo pélvico. Adicionalmente, en enero de este año inicié una nueva terapia psicológica desde el enfoque cognitivo-conductual, para hacerme responsable y saber cómo abordar las secuelas del proceso de la enfermedad y los cuadros de ansiedad asociados a mi salud en su conjunto.

El impacto de mi propio proceso de sanación en el desarrollo de esta tesis o viceversa es algo que no tengo muy claro. Escribirlo me permite hacerlo consciente y ordenar la evolución personal y el proceso de la investigación.

El conocer y escuchar las historias de las pacientes me ha suscitado varias emociones y aprendizajes. Lo principal es que me he dado cuenta que no estoy sola y que lo que me pasó es algo parecido a lo que ellas padecieron, siendo a la vez en cada caso algo único y singular. Cada experiencia e historia ha sido comparable hasta cierto punto, pero destacan por sus matices y diferencias. Esta característica es un aspecto que me gustaría conservar en el análisis, al menos en la presentación de los resultados.

El momento de las entrevistas ha sido liberador y reconfortante porque he podido sentirme comprendida por ellas. Si bien he procurado contarles mi experiencia de manera

breve y hacia el final del desarrollo de las entrevistas, tenía la seguridad y confianza de que entenderían de qué les estaba hablando. Encontré a personas con las que, por primera vez, compartía un lenguaje en común asociado a nuestra experiencia de salud-enfermedad.

También he experimentado preocupación al confirmar ciertos aspectos comunes en nuestras historias, la mayoría de ellos asociadas a cómo el sistema oficial de salud aborda estos problemas en las mujeres: el largo y accidentado proceso de diagnóstico a cargo de urólogos, la ineficacia de los tratamientos tradicionales, entre otros.

Finalmente, me he sentido agradecida y privilegiada por los recursos y posibilidades que he tenido para superar la etapa más crítica de este cuadro, en comparación a algunas de ellas. A la vez de acceder a un servicio privado de salud (clínicas o incluso atención en consultorios de forma particular) en todos los casos, encontré que algunas de nosotras no sólo hemos contado con los recursos económicos para pagar los costosos tratamientos sino también con otro tipo de condiciones favorables: comprensión en nuestros centros de trabajo, tiempo para acudir a lo que implicaba el tratamiento, cercanía geográfica (estar en Lima y no en provincia era una ventaja), acceso a información asociada a tratamientos especializados, entre otros.

#### **4.7. Procesamiento y análisis de la información**

La información registrada en las grabaciones fue transcrita en un procesador de textos. Posteriormente, se usó el software llamado Maxqda, para el primer procesamiento y codificación de la información en temas y subtemas. Esta categorización inicial respondió al propio discurso de las personas entrevistadas; es decir, que los códigos emergieron en lo posible de lo que cada entrevistada iba relatando. Posteriormente, el sistema de códigos ha sido relacionado con los temas y subtemas que la literatura revisada ofrecía.

Después de una primera correlación del sistema de códigos con los temas y subtemas identificados en la bibliografía, la información ha atravesado por nuevos ajustes en el ordenamiento. Este proceso ha sido complejo, porque en el diseño inicial de la

investigación, el planteamiento del tema y la pregunta central se orientaban al análisis de itinerarios terapéuticos. Las guías de entrevista se elaboraron con el fin de reconstruir el recorrido de cada mujer y comprender los aspectos subjetivos asociados a cada experiencia. Durante el curso de Seminario de Tesis, desarrollado en el 2024-1, han surgido replanteamientos a la pregunta y el objetivo central del estudio; eso ha exigido adoptar y visibilizar nuevos conceptos, así como revisar nueva literatura para armar el marco referencial a la luz de estos cambios.

El manejo de un marco conceptual reformulado implicó analizar nuevamente el sistema de códigos y organizar la información recogida hasta donde ha sido posible. También se han reconocido los límites en la información proveniente de las entrevistas y la falta de profundidad de ciertos subtemas. Como parte de este proceso se clarificó que el abordaje de los itinerarios terapéuticos actuó como una estrategia metodológica y en la reconstrucción de las experiencias de salud-enfermedad se han identificado tres grandes etapas o períodos, los cuales enmarcan el fenómeno de estudio y su análisis.

El contar con las transcripciones y el preanálisis de las entrevistas en Maxqda permitió obtener testimonios o citas exactas de la narrativa de las mujeres y recuperar detalles que habían sido obviados.

Dado que se trabajó con 6 casos o historias de mujeres, a la vez de conocer particularidades y detalles, ha sido posible encontrar patrones o aspectos en común en la información. Asimismo, se ha efectuado una mirada comparativa entre los casos estudiados.

## Resultados y discusión

Esta sección presenta los hallazgos y la discusión conceptual que se deriva del análisis de los seis casos estudiados, tomando como referencia la teoría y estudios que abordan el tema. Los resultados se analizan a partir de tres ejes: 1) *percepciones y vivencias de la enfermedad*, que hace referencia a cómo las mujeres experimentan las manifestaciones del problema de salud y, a partir de ello, emergen necesidades que buscan atender y hay un despliegue de acciones, 2) *composición y caracterización de la red social*, que busca dar a conocer quiénes integran y para qué la red social de las mujeres a lo largo del proceso de salud-enfermedad, dando especial detalle a cómo se desarrolla la relación entre ellas y el sistema privado de salud, y 3) *configuración e impactos del apoyo social*, para abordar cómo funciona dicho apoyo, la importancia que va adquiriendo para transitar la experiencia de la enfermedad y los impactos del rol que juegan el sistema de salud y otros actores en este proceso.

Las enfermedades crónicas suelen ser problemas de salud que tienen una larga duración, más de 6 meses, y una progresión lenta (OMS, 2024). Por esto, los procesos de apoyo social en pacientes con enfermedades crónicas se abordan considerando sus diferentes fases o etapas de afrontamiento, partiendo por entender los aspectos subjetivos y vivencias que experimenta la persona en cada una de ellas, pues esto condiciona la composición de la red social y la experiencia del apoyo respectivo.

De esta manera, la presentación de los resultados se organiza en función de las principales etapas o hitos identificados en las trayectorias terapéuticas de las seis participantes: a) una etapa temprana o inicial, b) una etapa crítica y de mayor afectación en la calidad de vida y c) una etapa basada en el abordaje o tratamiento de la salud-enfermedad.

Con este abordaje, es posible evidenciar ciertas características y cambios que se dan en la configuración del proceso de apoyo social en la vida de las mujeres, teniendo como

aspecto transversal de análisis la relación que establecen ellas con el sistema de salud oficial.

### **5.1. Etapa temprana o inicial de la enfermedad**

Este acápite presenta las manifestaciones iniciales de la enfermedad en la vida de las mujeres y cómo ellas enfrentan este primer escenario, partiendo de sus marcos de referencia y experiencias previas. También describe la relación que establecen las usuarias con el sistema de salud, para la atención en específico de la enfermedad genitourinaria. Finalmente, se evidencia la composición de la red social íntima en torno a las mujeres y los impactos o alcances del fenómeno de apoyo que se experimenta en esta etapa.

Se parte de la noción que toda persona está anclada en un contexto social e histórico específico y sus experiencias de salud-enfermedad también deben verse desde esta perspectiva. Así, entonces, la experiencia vinculada a la enfermedad genitourinaria no puede darse de forma aislada, sino que tiene que entenderse como parte de una historia más completa de salud-enfermedad que han construido y seguirán construyendo quienes son pacientes.

#### **5.1.1. Percepciones y vivencias**

En general, ellas empezaron a experimentar la enfermedad a partir de la presencia de algunos síntomas o molestias que aparecían de forma esporádica. Por este motivo, tampoco sintieron demasiada afectación de las molestias en su estilo y calidad de vida.

Varias de las mujeres reconocieron no haber brindado suficiente atención o importancia a los primeros síntomas. Por ejemplo, Rosa Sánchez tenía la percepción de que era una enfermedad simple y de fácil solución. Por su parte, para María Gómez era normal la presencia de algunos síntomas y gracias a su mamá es que consideró necesario atenderse.

Es que yo la verdad no le había dado nada de importancia. Recién en marzo me atendí, porque mi mamá me estaba diciendo no es normal (...) Y tampoco le di mucha importancia hasta mayo; junio fue cuando empecé a empeorar, entonces ahí sí ya me asusté realmente. (Gómez, M., comunicación personal, 10 de enero de 2023)

Yo no le hice caso porque me fui y dije ok, no, entonces no es importante, ya me va a pasar. Por largo tiempo, no me volvió, no volví a tener problemas. (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

En correspondencia con el enfoque biomédico para cada una de las pacientes primó la visión de la enfermedad asociada a la presencia o ausencia de síntomas físicos. Por ello, tras los tratamientos médicos que recibieron, los cuales lograban calmar los síntomas, no consideraron dar más dedicación a su situación de salud.

En retrospectiva, todas las mujeres coinciden en que esta primera etapa de la enfermedad fue enfrentada con profundo desconocimiento e ignorancia sobre el tipo de problemas que tenían o la proyección de posibles complicaciones a futuro. Un ejemplo de esto es que la mayoría optó por acudir a ginecología, para tratarse las primeras molestias pues las asociaron con este campo de la salud. Varias de ellas desconocían el campo de aplicación de la urología o lo asociaban únicamente con los hombres.

Sí, ahí fue donde descubrí; cuando tuve la infección urinaria, pensé que lo veían las ginecólogas. Y no, infección urinaria lo ven los urólogos. (Pérez, L., comunicación personal, 26 de noviembre de 2022)

(...) pero, en lo que es el tema urológico había escuchado grosso modo de las infecciones de la mujer, no de padecimientos agudos. Bueno, a mí me hubiese ayudado más rápido, pienso yo, la información (...). (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022)

Empecé con ciertas molestias. Yo creía con infecciones urinarias recurrentes o pensaba que de repente tenía problemas ginecológicos. Fui a la ginecóloga, me atendían. O lo que hacían varios médicos generales, porque no iba en específico a un urólogo; iba a médicos generales y me mandaban a inyectarme (...) Aproveché en entrar a urología, porque pregunté de casualidad y me dijeron para entrar. Sólo porque en algún momento tuve curiosidad, porque ese tema ya se hacía repetitivo. (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

Bueno, al menos a todas las personas que pregunté si tenían algo parecido me dijeron que no, por eso me asustó también. Fui, este..., a los ginecólogos a preguntar porque pensé que se relacionaba, pero al final, este..., no, no se relacionaba. (Gómez, M., comunicación personal, 10 de enero de 2023)

Como se puede evidenciar, para encontrar una solución, las mujeres se valieron de sus experiencias previas en cuanto a enfermedades y eso explica por qué acudieron al área de ginecología o a los médicos generales de sus clínicas de confianza. En otros casos, donde se presentaban antecedentes de salud y había cierta regularidad en el consumo de medicamentos, también se optó por la automedicación.

De mi vejiga, también. Esto ha sido parte de la vejiga, también. Porque yo no sabía. Yo a veces tomaba antibióticos. Me calmaba, pero no me pasaba. Y entonces fui al doctor. Vas a tomar esto y me mandó más análisis y me dijo tienes que recibir terapias. Como yo sabía que la amoxicilina me hacía bien,... pero era antibiótico. Y yo me perjudicaba (...) me perjudicaba bastante mi estómago. (Paredes, C., comunicación personal, 30 de enero de 2023)

### **5.1.2. Composición y caracterización de la red social**

En este período, la mayoría de las mujeres contaron con una red social acotada e íntima, que se explica por la forma silenciosa, privada e individual que afrontaron su situación de salud. De hecho, estas características se encuentran presentes en los pacientes,

dado que el sistema de salud, aún más el privado, opera reforzando la noción de la enfermedad como experiencia individual (Schneider, Pizzinato y Calderón, 2015; Montori, 2019).

Algunas reconocieron que no solían hablar de lo que les estaba sucediendo o lo hacían con unas pocas personas de su confianza: “Y también de mi parte, hablarlo; porque en realidad yo no lo hablaba. No lo hablaba, simplemente lo dejaba pasar” (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022).

Lo señalado anteriormente se explica, como también han estudiado Cohen, Underwood y Gottlieb (2020), por la vergüenza, la incertidumbre o incluso el miedo que sintieron ellas sobre su condición de salud, de la cual no tenían mucha información. Lo que se ha identificado es que todas lo asociaron a un posible problema ginecológico y este es un ámbito que suele abordarse de forma muy privada -en parte por la persistencia de tabúes-, lo cual limita la posibilidad de compartir más libremente sobre el tema.

La experiencia previa y orientación de las personas a las que confiaron sus malestares y dudas fue importante para que algunas, principalmente las más jóvenes, sean conscientes de que era necesario pedir ayuda médica. Tales personas fueron fundamentalmente las madres, hermanas o mejores amigas. Sólo en un caso, también el padre y el abuelo fueron personas de referencia y confianza, ya que son médicos; desde pequeña, ella ha acudido a ellos para atender sus problemas de salud.

De esta manera, para la mayoría de las mujeres, sus familias nucleares (o miembros específicos de ella) actuaron como un soporte principal que las acompañó desde la primera etapa de la enfermedad. La ayuda social radicó en la provisión de información u orientación sobre médicos de referencia, pero, principalmente, en la posibilidad de lograr comprensión y soporte emocional.

Mis papás, también. Sobre todo, mi mamá. La verdad es que ella siempre ha estado ahí, cuando la necesito. Ella también es de tener infecciones. Entonces, me entendía

totalmente. Se sentía identificada. Nunca ha tenido como yo, así de salvajes. Pero de vez en cuando, le viene. Entonces, sí sabe lo que es y cómo es (...) O sea, sí siento que tuve red. (Pérez, L., comunicación personal, 26 de noviembre de 2022)

Mi mamá no se convencía, me llevaba no al ginecólogo que me trataba de adolescente sino al de ella; o había otros que le recomendaban sus amigas ¿no? (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022).

No obstante, como demuestran autores como Ranjan (2011), siempre hay una figura de soporte constante y más íntimo que puede recaer en la familia nuclear o puede recaer en la pareja. Precisamente, una situación así se evidenció en dos de los casos estudiados, para quienes sus parejas actuaron como la principal fuente de soporte y apoyo emocional, desde el inicio de la enfermedad: “Pero, claro, definitivamente fue mi pareja la que me ayudó. Se pasó todo mi mal humor, mis frustraciones, mi llanto, no. Con él, con él, básicamente” (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023).

### **5.1.3. Configuración e impactos del apoyo social en esta etapa**

Como se ha expuesto, las mujeres en esta etapa se concentraron en atender la enfermedad únicamente a través de la atención de los síntomas y, en general, los tratamientos que recibieron lograban calmar o aminorar las molestias.

En correspondencia con el enfoque biomédico asistencial con el cual opera el sistema de salud, únicamente una de las mujeres recibió información preventiva por parte de un urólogo, para evitar posibles complicaciones. El resto de los médicos se enfocaron en la atención de los síntomas, pero es importante recalcar que las mujeres tampoco exigieron más de estas primeras atenciones. La única que recibió mayor orientación no siguió las recomendaciones.

Entonces, claro, en ese momento yo no sabía, no. Mi ignorancia y yo no sabía (...) En el 2016 fue que un médico me advierte y me dice tú te tienes que hacer una

cistoscopia, por si acaso, y yo no le hice caso y pasaron los años. (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

De manera retrospectiva, todas las mujeres reconocieron que hubiese sido importante contar con más información y explicación de los médicos, así como orientación preventiva para reducir los riesgos de complicaciones. Sólo la experiencia posterior, que se verá en las siguientes etapas del proceso de salud-enfermedad, es la que permite que ellas identifiquen esa necesidad y la incorporen como parte de sus exigencias al sistema de salud.

También yo me dejé, me dejé pasar porque pensé que era algo solucionable, no algo agudo. Pero, si hubiera yo tenido esa información, no sé, ya sea de Internet, de libros o personas que tengan conocimiento en lo que es salud, hubiera llegado un poco más rápido. (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022)

Entonces, esta situación de desconocimiento o falta de claridad no fue atendida por los profesionales de la salud, quienes en ese momento eran las principales fuentes de apoyo a las que recurrieron las mujeres para atender su situación. En contraste, ellas no se preocuparon por generar otras redes de apoyo o no las activaron; es decir, no pidieron ayuda a su entorno para solucionar su situación de enfermedad, porque era una circunstancia que solía atenderse en la esfera privada como un fenómeno médico y no social.

El sistema privado de salud, a través de la atención en clínicas recurrentes, se vio superado por la reincidencia de síntomas y el agravamiento de algunos de los cuadros de salud de las participantes. Esta es, justamente, una consecuencia que pueden vivir los pacientes de enfermedades crónicas cuando no cuentan con una red de apoyo en la que participen activamente los médicos u otro personal de salud, aportando con recursos informacionales o también llamados cognitivos (Schneider, Pizzinato y Calderón, 2015).

Ahora bien, si bien las mujeres del grupo investigado han tendido a activar su vínculo más cercano o íntimo en la etapa inicial de la enfermedad, como se ha evidenciado, varias de ellas la han vivenciado de una forma íntima y silenciosa. Esto podría haber complicado que experimenten tempranamente el apoyo social requerido. La situación, si bien está en el ámbito de las mujeres como usuarias, refuerza el enfoque individualista y biomédico de la salud, que opera en el sistema en tanto proveedor: la salud es un asunto que se maneja y se soluciona en el ámbito de lo privado y lo individual.

