TESIS
7819

DONACION

SIDUNA

UNIVERSIDAD NACIONAL
UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

MÁS ALLÁ DE LA ENFERMEDAD: PROBLEMATIZANDO LOS SIGNIFICADOS ALREDEDOR DEL CÁNCER DE CÉRVIX

BIBLIOTECA JOAQUIN GARCIA MONGE

Tesis sometida a la consideración de la Comisión del Programa de Estudios de Posgrado en Estudios de la Mujer para optar al grado de Magister Scientiae en Estudios de la Mujer

PAULA SEQUEIRA ROVIRA

CAMPUS OMAR DENGO, COSTA RICA

2009

UNA
UNIVERSIDAD NACIONAL
COSTA RICA

Sistemas de Información Documental
Biblioteca Joaquín García Monge

SEMANA

DEVOLVER EL:
* 31 OCT. 2017 *
UNIVERSIDAD NACIONAL
BIBLIOTECA "JOAQUIN GARCIA MONGE"

Hannia

DEDICATORIA

A las valientes mujeres que me abrieron las puertas de sus casas para enriquecerme con sus historias, les dedico esta tesis….

AGRADECIMIENTOS

A Ileana Quirós por sus comentarios, tiempo, apoyo y esmero al leer este trabajo de investigación. Les estoy eternamente agradecida…

Además…

…agradezco a las personas que se preocuparon en el proceso de mi tesis: cuando estaba empezando, cuando sentí frustración y pereza, cuando no conseguía hacer ninguna entrevista, cuando se ofrecieron a leerme la tesis, cuando me hicieron anotaciones que me ayudaron a crecer, cuando me escucharon, y cuando se preocuparon por mi, trayéndome desde recortes de periódicos hasta el número de alguna (algún) informante y también a quienes fueron a la defensa de mi tesis. A ustedes, les agradezco su apoyo y sus nombres me los reservo en el corazón…

"Esta tesis fue aprobada por la Comisión del Programa de Estudios del Posgrado de Estudios de la Mujer de la Universidad Nacional, como requisito parcial para optar por el grado de Magister Scientiae en Estudios de la Mujer".

Dr. Pablo Sisfontes Quilarte
Representante Presidencia del
Consejo Central de Posgrado, UNA.

M.Sc. Ana Cecilia Escalante Herrera
Directora de Tesis

M.SP. Ileana Quirós Rojas
Lectora

Dra. Mirta González Suárez
Lectora

M.Sc. María Luisa Preinfalk Fernández
Coordinadora
Programa Posgrado en Estudios de la Mujer

Paula Sequeira Rovira
Candidata

ÍNDICE

Dedicatoria.....ii
Agradecimientos.....ii
Hoja con firmas.....iii
Índice.....iv
Resumen.....vii
Lista de tablas.....viii
Lista de mapas.....viii

Capítulo I: Preámbulo de la investigación.....1
1. Introducción.....1
2. Justificación.....3
3. Problema.....6
4. Objetivos generales y específicos.....9
4.1) Objetivos general 1.....9
4.1.1) Objetivos específicos.....9
4.2) Objetivo general 2.....9
4.2.1) Objetivos específicos.....9
5. Antecedentes investigativos.....10

Capítulo II: Estrategia metodológica.....13
1. Tipo de estudio.....13
2. Desagregación de categorías de estudio.....13
2.1) Objetivos específicos del objetivo general 1.....14
2.2) Objetivos específicos del objetivo general 2.....14
3. Precisiones teórico metodológicas.....15
4. Características necesarias para participar en el estudio.....17
5. Técnicas de recolección de la información.....18
6. Fases de la investigación.....22
7. Supuestos de investigación.....24
8. Limitaciones del estudio.....25

Capítulo III: Los significados y las creencias.....27
1. Los significados y las creencias desde una visión fenomenológica.....27
2. Las creencias de la enfermedad y de la salud.....28
3. Modelos para entender la enfermedad.....30
4. Las creencias, el género y la salud.....32

Capítulo IV: El cáncer, una visión sociológica.....38
1. Cáncer en el mundo.....38
2. Cáncer en Costa Rica.....38
3. Breve recorrido histórico del tratamiento del cáncer en Costa Rica.....41
4. El Cáncer: más allá de la enfermedad.....43
5. El Cáncer y sus metáforas.....44
5.1) Cáncer como sinónimo de muerte.....46

5.2) El cáncer como guerra.....46
5.3) El cáncer como castigo.....47
5.4) El cáncer: la nueva peste.....48
6. La cancerofobia.....49
7. El trato de familiares y amigos/as para con loas diagnosticadas y tratadas por cáncer cervical.....51

Capítulo V: Las mujeres con problemas en el útero: Cáncer cervical en el mundo....53
1. La sociología del útero.....53
2. Factores de riesgo asociados al cáncer de cérvix.....55
3. El cáncer cervical y su relación con la sexualidad.....56
3.1) El estigma del VPH y de las infecciones de transmisión sexual.....59
4. La relación del cuerpo femenino y el cáncer cervical.....61

Capítulo VI: El sistema médico, su relación con el sistema patriarcal y el cáncer cervical.....64
1. El papanicolau.....65
2. Barreras por las que las mujeres no acuden a las citologías.....67
3. El sistema de salud y el poder.....69

Capítulo VII: Análisis de la información.....73
1. Breve caracterización de las mujeres entrevistadas.....73
2. Los significados existenciales.....75
2.1) Tratamientos ginecológicos previos a la detección del cáncer.....75
2.2) A mi no me va pasar o la antesala de la muerte: Asociaciones de la palabra cáncer antes de tenerlo.....83
2.3) "Fue muy triste porque uno siente impotencia. Uno se impactaba al verla": Familiares con cáncer de las mujeres entrevistadas.....88
3. Los significados situacionales.....92
3.1) Fusión y otredad: Asociaciones de la palabra cáncer después de tenerlo.....92
3.2) Con usted no se puede hacer nada: la noticia de que tienen cáncer.....97
3.3) Yo no sabría responderle: El origen misterioso del cáncer.....102
3.4) Yo no tengo cáncer: negaciones sobre el cáncer cervical en las mujeres entrevistadas.....109
3.5) De eso no se habla: secretismos en torno al cáncer cervical.....113
3.6) "Mi hija se vino para asistirme. No tengo con que pagarle a mi nuera. Para ellos, yo no tengo nada": Apoyo de familiares.....116
3.7) "Él tuvo que dejar de trabajar. Me da miedillo que él se involucre mucho": Apoyo versus abandono de la pareja.....119
3.8) "Fueron muy atentos. Nunca me explicó nada. Ellos son como chanchitos, no tienen corazón". Percepciones sobre el personal de salud de parte de las mujeres.....122
3.9) "Es una descuidada. Pobrecita. Está podrida": Percepciones de otras personas hacia las mujeres entrevistadas.....126
3.10) Ni quiero, ni pienso en eso: Vida sexual de las mujeres luego del cáncer.....129
3.11) "Me sacaron todo. No me siento diferente. ¿Voy a quedar con un hueco?" Histerectomías entre las mujeres entrevistadas.....135

3.12) "Parezco una bola de pobre. Ya no compongo, no valgo ni una peseta": Cambios en el cuerpo y su impacto en la vida de las mujeres.....137

Capítulo VIII: Conclusiones.....141

Capítulo IX: Recomendaciones.....149

Capítulo X: Bibliografía.....155
1, Diccionarios.....155
2. Documentos de Internet.....155
3. Libros.....155
4. Periódicos.....158
5. Revistas.....160
6. Tesis.....163

Anexos.....166
Breve descripción de las mujeres entrevistadas.....167
Entrevista semi estructurada para mujeres que han pasado por la experiencia del cáncer.....193

RESUMEN

El siguiente trabajo es resultado de una investigación llevada a cabo con mujeres que habían pasado por la enfermedad del cáncer de cérvix. Se trató de darle una visión sociológica y con perspectiva de género al tema, pues existen pocas investigaciones en el país desde estas perspectivas.

La investigación se hizo con metodología cualitativa y la información se recogió a través de entrevistas semiestructuradas. También se recolectó información de personal de salud, familiares de las mujeres y personas participantes de organizaciones interesadas en mejorar la calidad de vida y de trato de las personas con esta enfermedad.

La perspectiva de género fue el enfoque transversal de todo el documento y se utilizó para analizar la información y construir las conclusiones y recomendaciones. La investigación es de carácter exploratoria porque el trabajo busca descubrir ideas y aspectos que en futuros trabajos se puedan profundizar.

Como problema de investigación se planteó determinar cuáles son los significados existenciales y situacionales que las mujeres diagnosticadas y tratadas por cáncer de cérvix, tienen sobre esta enfermedad

Las mujeres entrevistadas fueron de las provincias de San José, Alajuela y Heredia. Todas eran de nacionalidad costarricense, excepto una de ellas, que es nicaragüense.

La investigación demuestra que el tema del cáncer es muy complicado y se complejiza aún más cuando éste se cruza con las particularidades de ser un cáncer cervical, el cual es provocado por una infección de transmisión sexual, como es el papiloma humano. Este carácter sexual de la enfermedad hace que su abordaje tenga que tomar en cuenta estas particularidades.

LISTA DE TABLAS

		Página
Tabla Nº 1	Descripción del nombre, día de entrevista y lugar de procedencia de cada una de las mujeres entrevistadas que pasaron por la experiencia del cáncer de cérvix	19
Tabla Nº 2	Descripción de la profesión, lugar donde labora y el día de la entrevista del personal de salud entrevistado	20
Tabla Nº 3	Descripción de la profesión, lugar donde labora y día de la entrevista de otras personas entrevistadas que buscan tratos humanitarios para personas que han tenido cáncer	20
Tabla Nº 4	Descripción del nombre, tipo de relación, edad y oficio de los/as familiares de personas que han pasado por la experiencia del cáncer que fueron entrevistados	22
Tabla Nº 5	Mujeres que han acudido al ginecólogo según edad	66
Tabla Nº 6	Descripción del nombre, edad, nivel educativo, oficio, número de hijos y lugar de procedencia de las mujeres que han tenido cáncer de cérvix y que fueron entrevistadas. 2009	73
Tabla Nº 7	Perfil de las pacientes ausentes a la consulta de colposcopía de cérvix según causa. I semestre del 2008	112

LISTA DE MAPAS

		Página
Mapa Nº 1	Distribución geográfica por cantón de la incidencia de cáncer de cérvix en Costa Rica 1995-2003	40
Mapa Nº 2	Áreas de salud con Índice de Mortalidad Estandarizada significativamente diferente al 100% Cáncer del cuello, cuerpo y parte no especificada del útero. Costa Rica, 2000-2005	41

Capítulo I: Preámbulo de la investigación

1. Introducción

El cáncer es una enfermedad que despierta en Occidente profundos temores en las personas, por las metáforas de las cuales está cargado. Existen pocas investigaciones en nuestro país que promuevan reflexiones socio-culturales del mismo y que den voz a quienes han pasado por esta enfermedad.

El siguiente trabajo consta de cinco capítulos, los cuales están divididos de la siguiente manera: En el primer capítulo se hace un recuento de teorías sobre aspectos relevantes de los significados existenciales y situacionales, articulado con elementos de la salud, la enfermedad y las relaciones de género.

El segundo capítulo da cuenta del cáncer desde una visión sociológica. Señala la importancia que tiene un tema con este, hace un breve recorrido en Costa Rica alrededor de este hecho y además analiza algunas de las diferentes metáforas que esta enfermedad tiene. Por último se especifican algunos aspectos concernientes al trato de amigos/as y familiares de quienes son diagnosticadas/os con este padecimiento.

El tercer capítulo señala específicamente elementos que tienen que ver con el cáncer cervical y algunos aspectos que se deben tener en cuenta sobre el útero y la visión que la sociedad occidental ha dado del mismo. Finalmente se hace un recuento del estigma que afecta a quienes viven una infección de transmisión sexual, especialmente aquellas mujeres que tienen el Virus del Papiloma Humano.

El cuarto capítulo señala posicionamientos críticos al sistema de salud, su relación el sistema patriarcal y el cáncer de cérvix. También considera aspectos a tomar en cuenta sobre el papanicolau y algunas barreras señaladas por mujeres para no acudir a las citologías periódicamente.

El capítulo quinto recoge el análisis de la información a partir de las entrevistas realizadas a las mujeres que tuvieron cáncer cervical, a algunos de sus familiares y a personal de salud. Este capítulo, está dividido en dos partes: en primer lugar, las

vivencias de las mujeres antes de haber sido diagnosticadas (significados existenciales) y en segundo lugar, las experiencias que tuvieron luego de que les detectaran la enfermedad (significados situacionales).

Por último, se señalan las conclusiones y recomendaciones que se obtuvieron luego de finalizado el análisis antes descrito.

