



CIETSGe
Centro de Investigación y Estudios de
Trabajo Social en Gerontología



dgapa

Dirección General de Asuntos
del Personal Académico

Universidad Nacional Autónoma de México
Escuela Nacional de Trabajo Social
Centro de Investigación y Estudios de Trabajo Social en
Gerontología

2° Seminario internacional y multidisciplinario de los cuidados paliativos y tanatología para la atención de personas con pronóstico corto de vida y sus familias.

Memorias de una batalla ganada: las pérdidas por cáncer de mama

Mtra. Norma Cruz Maldonado
Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM.

Lic. Araceli Carreto Ortiz
Asociación Mexicana de Lucha Contra el Cáncer.



“Memorias de una batalla ganada: Las pérdidas por cáncer de mama”

Norma Cruz Maldonado
Araceli Carreto Ortíz



CONTEXTO

¿QUÉ ES EL CÁNCER DE MAMA?

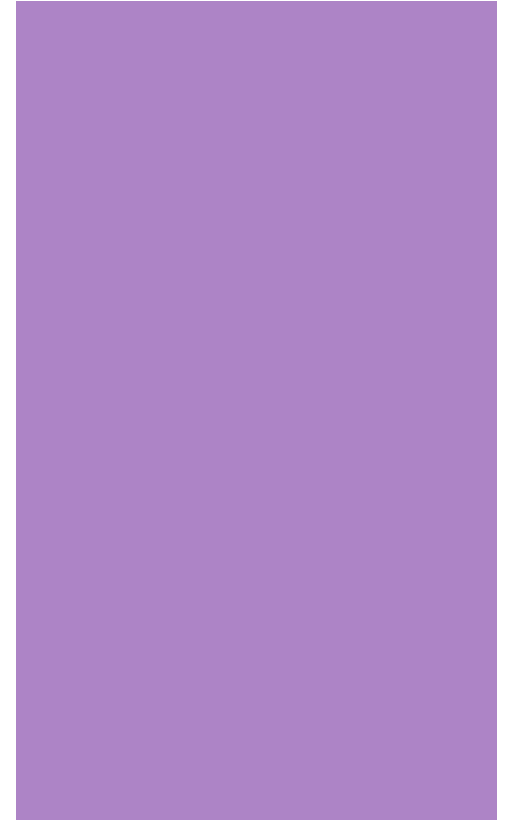
El **cáncer de mama** es definido por la Organización Mundial de la Salud (2016) (OMS) como un “Tumor maligno que se origina en las células del seno”. El Instituto Nacional de Cáncer (INC) menciona que “Es una enfermedad causada por la mutación anormal de la célula de la mama que forman un tumor maligno. Las células normales crecen y se dividen para formar nuevas células a medida que el cuerpo las necesita. Algunas veces este proceso se descontrola formando una masa de tejido que es lo que se conoce como tumor” (INC, 2017).



INCIDENCIA Y MORTALIDAD: DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD

Hay una diferencia en la **incidencia y mortalidad del cáncer mama entre países desarrollados y países en desarrollo**. Si bien, los países desarrollados exponen tasas más altas de nuevos casos, son éstos los que presentan menor mortandad por esta enfermedad; mientras que los países en desarrollo muestran bajas tasas de supervivencia.

Esta situación puede explicarse principalmente por las **deficientes estrategias de detección temprana, al bajo acceso a los servicios de salud, a diagnósticos en etapas avanzadas, a los insuficientes servicios de diagnóstico y tratamiento del CaMa** que se proporcionan en estos países.



Principales causas de mortalidad general (PRECOVID)

Principales causas	Número de defunciones	%
Enfermedades del corazón	109309	18.1
Enfermedades isquémicas del corazón	74057	12.3
Diabetes mellitus	85055	14.1
Tumores malignos	73240	12.2
Accidentes	37727	6.3
De tráfico de vehículos de motor)	17098	2.8
Enfermedades del hígado	33310	5.5
(Enfermedad alcohólica del hígado)	12540	2.1
Enfermedades cerebrovasculares	31905	5.3
Agresiones	25967	4.3
Enfermedades pulmonares obstructivas crónicas	18532	3.1
Influenza y neumonía	15734	2.6
Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal	14391	2.4
Insuficiencia renal	11955	2.0
Total	602354	

Fuente: INEGI, 2014. Estadísticas de mortalidad.

Principales causas de mortalidad por sexo (2013)

	Hombres			Mujeres		
	Causa	n	%	Causa	n	%
1	Cardiopatía isquémica	42,070	12.6	Diabetes	43,238	16.4
2	Diabetes	40,619	12.2	Cardiopatía isquémica	33,054	12.6
3	Homicidios	19,134	5.8	Cerebrovascular	16,221	6.2
4	Cirrosis	17,454	5.3	Respiratorias crónicas	10,724	4.1
5	Cerebrovascular	15,008	4.5	Enf. Hipertensiva	10,724	4.1
6	Respiratorias crónicas	12,665	3.8	Respiratorias agudas	10,656	3.1
7	Accidentes de tráfico	12,174	3.6	Cirrosis	8,225	2.2
8	Respiratorias agudas	9,964	3.0	Cáncer de mama	5,831	2.0
9	Enf. Hipertensiva	8,321	2.5	Insuficiencia renal	5,338	1.9
10	Insuficiencia renal	6,430	1.9	Congénitas	4,274	1.6

Fuente: INEGI/SSA. 2013

Rango	Total	Hombre	Mujer
1	Enfermedades del corazón 141 873	Enfermedades del corazón 78 929	Enfermedades del corazón 62 713
2	COVID-19 108 658	COVID-19 71 419	Diabetes mellitus 47 429
3	Diabetes mellitus 99 733	Diabetes mellitus 52 136	COVID-19 37 111
4	Tumores malignos 60 421	Tumores malignos 29 749	Tumores malignos 30 623
5	Influenza y neumonía 29 573	Enfermedades del hígado 20 263	Enfermedades cerebrovasculares 12 112
6	Enfermedades del hígado 27 842	Agresiones (homicidios) 20 165	Influenza y neumonía 11 473
7	Enfermedades cerebrovasculares 24 928	Influenza y neumonía 18 063	Enfermedades del hígado 7 544
8	Agresiones (homicidios) 22 788	Accidentes 16 460	Enfermedades pulmonares obstructivas crónicas 7 375
9	Accidentes 21 049	Enfermedades cerebrovasculares 12 784	Accidentes 4 552
10	Enfermedades pulmonares obstructivas crónicas 15 847	Enfermedades pulmonares obstructivas crónicas 8 455	Insuficiencia renal 4 469

Principales causas de muerte, por sexo



De mama



De próstata



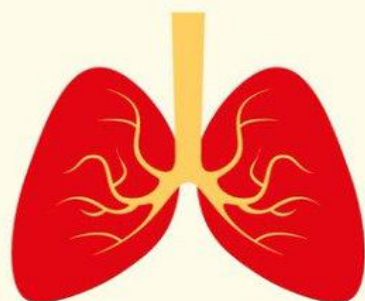
Cérvico uterino



Colorrectal



De pulmón



De estómago



Edad:
principal factor
de riesgo

www.gob.mx/salud

**Día Nacional de la
Lucha contra el Cáncer**

26 de octubre

75
AÑOS
1943 - 2018

SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



Secretaría de
Salud México



@JoseNarroR
@SSalud_MX



@JoseNarroOficial
@SecretariadeSaludMX

EDAD: PRINCIPAL FACTOR DE RIESGO

La edad es el principal factor de riesgo para el desarrollo de cáncer de mama, afectando una de cada 8 mujeres a lo largo de su vida. De éstas, la mitad de las pacientes son mayores de 65 años y 35% mayores de 70 años.