A manera de resumen, con lo presentado en esta sección se puede sostener que el camino terapéutico que ha seguido cada una de las mujeres forma parte de un itinerario y proceso de salud-enfermedad más amplio y social, que integra la historia de vida de las participantes en su conjunto. Por eso, es estratégico conocer sus antecedentes de salud, sus enfermedades más recurrentes, su relación previa con el sistema o qué otras decisiones vinculadas han tomado, pues todo ello ha servido como referencia al momento de afrontar y buscar alternativas de solución a su enfermedad crónica genitourinaria desde la primera etapa. Esto supone, pues, entender los procesos de salud-enfermedad, a través de situarlos en un contexto social e histórico específico.

Concretamente, se puede indicar que la primera etapa de la enfermedad genitourinaria, en el caso de las seis participantes, estuvo marcada desde un inicio por el desconocimiento de lo que les estaba sucediendo realmente -es decir, el problema de salud de fondo- y eso se combinó con la falta de información sobre otros aspectos, como el campo de aplicación de la urología o la importancia de un enfoque preventivo y no solo reactivo para atenderse. En todas también se identificó una visión limitada biomédica de su situación de salud, al concentrarse, en esta etapa, en la atención de los síntomas principalmente.

Finalmente, se puede considerar que transitar la fase inicial de la enfermedad de una manera individual y aislada -por lo silenciosa, íntima y casi sin involucrar a las personas de su red- y experimentar el apoyo social a través de su entorno más cercano, puso a las

mujeres en una situación de mayor riesgo y vulnerabilidad frente a los impactos que implicaría la enfermedad en sus vidas, como se verá en el siguiente acápite.

## **5.2. Etapa crítica y de mayor afectación en la calidad de vida**

Este acápite presenta las vivencias que experimentan las mujeres cuando la enfermedad se vuelve crítica e impacta su cotidianidad y calidad de vida. Además, se da seguimiento a la relación de ellas con el sistema de salud en este período, dando énfasis a los motivos que caracterizan el vínculo médico-paciente y deterioran el encuentro. Se muestra también la estructura que va tomando la red social y el aporte de esta a la configuración del apoyo social efectivo.

### **5.2.1. Percepciones y vivencias**

En este período, los síntomas se vuelven más repetitivos y los primeros tratamientos médicos no hacen efecto, lo cual supone para las mujeres experimentar con más frecuencia los impactos y limitaciones que les acarrea la enfermedad.

Experimentar las enfermedades genitourinarias en estado crónico traen consecuencias importantes en la vida cotidiana de ellas, afectando la interacción que tienen con determinadas personas o grupos de su red, así como una regular participación en actividades rutinarias. De acuerdo con el ámbito al que cada mujer le otorga más valor (vida académica, profesional, laboral, social, sexoafectiva, entre otras), el impacto puede vivirse de forma más dramática, al verse mellada la salud mental y aspectos personales como la autoestima, seguridad y autoconfianza.

En el caso de las mujeres de menor edad y en fase de estudios universitarios, la enfermedad afectó su asistencia regular a clases, así como el desempeño y la continuidad académica. En el caso de una de ellas, debió interrumpir sus estudios por la necesidad de migrar a Lima para buscar mejores doctores.

Hasta ya casi no quería tomar líquidos porque era un poco vergonzoso (...), estaba en la universidad. Y me quedé cerca de cuatro a cinco meses por Lima. Tuve que dejar mi décimo ciclo. En los estudios, también, no podía concentrarme. Prácticamente, quería estar sólo echada, tampoco iba a la universidad (...) no me gradué con mis amigos, fue frustrante. Y lloré mucho, recuerdo, y mi amiga estuvo conmigo. (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022)

Entrando a las particularidades de este tipo de enfermedades, uno de los síntomas más comunes que experimentan las personas es la frecuencia urinaria y esto genera que acudan al baño más veces de lo regular. En el caso de la mayoría de las mujeres, justamente esta manifestación de la enfermedad les generó sentimientos de vergüenza e incomodidad frente al resto de su entorno, ya sea amigos o compañeros de trabajo.

Algunas también vieron afectados su desempeño laboral y el tiempo de dedicación al mismo, por los permisos y visitas constantes al médico. Sumado a lo anterior, las molestias diarias de la enfermedad afectaron negativamente la seguridad y la confianza en sí mismas, limitando sus oportunidades de crecimiento profesional. En una condición así, era particularmente desafiante asumir nuevas responsabilidades o cambiarse de trabajo.

Yo siempre he sido muy dedicada al trabajo. Esta situación de orinar continuamente era que te restringías hasta para salir. Yo entraba a reuniones y tuve que comentarle este tema a mi jefa para que eviten ponerme en reuniones. O tomaba desayuno antes, para llegar a la oficina y no tomar nada de agua durante toda la reunión. Y cuando yo veía que ya iba a acabar, recién empezaba a tomar agua porque me puse muy ansiosa con eso. Me afectó muchísimo, porque te sientes insegura. No quería que me encarguen más cosas, no quería saber de reuniones, no quería aparecer... No, pero tú has hecho el trabajo, tú preséntalo,... no, prefiero no entrar (...) En ese lapso, me sale una oportunidad para ver un tema. Yo, en algún momento quise dictar; un amigo me llama y me dice...Oye, fíjate que era en una muy buena universidad que me hubiese encantado. Pero, por este tema de ir y estar en plena

clase y querer irme al baño,... me entiendes. Es más, estaba viendo que cambiarme de trabajo y en ese momento me llaman para algo. Pero era un tema de “no puedo” porque sea como sea acá saben qué es lo que estoy pasando y no me van a decir nada. (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

En el caso de las mujeres que tenían una relación sexoafectiva, la enfermedad también perjudicó su vida sexual y la dinámica armoniosa con la pareja. Debido a la conexión y cercanía que existe entre el sistema reproductor y el sistema urinario, las relaciones sexuales pueden volverse dolorosas y ser contraindicadas durante los períodos de tratamiento.

Tal situación generó sentimientos de frustración, culpa y miedo en las mujeres y eso complejizó su interacción con la pareja. Este fue un ámbito en el que ellas debían aprender a autocuidarse y, a la vez, seguir cultivando la relación con una fuente importante de soporte dentro de su red.

Era bien frustrante no poder tener relaciones. Recuerdo que era como un mes sin relaciones y en esa edad, es como que estás con todas las hormonas. Ahorita, me dices un mes, tengo la excusa. Pero en esa época era como que, pucha, ¿no? Entonces, sí me frustraba. Y a veces era como que ya un poquito (...) porque yo quería estar bien, saludable, no sé, pues, tener relaciones, ¿no? Y él, no era que me exigía, pero sí, obviamente, si yo le decía ya, pues ya, un ratito, le decía ya, ya. (...) Y yo creo que también afectó la relación, ¿no? El estar siempre mal, porque no me curaba, ¿no? Pero con la enfermedad, él a veces me tenía que apoyar. Y él apoyaba bien, pero se alteraba la dinámica que habíamos tenido desde un inicio. (Pérez, L., comunicación personal, 26 de noviembre de 2022)

Porque cuando tenía relaciones, yo lo hacía con miedo. Pero yo no disfrutaba tanto porque el dolor era fuerte. Yo, a veces, para no preocuparme; yo, a veces, me aguantaba el dolor. Tomaba mis hierbas, me tomaba una pastilla, pero no decía nada para no estar preocupando (...) Prefería estar sentada en el wáter para que me

calme, porque una vez que me paraba, me dolía. Me ardía. (Paredes, C., comunicación personal, 30 de enero de 2023)

Otro ámbito que se vio impactado en todas las mujeres fue el de la vida social, limitando su participación en actividades que les generaba disfrute, así como la interacción con sus amigos. Esta situación de progresivo aislamiento que pueden experimentar los pacientes crónicos influye en sus niveles de estrés y los vuelve propensos a la depresión.

En relación con lo anterior, los casos estudiados evidenciaron cómo la enfermedad produjo sentimientos de tristeza, incertidumbre y desánimo, que desincentivaron la continuidad de hobbies u otras vivencias placenteras, generándose una especie de círculo vicioso, debido a que suspender estos espacios y prácticas también alimentó los cuadros de bajón anímico de las mujeres. El hecho fue particularmente dramático para tres casos. Como se desarrollará más adelante, se produjo un impacto psicológico.

Salir, tomar alcohol, bailar, juerguear, y no podía. Tenía que estar con ropa holgada. Igual, siempre he usado ropa holgada, pero como más ropa holgada; este, no tomar. A mí me encantaba tomar, juerguear. O sea, salir sin tomar para mí era como que no. (Pérez, L., comunicación personal, 26 de noviembre de 2022)

Ya no quería salir. Mis amigas me llamaban, para ir a bicicletear o para ir a jugar vóley, hacer deporte. Ya no podía, porque apenas si caminaba normal y me dolía. Tampoco quería ver a nadie, ¿no? Por ejemplo, si me invitaban a salir algunos chicos, así salía tal vez. Pero ya, como te digo, ya mi vida social se cortó totalmente porque yo quise que sea así. Era bastante incómodo. Y ya, lo que más me gustaba hacer, que era una de esas cosas como te comentaba, la música; a los ensayos, ya no iba. Ya no me presentaba. Me salí y ya ellos iban a buscarme a la casa, mis primos. (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022)

Y es como que te frustra, pues no, porque tienes planes. Esa es otra cosa, tú no puedes hacer tantos planes. Quieren ir a la playa, ponte en dos, tres, dos semanas. Y

yo les digo a mis amigos, bueno, es que yo puedo decir que sí, pero yo no sé cómo va a estar mi cuerpo de acá a dos semanas. Y eso es frustrante, la verdad es que es muy frustrante. (González, A., comunicación personal, 13 y 29 de enero de 2023)

En varios de los casos analizados, los sentimientos de desesperación, frustración, preocupación e incertidumbre radicaban en la experimentación de las mismas molestias, dolores u otros síntomas, así como en la dificultad de identificar lo que tenían, ser conscientes que su enfermedad era más compleja de lo pensado inicialmente y/o por seguir tratamientos que no les aportaban mejorías significativas.

Eso era ya mi desesperación. Hasta que mi mamá veía que ya me ponía más nerviosa, porque el dolor, como te digo, ya era un poco más constante. Y eso fue bastante frustrante, desesperante, porque no encontramos pues el punto, ¿no?, el origen. O tal vez no encontrábamos que calme el dolor, ¿no?, porque ahora también me desesperaba el dolor y también obviamente a los miembros de la casa los ponía mal. (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022)

(...) Pero de ahí me di cuenta que tenía más problemas, no eran sólo esos, sino había veces que ya me inflamaba y orinaba muy mal o a veces muy débil, muy entrecortado y ya me estaba preocupando. Más me asustaba porque nadie sabía qué es lo que tenía. Ni siquiera los urólogos. No me daban una explicación que me convenciera, ¿no? Y más que, en mi caso, no se daba en mujeres. Bueno, al menos en todas las personas que pregunté ahí nadie tenía algo parecido, por eso me asustó. También fui a los ginecólogos a preguntar, porque pensé que se relacionaba, pero al final no. No se relacionaba. Bueno, eso es lo que me dijeron, que no. Uno llega a pensar muchas cosas ¿no? Y entonces, ya dejé de hacer esfuerzos. Entonces, creo que ahí fue el momento en donde más me asusté y me preocupé. (Gómez, M., comunicación personal, 10 de enero de 2023)

Por eso, yo ya me estaba desanimando. Decía, qué será. Me calma no más y no me sana. (...) Porque ya me atormentaba. O sea, yo ya sentía cuando el dolor me estaba

empezando. Yo ya me angustiaba, ya me preguntaba (...) Y ya, como a veces me levantaba a hacer pila. Y cuando terminaba, empezaba, ya me he preocupado. Que era mi martirio, no. Y ya me preocupaba de mis pastillas antes que me venga más fuerte. (Paredes, C., comunicación personal, 30 de enero de 2023)

A partir de lo expuesto hasta ahora, se puede afirmar que la afectación de la que hablan las mujeres permite reconocer el impacto social de la enfermedad, pero también a ellas como pacientes ancladas dentro de un contexto relacional y social.

En esta etapa, la enfermedad empieza a adquirir un significado mayor en sus vidas, dejando de lado la mirada de la enfermedad como la manifestación de síntomas. Las mujeres, en esta fase, aprenden a tolerar la enfermedad y los cambios que eso genera.

Como se ha evidenciado en otros estudios con pacientes de enfermedades crónicas (Ranjan, 2011), las mujeres participantes también experimentaron una reducción de la red de relaciones sociales a las que pertenecían, sea porque se redujo su participación o porque dejaron de asumir ciertos roles.

Esta situación que puede definirse de progresivo aislamiento social, en tanto continúe desarrollándose, sí puede poner en riesgo la posibilidad de que las mujeres transiten la enfermedad de forma colectiva o acompañada, justo cuando se hace más evidente la necesidad de contar con apoyo social. No obstante, se trata de redes que en algunos casos no funcionaban bajo las condiciones más favorables para brindarles ese apoyo, dado que la comunicación o manifestación que hacen ellas de sus necesidades de ayuda y soporte se da de forma paulatina.

Tomando en consideración que algunas de las participantes, en la fase inicial de la enfermedad, disponen de sus redes íntimas porque no exponen todavía su situación de salud con otras personas de su entorno, esta reducción de la red genera una pérdida de potenciales fuentes de apoyo social. No obstante, como se verá en la siguiente sección, se fortalecen algunas fuentes existentes y se ganan otras. Se trata de un proceso dinámico.

## 5.2.2. Composición y caracterización de la red social

### a. Relación con el sistema privado de salud a través de la visita a múltiples urólogos

Las manifestaciones más frecuentes y agudas de la enfermedad llevó a que las mujeres buscaran nuevamente atención médica, pero, esta vez, fundamentalmente en la especialidad de urología. En esta fase, visitaron a una cantidad importante de urólogos, acudiendo a diversas clínicas conocidas o recomendadas por su entorno inmediato. En todos los casos, dedicaron varios meses para probar diversos tratamientos de los urólogos y someterse a controles y/o exámenes que las acerquen hacia un diagnóstico definitivo.

En un par de casos, ellas visitaron a médicos urólogos de varias ciudades. Una se atendió en Tacna, Moquegua y Arequipa; la otra, se atendió en Ica. Luego optaron por atenderse en Lima, con la expectativa de encontrar una atención de mayor calidad. Para el resto de las mujeres, la atención se dio en clínicas limeñas.

En todos los casos, se sometieron al tratamiento con varios urólogos, a veces con una duración de meses. Pero, sólo lograban calmar los síntomas y no una real mejoría o impacto positivo. Algunas sentían mejoría mientras tomaban medicinas, pero al final las molestias retornaban. En otros casos, durante el tratamiento y al término de este no experimentaron mejoría alguna.

Fui dos veces a [una institución de salud de la Municipalidad de Lima], una al de Tacna y acá en Lima también (...) Entonces lo que me recomendaron, pues no, yo no sentí ninguna diferencia ni nada. Al final, por mi tema urinario ¿no?, me he atendido en clínica allá en Moquegua, en Tacna también y al final en Arequipa también, me atendí en [una institución privada] (...) Era tamsulosina nada más y después, pasados los tres meses, en junio, yo la verdad no sentí ninguna diferencia

(...) Y nuevamente, en la uroflujometría, nuevamente salió, así como antes ¿no? Que mi flujo era muy débil, a veces fuerte. En la ecografía, salió que tenía 14% de retención. Entonces, bueno, según el urólogo había mejorado, ¿no?, había salido de 30 a 14, pero yo no sentí la verdad ninguna diferencia en mi día a día. (Gómez, M., comunicación personal, 10 de enero de 2023)

Mi problema era que cuando estaba ya con los medicamentos, todo bien, pero dejaba los medicamentos y volvía, ¿no? O sea, dejaba los óvulos o dejaba la pastilla, pasaban dos semanas, pasaba tres semanas y volvía, ¿no? (...) (Pérez, L., comunicación personal, 26 de noviembre de 2022)

Sin mentirte habré ido unas ocho, nueve veces, con ese doctor. Porque me daba tratamientos y no me curaba. O sea, simplemente calmaba, ¿no? Me daba algo para el dolor y eso me mantenía un rato, pero pasaban las pastillas y ya no. Es más, ya casi parecía que hubiera hecho resistencia, porque me dolía, me dolía. Y bueno, en ese trajín anduve unos seis, siete meses, por Ica, en ginecólogo, urólogo ¿no? Él me decía de esos cultivos, y algunos no salían, o sea que no tenía nada, ¿no? A los otros, que ya era un poco más a fondo, los cultivos que hacían de la orina, ya sí salía que tenía infección. Me daban las pastillas por la infección, 15 días. Los tratamientos los cumplía. No pasaba nada. (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022).

De esta manera, las mujeres cambiaron constantemente de médicos, buscando llegar a uno que pueda dar con su real problema de salud y les brinde un tratamiento adecuado. Esto imposibilitó que puedan generar una relación sostenida médico-paciente.