2. Justificación

El cáncer cervical es un grave problema de salud pública en Costa Rica. Para los años 2002-2003, este padecimiento fue desplazado del segundo al tercer lugar en mortalidad por el cáncer de mama y es el segundo lugar como causa de hospitalización entre mujeres en el país (CCSS; 2005: 29). De acuerdo con Morera Salas y Aparicio Llanos (2007), existen zonas donde claramente se puede identificar niveles de sobremortalidad como la Región Atlántica, Desamparados, San Isidro, Moravia, Puntarenas-Chomes-Monteverde, entre otros, lo que implica que hace falta más prevención en varias franjas de Costa Rica. Es por esto que la presente investigación busca promover reflexiones alrededor de este tema.

Además, este trabajo tiene gran importancia porque intenta desmitificar esta enfermedad a través del análisis de las vivencias de mujeres y contrastar la información obtenida a la luz de la teoría. Investigaciones alrededor del tema, que tengan en cuenta la construcción social de las mujeres y hombres en la sociedad y cómo esto puede afectar sus vivencias en la enfermedad, están ausentes en las exploraciones del tema en el país. Lo novedoso del presente estudio es que aportará una visión diferente de exploración alrededor del cáncer cervical, diferente al que ha habido en Costa Rica, pues se hará desde un enfoque cualitativo y con perspectiva de género. Esto será valioso porque contribuirá a proporcionar elementos que otras investigaciones no han tenido en cuenta, como las experiencias de las mujeres, de algunos/as sus familiares y opiniones de personal de salud.

Al ser el cáncer vivido entre un conjunto de relaciones (de pareja, amistosas, vecinales, médicas, familiares, con la divinidad), éstas también serán tomadas en cuenta para producir un análisis más completo de la enfermedad. Dichas experiencias, dependen de cómo hayan sido y cómo fueron vividas por las mujeres, lo que podrá facilitar o limitar el proceso de experiencia.

Como algunos/as autores han señalado, (Caress, et al; 2001, Sontag; 2003, Flanagan y Holmes; 2000), sobre el cáncer se han producido muchos significados, que pueden impresionar y atemorizar de forma importante a las personas; la enfermedad se ha

estigmatizado y se han creado mitos a su alrededor, que la demonizan y producen representaciones muchas veces erradas sobre el mismo; lo anterior puede hacer que la recuperación sea más difícil o hasta, que se renuncie al tratamiento. Como dijo Susan Sontag (2003; 240) la mejor manera de eliminar a las enfermedades de sus metáforas es ponerlas en evidencia, criticarlas, desgastarlas. Y este es precisamente el sentido de este trabajo.

Será fundamental para esta investigación, como se detallará más adelante, las vivencias de dos tipos; en primer lugar las que fueron anteriores al diagnóstico y que están relacionadas con el cáncer (familiares con esta enfermedad, sensaciones producidas por la experiencia, los significados que producían) y en segundo lugar, las posteriores al diagnóstico (apoyo de la pareja, trato del personal de salud, creencias subsiguientes a la vivencia, miedo a repetir lo vivido, entre otras). Esto proporcionará un encuadre más amplio de las experiencias de las mujeres, que permitan dar conclusiones y recomendaciones para construir nuevas formas de mirar a este padecimiento y a quienes atraviesan por él.

Se espera que este trabajo sea significativo en promover la creación de conocimiento que incentive futuras investigaciones sobre el cáncer y sus implicaciones en la vida de las personas. Esto podría conllevar a que a partir de los hallazgos encontrados se pudiera estimular la creación de toma de conciencia por parte de las personas que han pasado por esta enfermedad y además del personal de salud, familiares y personas en general. Lo anterior porque muchos/as enfermos de cáncer siguen viviendo este padecimiento de manera asilada y en el silencio. Una investigación como esta puede promover la discusión al respecto, para que quienes lo viven (personas diagnosticadas, personal de salud, familiares, pareja, amigos/as) puedan tomar conciencia de la complejidad de la enfermedad y las implicaciones que esto tiene o puede tener para sus vidas, y que no vean sus experiencias como hechos aislados y desvinculados de otros casos parecidos. Para producir un cambio duradero y sostenido en la experiencia del cáncer, éste debería estar fundamentado en hallazgos de investigaciones y no en la mera especulación o sentido común de quienes tienen que lidiar con el tema todos los días.

Esta investigación busca promover un cambio de perspectiva en el tema tratado y mirarlo más allá de un problema individual, medicalizado y prejuiciado donde la creencias es que *"las mujeres que han tenido muchas parejas sexuales"*, es a quienes afecta el cáncer cervical, sino más bien contribuir a contextualizar su vivencia, a entender los miedos que hay a su alrededor, cuestionar las visiones que se han construido y promover una perspectiva en relación a que las creencias negativas del cáncer son responsabilidad de toda la sociedad.

Resultados de una investigación como esta pueden servir de base para la creación de políticas sobre el cáncer cervical que incluyan sensibilización del personal de salud, creación de espacios de reuniones y apoyo de personas que han pasado por la enfermedad, compromisos de deconstruir los prejuicios basados en el género alrededor del cáncer, impulsar programas de prevención, promover procesos de empoderamiento por parte de quienes pasaron por la enfermedad, fomentar más inversión en equipos médicos, entre otros. De esta manera, se puede ayudar a contrarrestar los sesgos de los programas y servicios de salud, pero sin olvidar otras áreas de la realidad que trascienden el ámbito médico.

Este trabajo pretende sobre todo colaborar con el diálogo sociológico y con enfoque de género a las discusiones de esta enfermedad. Investigar sobre el tema, y sacarlo del ámbito médico o de la patología permitirá acercar esta materia a más personas y por lo tanto ser un medio para fortalecer esfuerzos que propicien detectar tempranamente y prevenir este cáncer.

3. Problema

¿Cuáles son los significados existenciales y situacionales que las mujeres diagnosticadas y tratadas por cáncer de cérvix, tienen sobre esta enfermedad?

La forma en que nos acercamos a la realidad, está impactada por las creencias y significados de cada persona. Las enfermedades suelen retar o inquietar las opiniones y certezas que se tienen acerca de ellas. En este sentido, el cáncer continúa siendo, hasta nuestros días, un padecimiento al que muchas personas temen. Como lo plantean Hörnsten, et al. (2004), entender una enfermedad puede ayudar a darle sentido a la experiencia de pasar por ella. En otras investigaciones que se han realizado, se ha comprobado que quienes tienen cáncer, lo viven como un castigo o un enemigo (Caress, et al; 2001, Sontag; 2003). Existe una sentida cancerofobia entre la población, los mitos persisten y pocas veces son cuestionados.

Susan Sontag (2003), quien trabajó el tema del cáncer, analiza el fuerte componente de construcción social presente en esta enfermedad, el cual trasciende los hechos biológicos de la misma. Las metáforas que son las formas en que las personas se acercan a este padecimiento, tienen en la cultura occidental, significados que más que ayudar a sobrellevarlo, producen que se lo viva con molestia y angustia, sobre todo por el miedo a la muerte.

Al referirse al cáncer cervical, es fundamental entender que el útero es un órgano del sistema reproductor femenino que ha tenido un gran valor simbólico para la sociedad y para las mismas mujeres, pues en él se desarrollan los productos de la fecundación. Este órgano, desde tiempos antiguos, ha sido visto como el causante de muchos de los malestares femeninos y por tanto se le ha asignado poder e importancia. (Fernández; 1993: 62). Teniendo en cuenta lo anterior es pertinente preguntarse: en una sociedad en donde el útero es tan valorado en su función reproductora y no en la parte sexual, ¿qué pasa cuando este órgano y el resto del cuerpo se enferman?, ¿qué pasa cuando se lo tienen que extraer a una mujer?, ¿cómo es percibida ella por su

familia, pareja y amigos/as?, y ¿cuál es su sentir?, ¿qué pasa cuando la "enfermedad" proviene de esa zona tan valorada?

Ni la salud, ni el cuerpo de las mujeres son vistos desde un punto de vista integral y holística. Unos órganos son separados del resto del cuerpo y su análisis se hace por aparte. Algunas partes, como el útero y los ovarios, son más valorados por su función reproductora; otros están colocados en un segundo o tercer plano.

De acuerdo a Cain y Howett (2000), el impacto psicológico que tiene sobre las mujeres el tener el Virus del Papiloma Humano, todavía no ha sido explorado con amplitud. A pesar de esto, sí se ha investigado, sobre la percepción de estigmatización que sienten aquellas mujeres que tienen esta infección de transmisión sexual, al advertir las asociaciones que se hacían hacia ellas, con relaciones hacia su posible *"promiscuidad"*. (Braun y Gavey; 1998; Neilson y Jones; 1998; Szasz; 2003), situación que puede hacer que tarden más en buscar ayuda. Esta investigación pretende aportar elementos en este sentido y deconstruir estos aspectos que han sido tan poco estudiados.

También es importante mencionar, que la histerectomía es una operación, muchas veces utilizada como tratamiento contra el cáncer cervical. Según María Pilar Meza (2007), aunque la remoción del útero o la mastectomía impliquen la pérdida de una parte del cuerpo para obtener salud, esto no siempre tiene un resultado satisfactorio en las mujeres, pues estas operaciones pueden contener una carga emocional muy importante para ellas. Lo anterior puede tener explicación en que tanto el útero como los senos son segmentos corporales muy valorados en la cultura occidental, el primero porque tiene la posibilidad de albergar nueva vida y el segundo por ser un símbolo de belleza femenina por excelencia.

El sistema de salud en la cultura occidental, juega un papel importante en el tratamiento del cáncer. Pero se ha demostrado que personal de salud utiliza mecanismos de "anulación", "bloqueo" y "comportamientos de retirada" ante quienes tienen esta enfermedad (Flanagan y Holmes; 2000: 744). Estos hechos pueden generar tensiones entre estas personas. También se ha comprobado que

algunos médicos suelen trivializar los síntomas de las personas con este padecimiento. (Malterud; 2005).

Todos estos elementos antes mencionados serán retomados en la presente investigación y buscarán aportar elementos de análisis ausentes en los hallazgos de Costa Rica sobre la temática expuesta, pues se ha privilegiado indagaciones más medicalizadas que han olvidado las vivencias de las mujeres y la perspectiva de género.

4. Objetivos generales y específicos

4.1) Objetivos general 1

1. Analizar los significados existenciales que sobre el cáncer de cérvix tienen las mujeres diagnosticadas y tratadas por esta enfermedad.

4.1.1) Objetivos específicos

- Identificar la percepción sobre el cáncer que las mujeres diagnosticadas y tratadas por cáncer de cérvix han construido sobre dicha enfermedad antes del diagnóstico.
- Caracterizar el proceso y control ginecológico previo a la detección del cáncer de cérvix que vivieron las mujeres.
- Indagar sobre la vivencia que tuvieron estas mujeres con familiares y amigos/as que también experimentaron el cáncer en sus vidas, antes de que ellas pasaran por la enfermedad.

4.2) Objetivo general 2.

2. Analizar los significados situacionales que sobre el cáncer de cérvix tienen las mujeres diagnosticadas y tratadas por esta enfermedad.

4.2.1) Objetivos específicos

- Indagar sobre los sentimientos de las mujeres en relación con familiares, amigos/as, pareja, y personal de salud cuando estaban viviendo su etapa de cáncer.
- Advertir la relación, positiva o negativa, de estas mujeres con los cambios acontecidos en su cuerpo en el proceso de la enfermedad.
- Compara retrospectivamente el significado y las consecuencias que experimentaron las mujeres ante la enfermedad, al momento de recibir el diagnóstico.

5. Antecedentes investigativos

En Costa Rica, el tema del cáncer desde una perspectiva sociológica y con perspectiva de género ha sido poco tratado en la investigación científica. Ha existido más consenso en investigar el tema del cáncer desde perspectivas psicológicas, estadísticas o epidemiológicas, y desde enfoques como el de la enfermería o la medicina, entre otras. Así, investigaciones sobre los significados sociales que el cáncer genera en las personas están muy ausentes de la investigación costarricense.

En cuanto a cáncer de cérvix, ocurre algo parecido. Los trabajos versan más sobre la prevención y detección, sobre el tratamiento hacia las personas con cáncer, o hacia la evaluación de programas y consultas. Sin embargo, las investigaciones que se han hecho, son importantes porque dan pistas de cómo ha sido considerada la enfermedad.

Juan Carlos Baldizon (2003), hizo un análisis sobre las políticas públicas entre 1994 a 1998 de la CCSS que se han implementado en relación al cáncer; el autor menciona que en Costa Rica las políticas para tratar esta enfermedad se han hecho de forma aislada. No obstante señala que los esfuerzos más coherentes se dieron con el *"Plan Nacional de Detección del Cáncer Cervicouterino"*, aunque éste no tuvo apoyo y cobertura adecuada (Baldizon; 2003: 4-5). La investigación concluye que el hecho que no se haya podido *"legitimizar"* la política pública integral sobre cáncer es consecuencia del abandono del Ministerio de Salud de su papel de rector en esta materia y el hecho que este papel lo ha tenido que asumir la CCSS, sin estar facultada para hacerlo. (Ibid; 128-129). Ayudó a esto también el inicio de la política de lucha contra el cáncer cervical, pues al aprobar este programa, se detiene por completo el Plan Nacional (Ibid; 133).

