



FLACSO
GUATEMALA

Resumen de los hallazgos del estudio

en alianza con



¡Queremos Vivir!

El impacto social y económico del cáncer de mama en mujeres sobrevivientes y sus familias (Guatemala).

Ana Silvia Monzón, Aimée Rodríguez, Edna Paiz et al. Guatemala, FLACSO- Guatemala, 2024.

El informe *¡Queremos vivir! El impacto social y económico del cáncer de mama en mujeres sobrevivientes y sus familias* es el resultado de un proceso de investigación, realizado por el Programa de Estudios de Género, Sexualidades y Feminismos-PEGF, de FLACSO-sede académica Guatemala, en alianza con Laboratorios Roche. Se trata de un aporte pionero dado que el análisis de los procesos de salud-enfermedad desde una perspectiva sociológica, de género e interseccionalidad, es un campo de estudios escasamente desarrollado en Guatemala.

El análisis de los insumos obtenidos en el proceso de investigación, tanto documentales como entrevistas a mujeres en tratamiento o sobrevivientes de cáncer de mama, especialistas en la materia, la participación en reuniones y el acercamiento a la realidad que viven las mujeres que han afrontado esta enfermedad permiten identificar algunas conclusiones que se presentan en tres apartados: los impactos sociales/familiares/comunitarios, los impactos económicos y los aspectos relacionados con la atención médica/hospitalaria/sistema de salud.

Como en todo estudio, quedan interrogantes, aspectos por explorar o profundizar, sobre todo en situaciones que colocan en el centro a las mujeres que en su mayoría siguen siendo relegadas socialmente, como lo muestran los indicadores sociales disponibles. Los procesos de salud/enfermedad no son la excepción. Ellas, sobre todo mujeres indígenas y mestizas del área rural, en condiciones de pobreza, viviendo en lugares muy alejados, sin acceso a servicios básicos, muchas monolingües en idiomas mayas, sin cobertura social, se ven confrontadas a enfrentar el diagnóstico de una enfermedad que, si bien tiene posibilidades de ser superada y altas posibilidades de sobrevivencia, implica efectos biopsicosociales que les cambian la vida y altos costos económicos fuera del alcance de la mayoría de las mujeres en el país.

Impactos sociales/familiares/comunitarios

- Muchas mujeres consideran que el diagnóstico de cáncer de mama ha sido una oportunidad de aprendizaje, la experiencia les ha permitido desarrollar resiliencia, aumentar su fe, valorar la vida, valorar a las personas que tienen cerca.
- El diagnóstico ha fortalecido, en muchos casos, la conexión con sus familias quienes les han brindado apoyo y fortaleza. No obstante, hay casos de indiferencia familiar que tiene un impacto en su salud emocional.
- Algunas mujeres sobrevivientes del cáncer de mama dan a conocer su condición inmediatamente, mientras que otras prefieren esperar para proteger a sus seres queridos del dolor y la necesidad de procesar la información.
- El apoyo de familiares, amigos, compañeros y compañeras de trabajo es importante porque les ha permitido sentirse valoradas. Las muestras de solidaridad, la recaudación de fondos, el acompañarlas en los tratamientos son acciones significativas para el bienestar emocional.
- Algunas mujeres sobrevivientes de cáncer de mama se han enfrentado al estigma social y reacciones negativas por parte de la sociedad y seres cercanos al compartir su diagnóstico. Hay comentarios insensibles, distanciamiento social, por lo que es necesario la sensibilización y empatía sobre la situación que viven las mujeres con cáncer de mama.
- Se observa impacto económico, psicológico vinculado al cáncer de mama, pues surgen cargas emocionales y económicas, relacionadas con las preocupaciones que generan los costos del tratamiento y la dependencia respecto a los cuidados que deben recibir.



- El cáncer de mama implica que las mujeres sobrevivientes deben adoptar cambios en su estilo de vida, una alimentación saludable, cobertura médica regular para estar protegidas a largo plazo en caso de recaídas.