Y por eso es que yo iba cambiando, cambiando. Después, fui a la clínica. Igual, me daban medicina, tomaba, dejaba de tomar y después cada mes, vuelta el dolor. Los otros doctores no más me recetaban para el riñón. O sea, sí encontraban cálculos cuando me sacaban ecografías. Otras veces, cuando me sacaban ecografías no tenía nada, pero sí me sigue doliendo. (...) Después, me fui a la clínica en Los Olivos, he

pasado con tres por ahí, urólogos. Y ninguno. Me decían, ya vienes al mes o a los dos meses a tu control. Pero yo no veía resultados. Ya cambiaba de doctor. (Paredes, C., comunicación personal, 30 de enero de 2023)

Fui donde Edwin, no me acuerdo, pero está en [institución privada 1]. Y me dijo, bueno, te haré una ecografía, pero el otro mes, toma esto por mientras, va a pasar. Y no me pasaba. Y me debo estar olvidando, porque me fui a un urólogo más de la [institución privada 2], no recuerdo el nombre. Era una persona súper mayor, pero tampoco me ayudó. En total, fueron tres de clínicas privadas, ya. Era una persona, era un médico súper ancianito que me atendió, en la [institución privada 2], pero tampoco. Me mandó antibióticos de frente, sin hacerme exámenes de urinario. (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

Debido a la situación descrita, la mayoría de ellas identificaron que los urólogos a quienes acudieron no tenían el conocimiento suficiente o no estaban capacitados para diagnosticar su problema de salud real y eso explicaba por qué los tratamientos no eran efectivos. Las mujeres dedicaron tiempo y dinero en realizarse exámenes o análisis que no eran los precisos o no arrojaban información suficiente sobre sus cuadros.

Pero el urólogo de la [institución privada en Arequipa], pues, fue bien honesto y me dijo no, yo no manejo esos temas y de ahí me dijo, pero tengo un conocido que es especialista en este tipo de problemas, porque lo mío era algo más funcional (...) Igual, en la búsqueda de los urólogos, algunos no conocían y me pedían pruebas. Algunos me pedían otras pruebas, pero al final, el urólogo Barriga, él me dijo no, esto no te va a ayudar. Otro urólogo me decía no, esto tampoco, por las puras te han pedido. Entonces, yo no sabía en quién confiar ¿no?, que sepa qué es lo que se necesita exactamente. En mi caso fue así, ¿no?, que yo no encontraba uno que supiera sobre esos temas. (Gómez, M., comunicación personal, 10 de enero de 2023)

Porque no, en realidad no sabían a fondo, qué es lo que yo tenía, ¿no?, un diagnóstico exacto. Ni ellos mismos podían explicarlo. Lo único que me decían era que mi caso era un poco raro para alguien de mi edad, no sé si lo dijeron porque ellos no conocían, o es porque de verdad sí mi caso era un poco raro. Porque la verdad es que todos los urólogos anteriores que había visto, o sea, no se explicaban por qué yo sí tenía estos problemas (...), o sea mayormente estos problemas creo que pasan en hombres y me decían ya si fueras hombre diría la próstata, pero eres una chica. Y ninguno como que me dio esa, ¿cómo decirlo?, esa seguridad de que sabía de lo que estaba hablando. (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022)

Personas con desconocimiento, porque el médico desconocía que era la vejiga hiperactiva. Además, se sorprendió porque dice que no había escuchado. (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

La complejidad de ir por un médico y por otro hizo que algunas de las mujeres manejasen diferentes opiniones sobre su problema y lo que debían hacer, lo cual sumado a las experiencias previas fue generando en ellas una dificultad para confiar en un profesional médico. Esta situación se agravó cuando, en algunos casos, reconocieron haber recibido información incorrecta sobre lo que presuntamente padecían. Por ejemplo, a una de ellas le dijeron que su problema estaba asociado a los riñones y no exploraron qué pasaba con su vejiga.

Un aspecto por destacar es que un dato equivocado proporcionado por los doctores o por otras fuentes a las que accedían las mismas mujeres al buscar conocer de su diagnóstico era que tenían una enfermedad sin cura definitiva. Tres de ellas reconocieron que, entre otras vivencias a nivel psicológico, sus sentimientos de mayor desesperanza y afectación emocional radicaron, precisamente, en la idea de estar padeciendo algo con lo que potencialmente iban a vivir en forma permanente.

Porque yo ya estaba como que me voy a ir a morir así. Entonces, toda mi vida voy a tener esto. Ya te loqueas, ¿no? (Pérez, L., comunicación personal, 26 de noviembre de 2022)

Veía lo que es la cistitis intersticial que significaba de que no tenía cura. Entonces, eso era para mí bastante. No tenía esperanzas, ¿no? Porque me dolía mucho y decía que no, nunca me iba a sanar, no. Sí era eso porque tenía todos los síntomas. Y pensaba que era eso. Luego me ponía a ver vídeos de otros temas y el tema urológico es muy delicado, ¿no? Y más, si no, no se ha sabido tratar, ¿no? Y me ponía así, mal, porque emocionalmente te destruye, ¿no? (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022)

A mí me dijeron que eso no tenía cura. (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

Para algunas de las mujeres, esta experiencia de encuentro y desencuentro con varios urólogos también se caracterizó por la vivencia de situaciones de maltrato ejercido por los médicos, debido a que estos cuestionaban sus síntomas y minimizaban su condición de salud. Es importante destacar que para las participantes esta conducta no necesariamente ha sido reconocida como de “maltrato” o “violencia”, salvo un caso que sí lo describe como tal.

Entonces, fui donde él y me decía que no tenía nada, que todo estaba bien (...) En Ica también he estado en psiquiatría, porque como decían los doctores que no tenía nada, pensaron que estaba en otro, otro tema. (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022)

Y me fui donde urólogos, me acuerdo los nombres de ellos, pero mejor no te los digo. Uno que era jefe del Almenara y me dijo que yo no tenía nada. Otro era del Jockey Salud, me dijo que no tenía nada. (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

Los doctores de emergencia,... me acuerdo que me peleé con uno porque me dice, no sé por qué estás acá, deberías estar con ginecología. No sé por qué te han derivado. Encima, parece que no tienes nada. Parece que no tienes nada, no sé por qué te quejas del dolor. Sí, desgraciados, ya. (...) en dos o tres oportunidades he sufrido mucho maltrato de parte de los doctores. Que yo le decía, doctor yo no estoy viniendo a emergencia porque me da la gana. Yo sé que tengo algo, porque me duele. Y no sé dónde, o sea, ya no sabía dónde me dolía. Estoy acá para que me atiendan. El doctor me decía, pero es que no parece, no tienes nada. Entonces, como que estás aquí por las puras. (González, A., comunicación personal, 13 y 29 de enero de 2023)

Estas características descritas sobre la atención, la relación médico-paciente y el tratamiento que recibieron las mujeres participantes, principalmente de urólogos, fue generando en ellas frustración e incertidumbre, así como un sentimiento de desconfianza e impaciencia ante la figura de los médicos y el sistema privado de salud. Vale enfatizar que incluso algunas se atendieron en clínicas privadas caras y que suelen ser recomendadas por su calidad en atención.

La occidental no me terminaba de curar, pues, ¿no? Recuerdo uno que era carísimo. El gurú de no sé qué cobraba 300 soles la consulta. En ese entonces, era súper caro. Y me hice un tratamiento super doloroso. Ese era ginecólogo. Me decía, la superficie de tu vagina está ya...hay que eliminar esa capa, para que crezca otra. Y eso era básicamente que me arda horrible. Por no sé cuántos... Dos días o algo así. Me acuerdo de que estaba trabajando y caminaba así. No puedo. Y lo llamé y le decía me está doliendo. Y me dijo aguanta, aguanta. Y el gurú, el médico gurú. Igual no me curé con él. (Pérez, L., comunicación personal, 26 de noviembre de 2022)

Ya pues, no tengo 20 años, tengo 36. Entonces, ella vio mi situación, le conté o me hubiera visto tan estresada. Porque estaba esperando un médico que tenga todas las mejores intenciones, de que tenga paciencia para atender a una enferma que le han

dicho lo mismo en diferentes clínicas. Me puse muy ansiosa con eso. Llegué al punto de desesperarme y tanta era mi ansiedad de ver tratar así a la gente. Porque yo me sentía burlada, me sentía engañada. (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

Así, yo le tengo bastante incomodidad al seguro privado (...) Pero, así como te digo, o sea, todo un desencanto en nuestro lamentable sistema de salud, sea público o privado. Porque la EPS parece que fuera público (...) No te puedes confiar por lo que te digan en el sistema privado y terminas buscando soluciones en consultorios particulares o en especialistas distinguidos. (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

Es importante destacar que uno de los casos estudiados tiene particularidades que fundamentan su decepción con el sistema de salud biomédico y la atención en las clínicas privadas. La paciente llegó a conocer que su enfermedad crónica es la endometriosis profunda y el diagnóstico de vejiga nerviosa convive y condiciona su cuadro de salud más complejo, al presentar otros diagnósticos previos como colon irritable. Como consecuencia, ella tiene que atenderse con varias especialidades médicas: ginecología, urología, gastroenterología, entre otras. Ha sido especialmente difícil llegar a su diagnóstico de endometriosis profunda, pese a las múltiples consultas con varios médicos y de las distintas especialidades mencionadas. Por el lado del aspecto urológico, también transitó por varios urólogos para conocer que tenía vejiga nerviosa.<sup>12</sup>

Como se ha evidenciado, a nivel práctico, la relación con el sistema privado de salud ha sido mediada por el contacto que han tenido las mujeres con determinados médicos, ginecólogos y urólogos, especialmente durante la fase inicial y la fase crítica de su enfermedad. Es decir, hay una dimensión más personal y cotidiana que ellas reconocen en la atención que han recibido de estos actores en las diversas clínicas que han visitado. No obstante, en todas hay un nivel de conciencia que el personal médico opera como parte de

---

<sup>12</sup> En este proceso de búsqueda, esta mujer ha atravesado intervenciones quirúrgicas cuyos resultados no han sido los esperados y han deteriorado su salud; por ejemplo, afectando su capacidad para comer por alteraciones en su microbiota. Incluso tras las intervenciones, ella ha perdido la posibilidad de ser madre.

un sistema con un enfoque determinado y ciertas lógicas institucionales muchas veces causantes de las deficiencias y vacíos que han experimentado.

Las pacientes acudieron a la atención de los médicos buscando no sólo un diagnóstico y un tratamiento a su problema de salud, sino también orientación, información, comprensión y cierto nivel de empatía. Todos estos constituyen recursos que podrían haber procurado soporte y tranquilidad en el proceso de la enfermedad; sin embargo, el nivel de satisfacción que tuvieron en general fue bajo o nulo y eso explica también por qué se sumergieron en una ardua búsqueda de mejores doctores.

Por el lado de los médicos, en la línea de Montori (2019) y Mejía, Miranda, Contreras y Huapaya (2018), en general, la relación que establecieron con las mujeres no dio cabida a la dimensión humana y la comprensión de la experiencia de estar enfermas. Las condiciones en que se dieron las atenciones con los urólogos no favorecieron que se construyan relaciones positivas médico-paciente: fueron de corta duración, los tratamientos que recetaron no fueron efectivos y no satisficieron las expectativas de las pacientes.

De manera adicional, varios estudios actuales sostienen que el modelo biomédico a partir del cual se forman a los profesionales de la salud, precisamente, se centra en conocer más de la enfermedad y poco a la persona; además, no hay una preocupación por forjar capacidades empáticas que hagan posible un trato horizontal. Estas condiciones pueden ser perjudiciales para la relación médico-paciente, pues se sabe que estos últimos desean ser apoyados, escuchados y entender la información que reciben (Arce, 2015; Mejía, Miranda, Contreras y Huapaya, 2018, p. 89).

#### **b. Otros miembros de la red y la activación de recursos complementarios**

La relación con el sistema de salud, como se ha visto, es un aspecto transversal en esta etapa del itinerario terapéutico. De igual manera sucede con los vínculos que establecen las pacientes con otros actores o miembros de su red social, especialmente

cuando se trata de forjar un entorno asociado a atender sus necesidades, para transitar la enfermedad.

En esta etapa, las mujeres activan o mantienen sus relaciones más cercanas, dándole énfasis a aquellas que en la primera fase han funcionado como soporte emocional. Es cierto que algunas experimentan cierto aislamiento de personas y entornos de su red más amplia, pero esto convive con la necesidad de apoyo social, como se verá más adelante.

Cohen, Underwood y Gottlieb (2000) sostienen que las personas pueden verse influenciadas por otros actores de su red cuando de cuidar su salud o incorporar comportamientos saludables se trata. En esta línea, varias de las mujeres participantes acudieron a sus familiares y/o amigos/as para obtener recomendaciones sobre posibles urólogos que ellos mismos hayan conocido o sean conocidos de sus redes inmediatas.

Le pregunté a una amiga. Y me dijo, sí, eso debe ser hongo. Trato de preguntar por médicos recomendados. Una fue la que me consiguió el dato de este médico, supuestamente gurú. (Pérez, L., comunicación personal, 26 de noviembre de 2022)

Como no conocía, mi tía me llevó a esos consultorios, a esos policlínicos. Me llevaba, me decía tengo un doctor buenísimo (...) claro, yo, antes, yo no sabía. Ahora he visto que hay terapias tanto de mujeres y para hombres, porque hay de todo. (Paredes, C., comunicación personal, 30 de enero de 2023)

De forma contraria a los otros casos, en esta fase crítica de la enfermedad una de las mujeres decidió no involucrar a sus padres como parte de su red de soporte, pues consideraba que iba a implicar un sufrimiento para ellos y no quería sentirse débil en el proceso.

Yo no lo compartí con muchas personas porque tenía al inicio bastante vergüenza. La mamá, el papá sufren mucho por el dolor del hijo, ¿no? Entonces, yo evité, en esa etapa lo del tema en la vejiga, evité involucrar a mi mamá. Y aparte que mi

mamá estaba de viaje y yo evité que ella participe. Yo te digo, yo iba al médico sola; sola, literal. Porque ir con alguien yo veía que me iba a sentir débil. (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

Las mujeres, a diferencia del período inicial, empezaron a experimentar la salud-enfermedad como un fenómeno más abierto y social. Con distintos niveles de énfasis, repararon en la necesidad de pedir recomendaciones de médicos y de obtener información complementaria sobre otros enfoques médicos. Esto último se hizo en el intento por probar otras soluciones de sanación, debido a la ineficacia de los tratamientos médicos tradicionales.

En algunos casos, ellas mismas o sus familias tenían información sobre medicina natural. En otros, buscaron información sobre nuevos tipos de terapias con personas de su entorno no tan cercanas, pero que tenían información privilegiada porque eran del perfil de personas que se interesan por mejorar su condición de salud. Es importante mencionar que la mayoría probó con otros tratamientos, pero continuó tratándose, casi siempre, con la medicina occidental en paralelo.

Empecé a consumir mates desinflamantes, algo así. Ya no me acuerdo los nombres, pero mi mamá es la que buscó eso y me empezó a dar todos los días eso. Y luego mi mamá me dijo, mejor busquemos algo natural. Entonces, por eso es que no me llegué a hacer la urodinamia (...), buscamos una señora que vendía primero los mates y nos hizo como un preparado de 30 hierbas, (...) Pero le metió un montón de hierbas y todo eso yo lo estuve tomando todos los días. No sé si me ayudó, pero bueno yo lo tomé (...) Ahí en Moquegua es muy popular y se apellida Santos. No es doctor. Es bueno, es que su papá hacía masajes milenarios (...) Él, bueno, hizo su diagnóstico, me leyó el cuy. Yo nunca había hecho eso. Y la verdad me sorprendió mucho porque detectó. Sí, detectó mis problemas y, bueno, los problemas que antes tuve salió en el cuy (...), yo nada más le había dicho que tenía problemas urinarios, pero también salió otros problemas que yo había tenido antes. (...) también hice, cómo se llama, baños. Pero, bueno, básicamente fue eso el procedimiento y yo no

sentí muchas mejoras, la verdad. Pero, después que empecé con esos tratamientos naturistas, ya no empeoré. A veces, cuando estoy en Moquegua. Acá en Lima, nada de eso. (Gómez, M., comunicación personal, 10 de enero de 2023)

O a veces como a mí me gusta tomar hierbas naturales, ¿no?, cola de caballo, chancapiedra, porque yo ya sabía que, con eso, a veces, me calmaba. Y a veces, yo los eliminaba, tenía los cálculos y yo los eliminaba. Y también por eso tenía el dolor, ¿no? Pero, cuando me sacaban ecografías quedaban no más las secuelas y ya no estaban los cálculos (...) Yo buscaba por Internet sobre un doctor naturista. Tengo doctores naturistas que los escucho, veo sus videos. De otras medicinas ya no, porque a veces me da miedo. Porque a veces son fuertes y te pueden infectar la vejiga (...). Pero, yo sentía lo que me hacía bien, me calmaba el dolor, ya eso lo tomo. (Paredes, C., comunicación personal, 30 de enero de 2023)

Algunas de las mujeres también optaron por probar otras prácticas de enfoques médicos diferentes y complementar el tratamiento occidental. Es el caso de la medicina ayurvédica y las sesiones de reiki o alineación de chakras, así como las sesiones de biomagnetismo y biodecodificación. Esta información fue proporcionada por amigos, conocidos o, en algún caso, por otro médico, quienes impulsaron a las pacientes a optar por otras formas de sanación y obtención de bienestar. En el caso de una de ellas, incluso, decidió informarse para conocer cómo aplicar estas técnicas en el proceso de sanación y desarrollar recursos propios que permitan sobrellevar la enfermedad.