Araya y Uzaga (2003) precisamente se propusieron develar las inequidades existentes en la detección del cáncer cervical, a partir de una muestra de 283 usuarias de las clínicas mayores de Coronado y Dr. Clorito Picado. Se encontraron desigualdades geográficas, sociales, de atención oportuna y sobre los sistemas de información y bases de datos (Araya y Uzaga; 2003: 5). Las autoras señalan que

varias de las mujeres manifestaron inconformidad sobre el personal de salud pues no sentían que se les daba una atención integral en algunos aspectos, pues ellos/as se limitaban a realizar los procedimientos médicos y no tomaban en cuenta sus necesidades personales, ni su rol como mujeres ante la sexualidad (Ibid; 89). El período de espera se duplica o triplica al sumar el tiempo de espera de biopsia y el tiempo para que se le de la cita a la mujer (Ibid; 90).

Otras investigaciones que también tienen relación con la calidad de las consultas son las de Muñoz y Badilla (2002), Otero y Vega (1996), Meza y Jiménez (1990).

Las indagaciones sobre el cáncer de cérvix que versan sobre la prevención, y/o detección en Costa Rica son las siguientes: Picado (1974); Mantle y Powel (1994); Castillo, et al. (2000); Arias, et al. (2000); Arias, et al. (1999); Brown, et al. (1999); Valdés (1999); Blanco, Jiménez y Montero (1998) y Alpízar y Olivas (2003). Sobre el tratamiento: Araya (1999) y Sáenz y Picáns (2004). Sobre prevalencia y/o incidencia Alfaro y Blanco (1990); Quesada (1992); Selyukova (1994). Sobre programas de atención y cobertura: Angulo (1994); Villafuerte (1996); Rivera y Monge (1998); Morera Salas y Aparicio Salas (2007).

A nivel internacional, se han realizado investigaciones relativas al cáncer y sus significados sociales. Una de las más importantes es la Susan Sontag (2003), quien cuestiona la relación entre el cáncer y las metáforas de esta enfermedad. Ella señala cómo las personas han construido significados del cáncer a través del tiempo y cómo esta enfermedad se ha vuelto *"misteriosa"* por la multiplicidad de causas que parece tener y que se percibe como temible; por lo que para las personas que conviven con ella es un proceso que se torna difícil (Sontag, op.cit., 152). Como la autora lo aclara, con regularidad las metáforas que la sociedad ha construido alrededor del cáncer se han utilizado para describir aquello que es indeseable (Ibid, 112-114). Inclusive el significado del cáncer ha sido usado para culpar y censurar a quienes se salían del comportamiento socialmente aprobado (Ibid, 193). La experiencia personal de Sontag sobre el cáncer, se convierte en una crítica al sistema médico y a los significados construidos para diversas enfermedades, pues ella además del cáncer también examina las metáforas de la tuberculosis, el SIDA, la lepra y la sífilis. Para

la autora, las enfermedades están llenas de una *"personalidad"* que tienden a aplastar o abrumar a las quienes están enfermos/as.

Richer y Ezner (2000) en su investigación titulada *"Comprendiendo las creencias y significados de la experiencia del cáncer: un análisis de concepto*", señalan que muchas personas suelen hacer una equiparación entre los conceptos de creencias y significados. Para ellas las creencias tienen que ver con las actitudes, expectativas y valores de las personas que son determinados por su pasado; las creencias están primariamente en el nivel consciente y pueden cambiar fácilmente con información o eventos particulares (Ibid, 1111). Las autoras también diferencian entre significados existenciales (existential meaning) y significados situacionales (situational meaning). De esta forma, los significados existenciales tienen que ver con la representación global que la persona hace de su lugar en el mundo; está determinado por el pasado y las experiencias y las creencias de los demás; éstas son representaciones abstractas, son conscientes e inconscientes y son relativamente constantes por lo que pueden cambiar pero en respuesta a eventos mayores de la vida (Ibid). Los significados situacionales tienen que ver con la percepción de las personas de nuevos eventos y su capacidad de manejarlos; incluye elementos cognitivos y emocionales, cambian activamente mientras los eventos se desarrollan; están formados por creencias preexistentes y significados existenciales (Ibid). Para las autoras, las creencias que las personas tienen sobre las enfermedades y en particular sobre el cáncer van a influenciar la forma en que las personas vean y se comporten ante este padecimiento. (Ibid; 1113-1114).

Jean Flanagan y Susan Holmes (2000), plantean que en la experiencia del cáncer hay emociones fácilmente perceptibles tales como el miedo, la desesperación o la ansiedad. Estas respuestas emocionales provienen del componente cultural y social presente e innegable (2000: 740-741). Basándose en Goffman, plantean que el cáncer transmite a quienes tienen este padecimiento, un carácter de estigmatizados/as. (Ibid, 742); lo que ellas sienten sobre el cáncer va mucho más allá de los elementos biológicos de la enfermedad y esto ha sido trasladado a los significados que poseen las personas.

Tesis
7819

SIDUNA

Capítulo II: Estrategia metodológica

BC150388

1. Tipo de estudio

El propósito de esta investigación es comprender y explicar cuáles han sido los significados existenciales y situacionales que las mujeres diagnosticadas y tratadas por cáncer de cérvix tienen sobre esta enfermedad. La información provendrá principalmente de las experiencias de mujeres que han pasado por este proceso y también de personas del sistema de salud involucradas/os en su recuperación. Se harán algunas entrevistas a familiares de las mujeres cuando así lo facilite la entrevista.

El fundamento epistemológico que se usará en esta investigación es la fenomenología y el tipo de estudio será de tipo cualitativo. Como dicen Taylor y Bogdan (2000: 5)

> *"El fenomenólogo quiere entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor. Examina el modo en que se experimenta el mundo. La realidad que importa es lo que las personas perciben como importante"*

La fenomenología utiliza para recoger los datos métodos cualitativos como la entrevista, la cual, como se dijo, será utilizada en este trabajo.

Además es importante decir que esta investigación tiene carácter de estudio exploratorio, que según Selltiz, et al. (1976), es realizado cuando se producen avances del conocimiento de un fenómeno o se descubren nuevos elementos del mismo *"con frecuencia con el propósito de formular un problema de investigación con mayor precisión o para poder explicitar hipótesis"* (1976: 69). Por lo que el presente estudio busca descubrir ideas y aspectos que en futuros trabajos se puedan profundizar. El hecho de que no existan investigaciones con carácter cualitativo y con perspectiva de género, también justifican que ésta sea exploratoria.

2. Desagregación de categorías de estudio

A continuación se desagregan cada uno de los objetivos específicos con sus respectivas categorías de estudio. Que serán la base de las entrevistas a las mujeres y al personal de salud.

2.1) Objetivos específicos del objetivo general 1:

A. Percepción del cáncer

- ¿Con qué relacionaba el cáncer?
- Significados del cáncer (invencible, perverso, crecimiento incontrolado, intratable)
- Los sentimientos que le provocaron
- Pensamientos hacia el cáncer antes de tenerlo
- Componentes de las enfermedades, de acuerdo a Leventhal y otros, (citado por Caress, et al; 2001: 717): causa, línea del tiempo, consecuencias, control de cura, identidad. (se desarrolla más adelante en el apartado teórico)
- Reacciones hacia la enfermedad propuestas por Lipowski (Luker, et al. 1996: 1195 traducción propia): enfermedad como reto, enemigo, castigo, debilidad, estrategia, pérdida irreparable, como un valor[1].

B. Control ginecológico

- ¿Tuvo controles ginecológicos o generales frecuentes antes de saber que tenía cáncer? ¿Por qué?, ¿Por qué no?
- ¿Qué tipo de exámenes le hacían?
- ¿Dónde fue el control/papanicolau?
- ¿Cuál es su opinión de la forma en que la trataron?, ¿Cómo se sintió?
- ¿Cuántas veces se los hacía al año?

C. Familiares o amigos/as con cáncer

- ¿Cómo vivió la experiencia?
- Edad que tenía
- Sensaciones que le provocó

2.2) Objetivos específicos del objetivo general 2:

A. Trato de familia, pareja y amigos/as

- Relación con familia luego del cáncer (cambios, mejoras, ni una, ni otra)

---

[1] Se desarrolla más adelante en el apartado teórico.

- Relación con los amigos (ayuda, apoyo, ausencia)
- Relación con la pareja
- Relación con otras mujeres internadas en el hospital con esta enfermedad
- Percepción de cómo son vistas por sus familias, pareja o amigos/as luego de saber que tienen cáncer de cérvix.
- Sensación de ser vista como "la enferma", en contraposición a "las sanas"

B. Cuerpo

- Transformación física
- Belleza
- Vivencia del tratamiento: transformaciones de estados como nauseas, pérdida de apetito
- Útero (mujer sin útero = mujer vacía) (útero enfermo)
- Forma en que su vida sexual ha cambiado o no

C. Significado y consecuencias del momento de la detección

- Forma en que le dieron la noticia
- Emociones en el momento
- Consecuencias de ese acto
- Miedo a repetir el cáncer
- Origen del cáncer (importancia para ellas, forma en que se desarrolló)
- Trato hacia las mujeres por parte de los médicos, enfermeras y demás personal de salud
- Tratamiento
- Confianza hacia ellos/as
- Valoración de la situación
- ¿Cambiaría algo?
- ¿Había alguien que no quería que la atendiera?
- Pensamientos después de tener cáncer

3. Precisiones teórico metodológicas

Para la presente investigación, existen conceptos claves, que atravesarán todo este estudio y será definidos en este apartado. Entre ellos, los que son básicos están:

A. Significados: Para esta investigación el concepto de significados se dividirá en dos: por un lado se utilizará el concepto de significados situacionales, y el de significados existenciales usados en el trabajo de Richer y Ezner (2000).

B. Significados existenciales:

> *"Los significados existenciales o esquemas son representaciones globales que influyen las percepciones individuales de su lugar en el mundo. Determinados por las experiencias pasadas, también están influenciadas por las creencias personales y por las creencias de los miembros de la familia. Situadas en niveles consientes e inconscientes, los significados existenciales son cósmicos, representaciones abstractas que tienen un impacto penetrante en muchas facetas de la experiencia humana. Relativamente duraderos, ellos evolucionan lentamente y son más probablemente cambiantes en respuesta a eventos principales en la vida." (Richer y Ezner; 2000: 1112, traducción propia).*

C. Significados situacionales:

> *"Significados situacionales o apreciaciones son un conjunto de expectativas generadas por las percepciones individuales de un nuevo evento y su capacidad para manejarlo. Determinados por creencias preexistentes y significados existenciales, ellos tienen elementos cognitivos y emocionales. Moldeado por situaciones comunes, ellos cambian activamente cuando los eventos se despliegan. Al final de cuentas, las creencias, los significados existenciales y los significados situacionales se influirán entre ellos. En situaciones de crisis, los tres son factores importantes en determinar cada respuesta de comportamiento y emocional de los individuos." (Richer y Ezner; 2000: 1112, traducción propia).*

D. Calidad de atención: Para el presente trabajo se entenderá la calidad de atención como:

> *"Servicios de salud de calidad con perspectiva de género dirigidos a las mujeres son aquellos que responden a las necesidades de salud integral de las usuarias, con alternativas técnicas de alto nivel y respetuosas de su dignidad; que garantizan la resolución del motivo de consulta en el momento oportuno y a un costo accesible; que toman en cuenta el conocimiento que tienen las mujeres sobre sus procesos de salud; que propician su autoestima, autonomía, percepción y ejercicio del derecho a la salud y a decidir; y que promueven la participación consciente y equitativa de los hombres y mujeres en los procesos de salud sexual y reproductiva" (Jasis; 2001:23-24).*

E. Cáncer de cérvix: Es un tipo de cáncer que afecta solamente a las mujeres porque se localiza en el cuello del útero. Este tipo de cáncer está considerado en nuestro país

como un problema de salud pública y es la tercera causa de muerte en mujeres en Costa Rica. Un factor de riesgo es tener virus del papiloma humano 16 y 18 y no utilizar condón, entre otros. El papanicolau es una prueba de tamizaje importante para detectar alteraciones en el cuello del útero. Es recomendable no fumar, limitar el uso de anticonceptivos orales y estimular el sistema inmunológico con una buena alimentación. Se ha documentado que esta enfermedad afecta en forma importante a mujeres de escasos recursos.

4. Características necesarias para participar en el estudio

Para participar en esta investigación definí ciertos criterios, que detallaré más adelante. Entre las personas entrevistadas están: mujeres que hubiesen pasado por la experiencia del cáncer, personal de salud, personas que tengan experiencia en buscar tratos más justos para personas con cáncer, y familiares de las mujeres.