- Las mujeres viven diversos cambios individuales en su corporalidad, son frecuentes la pérdida de cabello y de los senos, que afectan su autoestima y su percepción sobre la feminidad. Esto les genera inseguridades y alteran su forma de vestir y comportarse socialmente.
- Las mujeres sobrevivientes de cáncer de mama viven aislamiento social debido a vergüenza o incomodidad por los cambios en la apariencia, pero logran mantener conexiones principalmente en los grupos de apoyo y en las comunidades religiosas.
- A nivel emocional las mujeres con cáncer viven emociones como la tristeza, ansiedad y estrés postraumático y ante la falta de apoyo psicológico se agrava su condición.
- La mayoría de las mujeres sobrevivientes del cáncer de mama afirman que sus parejas les han apoyado, sin embargo, algunas enfrentan abandono o separación debido a la tensión emocional, de cuidados y económica que genera el diagnóstico, lo cual afecta el relacionamiento entre la pareja, la sexualidad por cambios físicos y emocionales, lo que genera retos en la convivencia.



- Los costos económicos para sobrellevar el cáncer de mama son elevados, debido a los tratamientos médicos, exámenes, consultas, medicamentos, cuidados. Todo esto influye en endeudamientos y/o en la búsqueda de apoyo económico por parte de las familias y de las comunidades.
- Algunas sobrevivientes de cáncer han impulsado iniciativas para el apoyo mutuo, la demanda ciudadana, y la incidencia en organismos del Estado y en la sociedad, para llamar la atención a la urgente necesidad de respuestas para garantizar su derecho a la salud integral.
- Aunque insuficientes, existen grupos que ofrecen apoyo y servicios para quienes tienen mayores dificultades para afrontar los costos directos e indirectos de los tratamientos.

Impactos económicos

- El universo de la investigación estuvo integrado por 105 mujeres en tratamiento o sobrevivientes de cáncer de mama: 66 entrevistas directas y 39 que respondieron una encuesta en línea. Del total de respuestas se pudo obtener información sobre el costo financiero en 56 casos. La forma en que reportaron haber cubierto los costos económicos, revela que recurrieron a más de una manera para cubrir el tratamiento de la enfermedad.
- Los datos financieros y económicos recabados en la presente investigación muestran que sólo 15 casos (de las 56 entrevistadas que respondieron a esa pregunta) fueron cubiertos por el hospital que las atendió (el IGSS) y lamentablemente para las mujeres, ese beneficio no cubre a la mayoría que trabaja de manera informal y para las que lo hacen sin remuneración es totalmente imposible.
- Las mujeres que participaron en la encuesta y en las entrevistas, independientemente de su estado civil, se han visto en la necesidad de cubrir los costos de una enfermedad que es tratable pero onerosa y debido a ello, algunas (o sus familias) han optado por vender parte o todos sus activos (lo que significa un impacto económico muy alto) y/o endeudarse con los bancos o tarjetas de crédito, lo que implica una reducción en su calidad de vida y la de sus familias.
- Al revisar los costos totales en los que, si bien no se puede generalizar debido a que son datos muy variados, si es evidente que no los pueden sufragar aquellas mujeres en condición de pobreza y pobreza extrema, que además viven en el área rural, son indígenas y no tienen ingresos propios.
- El cáncer de mama tiene un fuerte impacto económico en la vida de las mujeres porque implica un gasto significativo en medicamentos, cuidados, pérdida de empleo, disminución de ingresos por lo que es necesaria la generación de políticas que apoyen en aspectos financieros al tratamiento.