Pero creo que un profesor, que me había enseñado. Me recomienda Védica, que es este Centro de Medicina India. Era como que le preguntaba a personas y me decían ¿Por qué no tratas eso? ¿Por qué no tratas esto? Y fue como que por ahí fui averiguando (...) Fui y me dio una receta gigante. O sea, me desanimó un montón. Era una receta gigante de qué cosas tenía que hacer. Como en vez de una receta de tres pastillas. Era una receta de qué podía comer, qué no podía comer. Traté de seguirla de manera parcial. También me hacía alineación de chakras. También para sanar esa parte. Recuerdo que era muy poco lo que podía comer. No me

recomendaba carnes. Me hizo una limpia del hígado. Sí, a la par de empezar ya el tratamiento occidental. Nunca lo dejé. También probé reiki. (Pérez, L., comunicación personal, 26 de noviembre de 2022)

(...) pero a medida que hablé con él, a mí me ayudó mucho porque me dio ciertas recomendaciones que me ayudaron a liberarme de cosas. Por ejemplo, cuando veo que algo me incomoda no suelo decirlo. Entonces, me dijo que no me quedara con eso, de que cuando algo me fastidie que lo diga. O sea, yo siempre he sido muy sincera, ¿no?, pero a veces cuando yo aprecio a las personas y me lastiman no le digo nada sino me alejo. Entonces él, por ejemplo, me ayudó a cambiar eso y me recomendó muchas cosas que ahora las veo y digo debí hacerle caso antes (...) como yo soy bien creyente, o sea, eso de repente hace que yo sea un poco sesgada. Pero no me ayudó el biomagnetismo. Pero la biodecodificación sí me ayudó. (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

(...) otro tipo de medicina alternativa tipo como reiki, obviamente. Constelaciones familiares. Todo tipo de esas terapias holísticas. Sí, todo lo hice, ¿no? Sanación del útero, sanación de tu linaje materno, hice constelaciones familiares, hice reiki. De hecho, soy máster en reiki. Me formé en este tiempo. Trabajo con el péndulo. La alineación de los chakras. Sí, comencé a investigar por todos lados, la verdad. También me hicieron biomagnetismo (...) Es un complemento. A mí me dio mucha paz, la verdad. Me ayudó desde el punto de vista emocional. O sea, es importante tener un balance físico-emocional, ¿no? Entonces, de ese lado me ayudó mucho (González, A., comunicación personal, 13 y 29 de enero de 2023).

Un aspecto que también se fomentó a partir de la interacción con algunos actores de la red social fue la provisión de conocimientos e información que las mujeres requerían conocer, especialmente en esta fase caracterizada por la búsqueda de médicos, tratamientos, características de la enfermedad, entre otros. Se debe recordar que, en este período, la vivencia de la enfermedad resalta en la vida cotidiana de ellas y es un tema recurrente sobre el cual buscan ampliar su conocimiento y, a partir de ello, optar por posibles soluciones.

En algunos casos, la información era proporcionada por médicos y consistía en la recomendación de fuentes que las mujeres podían investigar: libros o páginas en internet. Algunas se concentraron en tener información para entender los síntomas y posibles enfermedades; mientras que otras buscaron datos sobre la trayectoria de los doctores que les recomendaban y sobre clínicas en otros países. Vale mencionar que la búsqueda de información en internet es una alternativa que tenían todas las mujeres a su alcance y, en algunos casos, no había una asesoría sobre qué fuentes revisar, accediendo a información que terminaba angustiando o confundiendo más a algunas de ellas.

Mira, por ahí la doctora Lili me comentó que había libros y ahí me comencé a leer e informarme más. Luego de eso, en las redes sociales, en realidad, comencé a ver de otras clínicas en otros países. Y ahí comencé como que a investigar un poco. (González, A., comunicación personal, 13 y 29 de enero de 2023)

Y a mí me habían dicho que él era muy bueno porque era jefe de [un hospital de EsSalud], me parece urología. La cosa es que yo terminé la consulta y ahí me voy a la [institución privada], porque lo googleé que era de la Sociedad Nacional de Urología. (...) Yo he investigado tanto el tema, porque no sabía ni qué hacer. Investigué del tema muchísimo. (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

No sabía qué es lo que tenía. Y en internet aparecía un montón de cosas y decía, por favor, no quiero tener eso, que no sea eso. Buscaba en internet y casi no había información al respecto y mucho menos en chicas así jóvenes. A veces, en personas mayores salían de que, algunos, podría ser un prolapso. Yo pensé que tal vez podría ser un prolapso, pero en mi mente decía, no por favor. También pensé que tenía vejiga hiperactiva o no sé qué. (Gómez, M., comunicación personal, 10 de enero de 2023)

### 5.2.3. Configuración e impactos del apoyo social

En este período, las mujeres emplean de forma más constante la red de soporte, para obtener posibles alternativas médicas y/o recibir apoyo emocional, lo cual les permite continuar con su itinerario terapéutico. Conforme se desarrolla este esfuerzo, tanto ellas como sus vínculos más cercanos se sumergen en una búsqueda constante que permita obtener mejoras y soluciones a su condición de salud, de manera que esta situación genera que la experiencia de la enfermedad sea conocida por un entorno más amplio, como potencial fuente de ayuda.

Me sugerían lo que a ellos les habían sugerido cuando habían tenido algún tipo de enfermedad y se habían curado. Oye, pero de repente es estrés, no sé qué, tú te estresas mucho, ¿no? Como que este tipo de recomendaciones, de consejos. (Pérez, L., comunicación personal, 26 de noviembre de 2022)

Y ellos han tenido mucha paciencia conmigo. Mucha paciencia. Inclusive, se ofrecían a llevarme al doctor para que ellos también puedan entender, ¿no?, qué cosa. Porque también surgía preguntas. Y me preguntaban cosas que yo a veces ni le preguntaba al doctor o la doctora, ¿no?. Debería haberle preguntado eso. Pero sí, la verdad es que son oro para mí, ¿no? (González, A., comunicación personal, 13 y 29 de enero de 2023)

Mis dos mejores amigas, una de la infancia, Harumi, y la otra es Italia, de la Universidad, que estuvo conmigo apoyándome. Incluso hasta me ha visto llorar. (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022)

Como se demuestra, las configuraciones de las redes sociales de apoyo social son diversas: para algunas, la familia nuclear es la base; para otras, junto a la familia juega un papel importante la red de mejores amigos; en cambio, otras deciden no involucrar a los padres y se apoyan en sus parejas; aquellas que tienen más apertura, incluso acuden a personas no tan cercanas, como profesores o amigos no tan íntimos.

La red social va cambiando también, en la mayoría de los casos, conforme las mujeres procesan la experiencia de la enfermedad y conviven más tiempo con ella. Estos cambios están asociados, en algunas situaciones, a la ampliación de la red asociada a la enfermedad o, en otros, al fortalecimiento de vínculos que conforman la red. Es crucial entender que esta red *ad hoc* al proceso de salud-enfermedad que se va forjando convive con otras redes a las que pertenece cada mujer, las cuales también se ven influenciadas por las nuevas configuraciones que toma la primera.

Por el lado de la relación con el sistema de salud las falencias que presentan los múltiples médicos y clínicas que visitan las mujeres dilatan considerablemente el tiempo para diagnosticar su problema de salud y, con esto, se retrasa el que puedan acceder a un tratamiento eficaz. Las condiciones en que se establece el encuentro entre médicos y pacientes no favorecen un intercambio que, en principio, sea sostenido; la situación empeora por la desconfianza, insatisfacción, incertidumbre u otros efectos no deseables que experimentan las pacientes.

La situación descrita demuestra que el sistema de salud, en esta fase de los itinerarios de las mujeres, no aporta eficacia al proceso de apoyo social, sino que, por el contrario, se configura como un determinante en desmedro de la salud. En todos los casos analizados hay una tendencia a que los cuadros se agraven y la condición física y mental de las mujeres empeore.

Schneider, Pizzinato y Calderón (2015) sostienen que un diagnóstico tardío y no contar con información adecuada en el área de la salud puede tener consecuencias emocionales en los pacientes, tales como cuadros de estrés que los predisponen negativamente para afrontar su enfermedad (p. 451). Justamente, esta situación aconteció con todos los casos estudiados.

En este período, se da una fuerte tensión entre las expectativas de apoyo por parte del sistema de salud que tenían las mujeres y las estrategias o decisiones individuales que

deben adoptar -en algunos casos, por influencia de su red- para activar otras alternativas de solución desvinculadas del sistema en sí. Luego de visitar varias clínicas y urólogos, y darse un proceso como de expulsión del sistema y el seguro, ellas empiezan la búsqueda de doctores de forma particular, con una sensación de hartazgo y desconfianza hacia el corpus médico.

Es importante destacar que esta etapa permitió a las mujeres empoderarse al nutrirse de más información y conocimientos, a la par de tomar decisiones vinculadas con la búsqueda de mejoras en su salud. Es un tiempo en que todas lograron mayor conciencia y preocupación sobre su salud a partir de transitar hacia una visión más integral de salud-enfermedad.

### **5.3. Etapa basada en el abordaje o tratamiento de la salud-enfermedad**

Esta sección presenta las principales vivencias de las mujeres, quienes se encuentran siguiendo un tratamiento médico adecuado, experimentando mejorías e incorporando cambios necesarios en su rutina o estilo de vida. No obstante, los estragos de la enfermedad a nivel psicológico post etapa crítica son parte de este momento, así como el abordaje profesional de estas manifestaciones.

Además, se da seguimiento a cómo evoluciona la composición de la red social formada para acompañar a las pacientes, dando lugar al papel que toma en este período la relación con los profesionales de la medicina y el sistema en sí. Por último, se muestra el funcionamiento del sistema de apoyo social que opera a favor de la recuperación de la salud de las mujeres.

#### **5.3.1. Percepciones y vivencias**

Todas las mujeres experimentaron afectación psicológica debido a los impactos que acarrió la enfermedad. Cuando iniciaron un tratamiento médico derivado de la

comprensión real de su problema de salud, la mayoría tuvo que dar continuidad a un acompañamiento psicológico profesional.

En ciertos casos, el efecto de la enfermedad supuso la instalación de una visión negativa de la vida y la vivencia de sentimientos de amargura combinados con desesperanza y desánimo. Como se ha señalado anteriormente, esta situación se combinó con el deseo de algunas pacientes por vivir en soledad y aislarse de sus seres queridos.

(...) mi mamá le decía que no come, no duerme, se ha adelgazado más de lo que su peso era normal, no sé si tiene depresión u otra cosa. (...) No quería ver a nadie ya, tampoco a mi propia familia. Paraba de mal humor. Y entonces me afectó bastante. Me aislé mucho de mi familia, porque me había puesto como una capa bastante negativa. Porque pensaba que no, no había solución, en realidad. Porque cada vez que era optimista y me daban como esperanza en Ica, a las finales terminaba siendo todo lo contrario. Y eso era frustrante. (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022)

Al principio sí me chocó, no te voy a mentir. Me chocó bastante. Me deprimí un par de meses, la verdad. Quería estar totalmente sola. Paraba muy molesta. O sea, conmigo misma. Paraba molesta conmigo misma, ¿no? Y esa molestia la lanzaba con todo el mundo. Pero sí, siempre fui, de ese punto de vista, siempre fui responsable y decía, por si acaso estoy de mal humor. Si es que lanzo algo, estoy de mal humor. Siempre fui consciente de eso. (González, A., comunicación personal, 13 y 29 de enero de 2023)

Algunas de las mujeres presentaron cuadros psicológicos más severos como una fuerte depresión, lo que llevó a iniciar tratamiento psiquiátrico y/o psicológico, incluso antes de obtener un diagnóstico final. En uno de los casos, el tratamiento médico que recibía la mujer le impactó a nivel anímico, por lo cual experimentaba bajones emocionales y un temperamento impulsivo.

Me acuerdo que con las primeras pastillas que me envió no me caían bien a nivel anímico. Yo soy psicóloga y sé cuándo hay alteración anímica por todo el trauma que estás pasando. Pero también a nivel químico, ya te das cuenta. Entonces, yo tenía bajones emocionales. Para empezar, mi personalidad y mi temperamento es súper tranquilo. Yo no soy impulsiva y reflexiono mucho antes. Entonces era como que tenía picos de ira y luego tenía picos de bajón de depresión, que te tiras al piso a llorar (...), tuve que pasar durante un buen tiempo psicoterapia. Me acuerdo que era horrible. Llegas a pensar en el suicidio, porque el dolor es tan fuerte, porque sientes como cuchillos que te están abriendo. Y me acuerdo que yo ya no quería que me pase eso. (...) Entonces, hubo un día en que esa idea se cruzó por mi cabeza. Dije ya, y si acabo con esto..., cuando pensé eso, ahí fue donde yo dije, necesito ayuda. (González, A., comunicación personal, 13 y 29 de enero de 2023)

Para la mayoría de las mujeres la vivencia de la enfermedad y lo que han tenido que sobrellevar a partir de ello ha sido un hito importante en sus vidas. Algunas se refieren, incluso, a esta experiencia como traumática y/o dolorosa.

El doctor le dijo que era de emergencia lo que yo tenía, porque he tenido infecciones internas, como unas telas yo veía. Recuerdo mucho ese, ese cuadro, nunca se me borra. Pero que ya lo hablo sin dolor, porque sí fue bastante fuerte. Tenía esas telas y, qué es lo que hacían, tenían que raspar, dice, la vejiga. Raspar eso para limpiarlo. (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022)

De ahí la recuperación de esa operación, que fue el doble de traumática, porque ya ni podía comer. Entonces me mandaron una dieta y ahí peor, porque todo lo que comía... Si en la operación anterior comía y no lo resistía, la que siguió comía y todo lo que comía me daba cólico. O sea, era horrible. (González, A., comunicación personal, 13 y 29 de enero de 2023)

Si bien todas las mujeres recibieron la recomendación de tener un acompañamiento psicológico y/o psiquiátrico como parte de su proceso de curación, en un caso no fue posible concretar este tipo de tratamiento por dificultades económicas.

En cierto modo, la situación de afectación psicológica que ellas experimentaron convive con su proceso paulatino de recuperación, el cual influye también en el restablecimiento del ámbito psicológico. En este período, logran ubicar a médicos urólogos que tienen el conocimiento para diagnosticar con certeza lo que tienen y se someten a un tratamiento de largo aliento. Esto último se constituye como un hito importante en el itinerario de las mujeres, porque marca un punto de quiebre sobre cómo era la relación con el sistema de salud hasta el momento.

### **5.3.2. Composición y caracterización de la red social**

#### **a. La relación con nuevos médicos urólogos**

Las pacientes llegaron a encontrar médicos que tenían el conocimiento para diagnosticar y explicarles su enfermedad, así como recomendarles tratamientos más integrales para su recuperación. La mitad de ellas acudieron a centros especializados en urología; mientras que las otras encontraron urólogos en clínicas no necesariamente especializadas o también de forma particular.

Las expectativas de la atención con estos nuevos médicos, en el caso de algunas de ellas, eran más altas debido a las experiencias previas y deseaban tener una atención con alguien que esté capacitado, que pueda entenderlas, tratarlas bien y tenerles paciencia. Estas fueron características que la mayoría encontró en estos profesionales de la salud.

Yo dije, yo quiero que, por favor, así no sea el doctor Saldaña, que sea un médico que tenga la capacidad, dije yo, la capacidad para poder atenderme y que tenga paciencia, porque yo he pasado como tres, cuatro médicos que dicen que son

reconocidos en el país y a mí no me han ayudado en nada. (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

Un X que llegué y que era medio psicólogo el pata. Para esto, yo ya estaba con la ayurvédica, con la psicóloga. Probando a ver, quién podía ser de la occidental. Y uno random de [una institución privada], esta queda en El Golf. Un pata buena onda (...) Y yo recuerdo que ese fue el último y de ahí ya me curé por un montón de años. Y ese médico, me gustó su trato. Porque los otros siento que eran, incluso este que era carísimo, no me trataba con empatía (...) (Pérez, L., comunicación personal, 26 de noviembre de 2022)

Pero sí, para mí es muy importante encontrar esa empatía con el doctor, sino cómo tú te vas a abrir, pues, no a contarle todo. Al contrario, te cierras y te da miedo y ya no le dices nada, no. (González, A., comunicación personal, 13 y 29 de enero de 2023)

Los doctores que encuentran las mujeres generan en ellas confianza, tranquilidad y esperanza; además, sentimientos de afecto. Estos componentes fueron cruciales para impulsar una mayor disposición de ellas hacia el tratamiento y el seguimiento de las indicaciones, así como para mejorar sus estados de ánimo.

También porque mi urólogo la hizo de psicólogo conmigo. Le tenía mucha confianza. En realidad, cuando yo fui viendo mejoría le tenía bastante confianza, afecto. Hasta el día de hoy me comunico con él. Porque al inicio, te comento, que no me hacían nada los tratamientos de las pastillas. Y él se daba cuenta que era por el tema de que yo estaba muy cerrada; como me dolía mucho, solamente me enfocaba en el dolor y no hacía otras cosas para distraer eso. Y ahí él me ayudó (...) Y eso a uno la llena de esperanza y a seguir al pie de la letra el tratamiento (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022).