Los siguientes son los criterios que escogí para cada grupo:

A. Las mujeres que busqué para entrevistar tenían las siguientes características:

a. Haber sido diagnosticada y tratada por cáncer de cérvix
b. Estar dispuesta a hablar de su experiencia

B. El personal de salud a entrevistar, tuvo las siguientes características:

a. estar en contacto con mujeres que han tenido cáncer
b. tener al menos un año de experiencia en la atención de personas diagnosticadas y tratadas por cáncer
c. ser médico/a, enfermera/o, trabajadora social, psicóloga/o
d. estar dispuesto/a a contar su experiencia

C. Informantes claves con experiencia sobre tratos justos a mujeres diagnosticadas y tratadas por cáncer:

a. estar dispuesto/a a contar su experiencia
b. tener al menos un año de experiencia en este trabajo.

D. Familiares de las mujeres:

a. estar dispuesto/a a compartir su experiencia

b. haber vivido de cerca la vivencia de cáncer de parte de la mujer entrevistada.

5. Técnicas de recolección de la información

Para esta investigación utilicé una metodología cualitativa. Como dicen Taylor y Bogdan:

> *La frase metodología cualitativa se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable. Como lo señala Ray Rist (1977), la metodología cualitativa, a semejanza de la metodología cuantitativa, consiste en más que un conjunto de técnicas para recoger datos. Es un modo de encarar el mundo empírico (Taylor y Bogdan; 2000: 7).*

Realicé 12 entrevistas a mujeres diagnosticadas y tratadas por cáncer de cérvix. Esta parte de la investigación me resultó un tanto complicada de lograr porque en un primer momento recurrí a la técnica de la "bola de nieve", pronto me di cuenta que eran muy pocas las personas a mi alrededor que conocían alguna mujer que hubiera sido tratada por este cáncer.

Además decidí incorporar 2 entrevistas que realicé en un curso de metodología de la Maestría en Estudios de la Mujer donde entrevisté a 3 mujeres que habían pasado por esta experiencia. El detalle de su procedencia y día de la entrevista será señalado más adelante.

El siguiente cuadro muestra una descripción de los días y el lugar de procedencia de cada una:

Tabla 1:
Descripción del nombre, día de entrevista y lugar de procedencia de cada una de las mujeres entrevistadas que pasaron por la experiencia del cáncer de cérvix.

Nombre	**Día de la entrevista**	**Lugar de procedencia**
Roxana	27/06/08	Tacares de Grecia
Amelia	12/08/08	San Isidro de Heredia
Graciela	17/08/08	Tirrases de Curridabat
Rosa	6/11/08	Salitrillos de Aserrí
Vanesa	10/11/08	Barrio la Cruz
Justina	11/11/08	Desamparados
Carolina	12/12/08	Desamparados
Alicia	07/01/09	Desamparados
Cintia	28/01/09	Los Guidos
Maribel	30/01/09	Paso Ancho
Yadira	7/04/05	La Uruca, San José
Azucena	21/04/05	Alajuela

Fuente: Elaboración propia, 2009.

Cada nombre de las mujeres fue cambiado para preservar la confidencialidad y cada una firmó una hoja de consentimiento informado[2], que yo les leí y entregué una copia a ellas para su uso.

También es importante mencionar que utilicé como apoyo dos entrevistas a dos mujeres que pasaron por la experiencia del cáncer de cérvix, la cual las realicé para el curso de la Maestría en Estudios de la Mujer, llamado "Métodos de Investigación II", el cual fue impartido en el primer semestre del 2005. Ellas son identificadas en esta investigación como Yadira y Azucena. Estas entrevistas las escogí por los

---

[2] El consentimiento informado en las investigaciones busca darle valor de persona con todos sus derechos a los y las participantes de investigación. Se reconoce de esta manera que ellos y ellas tienen derecho a ser tratados/as con respecto y no sólo como "objetos" que se usan para sacarles información. El consentimiento informado busca que las personas tomen decisiones informadas y que se les reconozca su derecho a decir que quieren o no participar en el estudio. Como dice Ruth Macklin, citada por Ana Domínguez (2004), el consentimiento informado es más que la firma de un documento sino que es un proceso en la investigación.

elementos tan importantes que ellas me comentaron y por eso quise retomarla para esta investigación.

El personal de salud al que entrevisté, también recibieron un formulario de consentimiento informado y les realicé una entrevista sobre algunas inquietudes que tenía al principio de esta investigación y otras que surgieron al oír el relato de las mujeres. Para el análisis de la información omití el nombre de las personas y sólo conservé los nombres de los Hospitales a los/as que pertenecen cada uno/a de estos/as profesionales. La siguiente tabla muestra el Hospital a que pertenecen, la fecha de realización de la entrevista y la profesión de cada uno/a.

Tabla 2:
Descripción de la profesión, lugar donde labora y el día de la entrevista del personal de salud entrevistado.

Profesión	**Lugar donde labora**	**Día de la entrevista**
Trabajadora Social	Hospital Calderón Guardia	10/10/08
Ginecólogo-Oncólogo	Hospital Calderón Guardia	12/12/08
Enfermera	Hospital Calderón Guardia	12/12/08
Enfermera	Hospital de las Mujeres	21/01/09

Fuente: Elaboración propia, 2009.

La siguiente tabla muestra otras personas entrevistadas que buscan tratos humanitarios para personas con cáncer o que tienen grupos de apoyo

Tabla 3:
Descripción de la profesión, lugar donde labora y día de la entrevista de otras personas entrevistadas que buscan tratos humanitarios para personas que han tenido cáncer.

Profesión	**Lugar donde labora**	**Día de la entrevista**
Antropóloga	Asociación de Mujeres en Salud	18/09/08
Ama de Casa y voluntaria de la Asociación	Asociación de Prevención de Cáncer Ginecológico y de Mama	11/12/08
Comunicadora	Fundación Ana Gabriela Ross	12/12/08

Fuente: Elaboración propia, 2009.

Las entrevistas a las mujeres terminaron cuando "se saturó la información" y por tanto valoré terminar en ese momento esta parte.

Utilicé la entrevista semi estructurada, pues esta me permitió captar información general sobre el tema propuesto. La guía de entrevista se basó en los objetivos específicos. Por el tipo de entrevista, la misma fue flexible y permitió más fluidez para que las/os participantes se sintieran cómodas/os de expresar lo que consideren conveniente.

Al iniciar cada entrevista, hablé de forma clara con las mujeres participantes y les plantee que se iba a respetar el anonimato y que si no desean contestar cualquier pregunta estaban en la libertad de hacerlo. Las entrevistas fueron grabadas y luego transcritas. Una vez transcritas hice categorías para agrupar lo que cada uno me dijo basadas en mis supuestos de investigación y en los temas emergentes que surgieron una vez realizadas las mismas.

Después de tener las categorías de análisis, procedí a realizar el análisis de la información, a la luz del marco teórico que construí para el diseño de tesis.

En algunos casos, cuando la situación se prestó para ello, realicé algunas pequeñas entrevistas a familiares de las mujeres con cáncer. La entrevista consistió de unas pocas preguntas, que versaran sobre su percepción y sentimientos al respecto la forma en que vivieron esa experiencia. Antes de cada entrevista dije a quienes entrevisté que guardaría la confidencialidad del caso y si no querían contestar alguna pregunta tenían derecho a hacerlo. La siguiente tabla muestra quienes fueron entrevistados/as para tal efecto:

Tabla 4:
Descripción del nombre, tipo de relación, edad y oficio de los/as familiares de personas que han pasado por la experiencia del cáncer que fueron entrevistados.

Nombre	**Tipo de relación con la entrevistada**	**Edad**	**Oficio**
Magdalena	Hermana de Rosa	60 años	Cuida a sus nietos/as, aplancha y lava
Amparo	Hija de Rosa	46 años	Limpia oficinas
Alfredo	Esposo de Alicia	49 años	Salonero

Fuente: Elaboración propia, 2009.

6. Fases de la investigación

A continuación detallo las fases de la investigación aquí planteada siguiendo a Rodríguez Gómez, et al. (1996: 63):

I. **Primera Fase: Fase Preparatoria:** en esta fase elaboré una reflexión sobre lo que iba a analizar, los elementos que iba a contener, desde mis visiones y creencias de lo que pensé que sería importante que contuviera. Como dicen Rodríguez, et al. (1999):

> *"La época de la investigación libre de valores ha terminado... Así nos encontramos en este momento de la investigación con un problema empírico a examinar y, en términos de Denzin y Lincoln (1994) un investigador conformado multiculturalmente por su clase, género, raza, étnia, cultura y/o comunidad científica"*

Por lo que yo como mujer, blanca, clase media, costarricense, y desde una perspectiva sociológica y de género, busqué desde la Maestría de Estudios de la Mujer, plantear este tema. Luego comencé a buscar estudios que se hubiesen realizado sobre el tema en Costa Rica y en otras partes del mundo a través de bibliotecas fisicas, bibliotecas con revistas electrónicas y páginas en Internet.

Luego de esto, realicé un diseño de investigación desde los cursos de la maestría y que fue aprobado en la defensa del examen de candidatura. Este documento contenía una justificación, metodología, supuestos de investigación, problema de

investigación, antecedentes del tema tratado y un marco teórico. Por último sometí a consideración mi diseño ante el Comité Ético de la Universidad de Costa Rica, quienes aprobaron mi investigación para comenzar a realizarla. Además confeccioné una guía de entrevista que utilicé, fui adaptando y agregué elementos según iba haciendo cada una de las entrevistas a las mujeres o a otras personas.

II. **Segunda Fase: Trabajo de campo:** En esta etapa, empecé a identificar informantes a través de la técnica de "bola de nieve", la cual no tuvo muchos resultados, por lo que el acceso a las mujeres fue difícil en una primera etapa, pero luego decidí hablar con una enfermera de un hospital capitalino para que me ayudara a conseguir otras informantes, quien me señaló que el día 31 de octubre se iba a realizar en dicho hospital una actividad sobre cáncer de mama, con mujeres que habían pasado por esta enfermedad y por otros tipos de cáncer, entre ellos el cervical. Allí localicé a 3 mujeres más. Otros dos números de mujeres con cáncer fueron proporcionados por la misma enfermera. En total tenía hasta este momento 10 entrevistas.

Como la investigación es de carácter cualitativo, las entrevistas terminaron cuando se saturó la información. A cada una de las entrevistadas, les leí un consentimiento informado, el cual ellas firmaron. También me interesaba tener la perspectiva de otras personas involucradas en el proceso como personal de salud y personas que estuvieran trabajando sobre el tema del cáncer, desde sus perspectivas. Esta etapa fue más sencilla. Para todos los casos, utilicé la entrevista semi estructurada, la cual fue grabada, excepto en un caso que una informante de un hospital capitalino solicitó que no lo hiciera. La mayoría de las entrevistas de las mujeres duraron entre 1 hora y media y 2 horas. Las entrevistas de unos de los médicos fue muy corta pues según él expresó se encontraba muy ocupado.

Cada una de las entrevistas las transcribí y luego de esto, realicé categorías donde agrupé las entrevistas distinguiendo cada una de ellas con colores. En este momento cambié el nombre de cada una de las mujeres, por otro ficticio.

También decidí incorporar de dos entrevistas de dos mujeres que había entrevistado para efectos de la un curso de la Maestría de Estudios de la Mujer, que realicé sobre la misma temática.

III. **Tercera Fase: Fase Analítica:** Esta fase la empecé aún sin haber tenido todas las entrevistas, porque como mencioné anteriormente encontrar todas las mujeres para mi investigación resultó en momentos complicado. Como ya anteriormente había creado categorías de análisis, fui tomando de cada una de ellas elementos y fui ordenando el análisis de acuerdo a los dos tipos de significados utilizados como ejes centrales de análisis: los significados existenciales y situacionales.

IV. **Cuarta Fase: Fase informativa:** Esta fase comprende la presentación de los resultados, donde comparto con la comunidad los resultados alcanzados en este proceso de investigación. Antes de tener un documento acabado, di el borrador de tesis a mi equipo asesor para que lo revisara y me retroalimentara con sus comentarios.

Para el análisis de la información seguí los siguientes pasos:

- Realicé las entrevistas.
- Transcribí las entrevistas de las mujeres, personal de salud, familiares.
- Construí categorías que recogieran los aspectos más importantes de la misma.
- A la luz de la teoría realicé el análisis.
- Luego construí las conclusiones y recomendaciones de la investigación.
- Revisé el documento nuevamente.
- E incorporé observaciones del equipo asesor.

7. Supuestos de investigación

- Debido al componente cultural del cáncer, la experiencia de pasar por esta enfermedad hace que las personas atraviesen por la misma de una forma más problemática, complicada y pesada que quienes tienen otras enfermedades con una carga simbólica negativa menor. (Caress, et al; 2001, Sontag; 2003, Flanagan y Holmes; 2000).