FLACSO
GUATEMALA

Aspectos relacionados con la atención médica, hospitalaria y el sistema de salud

- El sistema público de salud está en condiciones precarias en términos de infraestructura, equipamiento, gestión de los procesos administrativos y financieros en general y para la atención de casos oncológicos en particular. La situación laboral de médicos y médicas, especialistas en oncología no está acorde con sus perfiles de formación y experiencia. Sus contratos son, muchas veces, de tiempo parcial, sin incentivos, ni cobertura social. Asimismo, el número de plazas para personal especializado en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de mujeres con cáncer de mama es mínimo para el número de casos que se están registrando.
- El sistema de salud privado es oneroso e inaccesible para la mayoría de las mujeres en el país.
- En muchos casos, la forma de dar a conocer un diagnóstico de cáncer de mama es impersonal, sin empatía por parte del personal médico. Esto se relaciona con la escasa atención que se da a los aspectos psicológicos y sociales en los procesos de formación del personal médico. La formación tiende a centrarse en las enfermedades, no en las personas. También se desconocen otras formas de explicar y tratar las enfermedades como el cáncer en los diversos pueblos y culturas del país (papel de las comadronas).
- En cuanto a la formación también es importante mencionar que no existe, en las universidades del país, una oferta de especializaciones en oncología (maestrías o doctorados) y particularmente en enfermedades mamarias y cáncer de mama. Menos aún en especialidades como la psicooncología que coadyuva a elevar la adherencia a los tratamientos por parte de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama. Los esfuerzos que se han iniciado para contar con ese tipo de formación no han prosperado, lo que deriva en una carencia de personal especializado y falta de oportunidades para trasladar los conocimientos del personal médico y de psicología más experimentado.
- Existe una falta de especialistas y escaso acceso y disponibilidad de servicios de diagnóstico adecuados, a bajo costo o gratuitos, lo que produce barreras significativas para el diagnóstico temprano y eficaz.
- La investigación sobre cáncer y sobre todo cáncer de mama en Guatemala, aún necesita desarrollarse más, tomando en cuenta la perspectiva de la interseccionalidad, los aspectos sociales, culturales, lingüísticos, económicos, políticos, institucionales, la territorialidad. Asimismo, y con base en las experiencias compartidas por las entrevistadas, es relevante plantear estudios que relacionen las situaciones traumáticas con el desencadenamiento del cáncer de mama estudiados.
- La detección temprana del cáncer de mama se asocia a un mejor pronóstico y mayores probabilidades de supervivencia y a la utilización de tratamientos menos invasivos, por ende, es importante que se brinde información al respecto y que puedan realizarse exámenes regulares.

- Existe desinformación por parte de los médicos/médicas quienes, en algunos casos, omiten el diagnóstico detallado y realizan una mastectomía sin la evaluación adecuada lo que puede implicar que el tratamiento no sea el adecuado y disminuya la efectividad para erradicar el cáncer.
- Existen diversos subtipos del cáncer de mama con características únicas, por lo que la elección del tratamiento depende del tipo de cáncer y el estadio en el que se encuentra, por ende, es necesaria la formulación de un plan de tratamiento individualizado.
- Los médicos deciden el tratamiento adecuado para las mujeres con cáncer, no les brindan información sobre la diversidad de tratamientos existentes lo que limita la capacidad para tomar decisiones informadas al respecto.
- La cantidad de medicamentos oncológicos disponible en el sistema de salud es insuficiente para atender a la población que los necesita.
- Los servicios de salud públicos a donde acuden las mujeres para un diagnóstico y tratamiento de cáncer de mama, están concentrados en la capital. Salvo el Hospital regional de Occidente en Quetzaltenango, no hay acceso a mamografías gratuitas o de bajo costo en otros departamentos. En el mes de abril se inauguró un servicio en el Hospital de Cobán, Alta Verapaz, pero aún no está en funcionamiento.
- Esta centralización es una barrera para el acceso a los servicios de salud y la garantía del derecho a la salud.
- Las campañas de prevención del cáncer de mama son insuficientes debido, además de que no son permanentes, a que no se hacen con pertinencia lingüística ni cultural.
- Si bien, existen diversas dificultades en el sistema de salud para atender a las mujeres con cáncer de mama, las usuarias consideran que la atención médica ha sido positiva, los médicos/médicas son amables, sin embargo, debe mejorarse la infraestructura, los servicios sanitarios y el acceso a medicamentos.



Recomendaciones

El proceso de investigación ha implicado hacer inmersión en una realidad marcada por situaciones diversas, emociones, limitaciones, angustias, dolor físico, malestares, pero también historias de resiliencia y valentía de las mujeres diagnosticadas, en tratamiento o sobrevivientes de cáncer de mama. Situaciones que confrontan los deseos de vencer una enfermedad que, si bien ha dejado de ser una sentencia de muerte, si se detecta a tiempo, requiere muchos recursos económicos, redes de apoyo familiares, comunitarias y sociales, fortaleza física y emocional, soportes institucionales cuando, como sucede en la mayoría de los casos, no se cuenta con el financiamiento necesario para cubrir un tratamiento que sigue siendo oneroso.