FACTORES DE RIESGO

Biológicos: ser mujer, ser portadora de los genes BRCA1 y BRCA2; así como el inicio temprano de la menstruación, alta densidad mamaria, y antecedentes familiares de primer grado de cáncer de seno.

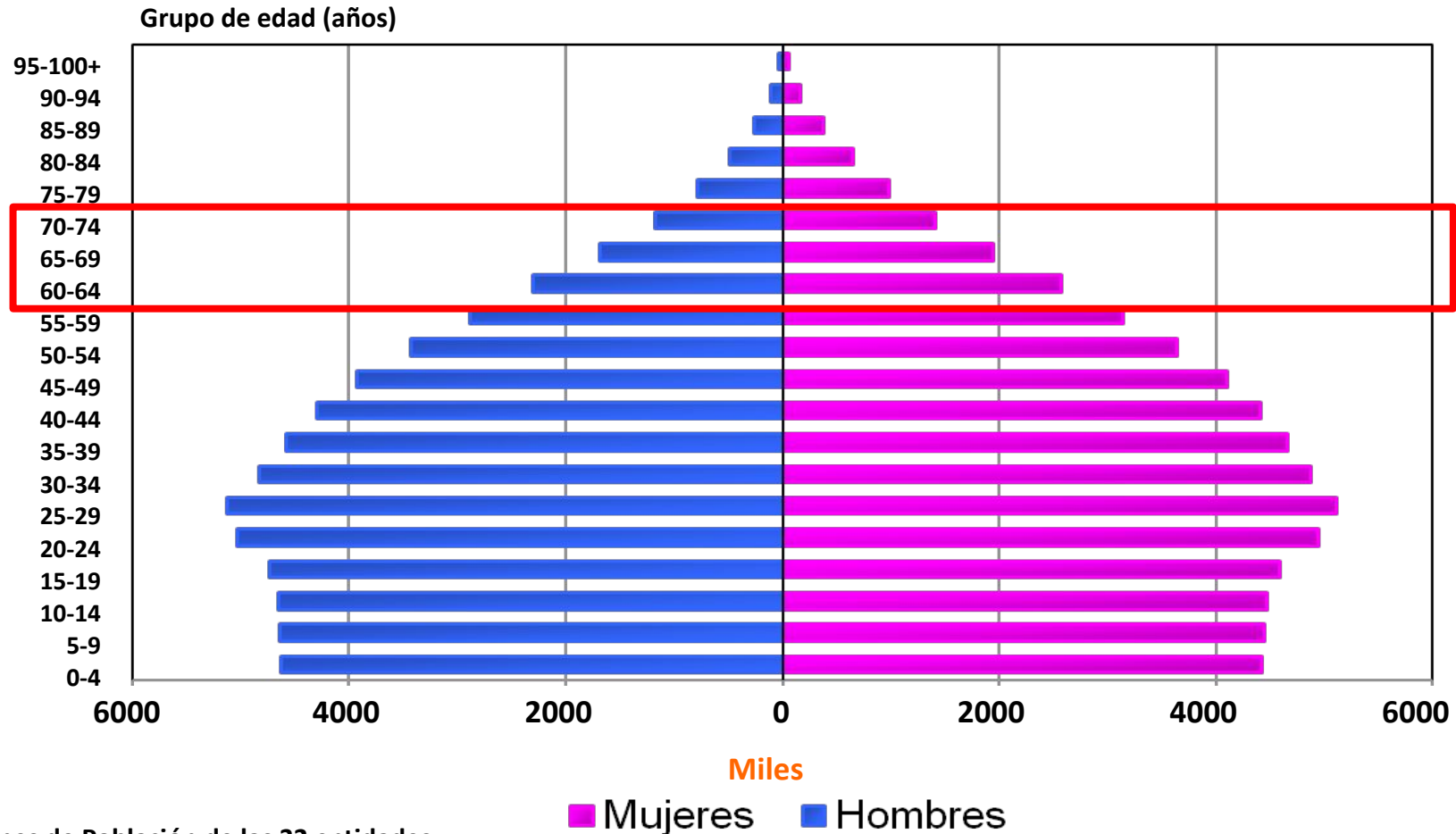
Iatrogénicos o ambientales: tratamiento de radioterapia de tórax, y exposición a altas dosis de radiación.

Historia reproductiva: embarazo tardío (después de los 30 años de edad) o nuliparidad, uso prolongado de hormonas (estrógeno y progesterona), no amamantar.

Estilos de vida: alto consumo de alcohol y tabaco, obesidad, sobrepeso, falta de activación física; así como dieta rica en grasas y carbohidratos (Secretaría de Salud, 2011; Brandan, Villaseñor, 2006).

