



FLACSO
GUATEMALA



Resumen ejecutivo del estudio

¡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 propósito del estudio ha sido registrar las principales problemáticas que afrontan las mujeres diagnosticadas, en tratamiento y sobrevivientes de cáncer de mama -CM-, desde un enfoque integral de derechos humanos y el derecho a la salud. Asimismo, evidenciar la urgencia de revisar, consensuar y actualizar los lineamientos para la prevención, diagnóstico, tratamiento integral y seguimiento de las mujeres afectadas por el cáncer de mama, e identificar acciones que contribuyan a la prevención, atención y acompañamiento de quienes están afrontando el proceso de esta enfermedad.

El desarrollo de una investigación específica sobre la vinculación entre cáncer de mama, la calidad de vida y el derecho a la salud integral de las mujeres en Guatemala, resulta fundamental para mostrar la magnitud de la problemática, visibilizar el impacto de esta enfermedad, no transmisible, en las vidas de las mujeres y en sus familias, así como demandar al Estado la garantía del derecho a la salud integral desde un enfoque intersectorial e intercultural, que convoque a unir esfuerzos de las instituciones estatales, de la sociedad, de las comunidades, de las empresas, de las entidades académicas, cada una desde su experticia, funciones y responsabilidad.

La investigación también aporta a la des-estigmatización del cáncer de mama, tema poco abordado por desconocimiento, por falta de educación integral en sexualidad, y porque es una enfermedad que se oculta por los signos estereotipados de feminidad.

Este estudio contribuye con insumos para incidir en la definición de lineamientos para políticas, planes y programas que contemplen el impacto del cáncer de mama, tomando en cuenta las voces y experiencias de mujeres de diversos perfiles



FLACSO
GUATEMALA



sociodemográficos, que tienen o han tenido cáncer de mama, e interpretarlas dentro de un contexto social, económico y político más amplio del enfoque de desarrollo humano.

El informe incluye el planteamiento del problema y la ruta metodológica que orientó el estudio; el marco conceptual vinculado con el derecho a la salud de las mujeres. Plantea datos sobre el cáncer y del cáncer de mama, advirtiendo que los datos de Guatemala aún son incompletos dado que no se cuenta con un registro único.

Se presentan las experiencias de 105 mujeres en torno al prediagnóstico, diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama. De estas, 39 respondieron a un cuestionario en línea y 66 participaron en entrevistas presenciales. En ese intercambio, se lograron identificar los impactos sociales, emocionales y psicológicos que refirieron las entrevistadas, así como las iniciativas de mujeres sobrevivientes de cáncer de mama que se han organizado para hacer valer su derecho a tratamiento en los hospitales públicos, y dos grupos de autoayuda.

Un aspecto relevante es el impacto económico, que se refleja en los costos aproximados de sus tratamientos, así como en los costos ocultos relacionados con los cuidados, tanto de ellas mismas como de otros miembros de sus familias. Información importante a resaltar en este sentido es que los datos financieros y económicos recabados en la investigación muestran que sólo 15 casos (de las 56 entrevistadas que respondieron a esa pregunta) fueron cubiertos por el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. Lamentablemente, ese beneficio no cubre a las mujeres que trabajan de manera informal y, para las que lo hacen sin remuneración, es totalmente imposible acceder a él. Las mujeres y sus familias se han visto en la necesidad de cubrir los costos de la enfermedad, optando por vender parte o todos sus activos (lo que representa 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. Por lo tanto, resulta evidente que aquellas mujeres en condición de pobreza y pobreza extrema no podrían sufragar dichos gastos, incluyendo a las mujeres indígenas o que viven en áreas rurales.

El universo de estudio se concentró en la capital porque es allí donde existe la oferta de servicios, estatales y privados, de diagnóstico, tratamiento y seguimiento del cáncer de mama. También se realizó una visita a Quetzaltenango, al hospital público que también brinda servicios. Un hallazgo para resaltar es el escaso número de mujeres indígenas entre las sobrevivientes entrevistadas. Conocer esta realidad específica conlleva desafíos relacionados con el idioma, las distancias y las condiciones de vida de la mayoría de las mujeres indígenas que vive en el área rural.

Es de destacar el aporte valioso de personas expertas relacionadas con el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de casos de cáncer de mama que compartieron sus conocimientos especializados, fruto de amplios recorridos profesionales comprometidos con brindar la mejor atención posible a las mujeres



FLACSO
GUATEMALA



que afrontan esta enfermedad. Asimismo, reconocemos su compromiso para superar las múltiples dificultades relacionadas con la precariedad del sistema nacional de salud, y aquí es importante destacar que el diagnóstico y el tratamiento son dos etapas de la enfermedad que tienen oportunidades, ya que 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 disminuye la efectividad para erradicar el cáncer de mama.

Muy importante ha sido el acompañamiento de un comité asesor que brindó valiosos puntos de vista durante el proceso investigativo, así como el aporte financiero y el intercambio permanente con el equipo de Laboratorios Roche.

En el curso de la investigación, el Congreso de la República aprobó la *Ley de Atención Integral al Cáncer en Guatemala* (Decreto 7-2024), un avance importante que plantea un marco legal e institucional para brindar a las personas diagnosticadas con esta enfermedad, y a sus familias, el acceso a servicios y tratamientos oportunos, adecuados y pertinentes. Los programas que se implementen en el futuro inmediato contribuirán a atenuar el impacto multidimensional que provoca el cáncer, que constituye una de las primeras causas de morbilidad y mortalidad en el país. Es importante destacar que también debe trabajarse en el fortalecimiento institucional y en la descentralización de los servicios para el cáncer de mama, ya que su concentración en la ciudad de Guatemala es una barrera para el acceso a los servicios de salud y la garantía del derecho a la salud.

Abordar con las mujeres sobrevivientes una experiencia generalmente traumática en términos individuales, de gran impacto biopsicosocial y en las dinámicas familiares, en el entorno social y laboral más próximo, ha sido un reto metodológico, pero también un aprendizaje a partir de la apertura y confianza de las entrevistadas y de algunas personas cuidadoras que brindaron su perspectiva desde el acompañamiento vital, solidario y profundamente humano. Esperamos que las vivencias, pensamientos y emociones plasmadas en este texto respondan a esa confianza.

Guatemala, 29 de octubre 2024