- La enfermedad del útero o la falta de éste por enfermedad, puede hacer que la percepción de las mujeres hacia ellas mismas cambie haciéndolas sentir, de alguna forma, incompletas o *"menos mujeres"*. (Meza: 2007; Fuentes; 2001).

- El virus del papiloma, el cual es transmitido por vía sexual, al ser uno de los causantes del cáncer de cérvix puede hacer que la percepción de familiares, amigos/as, personal de salud y hasta las mujeres con la enfermedad, sea muy diferente a tener otro tipo de cáncer como puede ser el de piel o el de estómago. (Braun y Gavey; 1998; Neilson y Jones; 1998; Szasz; 2003).

- El trato del personal de salud hacia las mujeres ya de por sí, resulta una relación conflictiva, (Flanagan y Holmes; 2000: 744, Malterud; 2005). y sumándole a esto el hecho que el cáncer de cérvix tiene una connotación de *"enfermedad relacionada con lo sexual"*, puede hacer que esta interacción sea todavía más conflictiva.

- Por los significados sociales que el cáncer presenta, los familiares y pareja (si la hubiera) de estas mujeres, posiblemente tomarán posiciones que están entre un rango que va desde la sobreprotección hasta el abandono. *("distanciamiento social")* (Flanagan y Holmes; 2000; Bloom y Kessler; 1994).

8. Limitaciones del estudio

La presente investigación tuvo las siguientes limitaciones:

- En un primer momento descubrí que las investigaciones alrededor del tema de cáncer o cáncer cervical que tuvieran perspectiva social y que recogieran testimonios de las mujeres eran muy escasos. Por lo que tuve que recurrír a una base de datos de revistas especializadas que estaban en inglés y que fueron posibles acceder a ellas a través de la biblioteca de la Universidad de Costa Rica. El saber leer en inglés ayudó tener material muy enriquecedor al respecto.

- Tuve muchos problemas para conseguir informantes que hubiesen pasado por el proceso de cáncer cervical. Al ver que era tan difícil tener acceso a

informantes para el estudio, pensé tal vez a través de los hospitales de la Caja de Seguro Social sería más sencillo tener acceso a números de mujeres que quisieran participar en la investigación, pero para tener acceso a estos números tenía que pasar por toda una tramitología que llevaba muchos meses y había que llenar muchos formularios pidiendo permiso al CENDEISS. Tengo la impresión que el hecho que sea una enfermedad provocada por una infección de transmisión sexual hace que las mujeres no quieran hablar al respecto por vergüenza o por otras razones que habrá que seguir investigando.

Capítulo III: Los significados y las creencias

1) Los significados y las creencias desde una visión fenomenológica.

En sociología temas como los significados dados por las personas a los diversos acontecimientos sociales tienen gran relevancia para corrientes como la sociología de la vida cotidiana. Así, por ejemplo, la fenomenología, tiene sus raíces en la filosofía, pero Alfred Schutz le dio el carácter sociológico; esta teoría se encarga de analizar eventos y situaciones de la vida diaria. Schutz, citado por Ritzer (2000) centra su atención en lo que llamó *"el mundo de la vida"*, que es explicado por él como el mundo del sentido común o de la vida diaria. (Ritzer; 2000: 270). La fenomenológica es una teoría sociológica "micro" pues se centra en la orientación hacia el actor/actora social y la cual será retomada en esta investigación precisamente porque, da importancia a aquellas cuestiones que son fácilmente asumidas por las personas sin mayor cuestionamiento y muchas veces son percibidas como naturales; pero éstas son las que conforman la realidad social y son las que hay que investigar y develar para hacer cambios eficaces y provechosos en la vida de las personas.

Entre las características básicas del mundo de la vida (Ritzer; 2005: 511-513) están, el que las personas no dudan de la existencia de dicho mundo. Entre sus componentes principales están la intersubjetividad, que es el universo común a todos/as por el que las personas se entienden; además de que existe en el presente vivido en el que nos comunicamos con otros/as. El mundo de la vida existe antes de las personas nacieran (Schutz; 1974: 38-39), las antecede y no suelen cuestionarlo.

Entre los conceptos fenomenológicos de Schutz, destaca las tipificaciones, las cuales tienen que ver con las construcciones sociales, entendidas como *"conjuntos de abstracciones, generalizaciones, formalizaciones e idealizaciones"* (Girola; 2000) que las personas producen y reproducen constantemente. Como dice Ritzer (2000):

> *"Las tipificaciones ignoran los rasgos individuales y particulares y se centran sólo en las características genéricas y homogéneas" (2000: 268)*

De esta forma, las tipificaciones contribuyen a que se frustre el sentido de diversidad. Y esto ha sido esencialmente relevante en las críticas feministas sobre las construcciones totalizadoras como por ejemplo los conceptos absolutistas de por ejemplo: *"La mujer", "El hombre", "La trabajadora",* que invisibilizan la diversidad, homogenizan y hacen que se pierda de vista el amplio espectro de posibilidades que presenta el mundo de la vida.

Schutz también razona sobre lo que él denominó las *"recetas"*. Natanson, citado por Ritzer (2005: 510) detalla que las tipificaciones y las recetas *"sirven de técnicas para comprender o por lo menos controlar aspectos de... la experiencia"*. Así, las recetas tienen gran utilidad pues permiten a las personas manejarse en el mundo de la vida; además ellas son producto de la cultura aunque rara vez son cuestionadas, pues las mujeres y los hombres suelen naturalizarlas:

> *"Las personas generalmente no reflexionan sobre lo que hacen o sobre lo que hacen los otros. Sin embargo, cuando se topan con problemas, pensamientos y acciones inadecuados, se ven en la obligación de abandonar sus recetas y reflexionar sobre lo que sucede para crear una respuesta apropiada." (Ritzer; 2000: 276).*

Este elemento se acerca mucho a la definición de significados situacionales que será retomado en esta investigación. Ambos conceptos destacan la presencia de un nuevo evento que hace que las personas empiecen a reflexionar sobre su mundo de la vida.

2) Las creencias de la enfermedad y de la salud.

Las creencias, los significados y las visiones que las personas emplean tienen, como ya se mencionó, relación con el lugar donde viven, su sexo, la edad, el nivel socioeconómico, la religión, entre otras. Cada persona crea y adopta creencias sobre la salud y la enfermedad de acuerdo a múltiples elementos.

De esta manera, se entiende en este trabajo, que la enfermedad tiene que ver con otros factores que no son sólo biológicos; a los que no se les ha dado mucha importancia cuando se tocan estos temas. Así, las enfermedades tienen un fuerte componente social y cultural que es necesario entender. De acuerdo con Fife y Wright (2000: 52) la enfermedad es un fenómeno construido socialmente que se basa

en el valor de vida y salud que tiene cada sociedad, y representan una desviación de lo que es esperado para las y los individuos.

Las personas se enfrentan día a día con situaciones de salud que no se imaginaron desafiar. Enterarse que se tiene cáncer puede desestabilizar a las mujeres y a los hombres, sobre todo si las creencias sobre esta enfermedad están llenas de imágenes negativas sobre lo que se piensa que uno puede estar pasando.

> *"Las creencias que los individuos o las familias mantienen sobre la enfermedad determinan en gran parte cómo se las arreglan. (Taylor 1983, Janoff-Bulman 1989, Wrigh,t et al. 1996). Al mismo tiempo, la enfermedad con frecuencia desafía o amenaza las creencias existentes." (Richer y Ezner; op.cit.: 1109, traducción propia).*

Las personas producen diversos significados y creencias sobre sus enfermedades. Algunos padecimientos que son más *"populares"* o de los que se habla más, probablemente estarán más frescos en el imaginario personal.

Entre las enfermedades, existen algunas que están más "demonizadas", otras sin embargo, son vistas con menos preocupación, son así menos *"temibles":* por ejemplo, la gripe o el VIH-SIDA, tienen connotaciones muy diferentes, a pesar de que las dos son transmitidas por un virus. Igualmente otros padecimientos como son el herpes y la tuberculosis, no tienen la misma connotación simbólica, aunque ambas son de origen infeccioso.

Las creencias variarán dependiendo de las características de las personas (etnia, edad, género, etc.)[3]. Estas creencias vienen de contextos determinados y de los que no siempre se es consciente:

> *"El entendimiento de la enfermedad a menudo no es formulado concientemente, tiende a cambiar el tiempo, y es influenciado por el ambiente social del individuo, la etnicidad (Allan 1998), la cultura (Kleinman 1988, Sontag 1991) y el género (Harding y 1983 Hintikka) así como también de las*

[3] Por ejemplo, se han estudiado las diferentes creencias sobre el cáncer reproductivo que tienen las mujeres asiáticas, y se descubrió que ellas no se sienten tan vulnerables con respecto al cáncer, como sí se sienten las mujeres caucásicas. (Holroyd, Twinn, y Adab; 2004: 43) Una de las explicaciones es la creencia de las mujeres chinas-americanas sobre que si ellas hablan de los problemas relacionados con la salud, pueden hacer que estos pasen.

> *experiencias pasadas y el conocimiento tácito (McSweeney, et al. 1997). Según McSweeney et al. (1997), las experiencias de la enfermedad son integradas en las creencia y los sistemas de valores de un individuo en forma del entendimiento de sentido común de las sensaciones corporales." (Hörnsten, et al.; 2004: 175, traducción propia).*

Este entendimiento está atravesado por las creencias. Las creencias están atravesadas por la cultura[4]. Y la cultura estará atravesada por el género.

3. Modelos para entender la enfermedad

En la literatura sobre las creencias de las enfermedades y la forma en cómo las personas perciben una u otra enfermedad, hay dos trabajos pioneros sobre este tema: el de Leventhal y otros, y el Lipowski.

Así, Leventhal y otros, identificaron cinco componentes de las enfermedades, los cuales son (citado por Caress, et al; 2001: 717):

> *1. La identidad (identity):* son los síntomas que las personas enfermas asocian con la enfermedad,
>
> *2. La causa (*cause): que son las percepciones de lo que ha dado lugar a la enfermedad,
>
> *3. La línea de tiempo (time-line):* son las percepciones en cuanto a duración probable de la enfermedad,
>
> *4. Las consecuencias (*consequences)*:* estos son los efectos percibidos y resultado de la enfermedad,
>
> *5. El control de cura (*cure control)*:* son las percepciones de las personas enfermas sobre su habilidad de controlar o recuperarse de la enfermedad.

Tomando en cuenta estos elementos se puede hacer un análisis más valioso de las percepciones de una u otra enfermedad.

> *"Leventhal, et al. (1984) argumentan que los pacientes desarrollan representaciones de la enfermedad desde el inicio de síntomas y que estos*

---

[4] De acuerdo con Richer y Ezner (2000: 1113) la cultura es fundamental en cuanto a los significados atribuidos a la enfermedad. Por ejemplo, siguiendo a Rolland, rescatan que es usual que los italianos y judíos describan con detalle los síntomas de la enfermedad, mientras los irlandeses o de descendencia anglosajona niegan u ocultan las dolencias.

cambiarán con el tiempo como resultado, por ejemplo, del progreso de la condición y la experiencia de tratamiento." (Ibid)

Lipowski también ha dado una significativa contribución a este tema de las creencias de las personas sobre la enfermedad. Para este autor, todas las personas reaccionan diferente a la enfermedad; para algunos/as es más sencillo este proceso, que para otros/as. Lipowski estableció que para la cultura occidental las personas reaccionan a la enfermedad de las siguientes maneras (Luker, et al. 1996: 1195 traducción propia):

1. La enfermedad como un reto (*Illness as challenge)*: este acercamiento inspira estrategias de arreglo activas y adaptativas, imponiendo demandas y tareas para ser dominadas.

2. La enfermedad como un enemigo (*Illness as enemy)*: este acercamiento ve a la enfermedad como una invasión por fuerzas internas y externas y está asociada con la lucha o la respuesta a la lucha o la rendición desvalida. Este acercamiento puede inducir sentimientos de ansiedad y hostilidad.

3. La enfermedad como un castigo (*Illness as punishment)*: el castigo en este acercamiento puede ser visto como justo o injusto, mientras se permita la expiación y la redención o no.

4. La enfermedad como debilidad (*Illness as weakness)*: este acercamiento involucra una falla, una falta de control y está asociado con sentimientos de lástima.

5. La enfermedad como un alivio (*Illness as relief)*: Este acercamiento ve la enfermedad como un aplazamiento de otras demandas de vida.

6. La enfermedad como estrategia (*Illness as strategy)*: este acercamiento ve a la enfermedad como el medio de asegurar la atención, el apoyo y el cumplimiento de otros.

7. La enfermedad como una pérdida irreparable (*Illness as irreparable loss)*: la pérdida en este contexto puede significar la pérdida de funcionamiento que nada puede reemplazar. También puede ser asociado con sentimientos de depresión, hostilidad y resistencia de medidas de rehabilitación. Generalmente esta es una estrategia de arreglo inadaptada.