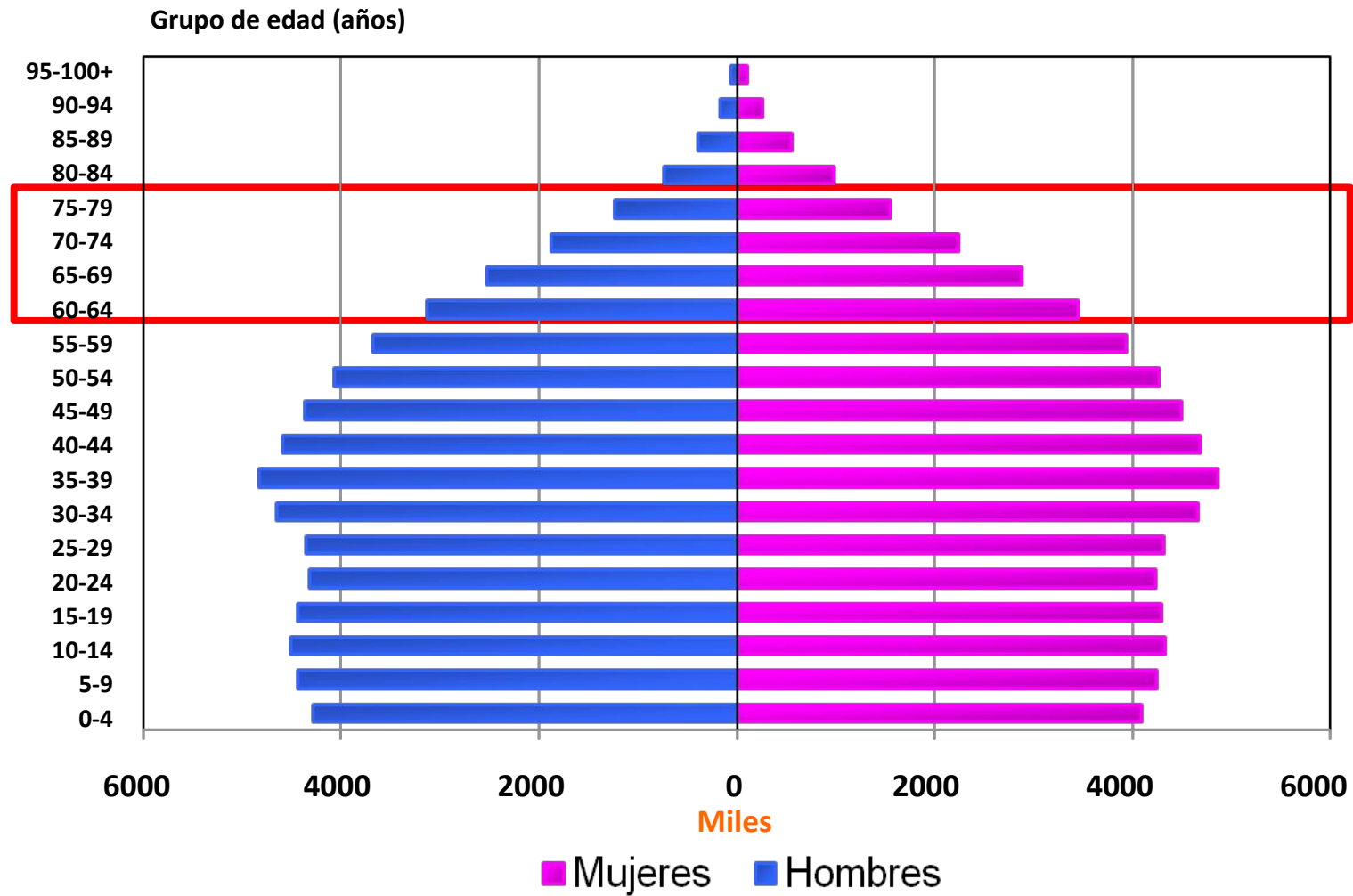


ESTRUCTURA DE LA POBLACIÓN, POR GRUPO DE EDAD Y SEXO. PROYECCIÓN DE POBLACIÓN 2020

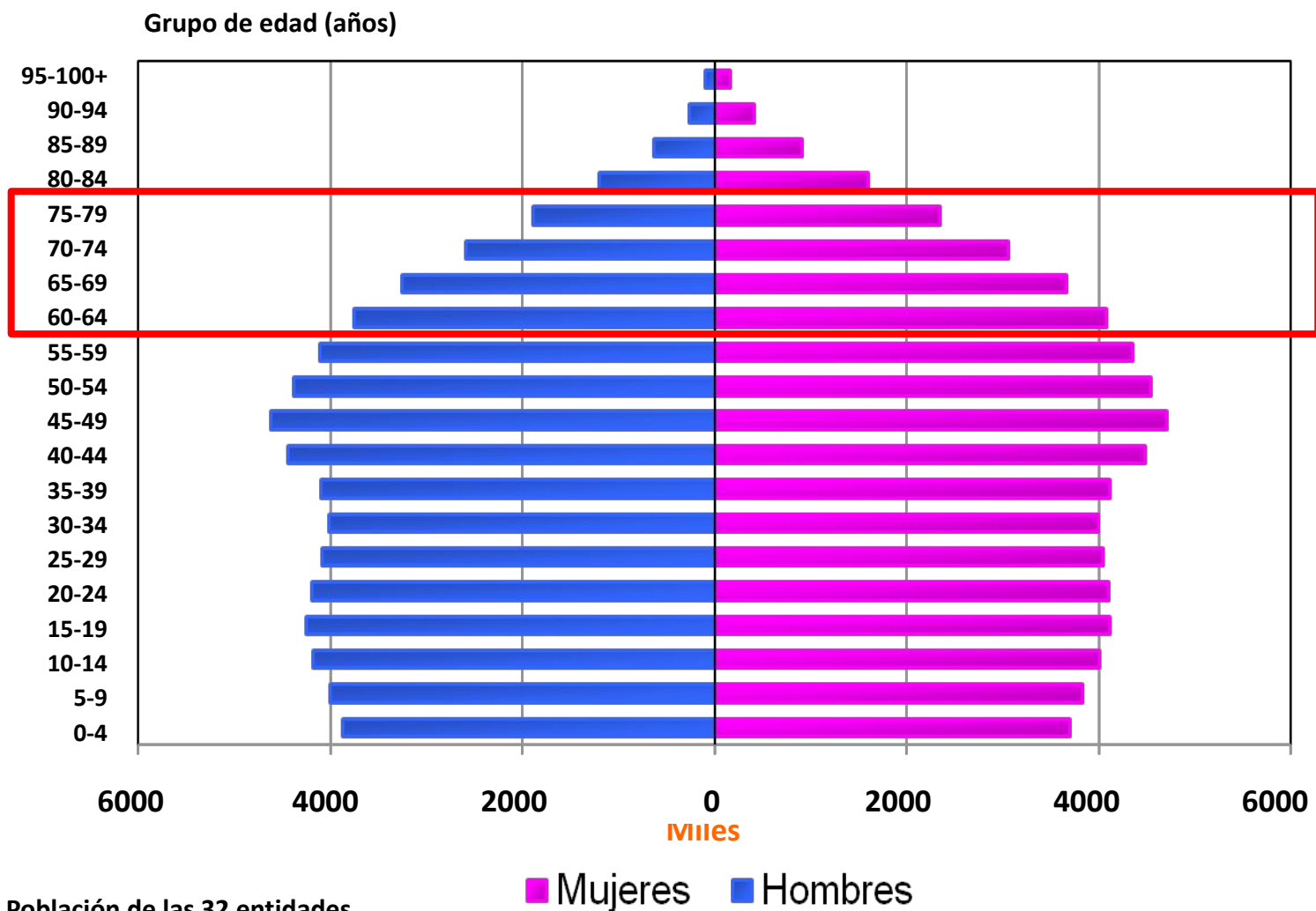


Fuente: CONAPO. Proyecciones de Población de las 32 entidades federativas. Población a mitad de año por sexo y edad, 2000-2050. México, 2002.

ESTRUCTURA DE LA POBLACIÓN, POR GRUPO DE EDAD Y SEXO. PROYECCIÓN DE POBLACIÓN 2030



ESTRUCTURA DE LA POBLACIÓN, POR GRUPO DE EDAD Y SEXO. PROYECCIÓN DE POBLACIÓN 2040





CÁNCER DE MAMA, EDAD Y SEXO

La incidencia alcanzó su punto máximo en las del grupo de 60 a 64 años, se presentan 68 casos por cada 100 mil mujeres de ese grupo de edad.