Recuerdo que hace reír a mi mamá. Relativamente joven, tendría 42. Me dijo mira, de esto te vas a curar, tranquila. No sé, me dio paz. (...) Este otro doctor se tomó el

tiempo de decirme, tranquila, esto va a curarte, de esto no te mueres, esto pasa, sí o sí pasa. Sí, me dio como esperanza, confianza. (Pérez, L., comunicación personal, 26 de noviembre de 2022)

La verdad, yo me siento mucho más tranquila. Ya sé que mi enfermedad no es grave y a lo más he estado mejorando ¿no? Entonces eso me da mucha esperanza y me alienta más. Y la verdad es que creo que sí voy a sanarme. O tal vez, no sé si llegue este sanarme por completo, porque mi tema es algo funcional, pero al menos he disminuido bastante los síntomas que tenía. (Gómez, M., comunicación personal, 10 de enero de 2023)

Siempre las voy a tener agradecidas, porque yo no soy de ponerme a llorar. En algún momento el urólogo que también le tengo mucho cariño, mucho respeto, al doctor Marco González, me decía, pero si tú tienes ganas de llorar que no te dé vergüenza mostrarte, porque es normal. Entonces, y veía que me atiendan y me revisen y me dijeran que todo estaba bien. Como médico y como ser humano, me ayudó muchísimo. (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

En la línea de lo que demuestran Soria, Vega, Nava y Savedra (2011) y Gómez y Lagoueyte (2012) sobre la importancia que tiene para el paciente crónico el manejo de información clara y recibir orientación en torno al diagnóstico y tratamiento por parte de su médico, en los casos analizados también se valoró este aspecto de la relación con los nuevos urólogos. En los relatos de algunas de las mujeres se evidenció, por ejemplo, una mayor comprensión de su problema de salud:

Porque él me dijo necesito saber qué es lo que tienes, no puedo recetarte nada porque no sé. Él lo único que me pidió fue un diario miccional. Ya ahí fue cuando hice mi primer diario y sí había un problema real, ¿no? Ahí sí, se veía que yo iba 12 veces o 15 veces al baño, general todos los días eran así 13, 12, 15 (...) Maneja ese tipo de casos, porque es bien grande, la verdad, o sea, el área de urología. Hay cantidad de enfermedades y también entiendo que ellos no sepan de todo, pero sí

hay especialistas en cada área. A mí me gustó bastante la atención. Bueno, en [esa institución privada]. (Gómez, M., comunicación personal, 10 de enero de 2023)

Es muy optimista y también te da las soluciones. No es que te deslumbre o te ilusiones. Realmente te da las soluciones o las pautas. Te dice la verdad, te dice va a tardar, pero vas a curarte. (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022).

Para algunas de las mujeres, la atención que recibieron de estos doctores se caracterizó por ser más profesional y/o por basarse en conocimientos más especializados e innovadores tecnológicamente. Esto se manifestó, por ejemplo, en el hecho de que ellas se realizaron exámenes o pruebas que no habían experimentado antes, pero que ayudaron a que sus diagnósticos sean precisos y no supongan un proceso prolongado. Para el caso de las dos mujeres que vivían en provincia fue fundamental migrar a Lima para acceder a este tipo de atención.

Así fue como llegué a Lima y ahí empezó ya el tema un poco más profesional, pienso, los equipos adecuados también y la tecnología. En uno, un día y medio creo ya tenían el diagnóstico exacto y, como te digo, el viernes ya me estaban operando (...) (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022).

Entonces, ahí me derivó con un doctor, con un urólogo, no me acuerdo..., su apellido era Barriga, y estuve tratándome con él. Pero, luego tenía que viajar a Lima porque iba a empezar mis clases presenciales, entonces él me derivó al doctor Manuel Delgado acá en Lima y me atendí con él. En realidad, recién me he enterado en septiembre de este año que vine a Lima y me hice la urodinamia; entonces, ahí recién tuve un diagnóstico real de lo que tenía. Hasta que llegué al final, ¿no?, llegué a uno que sí conocía. Sí es especializado en este tipo de casos. (Gómez, M., comunicación personal, 10 de enero de 2023)

Por último, como se comentó anteriormente, de alguna manera la visión de los doctores sobre el proceso de salud-enfermedad y la experiencia que estaban atravesando las mujeres fue más amplia e integral. Ellos recomendaron también seguir un acompañamiento psicológico y, en algunos casos, otro tipo de tratamientos, como la fisioterapia de suelo pélvico, o probar con otras perspectivas médicas, como la medicina funcional. Por esta razón, algunas tuvieron tratamientos con varios profesionales de la salud<sup>13</sup>.

Estaba probando esta medicina alternativa. Estaba con la psicóloga, antes no estaba con la psicóloga, la psicóloga siento que me ha ayudado mucho (...) Y también sí creo que me ayudó, ¿no? La terapia. La terapia Gestalt. (Pérez, L., comunicación personal, 26 de noviembre de 2022)

Porque me mandaron a hacer terapias de piso pélvico. Ella, en conjunto también con la gastroenteróloga, porque yo presentaba cuadros. O sea, seguía teniendo problemas estomacales. Pero, como te digo, es como un... Se trabaja todo en conjunto. Me mandó con un especialista funcional. Me mandó al Instituto de Medicina Funcional (...) Entonces, está la doctora Liliana con el tema ginecológico-urinario, están estos doctores de medicina funcional que me están tratando todo el tema gastrointestinal, está Fabi con todo su equipo, está la nutricionista y la psicoterapeuta. Todo un equipo. (González, A., comunicación personal, 13 y 29 de enero de 2023)

El problema que yo he tenido es una revisión integral. Sí o sí tienes que pasar por un gastro, tienes que pasar por un urólogo, tienes que ir a fisioterapia. Y yo, de repente, a pesar de que me niegue a ir a un psicólogo. Me negué a tener esa clase de apoyo. (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

---

<sup>13</sup> Si bien no se ha explorado sobre el tema sí se van gestando redes de profesionales que trabajan de forma más o menos articulada para atender integralmente el caso de un paciente. Son profesionales que pueden pertenecer a una misma institución o a diversas instituciones. También pueden darse casos de profesionales que no pertenecen a una institución médica y atienden en consultorios privados.

A continuación, se presenta un cuadro resumen sobre el diagnóstico de cada caso y otros aspectos asociados a la enfermedad. Para ver el cuadro completo, ir al Anexo 01.

Seudónimo	Nombre del diagnóstico	Otros diagnósticos de salud que complejizan el cuadro	Síntomas asociados a diagnóstico
María Gómez	Vejiga hiperactiva y micción disfuncional		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Frecuencia urinaria</li> <li>• Retención urinaria</li> <li>• Flujo débil</li> </ul>
Rosa Sánchez	Uretra obstruida y torcida y vejiga inflamada e hiperactiva	Depresión	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inflamación</li> <li>• Frecuencia y urgencia urinaria</li> <li>• Retención de orina</li> <li>• Dolor pélvico</li> <li>• Infección urinaria</li> </ul>
Luisa Pérez	Infección urinaria crónica	Infección vaginal crónica Hepatitis Gastritis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ardor al miccionar</li> <li>• Inflamación</li> </ul>
Ana Gonzáles	Síndrome de la vejiga nerviosa	Endometriosis profunda	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inflamación a nivel pélvico</li> <li>• Contractura muscular</li> <li>• Dolor pélvico</li> <li>• Cólicos</li> </ul>
Julia Fernández	Trigonitis, dolor pélvico crónico y vejiga hiperactiva	Estreñimiento crónico Fractura en coxis Colón inflamado	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dolor pélvico</li> <li>• Inflamación</li> <li>• Infección urinaria recurrente</li> <li>• Frecuencia urinaria</li> </ul>
Carmen Paredes	Vejiga hiperactiva, cálculos renales y contractura de piso pélvico	Gastritis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dolor pélvico</li> <li>• Dolor durante relaciones sexuales</li> <li>• Ardor al miccionar</li> </ul>

#### b. Los otros actores de la red

En esta etapa, las redes de soporte se fortalecieron y complementaron para varias de las pacientes, lo cual les permitió sostener el tratamiento y empoderarse emocional y personalmente. Tomaron protagonismo en las redes sociales nuevos actores como los psicólogos, los médicos y, para algunas de ellas, el jefe y los compañeros de trabajo.

En principio, para varias mujeres la posibilidad de conseguir buenos médicos se dio gracias a las personas de su red social. La recomendación vino de amigos, de familiares (hermana) y de un médico que sugirió a un colega en Lima.

Las características del tratamiento que empezaron a seguir algunas exigió que ellas encontraran apoyo en el entorno laboral, disposición de cuidado y la comprensión necesaria para dar continuidad a su recuperación. El tipo de apoyo se ha traducido en permisos y flexibilidad con los tiempos de trabajo, así como una actitud de comprensión de las necesidades vinculadas a la enfermedad. En un caso, también fue contemplado el apoyo económico, debido a limitaciones de dinero que experimentó una de las mujeres.

Mi trabajo, la verdad es que han sido muy pero muy comprensivos conmigo. Me dejan recuperarme, ya, me dan el espacio y todo. Los días que no me siento bien yo digo, ¿no?, o sea por si acaso no me siento bien, y ellos ya entienden. Entonces, ya entienden mi cuadro. Ya saben cómo es. He tenido que explicar. Han aprendido mucho ellos de la enfermedad, también. (González, A., comunicación personal, 13 y 29 de enero de 2023)

Mi familia, tanto también como mi jefa. Como yo estaba a veces cama adentro por los niños. Entonces, ellos me ayudaban con una medicina. O a veces me iba al mercado a comprar mis hierbas de pasada. Pero más se preocupaban, me decían que me calme y que me vaya al doctor. (Paredes, C., comunicación personal, 30 de enero de 2023)

En la mayoría de las mujeres, los psicólogos, así como otros profesionales de la salud (fisioterapeutas), fueron pieza clave para potenciar su autoconfianza y mejorar la actitud que tenían frente a la enfermedad. Gracias a este acompañamiento también aprendieron a manejar y expresar mejor sus emociones, lo cual aportó a su proceso de sanación. Se trata de vivencias que han permitido un desarrollo y fortalecimiento personal en varias de ellas.

También pasé por psicólogos y ellos me ayudaron, ¿no?, a salir de ese cuadro en el que estaba. En realidad, sí importa lo que te puedan decir, los ánimos que te pueda dar tu familia, tus mismos doctores, pero parte de uno mismo ser positivo y seguir al pie de la letra que el proceso va a ser largo, ¿no? Y así fue. Esa fue mi experiencia, partió de mí fortalecerme y seguir adelante con el tratamiento y también yo misma poner de mi parte. (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022)

Aparte de mi psicóloga, obviamente, y mi doctora. O sea, me ayudaron a abrirme también, ¿no? Me ayudaron a abrirme porque yo soy psicóloga, pero no me abría mucho. (González, A., comunicación personal, 13 y 29 de enero de 2023)

Será con las personas que yo me sentí apoyada y les agradezco muchísimo en realidad. Siempre las voy a tener agradecidas, porque yo no soy de ponerme a llorar. Pero de repente a Fabi le tuve más confianza para contarle cómo me sentía, claro. Y Fabiola me ayudó muchísimo como fisioterapeuta y como ser humano. (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

Un aspecto interesante que evidencia cómo en esta etapa el proceso de salud-enfermedad se experimenta de manera más abierta y social es que, para algunas mujeres, el propio proceso de búsqueda sobre la enfermedad y de estrategias para afrontarla mejor ha significado que encuentren y se integren a grupos o colectividades de soporte conformadas por personas que no son parte de un entorno cercano.

Se trata de comunidades de personas que sufren la misma enfermedad que las mujeres o cuadros similares, con quienes se comparte información y recomendaciones, pero también se presta soporte emocional. Por el alcance que pueden tener estas comunidades, especialmente virtuales, las mujeres que participan han buscado generar un efecto multiplicador a partir de lo aprendido y sus propios itinerarios terapéuticos.

Una de ellas se encuentra en un grupo de whatsapp integrado por más de 100 mujeres que tienen endometriosis en el Perú. El otro caso ha generado amigas de otros países, interactuando en blogs y otras redes virtuales donde se comunican personas que intercambian información sobre sus enfermedades y posibles tratamientos.

Y día a día te comparten sus cosas, día a día te dicen cómo se sienten. Chicas, me duele esto, han tomado algo. Chicas, no sé por ahí, qué comen para bajar la Endovelle, ¿no?, que ayer preguntaron. Entonces, cada una desde su experiencia va aportando, va aportando. (González, A., comunicación personal, 13 y 29 de enero de 2023)

Lo que pasa es que por este tema de la vejiga hiperactiva, yo hice unas amigas afuera. Porque ese tiempo tenía redes y había grupos de personas que tenían estos problemas. Entonces, me hice amiga de una chica que vive en México. Y si tú lees en blogs, dicen que la vejiga hiperactiva no tiene cura. Pues es mentira, porque yo sí me he recuperado. (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

Es crucial mencionar que la red social, como los padres o la pareja, también facilitaron un soporte económico cuando las mujeres lo han necesitado. En este período de la enfermedad, todas las mujeres han gastado una cantidad considerable de dinero, por lo costoso y largo del tratamiento.

En el soporte que yo he tenido era el de mi familia, más que nada de mis padres, tanto económico, como me costaron el tratamiento, como emocional (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022).

Yo saqué dinero que tenía por ahí guardado. Donde no tuve, tuve que, dinero que tenía destinado para otra cosa lo saqué de ahí. Dios me bendijo, porque se me ocurrió hacer algo que me hizo obtener dinero. Y todo eso que lo pude haber destinado para apoyar a mis papás, lo tuve que gastar en eso, temas de salud. Mi enamorado me ayudó muchísimo. Entonces, tuve suerte de tener mis dos mejores

amigos, también. Los dos, sin mentirte, alguna vez de broma cuando me decían, que te vamos a regalar, ya sé, te vamos a regalar hialurónico, de broma. ¿Me entiendes? (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023).

Entonces, me fui hasta a Estados Unidos a atenderme, alucina. Me he atendido en México, también. Solamente que en México te cuesta 7 días 80,000 dólares. En México está el mejor centro de endometriosis de todo el mundo, Instituto Doyenne, es muy conocido, pero es super caro también. Impacta mucho, la verdad. Yo tengo un presupuesto asignado. La enfermedad, es una enfermedad muy cara. Las terapias son 500 soles o 100 soles cada día que vas. Debes separar unos 2.000 soles mensuales sólo para tu salud. (González, A., comunicación personal, 13 y 29 de enero de 2023)

A manera de resumen, en esta etapa se ha visto cómo la red y el apoyo social que experimentan las mujeres se fortalece con el involucramiento de los médicos tratantes y, en los casos en que corresponde, otros especialistas que permiten el abordaje integral del problema de salud, como el psicólogo o la fisioterapeuta de piso pélvico. Estos nuevos actores no sólo amplían la red social, sino que aportan a las mujeres distintos tipos de apoyos: el servicio o la atención médica misma, la información, el soporte anímico y la resolución de dudas o preguntas.

### **5.3.3. Configuración e impactos del sistema de apoyo social**

El apoyo social se comprende como un proceso complejo y cambiante que emerge de las relaciones en las que está inserta una persona e implica normalmente ayuda, afecto y afirmación para esta (Khan y Antonucci, 1980). El apoyo social le permite a una persona mantener o mejorar su bienestar físico y emocional, así como evitar su deterioro en caso de atravesar dificultades, crisis o conflictos tales como el padecimiento de una enfermedad crónica (Guzmán, Huenchuan y Montes de Oca, 2003: 43).

Siguiendo a Cohen, Underwood y Gottlieb (2000), con el análisis de las experiencias de las mujeres participantes, se corrobora que puede ser limitante abordar el apoyo social como algo tangible únicamente; es decir, como ese flujo de intercambio y circulación de recursos, acciones, información u otros. En cambio, para una real comprensión del fenómeno se hace crucial comprender el contexto en que se da, las condiciones que permiten que las relaciones sociales sean beneficiosas y los procesos o impactos cualitativos que se generan en pro de la persona que experimenta dicha ayuda.

Tomando en cuenta lo anterior, las historias de las mujeres han dado luces de vivencias en torno a un proceso de salud-enfermedad en el cual hallaron lugar diversas relaciones, interacciones o intercambios y significados que constituyeron, para esta tercera fase, lo que también se conoce en la literatura como “sistema de apoyo social”. Esto supuso para ellas contar con una dinámica más o menos constante de relaciones -que se promovían- y que favorecieron paulatinamente el restablecimiento de su condición de salud y, con ello, de su estilo y calidad de vida. Tanto las mismas mujeres como su red más cercana buscaron intensamente mejorar su salud y bienestar.

En relación con lo anterior, se presentan algunos relatos de las mujeres sobre cómo se sentían en el momento en que se realizó la entrevista, aspectos en torno al restablecimiento de su vida y las mejoras que iban identificando a nivel emocional y físico.