8. La enfermedad como un valor (*Illness as value)*: con este acercamiento, la enfermedad y el sufrimiento son vistos con valores intrínsicos y es descrito como un *"modo superior de arreglárselas" ("superior mode of coping")*

En principio estos modelos, no consideran al género o a las particularidades de las personas. Se refiere a personas enfermas en general, sin diferenciar entre las mujeres, los hombres, los gays, los/as ancianos, las personas de clase social alta o baja, etcétera. Por lo que una lectura de ellos que tome en cuenta las diversidades de las personas será fundamental. Y una de estas diferencias que será de fundamental importancia en esta investigación, tiene que ver el género y la forma en que éste produce formas de ver la realidad social de modos variados.

4. Las creencias, el género y la salud

Las personas interpretan la realidad de diversas maneras, dependiendo entre otras cosas, del género. La intersubjetividad está influenciada por el hecho de haber sido criado como hombre o como mujer. Como bien dice Marta Lamas (1993):

> *"La cultura marca a los seres humanos con el género y el género marca la percepción de todo lo demás: lo social, lo político, lo religioso, lo cotidiano. La lógica del género es la lógica del poder, de dominación" (Lamas; 1993: 344)*

Las percepciones de las personas, su subjetividad, su forma de ver el mundo están marcadas por el género. Así por ejemplo, se ha estudiado que para las mujeres chinas-americanas, el cáncer de mama tiene un impacto más fuerte cuando éste interfiere con los papeles tradicionalmente femeninos como la maternidad (Holroyd, Twinn, y Adab; 2004: 43).

La vida está permeada por esta división sexual. Se olvida que lo que se considera como *"masculino"* y *"femenino"* puede ser diverso, dependiendo de la sociedad a la que se haga alusión. Las personas tienden a "esencializar" la vida, creyendo que las mujeres y los hombres, en todas las sociedades se comportan igual o que han hecho las mismas cosas desde el principio de los tiempos. Se piensa en atributos naturalizados femeninos y masculinos que determinan el mundo y la forma en que unos y otras se comportan.

La perspectiva de género permite orientar en un plano histórico-social la visión de mundo de las personas, además concede la posibilidad de entrever la diversidad de

posiciones. Así, muchas son las particularidades que pueden hacer que las personas perciban el mundo de una o de otra manera:

> *"En general el acceso a discursos y fuentes de la experiencia está determinado por la condición social de los sujetos, es decir por su lugar en la sociedad. Así, la ubicación de clase, el género, la nacionalidad, la adscripción lingüística, la edad, el grado y nivel de escolaridad o fuentes alternas de formación técnica, intelectual o artística, determinan la relación entre sujeto y concepción del mundo." (Lagarde; 1990: 283-284)*

La perspectiva de género reconoce las diversidades, y las cuales se encuentran dentro de jerarquías construidas. Así, en una sociedad donde existe un marcado dominio de hombres sobre mujeres y de lo masculino, las creencias de género afectarán de forma negativa a éstas últimas en la mayoría de los campos de la realidad social, como por ejemplo, en las oportunidades laborales, la inserción en el mundo de la política, el reparto de los trabajos domésticos, el trato con calidad en el sistema de salud, etc.

A esto Bourdieu (2000: 116) lo llama *"coeficiente simbólico negativo"*, el cual tiene que ver con el fenotipo de las personas; por ejemplo, de acuerdo a este concepto las mujeres estarán separadas de los hombres como el color de piel separa a las personas afrodescendientes o a otro grupo estigmatizado, afectando así lo que hacen, lo que son y las creencias que manejan.

De tal forma, el género permeará la realidad social e influirá en sus subjetividades teniendo influencia en los sueños, las fantasías, las utopías, las creencias, etc. (Lagarde; 1996: 46). Quienes no cumplan con los mandatos de género y cuestionen lo que se les ha enseñado tendrán sanciones sociales que los/as pueden hacer desistir de sus intentos de *"rebeldía"*.

Específicamente en relación a la salud, para Ruiz Cantero y Papí Gálvez (2007: 17), el enfoque biomédico lo que ha hecho es hablar de la *"salud de las mujeres"* y con esto se ha centrado en los problemas que ha llamado como femeninos, es decir maternidad, partos, reproducción; por tanto esta perspectiva se ha centrado en la salud materna infantil.

Otros problemas de salud de las mujeres han sido minimizados y se ha eliminado la diversidad, restringiendo las particularidades de grupos específicos. Por tal motivo, las autoras especifican que:

> *...el análisis de género trata de averiguar cómo el sistema sexo-género impacta en la salud de las mujeres y de los hombres generando, así, desigualdades en salud. En esta línea, se aprecia cómo el análisis de género estudia también "la salud de las mujeres" pero desde un enfoque distinto al propuesto por el modelo biomédico. Además, es una postura integradora desde la que se indaga cómo las diferentes funciones sociales y estilos de vida repercuten en "la salud de los hombres" produciendo desigualdades en salud (por ejemplo, con el consumo de contaminantes tales como el tabaco que fueron asociados con la virilidad durante los tres primeros tercios del siglo XX). (Ruiz Cantero y Papí Gálvez; 2007: 19)*

Si se hacen críticas a las desigualdades de género en el tema de la salud, también sería importante definir que se entiende por ello.

> *Operacionalmente, la equidad de género en salud no se traduce en tasas iguales de mortalidad y morbilidad en mujeres y hombres, sino en la eliminación de diferencias remediables en las oportunidades de disfrutar de salud y de no enfermar, discapacitarse o morir por causas prevenibles. Asimismo, la equidad de género en la atención de la salud no se manifiesta en cuotas iguales de recursos y servicios para hombres y mujeres; exige, por el contrario, que los recursos se asignen y se reciban diferencialmente, de acuerdo con las necesidades particulares de cada sexo y en cada contexto socioeconómico. (Gómez Gómez; 2002: 328)*

Tanto hombres como mujeres, tienen diferentes formas de ver el mundo, lo cual afecta su forma de actuar. Por lo tanto, esto impactará directamente en la forma de *"vivir la salud"*.

Por ejemplo, Sabo (2000: 3-4), con ayuda de varios estudios, señala que la masculinidad tradicional ha producido graves desventajas en la salud de los varones pues ellos tienen mayores posibilidades de tener comportamientos nocivos para la salud, lesiones no intencionales, ser parte de homicidios y suicidios; además de participar en deportes donde los golpes o fracturas son glorificadas y el consumo excesivo de alcohol es una forma de demostrar virilidad.

Con respecto a esto, en un estudio hecho en Colombia, citado por Gómez Gómez (2007: 329) se descubrió que los hombres solían ver a la enfermedad y la búsqueda de atención para problemas de salud como manifestaciones de fuerza, valentía, autosuficiencia y dominio.

Por tanto, la salud de las mujeres y los hombres, tiene especificidades que es importante apuntar y tener en cuenta cuando se habla de ello, se hacen investigaciones, y se proponen políticas públicas:

> *Las mujeres tienen una necesidad objetiva de servicios de salud mayor que los hombres. Además de los problemas que comparten con los varones, las funciones reproductivas femeninas generan un conjunto de necesidades particulares de atención referidas a la anticoncepción, embarazo, parto y puerperio. Asimismo, en comparación con los hombres, las mujeres presentan tasas más altas de morbilidad y discapacidad a lo largo de la vida y, por su mayor longevidad, tienen mayores probabilidades de sufrir enfermedades crónicas asociadas con la edad (Gómez Gómez; 2002: 329)*

La misma autora *(Gómez Gómez; 2002: 330)* señala que aunque exista una mayor recurrencia de las mujeres a los servicios de salud, esta diferencia suele reducirse y hasta a desaparecer en edades avanzadas, en los estratos más pobres y en los servicios que presentan mayor complejidad.

Es aquí donde la perspectiva de género hace valoraciones importantes y entre otras cosas, cuestiona la famosa neutralidad que la medicina dice tener:

> …hay que seguir discutiendo, en la línea de una multitud de trabajos, sobre la supuesta y para muchos deseable neutralidad de la medicina, ya que no es posible una ciencia neutra sino que es mejor reconocer y mostrar de partida la situación y parcialidad (Haraway, 1995) de cada análisis científico, y promover el debate entre distintas propuestas y la búsqueda de un conocimiento interdisciplinar y negociado. (Esteban; 2007: 253)

Como la autora señala, se cree que la medicina, (como también las llamadas ciencias exactas), son neutrales, y que las percepciones y visiones de mundo de quienes las practican no afectan la relación con las personas que buscan sus servicios.

Como señalan García Calvente, Jiménez y Martínez (2006), en cuanto a las investigaciones en salud habría que hacerse tres preguntas pertinentes: a) *qué se investiga*: es decir más allá de únicamente impulsar más estudios de salud con perspectiva de género, también se debe integrar el género de forma transversal al diseño y ejecuciones de investigaciones como criterio de calidad; b) cómo se investiga: se deben especificar enfoques novedosos y herramientas metodológicas para las investigaciones en salud con perspectiva de género; y c) quién investiga: fomentar la participación de mujeres en investigación de salud pues ha habido barreras para su incorporación real e igualitaria en este campo.

A este respecto de los estudios, ha sido denunciado como algunos problemas de salud han sido más valorados y se les ha buscado una respuesta más expedita, que otros. Esto porque unas enfermedades o padecimientos son más rentables que otros para los/as investigadores y las casas farmacéuticas. Por ejemplo, Sen George, Ostlin (2005) han evidenciado el sesgo de género en cuanto al lánguido reconocimiento de los problemas de salud que afectan a las mujeres en general:

> Un ejemplo no distante y bien conocido es el caso de las infecciones en los órganos genitales, especialmente en las mujeres pobres de los países en desarrollo. A pesar de que los programas de planificación familiar, con el apoyo mundial y nacional, y de amplia investigación afín acerca del comportamiento anticonceptivo, recién en los años noventa se han realizado investigaciones serias acerca de la prevalencia de esas infecciones" (Germain, et al., 1992) (Sen, George, Ostlin; 2005: 12)

A pesar de esto, se han hecho fuertes críticas de parte de quienes han estudiado este hecho y en el caso de las mujeres, por ejemplo, María Fuentes (2001: 74) ha señalado como las mujeres son consideradas como *"quéjicas"* lo que implica que muchos de los síntomas sentidos por ellas no son tomados en cuenta.

Estos problemas de trato diferente no son presentados únicamente por las mujeres y hombres latinoamericanas, sino que como señalan Sen, George, Ostlin; (2005) estas desigualdades y muchas otras, están presentes en todos los países del mundo inclusive en aquellos que tienen niveles más altos de desarrollo económico y social y que cuentan con mayores índices de equidad de género.

Ha sido denunciado también, por personas desde perspectivas críticas, y muchas veces desde posturas género sensitivas, que los procesos biológicos naturales de las mujeres han sido medicalizados; la menopausia y el parto son vistos como "*problemas a solucionar*", donde *"se mejoran"* las que siguen ciertas pautas y directrices médicas.

> *"Los médicos nos dicen que la atención médica nos mantiene saludables, cuando en realidad nuestra salud es el resultado de lo que comemos, del agua que tomamos, del aire que respiramos, del ambiente en el que vivimos, del trabajo que realizamos y de los hábitos que adquiramos" (The Boston Women´s Health Book Collective; 2000: 59)*

Esta medicalización del cuerpo y de la vida propone una visión de vida dicotómica de la realidad donde *"se está enfermo/a"* o *"no se está"*. También al respecto se han hecho críticas importantes al pensar la vida desde esta posición:

> *Abordar en profundidad las desigualdades de género requiere también ir ensayando, como reclama el feminismo y el postestructuralismo, análisis que rompan o al menos pongan en discusión las categorías binarias del pensamiento occidental: mente/cuerpo, hombres/mujeres, masculino/femenino, razón/emoción, cultura/naturaleza... (Esteban; 2007: 253)*

Poner sobre el tapete de discusión estos temas, discutirlos, analizarlos, criticarlos, permite ayudar a construir nuevas formas de acercarse a la salud de las mujeres y de los hombres. Permite proponer alternativas inclusivas, equitativas y no discriminatorias para los grupos específicos y para la generalidad. Además de que ayuda a ser la base teórica y práctica cuando se plantean políticas de salud o planes sobre enfermedades específicas.

Incorporar la perspectiva de género en los documentos de salud a nivel de gobierno, implica un salto cualitativo de entender que las diferencias entre hombres y mujeres no son naturales y que éstas afectan el manejo de la salud en unos y en otras teniendo en cuenta las desigualdades presentes en ambos grupos.

Capítulo IV: El cáncer, una visión sociológica.