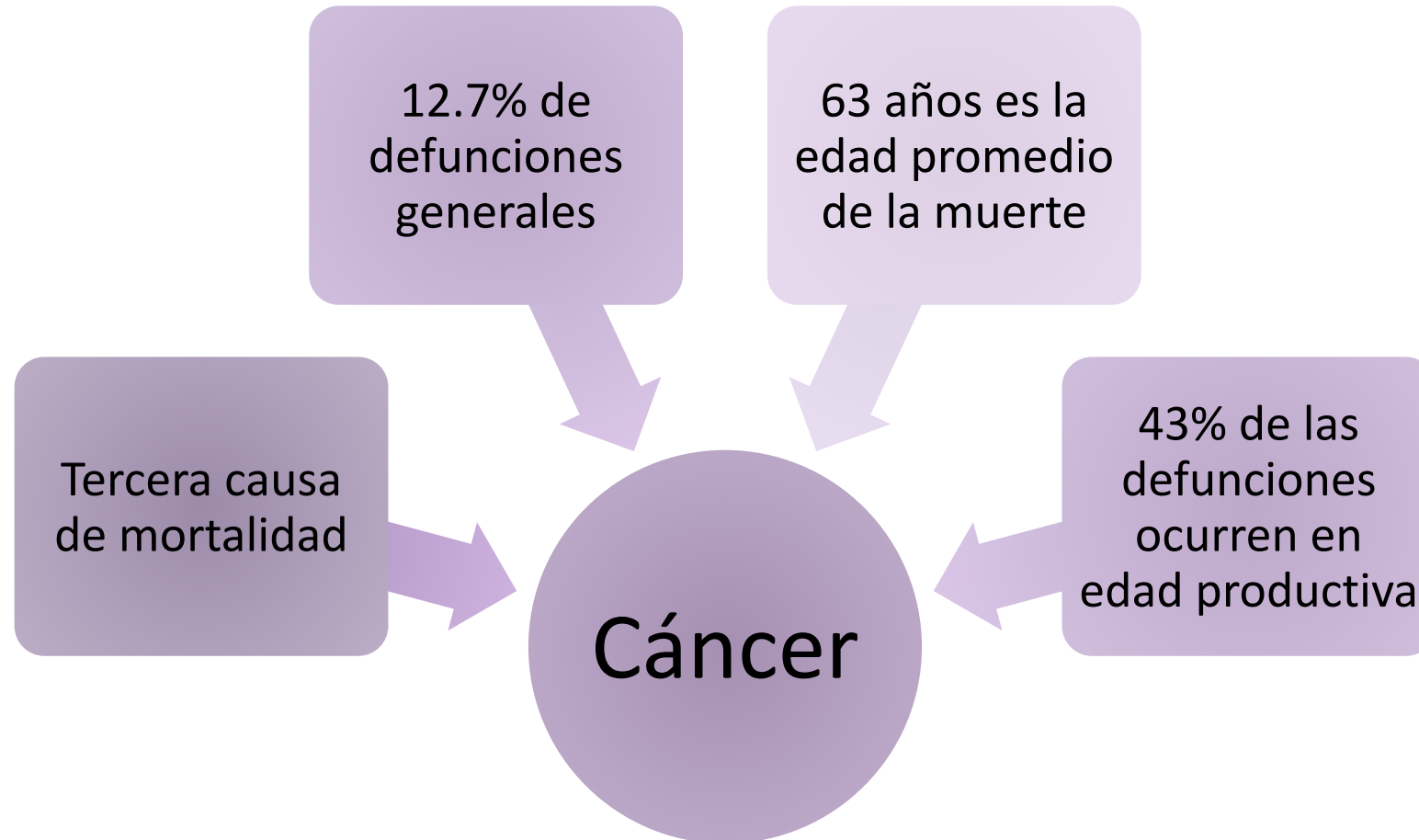
Entre las mujeres de 25 a 44 años y las de 45 a 49 años, los casos nuevos pasaron de 13 a 50; por cada 100 mil mujeres de cada grupo de edad, respectivamente.

Defunciones de mujeres por tumor maligno de la mama, por grupo quinquenal de edad y periodo.

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Total	5062	5222	5613	5548	5997	6273	6650	6854
15 a 19 años	2	1	6	3	1	0	0	1
20 a 24 años	8	5	5	11	12	11	5	8
25 a 29 años	36	35	46	39	50	36	48	54
30 a 34 años	146	130	136	127	120	129	150	154
35 a 39 años	286	275	301	262	317	269	313	313
40 a 44 años	406	414	432	450	532	540	525	522
45 a 49 años	573	640	644	617	659	682	684	775
50 a 54 años	641	684	740	741	796	821	850	863
55 a 59 años	662	650	792	716	773	808	895	923
60 a 64 años	545	608	647	656	676	766	830	830
65 a 69 años	453	505	497	543	558	633	675	702
70 a 74 años	394	376	421	414	448	510	542	553
75 a 79 años	348	312	349	362	406	380	400	441
80 a 84 años	251	266	273	260	310	322	332	325
85 años y más	308	320	323	345	339	365	401	389
No especificado	3	1	1	2	0	1	0	1

Fuente: INEGI, Estadísticas de mortalidad 2010-2017

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE EL ESTUDIO MULTIDISCIPLINARIO DEL CÁNCER?



ACCIONES GUBERNAMENTALES

1. La creación del Seguro Popular en Salud (2003), permitió que mujeres que no contaban con seguridad social pudieran acceder de manera gratuita al tratamiento de este tipo de cáncer.
2. La incorporación del cáncer de mama (2007) al Fondo para la Protección contra Gastos Catastróficos del Seguro Popular de Salud, garantizó el derecho a recibir atención médica con fondos públicos.
3. Desde el 2009, la Secretaría de Salud inició la implementación de las Unidades de Especialidades Médicas para la Detección y Diagnóstico del Cáncer de Mama (UNEME-DEDICAM).
4. La Secretaría de Salud diseñó e implementó el Programa de Acción Específico de Prevención y Control del Cáncer de la Mujer 2013-2018
5. Se actualizó la Norma Oficial Mexicana NOM-041-SSA2-2011 para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama en las instancias de salud, públicas o privadas.
6. A finales de 2016, se aprobó el dictamen que reforma la Ley General de Salud, con ello se crea el Registro Nacional de Cáncer, éste busca recuperar variables sobre los pacientes y la enfermedad.

LAS PÉRDIDAS POR CÁNCER DE MAMA

NOTA METODOLÓGICA

Enfoque: Cualitativo

Sujetas de estudio: se realizaron entrevistas a profundidad a ocho mujeres sobrevivientes de cáncer de mama.

Instrumento: con base a las categorías de análisis se diseñó una guía de entrevista conformada por 20 preguntas e integradas en cinco dimensiones: datos generales, diagnóstico y tratamiento del CaMa, apoyos sociales, mastectomía, repercusiones.

Análisis: Por categorías, de acuerdo a la Teoría Fundamentada.

PADECER/EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD

Se consideran todas las alteraciones que el sujeto percibe (orden subjetivo) y presenta (orden objetivo) ocasionadas por la aparición de una enfermedad. De esta manera, el padecer es el entramado de signos, síntomas y alteraciones biológicas, psicológicas, sociales y culturales que se presentan durante el proceso salud-enfermedad-atención.

Vidal Ledo María, Vialart Vidal María Niurka et. al. (2013). Redes sociales. Scielo, Educ Med Super vol.27 no.1, 12. Disponible en <<http://scielo.sld.cu/pdf/ems/v27n1/ems17113.pdf>> Consultado el 22 de mayo de 2018



CORTE SUPREMA DE JUSTICIA

Compromiso con la gente

La belleza **está en tu** sonrisa,
no en el **largo de tu** cabello

Joseph te corta el cabello Gratis!

Sumate a la **Campaña de Donación de Cabello**
Para confeccionar pelucas destinadas a
mujeres afectadas por el **cáncer de mama**

Viernes 27 de octubre - Planta Baja | a partir de las 13hs

JOSEPH
caiffure



Por el Día Mundial Contra el Cáncer de Mama,
¡vístete de rosa con nosotras y colabora!