Alrededor de las experiencias de las mujeres, se va perfilando un entramado legal, político, económico, académico e institucional que está marcado por las carencias, precariedades, contradicciones, pero también por el compromiso de quienes tratan a las mujeres con cáncer de mama.

En esa perspectiva se han identificado algunas recomendaciones a ser consideradas por quienes tienen responsabilidad, compromiso ético, profesional, familiar y social con las mujeres afectadas por el cáncer de mama.

Aspectos relacionados con la formación e investigación sobre el cáncer de mama

- Promover cambios en los procesos de formación (currículo y métodos de docencia) en las facultades de medicina y psicología.
- Inversión en investigación científica relacionada con el cáncer, desde aspectos específicos de etiología, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de casos, hasta estudios sociológicos y antropológicos que permitan tener una perspectiva integral del impacto de esta enfermedad. En esta línea es importante reconocer los conocimientos comunitarios y ancestrales que un alto porcentaje de la población de los diversos pueblos aún conserva. Impulsar perspectivas interculturales en la investigación médica.
- Una veta de investigación relevante y que requiere generar evidencia científica, es el papel del bienestar emocional que es indispensable para el manejo del cáncer de mama, porque si bien no existe suficiente evidencia científica sobre la influencia de factores emocionales en el surgimiento del cáncer de mama, las entrevistadas indican, con frecuencia, que han vivido experiencias traumáticas, dificultades emocionales, violencia, pérdidas significativas y altos niveles de estrés que han influido en el surgimiento del cáncer de mama.
- Esto implica involucrar a las universidades, la Secretaría Nacional de Ciencia y Tecnología, la coordinación de los departamentos de epidemiología del sistema nacional de salud, y la apertura de instituciones y líneas de investigación.

Aspectos relacionados con el registro de información de casos de cáncer de mama

- Para poder abordar el diagnóstico, atención y seguimiento del cáncer de mama, el sistema de salud estatal debe revisar y corregir los mecanismos de captación, registro, manejo, análisis y presentación de los datos. Por ejemplo, tener un registro estandarizado de los casos de cáncer de mama, que incluyan variables que permitan identificar los perfiles de las mujeres (edades, etnicidad, procedencia, lugar de residencia entre otras variables) que acuden a los servicios de salud (públicos y privados). Que los datos sean comparables y tengan continuidad, y que sean de acceso público, respetando la identidad de las pacientes.
- Asimismo, debe existir una plataforma o mecanismo que dé cuenta tanto de los registros obtenidos tanto en el sistema público como en el privado para contar con información certera a nivel de país.
- Como se mencionó con anterioridad, también es importante que se pueda rastrear la información no solo como casos aislados sino como trayectorias de vida médicas de las personas, esto permitiría pasar de una visión basada en cifras a una visión que coloca a las mujeres en el centro y no sólo como cifras. Por consiguiente, se daría lugar a una mejor comprensión de la prevalencia de la enfermedad y se podrían generar políticas públicas e intervenciones basadas en evidencia.



Aspectos de prevención, detección temprana

- Realizar jornadas gratuitas de atención médica (tamizaje, Papanicolau, mamografía, chequeos ginecológicos).
- Divulgación de los servicios que se ofrecen en el sector público
- Es necesario que, en las comunidades, principalmente del área rural, se capacite a las personas sobre el cáncer de mama, contribuir a eliminar tabúes al respecto e incentivar la autoexploración como medida de prevención.



FLACSO
GUATEMALA

- La concientización sobre el cáncer de mama, generalmente se limita a un mes en específico, por lo que es necesario que se realice durante todo el año y la información se contextualice en la diversidad cultural e idiomática para ampliar su impacto.
- Esta información debe difundirse en diferentes formatos, escritos, audiovisuales, charlas sobre el cáncer de mama en centros y puestos de salud donde se informen las características, tipos y riesgos del cáncer. Tener en cuenta a la población con discapacidad para que los mensajes tengan ajustes razonables.
- Realizar campañas informativas permanentes por medio de voluntarias sobrevivientes que puedan brindar información y acompañamiento a pacientes. Informar sobre los cuidados en casa, la alimentación y los cambios que implica la enfermedad.
- Hacer estudios a una edad más temprana (antes de los 40 años).
- Promover prevención a partir de hábitos saludables, tomando en cuenta las condiciones materiales de vida de la mayoría de la población.