1. Cáncer en el mundo

Se dice que el cáncer es una *"epidemia"* en el mundo; millones de personas poseen esta enfermedad, especialmente en países en vías de desarrollo. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer se incrementará de forma importante en los próximos 20 años:

> *"El cáncer es y se convertirá en un factor cada vez más importante en la carga global de enfermedad en las décadas para venir. El número estimado de nuevos casos cada año se espera que se incremente de 10 millones en el 2000 a 15 millones para el 2020. Unos 60% de todos estos nuevos casos ocurrirán en las partes menos desarrolladas del mundo." (World Health Organization; 2002: vii)*

El problema del cáncer en el mundo no debe ser visto como un inconveniente *"menor"*. Éste, es un asunto de una magnitud importante, y por lo que hacer investigaciones al respecto es trascendental.

2. Cáncer en Costa Rica

El cáncer en nuestro país es un tema de atención y estudio, por la incidencia del mismo, las hospitalizaciones y las muertes que produce.

El cáncer, es la segunda causa de muerte entre los y las costarricenses sólo superado por las enfermedades cardiovasculares (CCSS; 2005: 6) Las estadísticas parecen ser abrumadoras, si se establecen los números de personas muertas por hora, se estima que cada tres horas fallece un/a enfermo/a de esta enfermedad (Agüero; 2001: 4). El cáncer es un problema importante:

> *"El cáncer es uno de los más importantes problemas de Salud Pública en Costa Rica. Según el Registro Nacional de Tumores de Costa Rica actualmente se diagnostica más de 7 500 nuevos casos cada año (si estos se distribuyeran uniformemente durante el año se podría afirmar que aproximadamente cada hora se diagnostica un caso de cáncer en el país)." (Ortiz. et al.; 2005: 12)*

Si esta enfermedad, no es tratada a tiempo, hace que muchas personas fallezcan cada año; además de eso, los tratamientos tienen un alto costo para seguridad social del

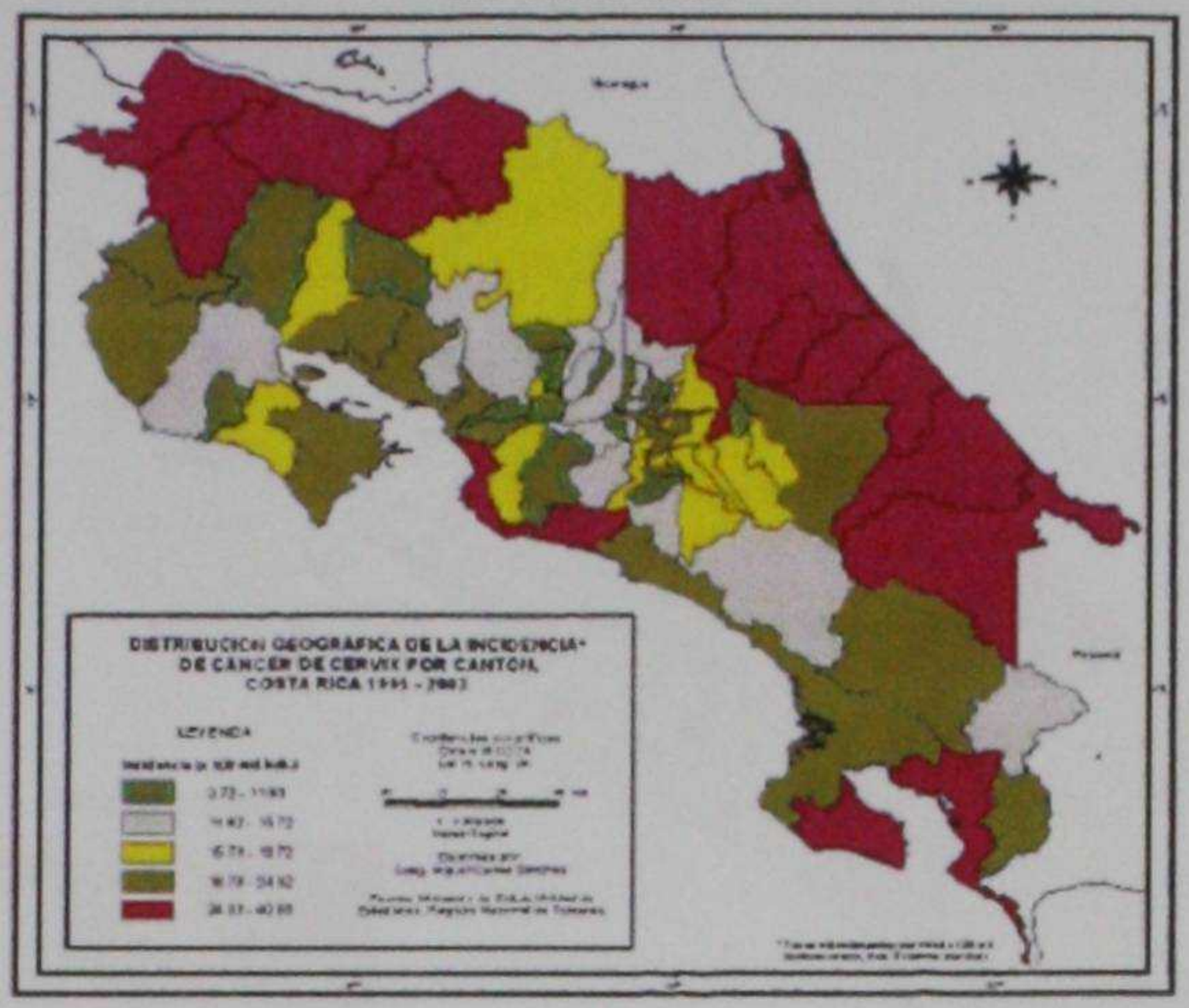
país. Se considera que la CCSS invierte solamente en el diagnostico de cada persona que tiene este padecimiento entre ¢3 millones y ¢4 millones. (Mora; 2001: 10A). Y según el Estado de la Nación (2005: 84) los ingresos perdidos en un año son de 27 millones de dólares, lo que equivale al 0.5% del PIB.

El retraso en la detección hace que la inversión en la recuperación y tratamiento de la persona enferma sea muy costosa. Así, las deficiencias en la prevención del cáncer de cérvix, deben ser analizadas en toda su magnitud, empezando a averiguar, entre otras cosas, el por qué las mujeres no se están haciendo los controles ginecológicos a tiempo.

A pesar de esto, el cáncer cervical ha presentado una disminución del 50% en los últimos cinco años (Morris; 2004: 3) Así por ejemplo, de acuerdo a la CCSS (2005: 29) entre 1964 y 1965, de un total de 25 países, este tipo de cáncer ocupaba el primer lugar de muerte en Costa Rica, pero esta tendencia se ha revertido y a partir del 2003 ocupa el tercer lugar en mortalidad y el segundo como causa de hospitalización por tipos de cáncer.

También el cáncer cervical tiene diferentes tendencias de acuerdo a los cantones, pues de acuerdo a los datos del Ministerio de Salud (2005), los cantones que tienen mayor incidencia de este cáncer son los que están más alejados de la capital y que muchas veces tienen peores condiciones de vida.

Mapa 1:
Distribución geográfica por cantón de la incidencia de cáncer de cérvix en Costa Rica 1995-2003.

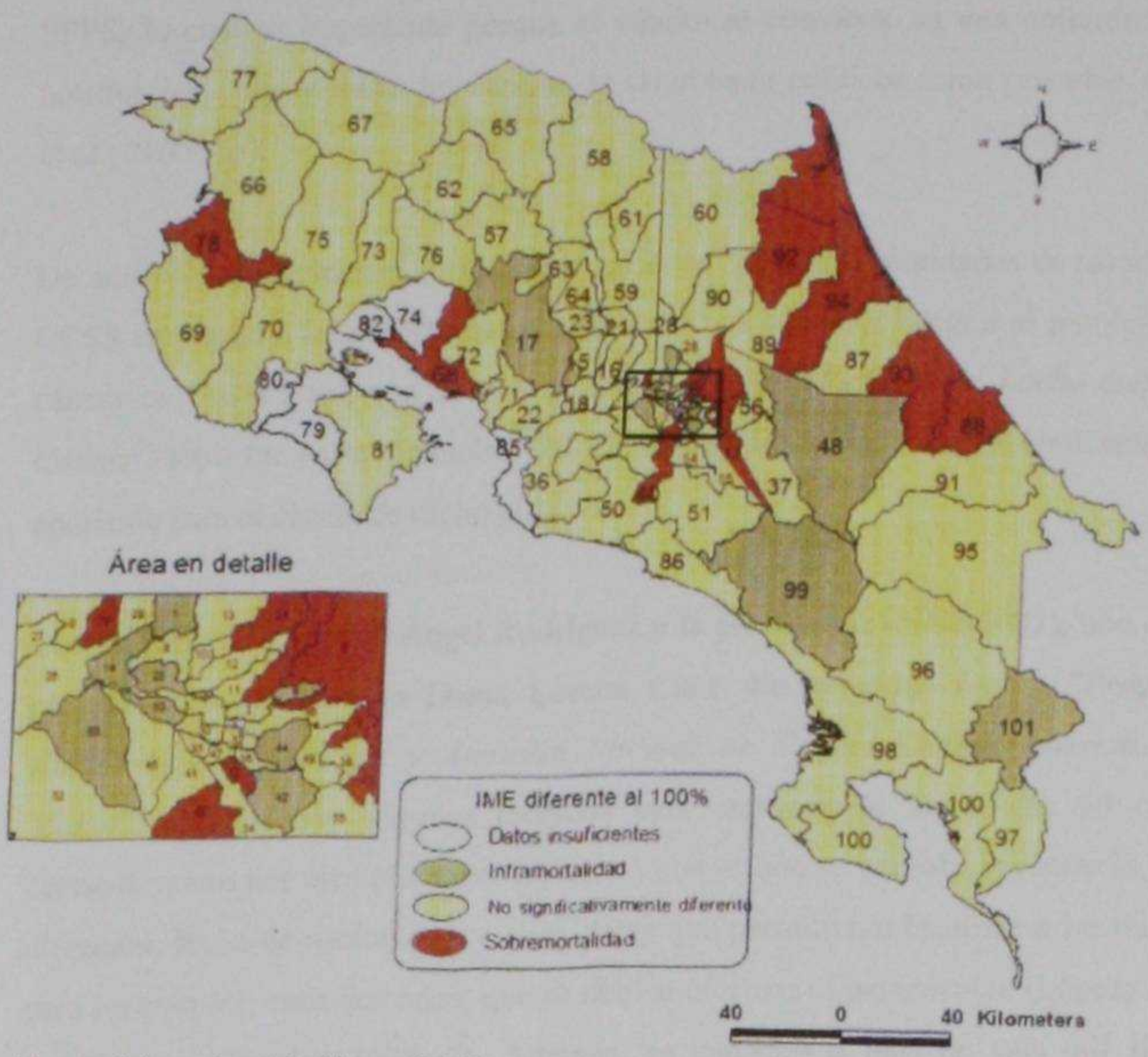


Fuente: Ministerio de Salud, Unidad Estadística, Registro Nacional de Tumores. http://www.ministeriodesalud.go.cr/cancer/cancer2005/cancercuelloutero.pdf. Fecha de acceso: 10 de marzo de 2009.

Algunos de estos cantones son, en orden de mayor incidencia (representados con color rojo): Los Chiles, Parrita, Golfito, Guatuso, Matina, Siquirres, La Cruz, Garabito. De igual manera, los que tienen menor incidencia son: Belén, Puriscal, Santa Bárbara, Alfaro Ruiz, y por último Hojancha.

Como puede apreciarse en el siguiente mapa, existen zonas del país con sobremortalidad, que son precisamente lugares alejados de la capital, como son Limón, Matina, Gúacimo, Puntarenas-Chomes. Otros lugares con más cercanía como San Isidro-San Pablo, Desamparados, Cartago y Moravia, también aparecen en esta lista de posibilidades de prevenir el cáncer cervical.

Mapa 2: Áreas de salud con Índice de Mortalidad Estandarizada significativamente diferente al 100% Cáncer del cuello, cuerpo y parte no especificada del útero. Costa Rica, 2000-2005.



Fuente: Morera Salas y Aparicio Llanos (2007)

También es importante decir que aunque la mayor mortalidad de mujeres por cáncer cervical se da a los 76 años y más, seguido por los 60 a 64 años, la incidencia del mismo se da en mayor medida 40 a 44 años, seguido de las que tienen 35 a 39 años (Ministerio de Salud: 2005). Lo preocupante aquí también es que porque ha habido 8 mujeres de 15 a 19 años, 35 de 20 a 24 años y 138 de 25 a 29 años que han sido diagnosticadas con esta enfermedad (Ibid).

3. Breve recorrido histórico del tratamiento del cáncer en Costa Rica

Para que en Costa Rica, el cáncer fuera declarado un problema de salud pública se necesitó pasar por un proceso de concientización por parte de las autoridades de

salud y de la población general. Se han tomado diversas acciones para aminorar su impacto, prevenir nuevos casos e investigar más sobre esta enfermedad.