RED SOCIAL DE APOYO

Hace referencia a las formas de interacción social entre las personas, ésta se caracteriza por el intercambio dinámico de ayudas/apoyos en circunstancias particulares. “Constituye un sistema abierto, en construcción permanente, que involucra a personas que se identifican con las mismas necesidades y problemáticas y cuyos principios son el de crear, compartir y colaborar.”



**¿QUÉ PASA EN LA VIDA COTIDIANA DE LAS
MUJERES CON CAMA Y SUS FAMILIAS?**



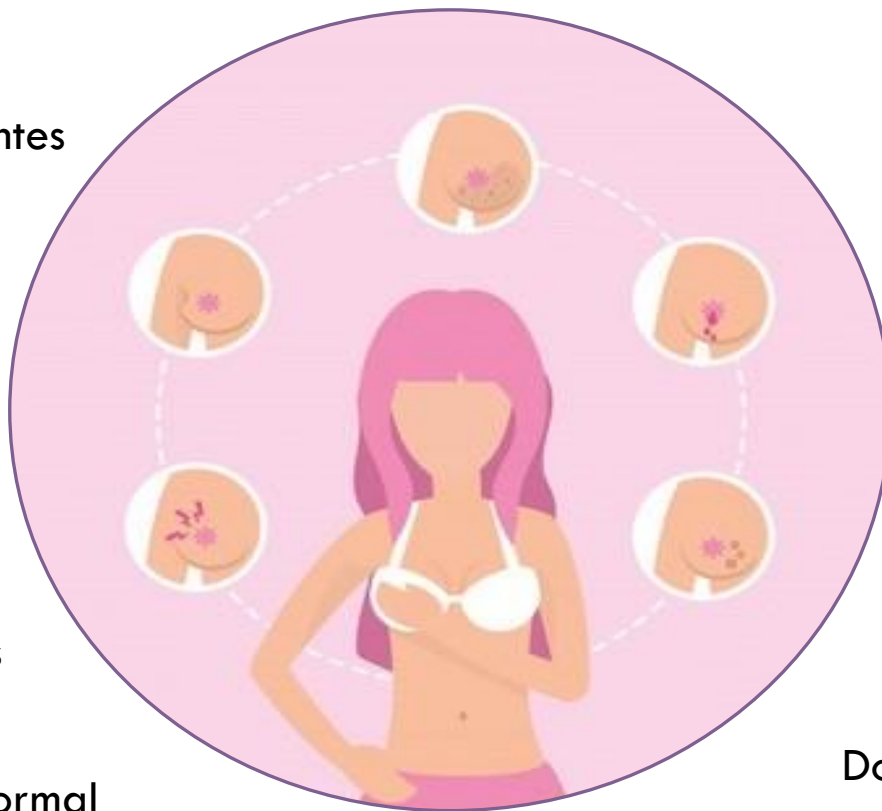
CARACTERÍSTICAS DE LAS SOBREVIVIENTES

Derechohabientes
(8 casos)

Zona
metropolitana de
la CDMX

Edad
40 a 50 años

Trabajo informal



Hundimiento del pezón

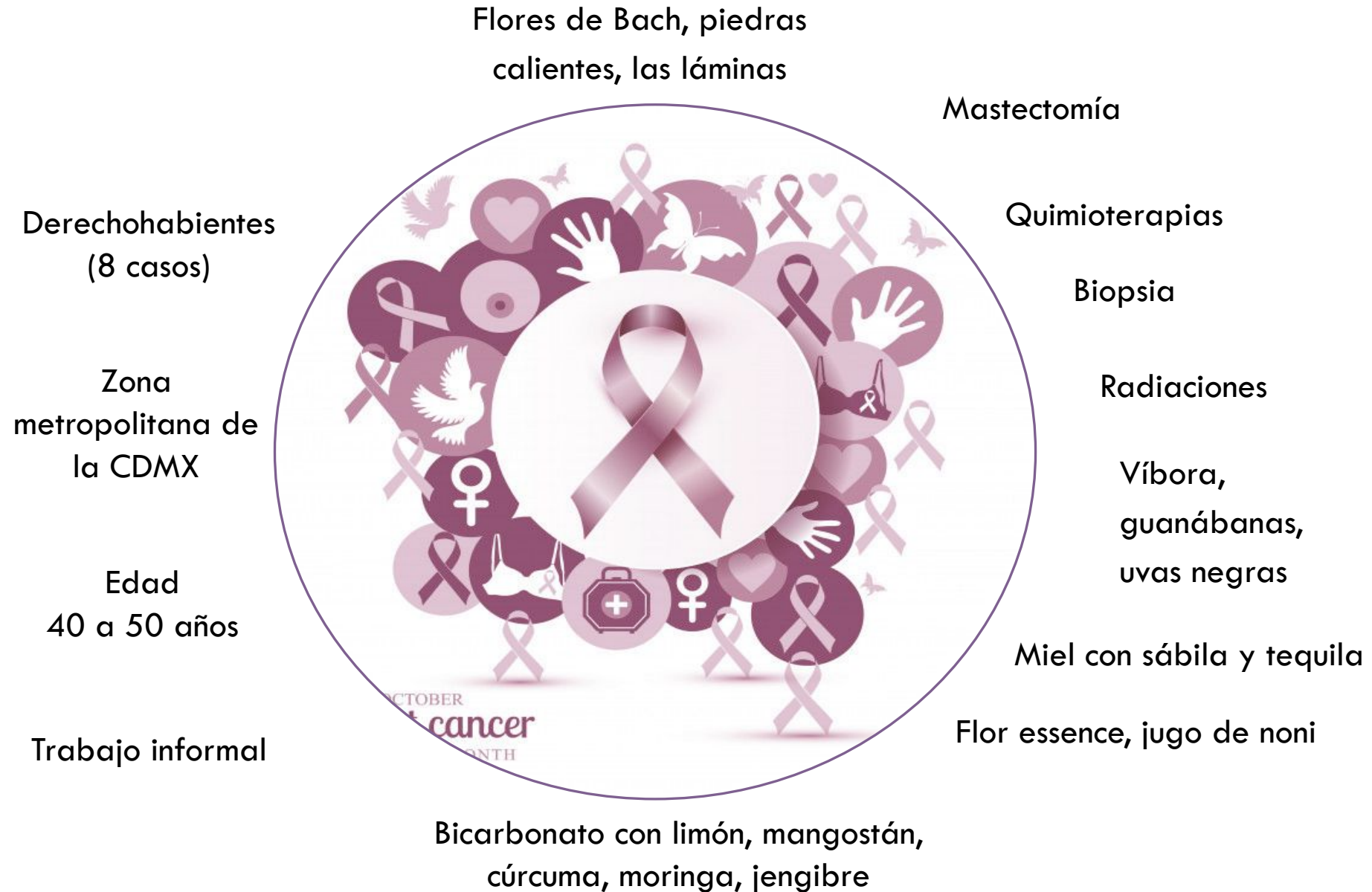
Dolor en el pezón/Seno

Dolor en el brazo
izquierdo

Crecimiento de
bolita en el seno

Dolor, inflamación y
líquido del seno

CARACTERÍSTICAS DE LAS SOBREVIVIENTES





EL IMPACTO ECONÓMICO

Existen gastos muy fuertes que se generan sobre todo de pacientes que provienen de comunidades marginadas del interior de la República.