Y yo me siento bastante bien a nivel emocional, me siento tranquila, me siento contenta porque he logrado hacer las cosas que hacía antes. En realidad, casi no ha cambiado mucho, a excepción del tema de alimentación y los cuidados que debo tener. Pero, en realidad, puedo hacer todo lo que yo quiera: el deporte, los ejercicios; en el trabajo mismo no tengo esa urgencia que tenía antes, era tedioso y hasta un poco vergonzoso. Ahora de verdad que me siento muy bien. Con mucha energía. (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022)

Ahora ya estoy más tranquila, la verdad. Ya no me inflamo, hace meses. Creo que también mejoré por los mates que me da mi mamá, no sé. Pero ya no me inflamo

hace muchísimo tiempo y ya ni siquiera un par de horas, ¿no? Antes, siempre paraba preocupada. Decía, no, me voy a inflamar y ya no me inflamó (...) Es, creo que lo que más puedo aspirar porque no creo que vuelva a ser normal como siempre, pero sí he notado ya mejorías. Entonces, yo me siento bien, la verdad ya más tranquila, ya no me estreso ni estoy ansiosa como antes. (Gómez, M., comunicación personal, 10 de enero de 2023)

Muy contenta con mis terapias. Y también ya no tengo ese tormento del dolor que me mortificaba. Pero, ya ahora sí ya lo disfruto. Me siento bien, me siento contenta. Porque yo tomaba, a veces para año nuevo, a veces tomaba un brindis, pero pido poquito, o sea, poquito vino, poquito champán. Y este año, pues, me tomé un brindis para año nuevo. Una botella de champán los dos, pues con mi esposo, para celebrar. Y para que no, no me ha vuelto el dolor. Yo quiero mis ejercicios también, para que me ayuden. Me siento contenta porque ya algunas cositas las voy tomando, voy comiendo. (Paredes, C., comunicación personal, 30 de enero de 2023)

En esta fase donde las mujeres reciben el tratamiento adecuado y siguen relacionándose con personal médico, su percepción del vínculo con el sistema de salud es diferente y se complejiza. En sus relatos, la mayoría destacó a los doctores o médicos como si no fueran parte del sistema convencional o fuesen la excepción del sistema, porque tienen una visión más integral de la salud, un trato más humano y empático, están mejor capacitados, coordinan con otros especialistas para brindar un tratamiento integral, cuentan con mejores equipos y tecnología, entre otros aspectos.

En esta etapa, ellas prefirieron hablar de sus doctores a partir de experimentar una relación más constante y cercana con ellos y la alusión al sistema de salud se difumina. Si bien son actores del sistema de salud, no representan al sistema tal como suele funcionar. En efecto, la mayoría de las mujeres ahora buscan características en un médico que se explican por las cualidades que pueden encontrar en la persona y el profesional, pero no

como parte de aspectos fundamentales que se promuevan desde un sistema que los forma y en el que operan.

(...) Pero con ellos dos básicamente que siempre me atienden son médicos privados. O sea, me refiero que no es del seguro. O sea, si bien es cierto, a uno lo encuentro en el seguro privado, pero por un tema de comodidad, de poder hacer las consultas con mayor tiempo, yo me atiendo en su consultorio privado de él. En realidad, yo busco al médico. (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

(...) que busque si es posible un buen urólogo, alguien que se especializa tal vez en mujeres. Y bueno, que busque y que encuentre uno que le parezca confiable, porque a veces ellos te chamullan, te piden un montón de pruebas, pero tú te das cuenta si es que entiende del tema. (Gómez, M., comunicación personal, 10 de enero de 2023)

Como se puede evidenciar, cuando el médico o los otros profesionales de la salud empiezan a configurarse como un vínculo cada vez más humano, empático y amical para las mujeres, en la línea de lo que ellas requerían, se integran y nutren el proceso de apoyo social.

En algunas de las mujeres se da de manera más enfática la sensación de que terminan luchando solas y con su entorno más cercano para encontrar mejoría; no sienten el soporte del sistema de salud, ni público ni privado. Vale destacar que no ha implicado una diferencia determinante para el análisis el que algunas participantes tengan seguro de salud y otras no.

Una condición fundamental para que la red social contribuya con el bienestar y reduzca los niveles de estrés que puede generar la enfermedad en una persona es que esta sepa cómo comunicar su necesidad de apoyo y pueda hacerlo, de manera que no quede como algo invisible para el entorno (Cohen, Underwood y Gottlieb, 2000). Esta condición

se cumplió con varios de los casos analizados, pues la vivencia de la enfermedad fue más abierta y compartida con la red social.

En esta tercera etapa, se evidenció la evolución y apertura de algunas de las mujeres respecto a compartir información de su enfermedad o hablar de ella con su red social, lo cual se explica porque se da un proceso de aceptación y/o asimilación de lo que están viviendo, comprenden lo que tienen, se sienten emocionalmente mejor y saben cómo hacer partícipe a su entorno de lo que necesitan. Incluso algunas explicaron sobre su enfermedad y los cuidados que debían tener a sus amigos o a sus compañeros de trabajo; mientras que, otras se integraron a redes virtuales de personas que padecen la misma enfermedad o tienen problemas similares para intercambiar información o recomendaciones a partir de sus experiencias.

(...) Pude ayudar a algunas personas que tenían mucha vergüenza hablar del tema y sufrían o estaban con inicios del tema que yo padecí. Y las pude ayudar. Pero es un tema a mí, que te soy sincera, yo lo hablo con total tranquilidad y no me da vergüenza. Es un tema que uno tiene que mejorar ¿no? (Fernández, J., comunicación personal, 01 de febrero de 2023)

(...) soy una de esas personas que no comparten mucho, no. No tendía, mejor dicho, a compartir mucho. Estoy más como que solitaria (...), entonces estoy como que, sufriendo, entre comillas, sola. Pero a raíz de que pasó todo esto, sí yo me percaté que mientras más lo hablaba, aún si cansaba al resto, porque yo sé que cansa escuchar. Que cuando te da ese tipo de enfermedades, que estás caminando como si estuvieras en una cuerquita delgadita. Que tienes que caminar segura, pero que en cualquier momento te puedes caer. (González, A., comunicación personal, 13 y 29 de enero de 2023)

Como se ha comprobado, si bien la calidad de la relación que tuvieron las mujeres con el sistema de salud complicó el mismo proceso de apoyo social en las dos primeras fases principalmente, esto no impidió que ellas activen otras estrategias de ayuda. Por el

contrario, el vacío e insatisfacción que les dejó el sistema de salud hizo que justamente buscaran otras fuentes de apoyo e, incluso, en ciertos casos, otros sistemas médicos alternativos.

Finalmente, se debe destacar que en esta etapa se identifican cambios en la visión y actitud de las mujeres respecto a cómo cuidar su salud y ellas son conscientes de ello. Estos son aspectos que se conocen como “prácticas de autocuidado” y se desarrollan en pacientes crónicos con mejores niveles de apoyo social durante la fase de recuperación o durante el tratamiento, como lo evidencian varios estudios: “(...) las mujeres con mejores niveles de apoyo social consiguen identificarse más fácilmente con las prácticas de autocuidado después del diagnóstico, pues la percepción de apoyo ayuda en la valorización de sí misma y de su vida, lo que facilita mejores prácticas de autocuidado” (Schneider, Pizzinato y Calderón, 2015, p. 461-462).

Gracias también a este proceso, siento que me puedo cuidar mucho más ahora, ¿no? O sea, ya no me voy a meter muchas pepas. Voy a mirar bien qué consumo. Y toma su tiempo curar una cosa así. No es como, hay un tratamiento, espera. O sea, porque también en el inicio, o el primer año era como, empezaba a picar, iba y me ponían un medicamento. (Pérez, L., comunicación personal, 26 de noviembre de 2022)

Y bueno, pero también dejó en mí lo que es la experiencia y los cuidados que uno debe tener para ese tratamiento o para esas acciones, ¿no? Porque, quién sabe, pueda regresar (...) La limpieza o ya cuidándose de algunas prendas que uno no debe usar, ya que son sintéticas. Ha habido un cambio en mí más que nada a nivel consciente (...) Entonces, en mí ha cambiado bastante el cuidarse mucho, ¿no?, mucho influye el estilo de vida de uno para cuidarse y permanecer vital hasta ya siendo viejos. (Sánchez, R., comunicación personal, 5 y 6 de diciembre de 2022)

Mi vida ha cambiado drásticamente, la verdad, 180 grados. Yo le agradezco mucho a la enfermedad, porque si no hubiera sido esto yo creo que estuviera en otra. Viviendo mi vida loca, no sé. Mi vida bohemia (...) Y ahora sí siento que estoy

como que más madura. Me enfoqué mucho también, como te comenté, en mi lado mental. Mi paz, mi tranquilidad que era lo que antes yo no lo valoraba tampoco, ¿no?. Era como que vivía el día a día, pero de una manera muy en piloto automático. Ahora es como que ya, mi día a día, me tensiono, me estreso, me da ansiedad. Pero luego regreso y digo, no, piensa tu presente, todo va a pasar, tranquila. (González, A., comunicación personal, 13 y 29 de enero de 2023)

A manera de recuento, hacia la tercera fase se puede sostener que operó un sistema de apoyo social porque, tal como se comprende, las mujeres van sintiéndose mejor a nivel físico y psicológico, para lo cual mantuvieron vínculos significativos -continuos o intermitentes- con actores o grupos de su red social. Estos actores comprendían mejor su situación de salud y sabían cómo apoyarlas. Las primeras fases de la enfermedad fueron, a su vez, de aprendizaje y de construcción para las mujeres y sus redes social<sup>14</sup>.

A partir de la experiencia, se van dando cambios asociados a una visión propia sobre la salud y los procesos de enfermedad, que en esta etapa se robustecen. El giro de visión incluye una comprensión más integral de la salud-enfermedad y más consciente de las prácticas de autocuidado en la vida cotidiana y la importancia de relacionar los estados de salud a lo que acontece en otros ámbitos y vínculos interpersonales.

---

<sup>14</sup> Al momento de realizar las entrevistas con las mujeres, ninguna de las historias de salud-enfermedad había finalizado propiamente pero en todos los casos ya se experimentaban mejoras de salud significativas y una situación de mayor control y certeza de las mujeres sobre su condición de salud; es decir, habían encontrado a médicos confiables y competentes, tenían conocimiento de su diagnóstico, estaban atendiendo otros aspectos asociados a la enfermedad como seguir fisioterapia de suelo pélvico o seguir acompañamiento psicológico, entre otros aspectos.

## Conclusiones

Mediante esta investigación se ha buscado analizar en qué medida está influyendo el sistema privado de salud en el apoyo social que necesitan y acompaña a las mujeres adultas jóvenes que son diagnosticadas con enfermedades crónicas genitourinarias. Conocer la influencia del sistema privado de salud en las experiencias de salud-enfermedad de las mujeres participantes ha significado examinar, fundamentalmente, la relación médico-paciente. Para hacer esto posible, se han analizado 6 casos que han permitido conocer, desde la visión de las propias pacientes, cómo han ido transitando las diferentes fases del proceso de salud-enfermedad, en especial sus principales vivencias y percepciones, así como la configuración de sus redes sociales y el funcionamiento e impacto del apoyo social para el afrontamiento de la enfermedad.

La relación con los profesionales de la salud, aunque accidentada, fue constante para las mujeres, en tanto su aproximación al sistema biomédico occidental fue la principal estrategia de búsqueda de ayuda al problema de salud y a partir de la cual gestaron el resto de sus decisiones y acciones. Esta relación fue parte de la estructura de la red social de cada una de ellas a lo largo de sus itinerarios terapéuticos; sin embargo, no cumplió las características cualitativas o funcionales para ser parte o contribuir durante cada etapa de la enfermedad al proceso de apoyo social.

De manera contraria a lo esperado, el impacto negativo que tiene el funcionamiento del sistema privado de salud en las historias de enfermedad de las mujeres es considerable y opera como un determinante social de su salud. La perspectiva biomédica de trabajo, así como las falencias y los vacíos del sistema de salud recrudecen los cuadros de enfermedad; asimismo, la preocupación por la consecución de médicos urólogos capaces de diagnosticar y brindar un tratamiento adecuado fue constante en las participantes y se convirtió en un factor estresor.

Entonces, el desencuentro con el sistema privado de salud obstaculiza el proceso de apoyo social que articulan las pacientes con los otros miembros de su red y lo retrasa en los

casos de aquellas que experimentaron de manera más íntima y cerrada la etapa inicial de su enfermedad. El enfoque individualista de la mayoría del personal médico al que acudieron las mujeres reforzó que experimenten la enfermedad de una forma muy privada y silenciosa. Además, la afectación emocional en varias de ellas -con síntomas de depresión y aislamiento social- propició que se aislen de personas o grupos cercanos de su red y potenciales fuentes de apoyo social.

Ahora bien, se puede afirmar que la relación positiva que llegaron a tener las mujeres con los profesionales de la salud, hacia la tercera etapa de la enfermedad, actuó como una condición fundamental y necesaria para que el resto del sistema de apoyo social tenga el impacto esperado en el restablecimiento de su salud. Esto quiere decir que la contribución del sistema de salud al apoyo social implica una función determinante que se operativiza en el momento en que se cubre la necesidad latente a lo largo del itinerario: encontrar médicos con las características adecuadas para diagnosticar y atender el problema de salud.

El desarrollo de la investigación también ha permitido las siguientes conclusiones.

En primer lugar, se puede afirmar que la relación con el sistema privado de salud está mediada por el contacto que han tenido las mujeres con determinados médicos, ginecólogos y urólogos; es decir, la dimensión más personal y cotidiana vinculada al ámbito de la prestación del servicio es la que prepondera y les permite a ellas evaluar el funcionamiento del sistema en sí. Aunque en la mayoría de las narrativas no se habla expresamente de un sistema, en todas hay un nivel de conciencia que el personal médico opera como parte de una institucionalidad, con un enfoque determinado y ciertas lógicas que explican las deficiencias y los vacíos experimentados. Cabe mencionar que para efectos de esta investigación no se ha explorado si las mujeres conocen o identifican las otras dimensiones y funciones del sistema de salud (función reguladora, formación de recursos humanos, etc.).

A pesar de que, en la percepción de las pacientes, los buenos médicos que encuentran en la tercera fase de su proceso de salud-enfermedad son la excepción a la regla de cómo opera convencionalmente el sistema privado, las buenas prácticas médicas están ganando terreno en el campo heterogéneo de la salud. No obstante, se conoce que el acceso de las personas a estas depende de sus posibilidades económicas y de su manejo de información privilegiada sobre dónde obtenerlas.

Con relación a lo anterior, se abren interrogantes sobre diversos ámbitos de mejora de la atención en salud: ¿Qué tanto la formación de los profesionales médicos está ponderando el desarrollo de valores humanos y competencias favorables a la relación médico-paciente? ¿Opera algún mecanismo similar al sistema de referencia y contrarreferencia pero no entre niveles de atención sino entre especialidades, por ejemplo entre los ginecólogos y los urólogos? ¿Qué condiciones deben darse para generar una nueva red entre los profesionales idóneos que atienden cuadros crónicos de salud genitourinaria como los analizados? ¿Qué deficiencias específicas tiene el desarrollo del área urológica en el sistema privado de salud en nuestro país y cuáles de esas afectan diferenciadamente a las mujeres? ¿Qué tipo de interconexión existe o debería existir entre el tipo de servicio que se da en una clínica privada convencional y un centro especializado en el tratamiento de ciertas enfermedades como las vinculadas al sistema genitourinario? entre otras.

Un aspecto adicional es que analizar el encuentro de las pacientes con el sistema privado es una tarea compleja, porque si nos remitimos a cómo está compuesto este ámbito en el Perú, la diferenciación en los niveles de calidad según cada subsistema y la fragmentación en el plano más operativo y asistencial imposibilita una visión integrada, complementaria o sistémica en los usuarios. Si bien todas las mujeres desarrollaron una visión crítica y más exigente hacia el sistema de salud y no están de acuerdo tal cómo funciona convencionalmente, se hace necesario profundizar con más investigaciones sobre esta relación, para entender mejor las posiciones y visiones diferenciadas de qué tanto se siguen relacionando con el sistema o cuánto lo necesitan, en concordancia también con sus antecedentes de relación y la ocurrencia de experiencias de atención igualmente decepcionantes.

En segundo lugar, se puede concluir que las experiencias vinculadas a la enfermedad genitourinaria no pueden verse de forma aislada, sino que deben entenderse como parte de una historia más completa de salud y enfermedad que han construido y seguirán construyendo las mujeres. La enfermedad crónica del sistema genitourinario, en algunos casos, se mezcló o complicó con otras condiciones de salud que enfrentan las pacientes, ya sea como condiciones previas o que fueron apareciendo en la marcha. Para otras, en cambio, la aparición y avance de la enfermedad implicó una irrupción inesperada en sus trayectorias de vida consideradas saludables. Por este motivo, en las historias reconstruidas no siempre fue suficiente hablar únicamente del itinerario seguido para abordar lo genitourinario.

En tercer lugar, entendiendo que la salud se configura como una constante en la vida de las personas, los itinerarios analizados marcaron y configuraron el cómo son las mujeres en el presente y cómo van a abordar su salud en el futuro. Al respecto, la vivencia de la enfermedad implicó una oportunidad de aprendizaje y transformación en ellas, especialmente hacia una visión más integral, crítica y social de la salud en sus procesos. Esto supuso darle importancia a contar con redes sociales que les permitiesen sobrellevar los momentos de dificultades, abrir su vivencia de salud-enfermedad a un plano más social, pero también comprender que asegurar lo médico-curativo es indispensable pero no suficiente para afrontar el problema, pues es importante mirar las otras dimensiones de la vida.