Aspectos relacionados con la atención médica y hospitalaria en el sistema de salud

- Que se establezcan y difundan rutas y protocolos de atención para mujeres que tengan prediagnóstico y diagnóstico de cáncer de mama. Actualmente esa información no es de fácil acceso, sobre todo para las mujeres que viven en los departamentos y en áreas alejadas del centro del país.
- Que se planifique mayor cobertura -descentralizada- de los servicios médicos que incluye infraestructura, contar con hospitales y clínicas oncológicas integradas (nutrición, psicología, fisioterapia, otras especialidades) en los territorios.
- También el acceso a exámenes gratuitos y accesibles en todas las áreas del país
- Abastecimiento de medicamentos, medicamentos con precios tope
- Que el sistema público de salud cuente con un presupuesto acorde con las necesidades y demanda de la población, ya que los casos de cáncer de mama van en aumento.
- Mejorar la atención médica, en términos cuantitativos y cualitativos, ya que se requiere personal médico de diversas especialidades para la detección y adecuado diagnóstico y manejo del cáncer de mama.
- Capacitación en servicio del personal a todo nivel (desde recepción hasta médicos especialistas).
- Mejorar sustancialmente la comunicación personal médico y hospitalario con las pacientes.

- Dar especial atención al acompañamiento psicológico y tanatológico de las pacientes con cáncer de mama, trabajar en el fortalecimiento de su autoestima y confianza.
- Las mujeres deben recibir atención integral donde trabajen en conjunto trabajadoras sociales, psicólogas, oncólogos, internistas, tanatólogos, nutricionistas, enfermeras, fisioterapeutas y toda una serie de especialistas que permita el abordaje integral no solo de la enfermedad sino de su sanación en todas las dimensiones (física, emocional, espiritual, social, etcétera).
- Es indispensable que las mujeres con cáncer de mama reciban apoyo psicológico, por la relación existente entre el estrés, aspectos emocionales y el cáncer de mama, lo que ayudaría al mejoramiento de la calidad de vida y su recuperación.
- Las mujeres con cáncer deben recibir un tratamiento personalizado que se adapte al tipo de cáncer y el nivel en el que se encuentra, lo cual favorecerá las probabilidades de recibir un tratamiento adecuado.
- El apoyo emocional es fundamental para el bienestar de las mujeres con cáncer de mama por ende es necesario que reciban atención psicológica antes, durante y después del tratamiento, pero existen pocos profesionales capacitados lo que representa una barrera para una recuperación adecuada.
- **Alimentación:** Elaborar programas informativos y prácticos sobre la alimentación saludable para la prevención (por ejemplo: no consumir Incaparina por cuestiones hormonales).





FLACSO
GUATEMALA

Aspectos relacionados con redes, servicios y programas de protección social

- La atención al cáncer de mama debe tener un enfoque integral tanto para la prevención como para el tratamiento y el seguimiento, porque está influenciada por diversos factores, entre ellos, factores genéticos, ambientales y psicosociales.
- **Protección laboral:** El Estado debería garantizar que las mujeres que están trabajando y son diagnosticadas con cáncer de mama no sean despedidas o dejen de ser contratadas a causa de la enfermedad. Es necesario que se habiliten empleos de medio tiempo para que puedan optar las mujeres con cáncer de mama y que se desarrollen programas de reinserción laboral.
- Planificar programas sociales para dar soporte a las familias que tengan integrantes con diagnóstico o en tratamiento de cáncer de mama. Incluye los cuidados, la atención a niñas/niños, a personas mayores o con discapacidad que son dependientes de las pacientes.
- Involucrar a las familias y comunidades que acompañan a las mujeres diagnosticadas, en tratamiento, sobrevivientes de cáncer de mama.



Las fotografías que se incluyen en el documento se tomaron durante el evento "Entrelazando vidas", realizado el 20 de marzo de 2024.

Guatemala, 29 de octubre 2024