Los pacientes de cáncer de mama y sus familiares deben de cubrir gastos de traslado, hospedaje, alimentación del paciente y el acompañante; situación que se agudiza cuando hay que cubrir algún apoyo complementario no cubierto por el seguro popular como es el caso de pelucas, prótesis, brassieres o mangas para linfedema.

¿QUÉ GASTOS HAY QUE CUBRIR?

Al padecer esta enfermedad, algunos de los gastos que se deben contemplar son:



COSTOS MÉDICOS DIRECTOS. Honorarios de los médicos, cargos hospitalarios y costos de los medicamentos. Si cuenta con un seguro, es probable que cubra gran parte, pero no todo, ya que algunas compañías limitan las cantidades de medicamento.

COSTOS NO MÉDICOS. Gastos de transporte para el tratamiento, cuidado de los hijos e incluso el propio (en caso de no disponer de alguien que lo haga, como un familiar), así como aparatos médicos que no cubre el seguro.

GASTOS DIARIOS. Los costos de los alimentos, hogar y servicios pueden representar un fuerte desembolso si la persona deja de trabajar.

ALGUNOS DE LOS TRATAMIENTOS MÁS COSTOSOS

*Precios aproximados al 2009 del IMSS en México, a un tipo de cambio promedio de 14.10 pesos. No todos los tratamientos se requieren con la misma frecuencia.

BEVACIZUMAB
(etapa 4)



5.3

TRASTUZUMAB
(cualquier etapa)



3.5



IMPACTO ECONÓMICO Y SOCIAL DEL CÁNCER

Además del golpe emocional y físico que representa el diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama, su costo es un duro impacto para las finanzas personales de la mujer que lo padece. Frente al largo y costoso proceso que implica exterminarlo, las acciones para reducir los factores de riesgo no representan un gasto mayor.

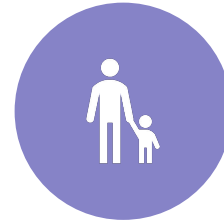
APRENDIZAJES DE LA ENFERMEDAD: ¡GRACIAS!



UTILIZAR EL METRO



CONSEGUIR UN
EMPLEO



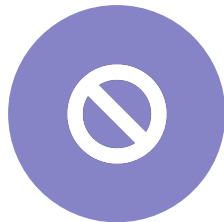
SER JEFAS DE
FAMILIA



SOLICITAR LA
ATENCIÓN MÉDICA



INCORPORARSE A
LOS GRUPOS DE
APOYO



SOLICITAR APOYOS A
ORGANISMOS NO
GUBERNAMENTALES



HABLAR EN PÚBLICO



A VIVIR PARA ELLAS

¿CUÁLES SON SUS
PÉRDIDAS?



El cabello



Seno



Relaciones
interpersonales

LA RELACIÓN DE PAREJA

“... el papá de mis hijas, ... buscó a otra ... [Cuando] estábamos juntos íntimamente, ... yo me quería quitar la blusa y él me decía -No, no te la quites, no te vaya a dar frío en la espalda- ... yo sabía que no era por eso.

De repente me decía -Ventila la ventana porque huele a medicamento-. Entonces me sentía mal, y luego me decía -¿Sabes qué? No sé si sea mi idea, pero es como si tu piel oliera a medicamento.” (Caso 7)

Entonces, desde que yo llego a la casa [después de la cirugía], pues, él empieza a faltar a la casa... empezó por dejar de hablar por teléfono... Pero, desde que me pidieron mis donadores me había dicho que él era uno de ellos, y el día que yo le dije que tenía que ir me dijo -Yo voy a ir cuando yo quiera-.

¿Oye qué crees? ... el viernes primero Dios tengo la primera quimio... yo le aviso 3 días antes... Ese día mi cita en laboratorio era a las 7 a.m., yo tenía que salir hora y media antes... pues el señor no se paraba. Entonces, yo entro a quimio y dije: Pues nos piden a fuerza un familiar... ¡Se fue y me dejó! (Caso 8)

LOS EFECTOS EN EL CUERPO

“Se me mancharon las uñas, los pies, las uñas se me hicieron amoratadas y se me hicieron muy delgaditas, y me salieron como rayas, como si tuviera hongos, y los pies igual se me hicieron morados y se me pelaban, se me despellejaban de la resequedad que tenía se me abría, es más, la dermatitis estaba muy fuerte y se me abrían, también la mucosidad de mi vagina se hizo, parece mucho la falta de lubricación, entonces también me llegaba a limpiar muy fuerte y me agrietaba, si llegaba a tener relaciones me agrietaba, y era sangrado porque me lastimaba, también se me cayeron las pestañas y las cejas, y mi piel toda se me secó... Igualmente me salían bolitas, como una especie de fogazos en la boca”.



EL CUERPO, COMO CONSTRUCTO SOCIAL

Los cuerpos han sido y son, desde los albores de la humanidad, receptores de significados sociales como también productores y transmisores de significados.

Los cuerpos han jugado siempre una función simbólica. Podemos señalarlo de otra manera: los cuerpos son producto de una construcción social: están insertos en una época y en una sociedad particulares. (Kogan, 2003)



Familia

Mujeres sobrevivientes de CaMa

Organismos de la sociedad civil

Organismos gubernamentales

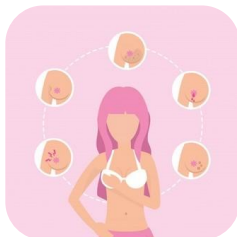
REDES DE APOYO PRESENTES EN LAS
MUJERES CON CAMA

REDES DE APOYO

Familia



Amistades/comunidad



Instituciones

APOYOS SOCIALES



Apoyo moral y emocional



Tiempo: la maquillaba, acompañamiento a las quimioterapias

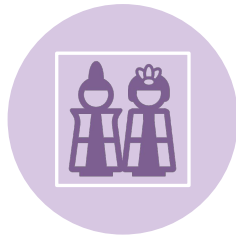


Actividades domésticas: lavar su ropa, cuidar y darle de comer a sus hij@s.

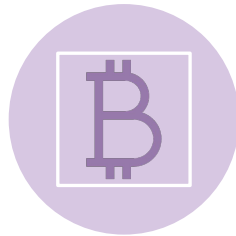


Económico: brindaban recursos para el pago de estudios médicos, transporte.