En cuarto lugar, el abordaje integral y social de los procesos de salud-enfermedad es un aspecto que no sólo recae en los profesionales de la medicina sino también en los mismos pacientes, e implica reconocer que la salud no supone sólo ausencia de síntomas físicos, sino que las enfermedades, especialmente los cuadros crónicos, pueden afectar múltiples aspectos personales y sociales (mental-emocional, familiar, laboral, etc.). En este sentido se hace crucial entender aquello que priorizan o valoran más las personas en sus vidas para dimensionar el impacto que puede tener una enfermedad y las necesidades

pertinentes de apoyo social, a fin de alcanzar una respuesta eficaz en estos contextos críticos.

En quinto lugar, las mujeres que en este caso transitaron los efectos de la enfermedad han necesitado distintos tipos de apoyos -principalmente dinero (materiales), información (cognitivos) y contención emocional (emocionales). Al mismo tiempo, los miembros de su red social les han permitido acceder a esos apoyos y suplir en cierta medida los vacíos de la relación con los profesionales de la salud en determinados momentos. El tratamiento ha sido y es costoso para casi todas y aquellas que no trabajan han tenido el soporte de sus familias. A pesar de lo manifestado, el acceso económico no ha sido realmente una limitante para que reestablezcan su salud sino el conseguir médicos con el conocimiento y enfoque de atención adecuado. Adicionalmente, un recurso que han necesitado constantemente es la información; se valieron de múltiples fuentes, desde internet hasta amigos de amigos, para obtenerla. El acceder a más información les ha permitido a varias de ellas ganar seguridad y confianza para manejarse mejor al interactuar con el cuerpo médico.

Por último, se corrobora que el sistema privado de salud, a partir de los casos estudiados, no opera con una lógica preventiva y promotora de los sistemas de apoyo social entre pacientes o entre pacientes y otros actores que tengan específicamente un rol de cuidado o soporte -trabajadoras sociales, psicólogos, médicos de salud familiar o comunitaria u otros actores de la propia red social del paciente-, aun cuando se conoce que un acompañamiento de este tipo puede ser importante para transitar de forma más llevadera una enfermedad crónica e impactar en las condiciones que favorecen la recuperación de la salud.

## Recomendaciones

La experiencia analizada de cada mujer participante configuró un proceso de apoyo social único, irrepetible y muy vinculado a su subjetividad. Dar cuenta de cómo se dio este fenómeno implica un esfuerzo analítico para destacar los aspectos en común de los sistemas de apoyo social que entraron a tallar en los itinerarios reconstruidos de las seis mujeres. A pesar de que el abordaje de las historias fue desde una entrevista con cada una de las mujeres y no se generaron espacios de intercambio entre ellas y, de hecho, no conforman una colectividad como se comprende desde la Psicología Comunitaria, sí es posible vincular las trayectorias en común y plantear recomendaciones.

Las recomendaciones se articulan en dos ejes: a nivel comunitario y a nivel académico.

A nivel comunitario, se propone generar espacios de encuentro entre mujeres con este tipo de problemática de salud para triangular la información recogida a nivel individual y como una manera de intercambiar experiencias y consejos entre ellas que permitan construir un espacio de cuidado y soporte. En las conversaciones que se mantuvieron, se identificó que las mujeres valoraban la experiencia de ser escuchadas y el reconocer que sus historias no eran únicas, sino que había aspectos que compartían entre ellas.

Entonces, la generación de espacios y canales que convoquen a mujeres con experiencias de salud similares es una propuesta con potencial para el intercambio de información y orientación, pero también para el establecimiento de dinámicas de ayuda mutua o acompañamiento a cargo de profesionales capacitados. Hoy en día el alcance de los medios digitales está permitiendo la conformación de este tipo de grupos y diversos modos o dinámicas de funcionamiento.

Todo lo anterior se configura en una oportunidad de exploración, análisis y trabajo desde la Psicología Comunitaria dado que estas colectividades son potenciales grupos o comunidades articuladas alrededor de una problemática en común, a partir de lo cual se

pueden trabajar y fortalecer, en principio, elementos asociados a la construcción de un sentido de comunidad (membresía, influencia, satisfacción de necesidades, etc.).

Para atender estas primeras recomendaciones, se plantea realizar un taller a manera de retorno e integración con las mujeres participantes, donde se presentarán los principales resultados del estudio y se esbozarán recomendaciones.

Reconociendo que la población con la que se ha trabajado en esta investigación no se caracteriza por ser vulnerable o vivir en condiciones de desigualdad y pobreza, es imperante indagar la situación de mujeres adultas jóvenes de sectores menos favorecidos y caracterizar la atención que reciben del sistema público de salud o de los recursos para afrontar enfermedades crónicas genitourinarias. Las conclusiones de esta investigación se configuran como una pista de las falencias del sistema sanitario, aun cuando a nivel estructural el servicio del sistema privado es de mejor calidad y tiene siempre un costo para el paciente.

También se recomienda el desarrollo de intervenciones comunitarias, principalmente, en clínicas, centros privados médicos y centros educativos de educación regular y educación superior para hablar sobre salud femenina, salud ginecológica y salud genitourinaria. Esto se puede implementar especialmente con adolescentes y mujeres en edad reproductiva, pero, también, con los demás grupos de edad pues el conocer, atender y prevenir las patologías del sistema genitourinario se relaciona con una mayor conciencia en el cuidado de la salud sexual y la salud integral femenina.

Estas intervenciones aportarían a forjar en las mujeres una visión informada y crítica sobre salud, bienestar, autocuidado, así como a tener más claridad sobre sus derechos y exigirlos a los profesionales de la salud. Al respecto, como parte del estudio, se pudo recoger algunas sugerencias de las mujeres y fue posible evidenciar cómo la experiencia de salud-enfermedad actuó como un catalizador para un cambio positivo en la visión de su salud, su autocuidado y su vida en general.

Poner en marcha estas recomendaciones permitirá atender algunos de los retos de la implementación y operativización del enfoque de la salud comunitaria en nuestro país.

A nivel académico, se insta a realizar más estudios cualitativos sobre apoyo social y el impacto que tiene en la salud y el bienestar de las personas con algún tipo de morbilidad. Existen varias investigaciones que abordan sobre las estrategias de apoyo social de personas y colectividades, a partir de la configuración de redes sociales informales en un contexto de desatención del Estado y las instituciones; no obstante, es también crucial problematizar sobre cómo está respondiendo el lado institucional del tejido social y cómo dialoga o no con las otras estrategias y formas de agencia existentes.

Sobre el campo de la atención médica femenina en el área urológica es recomendable continuar investigando desde una perspectiva de género. Un par de casos de mujeres reconocieron prácticas machistas en la relación médico-paciente y una diferenciación en la atención entre hombres y mujeres, pero no fue posible profundizar en estos aspectos y entender si influye o explica las deficiencias en la atención de problemas de salud que padecen las mujeres. Existen estudios de este tipo, pero enfocados en la realidad sanitaria de España.

Desde el punto de vista metodológico, se optó por la reconstrucción individual de procesos o vivencias vinculadas a la salud, debido también a los criterios éticos que debía cuidar la investigación. El acceso a los casos fue difícil y la aproximación a las historias también contempló que se podrían generar susceptibilidades en las mujeres. En estricto, el objetivo de la tesis marcó límites para desplegar una investigación participativa e involucrando a las personas en todas las etapas del proceso, como plantea la Psicología Comunitaria. No obstante, luego de realizarse la investigación se puede sustentar la importancia de abrir espacio a este tipo de aproximaciones y estudios, en tanto pueden sentar las bases para desarrollar, en un siguiente momento, procesos de investigación-acción más participativos y colectivos.

### Referencias bibliográficas

- Abanto, D. (2020). *Infección del tracto urinario como factor de riesgo para amenaza de parto pretérmino en gestantes adolescentes del hospital Sergio E. Bernales en el año 2018-2019* [Tesis de pregrado, Universidad Ricardo Palma]. Repositorio Institucional de la Universidad Ricardo Palma. <http://dx.doi.org/10.25176/rfmh.v20i3.3056>
- Alorda, R. (2013). Aproximaciones teóricas al régimen del dolor en el cuerpo de las mujeres. *Taller de Letras*, (53), 139-150.
- Arce, E. (2015). *La utopía postergada: un enfoque social de la salud en el Perú*. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia.
- Arruda, D., Aurea, J., Silva, D., Batista, S., Ferreira, G. y Costa, M. (2019). Itinerários terapêuticos de mulheres com câncer do colo do útero na Bahia, Brasil. *Av Enferm.* 37(3), 333-342. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v37n3.78149>
- Ávila, J. (2017). La deshumanización en medicina. Desde la formación al ejercicio profesional. *Iatreia*, 30(2), 216-229. [10.17533/udea.iatreia.v30n2a11](https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.v30n2a11)
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud / International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3(1), 505-520. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33730306>
- Baquero, J. y Baños, J. (2019). Concepción holística del paciente y sus expectativas en torno a la relación médico-paciente. En A. Cerame, V. Expósito, M. García, P. Martínez y J. Rodríguez (Coords.), *Manual de la relación médico paciente* (pp. 53-64). Foro de la Profesión Médica de España. [chrome-extension://efaidnbnmnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.medicoslaspalmas.es/images/COLEGIO/institucion/publicaciones/manual-relacion-medico-paciente.pdf](https://www.medicoslaspalmas.es/images/COLEGIO/institucion/publicaciones/manual-relacion-medico-paciente.pdf)

- Barragán, L. (2015). *Análisis estadístico de complicaciones asociadas a infecciones de vías urinarias en embarazadas entre 16 y 30 años en el hospital gineco obstétrico Enrique C. Sotomayor en el periodo de setiembre a enero de 2015* [Tesis de pregrado, Universidad de Especialidades Espíritu Santo, Ecuador]. Repositorio Digital de la Universidad de Especialidades Espíritu Santo UEES. <http://repositorio.uees.edu.ec/handle/123456789/2796>
- Bellato R, Araújo L. y Castro P. (2008). O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. En: Pinheiro, R., Silva, A. y Mattos, R. (Organizadores), *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde* (pp. 167-187). Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000800036>
- Bomfim, L. (2015). Itinerários terapêuticos: questões e enfoques presentes na literatura e um modelo holístico de análise com foco na cronicidade. En M. Pfeiffer, L. Bomfim, I. Tigre de Arruda y M. Bessa (Coords.), *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais* (pp. 61-91). Editora da Universidade Estadual do Ceará. <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://www.uece.br/eduece/wp-content/uploads/sites/88/2013/07/CRONICIDADE-EXPERIENCIA-DE-ADOCIMENTO-E-CUIDADO-SOB-A-OTICA-DAS-CIENCIAS-SOCIAIS.pdf>
- Bosch, E. (2017). *El silenciamiento de la incontinencia urinaria femenina desde una perspectiva de género: accesibilidad al tratamiento fisioterapéutico* [Tesis de Doctorado, Universitat de les Illes Balears]. Repositorio Institucional UIB. <http://hdl.handle.net/11201/148872>
- Buitrago, F. (2011). Adherencia terapéutica. ¡Qué difícil es cumplir! *Aten. Primaria*, 43(7), 343- 344. 10.1016/j.aprim.2011.05.002

- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, (13), 451-468. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1991.tb00522.x>
- Burstein S. (2019). Técnicas y comentarios en el diagnóstico microbiológico del tracto urinario y genital. *Bol Inst Nac Salud*, 25(3-4), 41-59. <https://hdl.handle.net/20.500.14196/1144>
- Casado, I. (2016). Itinerarios terapéuticos. Propuesta para la aplicabilidad en la etnografía. *Grafo Working Paper*, 5, 1-30. <https://doi.org/10.5565/rev/grafowp.22>
- Castro, R. (2014). Génesis y práctica del habitus médico autoritario en México. *Revista Mexicana de Sociología*, 76(2), 167-197. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0188-25032014000200001&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-25032014000200001&lng=es&tlng=es).
- Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades. (2019). *Análisis de situación de salud del Perú 2018*. MINSA. <https://www.gob.pe/es/i/1091064>
- Cohen, S., Gottlieb, B. & Underwood, L. (2000). Social relationships and health. En S. Cohen, L. G. Underwood & B. H. Gottlieb (Eds.), *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists* (pp. 3-25). Oxford: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med:psych/9780195126709.003.0001>
- Cotonieto, E. y Rodríguez, R. (2021). Salud comunitaria: Una revisión de los pilares, enfoques, instrumentos de intervención y su integración con la atención primaria. *JONNPR*, 6(2), 393-410. 10.19230/jonnpr.3816

- Del Castillo, D., Brañez, A., Villacorta, P., Saavedra, L., Bernabé, A. y Miranda, J. (2020). Avances en la investigación de enfermedades crónicas no transmisibles en el Perú. *An Fac Med*, 81(4), 444-452. <https://doi.org/10.15381/anales.v81i4.18798>
- Dunkel-Schetter, C. (1984). Social support and cancer: findings based on patient interviews and their implications. *Journal of Social Issues*, 40(4), 77-98. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://cds.psych.ucla.edu/wp-content/uploads/sites/48/2020/11/1984-Dunkel-Schetter-Social-support-and.pdf
- Erviti, J, Castro, R. y Sosa, I. (2006). Las luchas clasificatorias en torno al aborto: el caso de los médicos en hospitales públicos de México. *Estudios Sociológicos*, 24(72), 637-665. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=59807204>
- Esteban, M. (2006). El estudio de la salud y el género: las ventajas de un enfoque antropológico y feminista. *Salud Colectiva, Buenos Aires*, 2(1), 9-20. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2484712>
- Fachado, A., Menéndez, M. y González, L. (2013). Apoyo social: mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Cadernos de Atención Primaria*, 19, 118-123. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4205757>
- Fernández, O. (2012). Pensar con el cuerpo, pensar desde el cuerpo. *Thémata. Revista de Filosofía*, (46), 361-368. <https://revistascientificas.us.es/index.php/themata/article/view/409>.
- Fernández, R. (2005). Redes sociales, apoyo social y salud. *Perifèria*, (3). <https://doi.org/10.5565/rev/periferia.149>
- Gómez, M. y Lagoueyte, M. (2012). El apoyo social: estrategia para afrontar el cáncer de cérvix. *Avances en Enfermería*, 30(1), 32-41.

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-45002012000100004](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002012000100004)

González, M. (2021). La autohistoria, un camino ético de la investigación: puente entre Andalzúa y Rivera Cusicanqui. *Analéctica*, 7(45).

<https://doi.org/10.5281/zenodo.4695241>

Gottlieb, B. (1985). Social networks and social support: an overview of research, practice, and policy implications. *Health Education Quarterly*, 12(1), 5-22.

<https://doi.org/10.1177/109019818501200102>

Guzmán, J., Huenchuan, S. y Montes de Oca, V. (2003). Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual. *Notas de población, año XXIX*, (77), 35-70.

<https://hdl.handle.net/11362/12750>

Instituto de Evaluación de Tecnologías en Salud e Investigación. (2019). *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de la Infección de Tracto Urinaria no Complicada* (Guía en Versión Extensa). EsSalud. chrome-extension:

//efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://gpc-peru.com/wp-content/uploads/2021/06/GPC\_ITU\_Vers\_Extensa.pdf

Lazo, O., Alcalde, J. y Espinosa, O. (2016). *El sistema de salud en Perú: situación y desafíos*. Lima: Colegio Médico del Perú, REP.

<https://hdl.handle.net/20.500.12971/32>

Lazo, O. y Santivañez, A. (Comps.). (2018). *Calidad de la atención de salud. Desafíos*. Colegio Médico del Perú, Consejo Regional III Lima.

chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://cmplima.org.pe/wp-content/uploads/2018/06/Libro-Atencion-salud-calidad.pdf

- Leiva, V., Rubí, P. y Vicente, B. (2021). Determinantes sociales de la salud mental: políticas públicas desde el modelo biopsicosocial en países latinoamericanos. *Rev. Panam. Salud Pública*, (45), e158. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2021.158>
- Lobo, A., Martínez-Hemández A., Gurgel, E. y Leal, M. (2011). Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciênc Saúde Coletiva*, 16(11), 4433-4442.  
<https://www.scielo.br/j/csc/a/mYPwbjYDvwRb4ScPGDyyxkr/abstract/?lang=pt>
- Magnone, N. (2011, setiembre). Derechos sexuales y reproductivos en tensión: intervencionismo y violencia obstétrica. *Ponencia presentada en las X Jornadas de Investigación de la Facultad de Ciencias Sociales*.  
chromeextension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://ciane.net/biblio/public/2691.pdf
- Malpartida, M. (2020). Infección del tracto urinario no complicada. *Revista Médica Sinergia*, 5(3), e382. <https://doi.org/10.31434/rms.v5i3.382>
- Marí, R., Bo, R. y Climent, C. (2010). Propuesta de análisis fenomenológico de los datos obtenidos en la entrevista. *UT Revista de Ciencias de Educación*, 113-133.  
<https://revistes.urv.cat/index.php/ute/article/view/643>
- Martín, M., Ponte, C. y Sánchez, M. (2006). Participación social y orientación comunitaria en los servicios de salud. *Gac Sanit*, 20(1), 192-202. [10.1157/13086043](https://doi.org/10.1157/13086043)
- Montero, M. (2004). *Introducción a la psicología comunitaria. Desarrollo, conceptos y procesos*. Editorial Paidós.
- Montero, M. (2006). *Teoría y práctica de la Psicología Comunitaria. La tensión entre comunidad y sociedad*. Editorial Paidós.