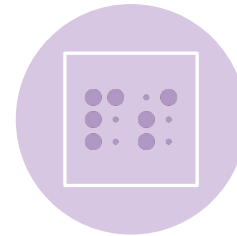
LAS MUJERES



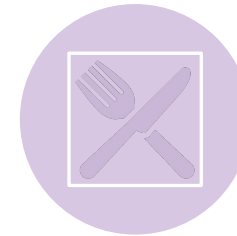
VOLUNTARIADO



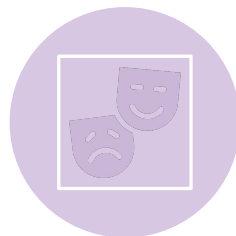
APOYOS
BRINDADOS



ACOMPañAMIENTO



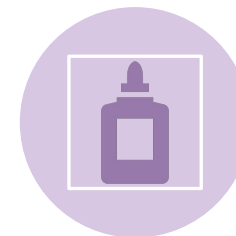
PREPARACIÓN DE
ALIMENTOS



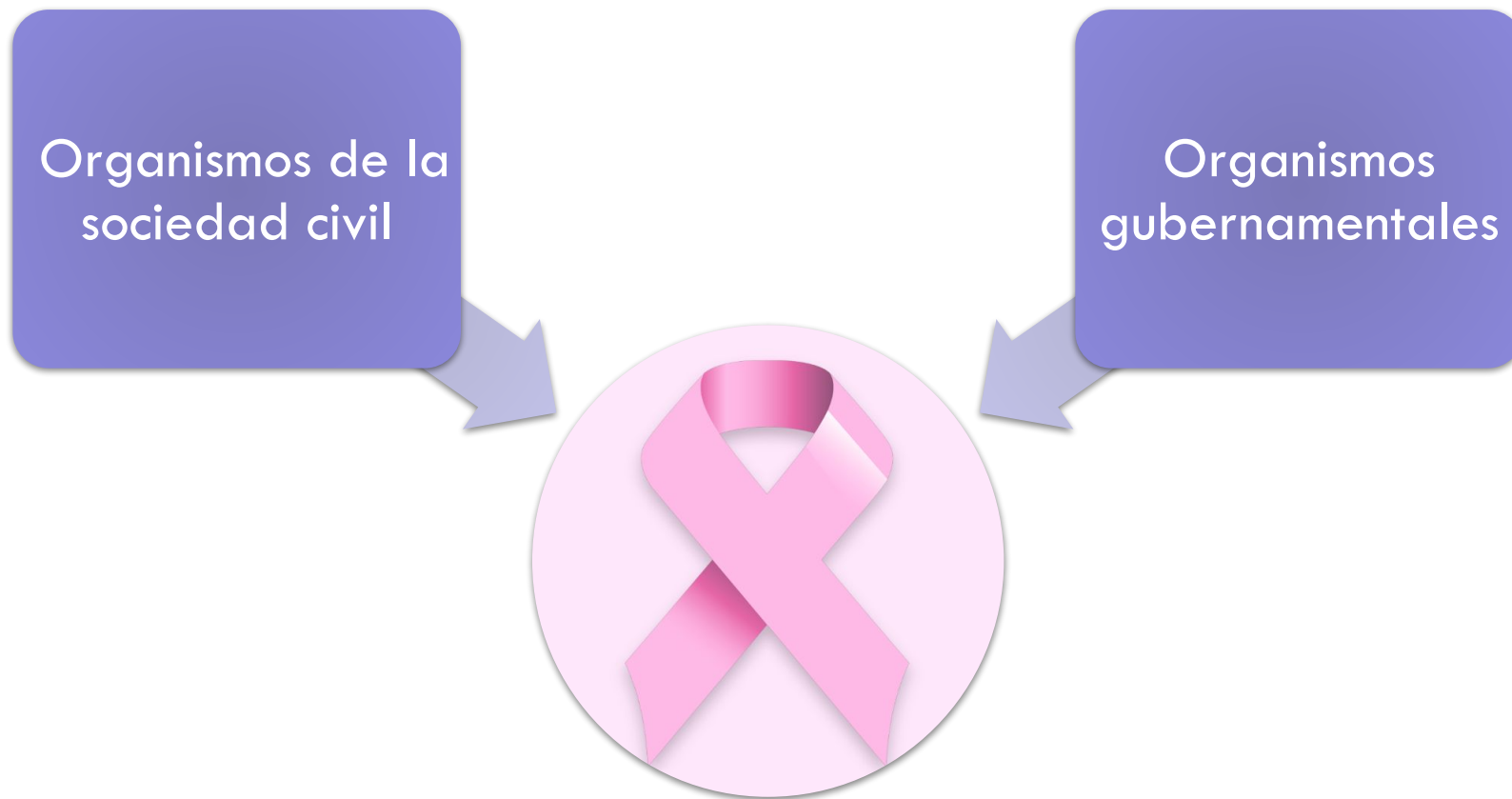
EMOCIONAL



CUIDADOS

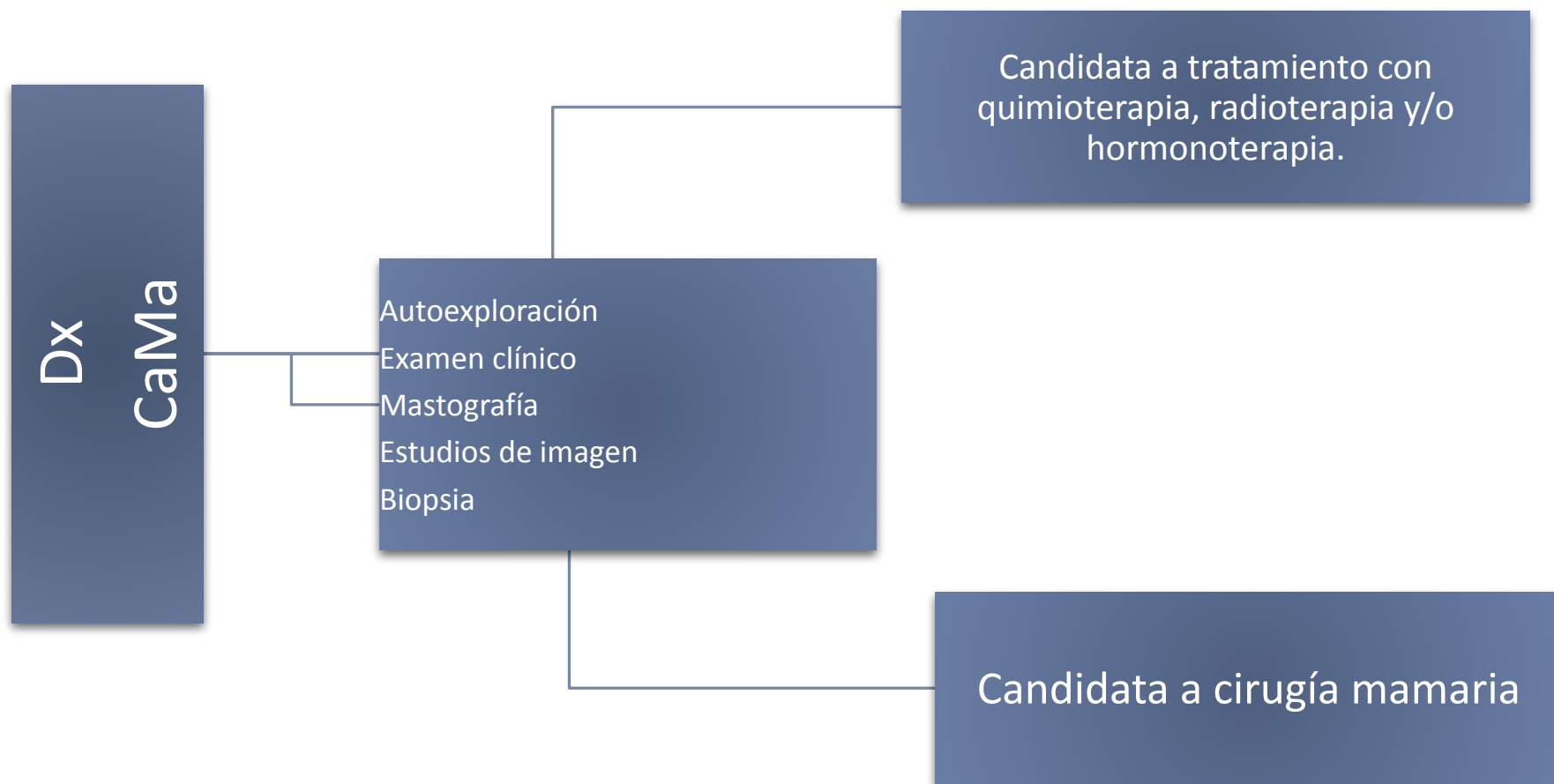


¿SORORIDAD?