- Montori, V. (2019). *Por qué nos rebelamos: la revolución del paciente por una atención cuidadosa y gentil*. Fondo Editorial UPCH.
- Montserrat, A., Remesal, R. y Torrico, E. (2009). Apoyo social percibido en hombres operados de cáncer de laringe. *Psicooncología*, 6(1), 227-241. <http://www.ucm.es/BUCM/revistas/psi/16967240/articulos/PSIC0909120227A.PDF>
- Organización Mundial de la Salud. (2024, 15 de octubre). *Preguntas más frecuentes*. World Organization Health. <https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions>
- Organización Mundial de la Salud. (2024, 25 de octubre). *Enfermedades no transmisibles*. World Organization Health. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Perales, A. (2018). Introducción. En A. Perales (Ed.), *Deshumanización de la medicina o deshumanización de la sociedad* (pp.17). Academia Nacional de Medicina. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://anmperu.org.pe/deshumanizacion\_de\_la\_medicina.pdf
- Pilco, T. (2021). *Características epidemiológicas de las gestantes con infección del trato urinario atendidas en el centro de salud San Juan Bautista, Huamanga* [Tesis de Pregrado, Universidad Nacional de Huancavelica]. Repositorio de la Universidad Nacional de Huancavelica. <http://repositorio.unh.edu.pe/handle/UNH/3710>
- Quiroz, G. (2018). Deshumanización de la salud: aspectos generales. En A. Perales (Ed.), *Deshumanización de la medicina o deshumanización de la sociedad* (pp.29-36). Academia Nacional de Medicina. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://anmperu.org.pe/deshumanizacion\_de\_la\_medicina.pdf

- Ríos-Camargo, N. y Urrego-Mendoza, Z. (2021). Itinerarios terapéuticos: una revisión de alcance. *Revista Salud Pública*, 23(1), 1-6. <https://doi.org/10.15446/rsap.v23n1.92447>
- Ranjan, R. (2011). Social support and health: an overview. En: R., Ranjan, *Social support, health, and illness: a complicated relationship* (pp. 3-24). University of Toronto Press.
- Schneider, J., Pizzinato, A. y Calderón, M. (2015). Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido. *Revista de Psicología*, 33(2), 439-467. [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0254-92472015000200008&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0254-92472015000200008&lng=es&tlng=es).
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1998). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Paidós
- Tejada – Tayabas, L., Salcedo, L. y Espino, J. (2015). Itinerários terapêuticos de mulheres com diagnóstico de câncer de mama filiadas ao Seguro de Saúde Popular em San Luís Potosí, região central do México. *Cad. Saúde Pública*, 31(1), 60-70. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-742195>
- Vyndhya, U. (2002). De lo personal a lo colectivo: cuestiones psicológicas y feministas de la salud mental de las mujeres. *Revista de Estudios de Género La Ventana*, (16), 7-13. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=88432175003>

## Anexos

Anexo 1: Tabla con información resumen sobre el diagnóstico genitourinario de cada caso y otros aspectos asociados a la enfermedad

Seudónimo	Nombre del diagnóstico	Otros diagnósticos de salud que complejizan el cuadro	Síntomas asociados a diagnóstico	Número aproximado de urólogos que consultó	¿Tuvo episodios aislados que fueron antecedentes y se relacionan con el diagnóstico genitourinario?	Nombres de clínica u hospitales donde pertenecen urólogos consultados (lista incompleta) <sup>15</sup>
María	Vejiga hiperactiva y micción disfuncional		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Frecuencia urinaria</li> <li>• Retención urinaria</li> <li>• Flujo débil</li> </ul>	5	Sí	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Clínica en Arequipa</li> <li>• Clínica en Tacna</li> <li>• Clínica en Moquegua</li> <li>• SISOL en Lima</li> <li>• Clínica Internacional</li> <li>• Urólogos Asociados</li> </ul>
Rosa	Uretra obstruida y torcida y vejiga inflamada e hiperactiva	Depresión	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inflamación</li> <li>• Frecuencia y urgencia urinaria</li> <li>• Retención de orina</li> </ul>	9	Sí	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Clínicas varias en Ica</li> <li>• Urozen</li> </ul>

<sup>15</sup> Se ha eliminado de los testimonios de las mujeres, colocados a lo largo del documento, la alusión directa a alguna clínica u hospital. No obstante, se mantiene el listado con los nombres de las clínicas u otras instituciones de salud en esta sección.

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dolor pélvico</li> <li>• Infección urinaria</li> </ul>			
Luisa	Infección urinaria crónica	Infección vaginal crónica Hepatitis Gastritis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ardor al miccionar</li> <li>• Inflamación</li> </ul>	Más de 10	No	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Clínica Stella Maris</li> <li>• Clínica Javier Prado</li> <li>• Clínica Sanna El Golf</li> </ul>
Ana	Síndrome de la vejiga nerviosa	Endometriosis profunda	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inflamación a nivel pélvico</li> <li>• Contractura muscular</li> <li>• Dolor pélvico</li> <li>• Cólicos</li> </ul>	3 (y 5 ginecólogos)	No	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Clínica Javier Prado</li> <li>• Clínica Ricardo Palma</li> <li>• Clínica Limatambo</li> <li>• Clínica Sanna El Golf</li> </ul>
Julia	Trigonitis, dolor pélvico crónico y vejiga hiperactiva	Estreñimiento crónico Fractura en coxis Colón inflamado	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dolor pélvico</li> <li>• Inflamación</li> <li>• Infección urinaria recurrente</li> <li>• Frecuencia urinaria</li> </ul>	4	Sí	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Clínica Centenario</li> <li>• Clínica Jockey Salud</li> <li>• Clínica Javier Prado</li> <li>• Urozen</li> </ul>
Carmen	Vejiga hiperactiva, cálculos renales y contractura de piso pélvico	Gastritis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dolor pélvico</li> <li>• Dolor durante relaciones sexuales</li> <li>• Ardor al miccionar</li> </ul>	6	Sí	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Policlínico en Lima</li> <li>• Clínica en Los Olivos</li> <li>• Clínica Vesalio</li> </ul>

Anexo 2: Consentimiento informado<sup>16</sup>**PROTOCOLO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ENTREVISTAS**

Estimado/a participante,

Le pedimos su apoyo en la realización de una investigación conducida por *Claudia Josefina Chávez Carhuamaca*, estudiante de la Maestría de Psicología Comunitaria de la Escuela de Postgrado de la Pontificia Universidad Católica del Perú, asesorada por la docente *Camila Gianella Malca*. La investigación, denominada *"Itinerarios terapéuticos de mujeres con enfermedades crónicas genitourinarias y sus necesidades de abordaje pertinente y comunitario"*, tiene como propósito *analizar las percepciones de las mujeres sobre su enfermedad, cuerpo y salud, así como conocer los recursos, prácticas individuales y condiciones sociales para el afrontamiento de su problema de salud, mediante la reconstrucción de sus itinerarios terapéuticos.*

Se le ha contactado a usted en calidad de persona que ha tenido un diagnóstico crónico vinculado al sistema genitourinario. Si usted accede a participar en esta entrevista, se le solicitará responder diversas preguntas sobre el tema antes mencionado, lo que tomará aproximadamente entre 30 y 60 minutos. La información obtenida será únicamente utilizada para la elaboración de una tesis. A fin de poder registrar apropiadamente la información, se solicita su autorización para grabar la conversación. La grabación y las notas de las entrevistas serán almacenadas únicamente por la investigadora en una carpeta protegida mediante contraseña en su computadora personal por un periodo de cinco años, luego de haber publicado la investigación, y solamente ella y su asesora tendrán acceso a la misma. Al finalizar este periodo, la información será borrada.

Su participación en la investigación es completamente voluntaria. Es importante enfatizar que la investigadora tendrá especial cuidado con el abordaje de ciertos temas durante el proceso de diálogo y entrevista, considerando que las experiencias de salud y enfermedad también están relacionadas con procesos emocionales y susceptibilidades de las personas. Se buscará no revictimizar a las personas y se procurará abordar aquellos aspectos o dimensiones personales que las personas decidan compartir.

Usted puede interrumpir la misma en cualquier momento, sin que ello genere ningún perjuicio. Por ejemplo, si durante el desarrollo de la entrevista, siente incomodidad con alguna pregunta, puede abstenerse de responderla.

Además, si tuviera alguna consulta sobre la investigación, puede formularla cuando lo estime conveniente, a fin de clarificarla oportunamente.

Al concluir la investigación, si usted brinda su correo electrónico, le enviaremos un informe ejecutivo con los resultados de la tesis a su correo electrónico.

---

<sup>16</sup> El presente anexo contiene el documento presentado ante el Comité de Ética y a las mujeres participantes. Pese a que el título, el objetivo, la pregunta de investigación, entre otros aspectos asociados se modificaron respecto a lo elaborado para el diseño de la tesis, se ha decidido presentar el documento original. Únicamente se ha actualizado "cistitis crónica" por "enfermedades crónicas genitourinarias" porque el grupo de participantes tuvo diversos diagnósticos y era necesario ampliar la mención al tipo de enfermedades.

En el contexto de emergencia sanitaria por motivo del COVID-19, es importante declarar que en caso la entrevista se realice de forma presencial, se están tomando las medidas necesarias para reducir el riesgo al que puede verse expuesta. Se le hará entrega de un documento que explicita las medidas a detalle.

En caso de tener alguna duda sobre la investigación, puede comunicarse al siguiente correo electrónico: [cjchavezc@pucp.edu.pe](mailto:cjchavezc@pucp.edu.pe) o al número 987702240. Además, si tiene alguna consulta sobre aspectos éticos, puede comunicarse con el Comité de Ética de la Investigación de la universidad, al correo electrónico [etica.investigacion@pucp.edu.pe](mailto:etica.investigacion@pucp.edu.pe).

---

Yo, \_\_\_\_\_, doy mi consentimiento para participar en el estudio y autorizo que mi información se utilice en este.

Asimismo, estoy de acuerdo que mi identidad sea tratada de manera CONFIDENCIAL. Esto significa que en la tesis **no** se hará ninguna referencia expresa de mi nombre y la tesista utilizará un código de identificación o pseudónimo.

Finalmente, entiendo que recibiré una copia de este protocolo de consentimiento informado.

---

Nombre completo del (de la) participante                      Firma                      Fecha

Correo electrónico del participante: \_\_\_\_\_

---

Nombre del Investigador responsable                      Firma                      Fecha

### Anexo 3: Guía de entrevista semiestructurada

#### **Guía de entrevista semiestructura a mujeres con enfermedad crónica<sup>17</sup>**

Se agradece a la persona por el tiempo brindado y se le explica el objetivo y la dinámica de la entrevista.

Se explican los puntos más importantes del consentimiento informado y se indica que al final de la entrevista se le entregará el documento para su firma.

#### **I. Datos generales**

1. ¿Qué edad tiene? ¿Cuál es su estado civil? ¿Cuenta con estudios superiores?
2. ¿Dónde nació? ¿Con quién vive?
3. ¿A qué se dedica? ¿Qué hace en sus tiempos libres?
4. ¿Cuenta con seguro de salud (privado o público)? ¿Dónde se suele atender? ¿Qué suele hacer cuando tiene alguna enfermedad?

#### **II. Antecedentes de salud**

5. Sobre la salud ginecológica y urinaria, normalmente cuando sentía se sentía mal, ¿qué hacía o donde acudía? ¿de qué dependía esa decisión? (indagar sobre antes de que tenga el diagnóstico de la enfermedad urinaria, si acudía a ginecología y urología y regularidad, si se hacía chequeos regulares, etc.)
6. ¿Qué suele hacer cuando tiene alguna enfermedad? ¿Dónde se suele atender?

#### **III. Proceso de enfermedad crónica**

7. ¿Qué enfermedad le han diagnosticado? ¿Cómo fue el proceso de diagnóstico? (tiempo que tomó, si cambió, a qué sitios tuvo que ir, etc.)
8. ¿Qué pensaba usted sobre lo que tenía? ¿Cómo se sentía? ¿Contaba con algún soporte?
9. ¿Cómo ha impactado esta situación de salud en su día a día? (abordar el nivel emocional, económico, etc.)
10. ¿Está recibiendo tratamiento? ¿En qué ha consistido? ¿Cómo ha sido su dedicación con estos? (indagar sobre a dónde acude, si se dieron cambios y las decisiones tomadas, etc.)
11. ¿Cuáles han sido los resultados de estos tratamientos para su mejoría?
12. ¿Ha habido cambios en su estilo de vida? (indagar por prácticas de autocuidado, medidas preventivas, cambio de hábitos, visiones sobre la salud, etc.)
13. ¿Identifica a redes o personas que la han acompañado en este proceso? Me puede comentar quienes son y qué tipo de soporte recibió
14. Ahora, ¿qué sabe usted sobre esta enfermedad? ¿dónde obtuvo información? (indagar por causas y síntomas y cambios en el manejo de información con el tiempo)
15. Actualmente, ¿cómo está? ¿Cuál es el estado actual de su salud? Indagar sobre la salud ginecológica y urinaria

---

<sup>17</sup> La guía de entrevista contiene las preguntas que fueron guiando la conversación con cada participante. No obstante, también surgieron otras preguntas y repreguntas durante el diálogo a fin de profundizar en la experiencia.

**IV. Recomendaciones y aprendizajes**

16. Si vemos en retrospectiva, ¿qué cree que le hubiese ayudado a atender más rápido y mejor su problema de salud? ¿qué información le hubiese servido tener?
17. ¿Qué recomendaciones daría a las mujeres que tienen este tipo de enfermedades?
18. ¿Qué recomendaciones o mejoras plantearía al sistema de salud para el abordaje de este tipo de enfermedades? (indagar por costo de servicio, trato y relación con agentes de salud, participación en decisiones, etc.)

**V. Comentarios finales**

19. ¿Te gustaría consultarme o preguntarme algo? ¿Algo sobre mi diagnóstico o mi historia?
20. Si más adelante tienes alguna consulta o deseas alguna recomendación de mi parte, puedes escribirme.



## Anexo 4: Protocolo de contención emocional

### Protocolo de contención emocional

La investigación tiene como objetivo conocer los itinerarios terapéuticos de mujeres con cistitis crónica y, a partir de esto, identificar las necesidades de atender la salud genitourinaria femenina desde una perspectiva pertinente y comunitaria. Para esto, se empleará una guía de entrevista semiestructurada a profundidad que contiene preguntas asociadas a las vivencias de dolor y sufrimiento propios de la enfermedad, así como a la autoidentificación de los impactos de la enfermedad en la vida personal y emocional de las mujeres, lo que podría resultar movilizador para ellas.

En el marco de las consideraciones éticas de la investigación y la importancia de generar espacios seguros emocionalmente para las participantes, se propone este protocolo con el objetivo de proveer contención emocional a las mujeres que pudieran experimentar alguna reacción negativa ante los temas abordados en la entrevista. Se detallan las premisas y acciones que contemplará la investigadora.

- a) La investigadora reforzará el objetivo del estudio y enfatizará que las respuestas y reacciones de la participante no serán juzgadas. Es importante que sepa que el estudio tiene una premisa de respeto y cuidado de las experiencias personales que son reconstruidas.
- b) La investigadora estará siempre atenta a que el discurso (verbal y no verbal) de las participantes transmita tranquilidad durante el proceso de investigación. Si no fuese el caso y se observa incomodidad, se preguntará explícitamente si hay algo que le haya incomodado y si está de acuerdo en continuar con su participación.
- c) La investigadora respetará si la participante desea hacer una pausa, solicita apagar la grabadora, se niega a contestar o se desea retirar del proceso de investigación.
- d) En caso, una participante pida realizar una pausa y retomar la entrevista en otro momento, se acordará una nueva reunión según coordinación horaria de ambas partes.
- e) En caso la investigación despierte emociones que deban contenerse psicológicamente, la investigadora dará un espacio durante la reunión para poder acompañar dichas emociones. Si fuese necesario, se realizará una llamada de seguimiento o, si fuese necesario se realizará otra reunión, para brindar datos para la derivación especializada a la participante.
- f) La investigadora tendrá reuniones con su asesora de tesis para poder discutir sobre el proceso metodológico y posibles dificultades de las entrevistas. Estas reuniones funcionarán como espacios para reflexionar sobre el proceso, contener emocionalmente a las investigadoras y construir estrategias de acción frente a posibles dificultades.

#### Acciones inmediatas de acompañamiento emocional

- Se realizará una pausa a la conversación y a la grabación de la entrevista.
- Se contará con una botella de agua y pequeñas toallas de papel en caso sean necesarias para las participantes.

- Se aplicará una técnica de respiración asistida en caso la participante experimente emociones intensas.
- La investigadora esperará hasta que la participante se haya calmado. Le preguntará como se siente y le propondrá dar por culminada su participación.
- La investigadora, en tanto estudiante de maestría, le recordará a la participante que no se encuentra capacitada para brindar algún servicio de atención psicológica, pero, de ser necesario, le podrá compartir una lista de contactos a los que pueda ser referida.