REDES INSTITUCIONALES

PROCESO DE ATENCIÓN



Consejería

Consejería

Se debe proporcionar información y orientación a la paciente y en su caso a sus familiares, a fin de aclarar las dudas que pudieran tener acerca del cáncer de mama, en cuanto a los siguientes aspectos: anatomía y fisiología de la glándula mamaria, factores de riesgo, conductas favorables, procedimientos diagnósticos, opciones de tratamiento médico, psicológico y acompañamiento emocional, así como las ventajas, riesgos, complicaciones, rehabilitación y reconstrucción.

6.4.1. Tiene como propósito orientar la toma de decisiones informada, favorecer el apego al tratamiento, el empoderamiento de pacientes y mejorar la calidad de vida.

6.4.2 El acompañamiento emocional debe permitir la exploración y expresión de los sentimientos, tales como: angustia, temor, ambivalencia, depresión, ira y negación, con objeto de disminuir éstos para facilitar la toma de decisiones y poner en práctica la acción a seguir.

6.4.3 El acompañamiento emocional será brindado por personas capacitadas, para el manejo y la facilitación de la expresión de sentimientos y emociones; antes, durante y después del diagnóstico de cáncer de mama, con una visión de desarrollo humano, lo cual se brindará individualmente o se canalizará a grupos de apoyo dentro o fuera de la institución tratante.



INTERVENCIÓN DE LAS ORGANIZACIONES DE
LA SOCIEDAD CIVIL



ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL
ORIENTADAS AL CÁNCER

ALGUNOS DATOS DE LAS OSC EN SALUD

De acuerdo con el Instituto Nacional de Desarrollo Social (INDESOL), 6,264 organizaciones brindan servicios para la atención a grupos sociales con discapacidad; y **7,285 realizan actividades de promoción y otorgan servicios para la atención de la salud y cuestiones sanitarias** (INDESOL, 2016). La Secretaría de Salud en el 2015, destinó **640, 097,463** para el fomento de las actividades de las OSC en materia de salud, y **el 6.1% del PIB total de las organizaciones sin fines de lucro en 2013 se asignó a actividades en salud** (INEGI, 2015, INDESOL, 2016).

APOYO DE LAS OSC

El cáncer de mama estaba cubierto por el Fondo de Gastos Catastróficos del Seguro Popular, éste no cubría apoyos complementarios necesarios para una atención integral. La mujer queda cubierta en la parte médica, sin embargo, existe un aspecto que no se considera, que es la parte emocional en donde mujeres que han padecido cáncer de mama tienen secuelas que repercuten en **su autoestima; por la pérdida de una o ambas mamas, la caída de cabello o bien el dolor e inflamación del brazo correspondiente al lado de la mama mastectomizada.**

APOYOS SOCIALES



APRENDIZAJES



REFLEXIONES





Aumenta la probabilidad de las familias de caer en pobreza o pobreza extrema como resultado de los gastos derivados de la enfermedad.



Mujeres en áreas rurales con mínimas posibilidades de atención preventiva y curativa.



El cáncer de mama, no sólo les pasa a las mujeres, también a los hombres.

PROBLEMAS EN LA PREVENCIÓN Y ATENCIÓN

Falta de una cultura de autocuidado para la detección temprana. El cáncer de mama no se puede prevenir, pero sí puede detectarse en fases tempranas y con ello tener posibilidad de tratamientos exitosos.



El impacto económico en el entorno familiar ya que independientemente de los tratamientos, existen gastos muy fuertes que se generan sobre todo de pacientes que provienen de comunidades marginadas del interior de la República.



Los pacientes de cáncer de mama y sus familiares deben de cubrir gastos de traslado, hospedaje, alimentación del paciente y el acompañante; situación que se agudiza cuando hay que cubrir algún apoyo complementario no cubierto por el seguro popular como es el caso de pelucas, prótesis, brassieres o mangas para linfedema.

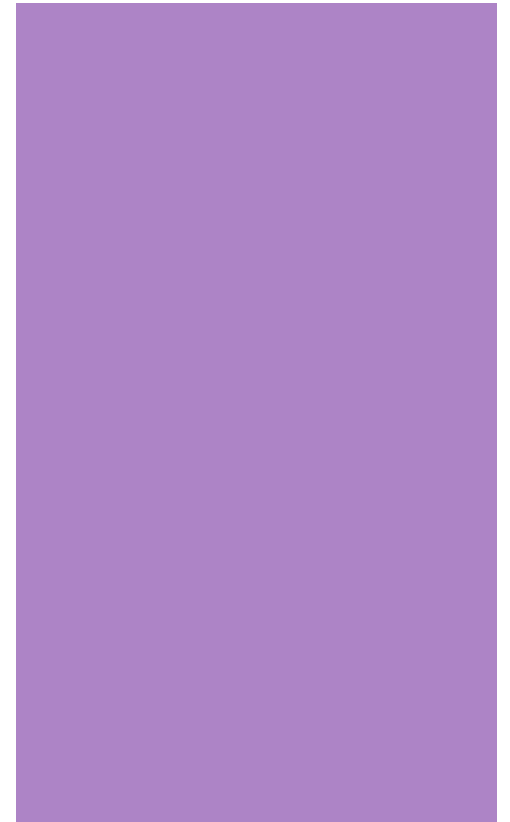
PROBLEMAS EN LA PREVENCIÓN Y ATENCIÓN

EVALUACIÓN DEL IMPACTO DE LA INTERVENCIÓN SOCIAL DE LAS OSC

Es necesario realizar estudios a profundidad sobre el impacto que tienen las acciones de las OSC en materia de salud.

No podemos seguir negando la trascendencia que sus acciones tienen en los procesos de detección y tratamiento de diversas enfermedades.

Los apoyos generados por la SC se extienden a las instituciones de salud, a través de la donación de equipo; y en la incidencia e impulso de políticas públicas en beneficio de las personas que padecen algún tipo de cáncer, ejemplo de ello es la inclusión de diferentes tipos de cáncer dentro del Fondo Protección contra Gastos Catastróficos del Seguro Popular, así como campañas permanentes para evitar el recorte presupuestal al rubro de salud.



CONTACTO



Centro de Estudios e
Investigación en
Discapacidad y Salud, ENTS



Técnico Académico Titular C
de Tiempo Completo
Definitiva



normacm_ts@yahoo.com.mx



CIE**TS****Ge**
Centro de Investigación y Estudios de
Trabajo Social en Gerontología



dgapa

Dirección General de Asuntos
del Personal Académico

¡Gracias por su atención!