En 1944 se fundó, el Instituto Costarricense contra el Cáncer (Cabezas Solera; 2005: 28A). Luego en 1976, se crea el Registro Nacional de Tumores y por ello se convierte en uno de los principales países en Latinoamérica en contar con un registro de cáncer a nivel nacional. Este Registro, es creado a través del decreto N °6584 SPPS, lo cual es importante porque el cáncer se convierte en una enfermedad de notificación obligatoria en los centros de salud tanto públicos como privados. (Ortiz, et al.; 2005: 15).

De acuerdo con Baldizon, (2003: 3) a partir de 1995 las autoridades de salud de la CCSS empiezan a buscar alternativas para dar una solución integral al problema del cáncer en Costa Rica, con lo que se llamó el *Plan Nacional de Lucha contra el Cáncer*[5]. Pero fue hasta diciembre del 1996, cuando la CCSS decide conformar una comisión para el diseño de dicho plan.

Con la llegada de Miguel Ángel Rodríguez a la presidencia (1998-2002), uno de los proyectos que la Primera Dama Lorena Clare dio prioridad fue el *"Programa Nacional de Prevención y Atención Integral de Cáncer Cérvico Uterino y de Mama"*, el cual tuvo algunas medidas para aminorar la incidencia del cáncer cervical, como por ejemplo hacer un censo con el que se pensaba registrar la edad, dirección, fecha de nacimiento y otros datos que permitieran localizar a las mujeres para recordarles, cada dos años, que se debían efectuar el papanicolau (López; 2000: 2 / Zamora Chacón; 2000: 7). Además, se capacitó a más de seis mil líderes comunales y personal de Salud, sobre el cáncer de mama y cervical, y se buscaba que ellos/as se convirtieran en capacitadores/as y multiplicadores/as del mensaje. (Sáenz; 2001: 7). Luego de la salida de la presidencia de Rodríguez, estos programas perdieron vigencia y continuidad.

---

[5] Este plan quería dar prioridad a la atención integral de los tipos de cánceres más frecuentes en Costa Rica, los cuales son: cáncer gástrico, de piel, de mama, de próstata y de cuello uterino. (Baldizon; 2003: 12)

Desde 1993 en Costa Rica, se está desarrollando, el *Proyecto Epidemiológico Guanacaste* (PEG) que es una investigación en mujeres principalmente de la provincia de Guanacaste, amparada en un convenio entre el Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos de América (NCI) y FUCODOCSA, instancia que actúa como intermediaria entre la CCSS y la entidad extranjera. (Araya Rojas y Mata Blanco; 2004; 10). Esta investigación es financiada por el gobierno de los Estados Unidos[6] y la compañía GlaxoSmithKline es quien patentizará esta vacuna[7]. A las mujeres del estudio se les dio un documento de consentimiento informado antes de empezar la vacunación. (Araya; 2004: 11) y se espera que en el 2010 se den los resultados del PEG.

4. El Cáncer: más allá de la enfermedad

El cáncer es una enfermedad, que presenta ciertas particularidades fisiológicas, el cual cuenta con una serie de alusiones y menciones también distintivas, las cuales son importantes de analizar si se quiere comprender mejor esta enfermedad, más allá de la sintomatología que presenta.

El cáncer es una: *"Enfermedad neoplásica con transformación de las células, que proliferan de manera anormal e incontrolada."* (Real Academia Española; 2001).

Más allá de esta parte biológica, el cáncer tiene una historia, que empieza por el origen de su nombre, el cual viene del griego y del latín y tiene que ver con la figura del cangrejo:

> *"La definición literal más antigua del cáncer es la de una excrescencia, bulto o protuberancia; y el nombre de la enfermedad –del griego karkínos y el latín*

---

[6] El Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos aporta unos $2 millones al año para financiar el proyecto (Ávalos; 2004: 10A), aunque en total el proyecto tiene un costo de ¢560 millones (Gómez Robleto; 2001: 8)

[7] La vacuna contra el Virus del Papiloma Humano, ha estado en "el ojo del huracán", desde que se empezó a hablar de ella. Recientemente, se develaron *"efectos secundarios graves y muertes asociadas con la vacunación masiva realizada en Estados Unidos y España. En febrero de 2009 se habían reportado 10 mil 151 reacciones adversas al Sistema de Notificación de Eventos Adversos en Vacunas (VAERS, por sus siglas en inglés), en el cual participan el Centro para el Control de Enfermedades y la Administración de Alimentación y Drogas, instituciones estadunidenses. Las reacciones muy graves, por lo que 458 pacientes tuvieron que ser hospitalizados y 29 fallecieron."* (Laurell; 2009) Además existen advertencias que la vacuna no inmuniza a las personas contra todas las cepas (alrededor de 100), sino contra 2 ó 4.

> *cáncer; que significa cangrejo- fue inspirado según Galeno, por el parecido entre las venas hinchadas de un tumor externo y las patas de un cangrejo; y no, como muchos creen, porque una enfermedad metastásica se arrastre o se desplace como un cangrejo." (Sontag; op.cit. 21-22)*

Cuando se habla de cáncer, se está hablando de una multiplicidad de enfermedades en varias partes del cuerpo: por ejemplo, existe cáncer de pulmón, de estómago, de piel, de próstata, de cérvix, entre muchos otros. Este padecimiento tiene componentes más allá de lo estrictamente biológicos y tiene múltiples matices adquiridos por una construcción histórico-cultural. De acuerdo con varios/as autores/as el cáncer tiene significados que hacen que su experiencia se vuelva más complicada que otros padecimientos.

De acuerdo con Fife y Wright (2000: 52) las enfermedades son construcciones sociales, y algunas como el cáncer producen lo que ellos llaman *"identidad dañada"* (spoiled identity) y la consecuente estigmatización de las personas afligidas.

Aunque el cáncer no es un padecimiento reciente, si lo es la preocupación social que sobre él existe. Como dice Moscucci *(2005: 1312) "El cáncer es una enfermedad antigua, pero su surgimiento como una preocupación social, médica, económica y política es un fenómeno nuevo"*. Se comienza a tratar de entender para controlar y el cáncer comienza a ser visto con preocupación.

5. El Cáncer y sus metáforas

Susan Sontag (2003) hizo un significativo aporte al conocimiento en relación al cáncer. Entre otras cosas, ella plantea lo que llama *"las metáforas del cáncer"*. Para la autora han existido diferentes enfermedades en la historia de la humanidad con múltiples significados, lo que ha generado la construcción de las metáforas. El cáncer y la tuberculosis, por ejemplo, son dos de estos padecimientos que en el imaginario social presentan importantes figuras metafóricas:

> *"Las enfermedades maestras, como la tuberculosis y el cáncer, son más concretamente polémicas. Se las usa para proponer nuevos criterios de salud individual, y para expresar una insatisfacción por la sociedad como tal. A diferencia de las metáforas isabelinas –usadas como queja por alguna aberración general o calamidad pública que, por ende, desajusta al individuo- las metáforas modernas sugieren que hay un profundo*

> *desequilibrio entre individuo y sociedad –la sociedad concebida como antagonista del individuo." (Sontag; op.cit.: 102)*

El cáncer como figura metafórica ha sido utilizado por múltiples personas para referirse a lo que se ha considerado como *"males sociales"*. Por ejemplo, Susan Sontag hace el recuento sobre el cáncer que ha sido comparado con el comunismo por Marinetti (Ibid, 105), con los judíos por los nazis, con el estalinismo por Trotski (Ibid, 112), o con los árabes contra Israel (Ibid, 115).

Todo este proceso de metaforizar a la enfermedad del cáncer hace que los/as principales afectados/as de forma negativa sean las personas que la padecen. Oír constantemente como ciertos hechos sociales son considerados como *"un cáncer"*, (lo cual tiene una connotación de malo o de un desarreglo que hay que destruir, eliminar, arrasar) puede producir un efecto adverso para quienes conviven con él, para sus familiares y amigos/as y para las personas que tienen el encargo de curarlo. Al final de cuentas, esta forma de mirar al cáncer se convierte en un problema que puede tener consecuencias negativas, al punto de llegar a matar:

> *"...las trampas metafóricas que deforman la experiencia de padecer cáncer tienen consecuencias muy concretas: inhiben a las personas impidiéndoles salir a buscar tratamiento a tiempo, o hacer el esfuerzo necesario para conseguir un tratamiento competente. Me convencí de que las metáforas y mitos matan. (Por ejemplo, infunden miedo irracional a las medidas eficaces como la quimioterapia, y fomentan la creencia en métodos totalmente inútiles como las dietas y la psicoterapia)" (Ibid, 138).*

Por lo tanto, no es inocuo el resultado que pueden producir los significados alrededor del cáncer, pues está relacionado con todo lo malo, y lo nocivo. De una forma o de otra, las metáforas del cáncer vienen a liberar de contenido religioso aquello que socialmente se cree que es perverso; ya lo malo no sólo está asociado con lo que se considera como *"pecado"*, ahora lo malo también se infiltra desde una forma irreligiosa, precisamente a través del cáncer.

Algunas de las metáforas más importantes son: el cáncer como sinónimo de muerte, como guerra a combatir y destruir; como castigo y como nueva peste. Todo esto producirá en el imaginario social miedo a esta enfermedad (cancerofobia).

5.1) Cáncer como sinónimo de muerte

El cáncer es una enfermedad que si se trata a tiempo tiene cura. A pesar de esto, éste sigue siendo percibido por muchas personas como sinónimo de muerte. La sola palabra asusta, pues el sobresalto hacia la muerte surge cuando se habla del tema[8]. De acuerdo con Sontag (2003: 33), esta asimilación tuvo que ver con la ecuación de Groddeck[9] en donde, cáncer = muerte. Este hecho hace también que muchas veces, se oculte la enfermedad a las personas que la tienen, con razones "altruistas", para que el o la implicada no "sufra".

Este miedo, hacia el fallecimiento por cáncer tiene un componente adicional: ya no es sólo la muerte *per se*, sino que es el tipo de muerte que se piensa se tendrá. Sontag la define como *"muerte dura"*:

> *"Al contrario de la muerte suave atribuida a la tuberculosis, el sida como el cáncer lleva a una muerte dura. Todas las enfermedades metaforizadas que rodean la imaginación colectiva tienen muertes duras, o así se cree. Que una enfermedad sea mortal no basta para provocar terror." (Sontag; 2003: 170)*

Así a pesar que existe un miedo general en la cultura occidental a la muerte, el proceso que pueda llevar a ésta, como lo señaló Susan Sontag, pueda hacer que se incremente el temor. Aunque la muerte es inevitable, la creencia de muertes tortuosas incrementarían la ansiedad y la preocupación en las personas. Por esta misma razón, no se valora igual la muerte de un/a anciano/a con un ataque cardíaco cuando dormía, que la muerte de un hombre joven por una enfermedad terminal. De allí las connotaciones que pueda tener dependiendo del grupo etario al cual se pertenezca pueden variar.

5.2) El cáncer como guerra.

Muchas personas al referirse al cáncer suelen hacerlo con alusiones a mantener una guerra contra él; éste se convierte en el enemigo a *"desaparecer"* o *"destruir"*:

> *"No bien se habla del cáncer, las metáforas maestras no provienen de la economía sino del vocabulario de la guerra... Las células cancerosas no se*

---

[8] La asociación de cáncer como muerte es una constante, por ejemplo en una investigación de White (1995: 664) para la mayoría de mujeres, el cáncer era equiparado con el sufrimiento y la muerte.
[9] Georg Groddeck fue un médico alemán que nació en 1866 y murió en 1934.

multiplican y basta: "invaden"... A partir del tumor original, las células cancerosas "colonizan" zonas remotas del cuerpo, empezando por plantar diminutas avanzadas... Las "defensas del organismo no son casi nunca lo bastante vigorosas como para eliminar el tumor..." (Sontag; 2003: 91).

Como dice Walter Eckhart (2002) en un artículo publicado en el periódico La Nación, para él la guerra tiene una relación directa con el cáncer:

"Hace treinta años el presidente de Estados Unidos (EE. UU.) declaró la "guerra contra el cáncer". Este año, 1500 hombres, mujeres y niños perdieron su batalla personal con el cáncer cada día, sólo en EE. UU. ¿Cuándo terminará la guerra?... Me parece que para muchos tipos de cáncer la guerra terminará pronto. Gracias al conocimiento adquirido a través de la investigación básica, tenemos nuevas herramientas con las que podemos atacar el cáncer" (Eckhart; 2002: 21A).

De acuerdo con Susan Sontag, (2003: 93) las metáforas militares aparecen a partir de 1880, cuando se comienzan a asociar las bacterias con agentes patógenos. El problema que la autora ve con estas imágenes es que, de alguna forma, ellas suelen hacer que se marque a quienes tienen cáncer, por lo que para ellos/as será más complicado lidiar con esta enfermedad.

Desde esta perspectiva, el cuerpo de la persona enferma se convierte en el rehén del cáncer. Por lo que para "*eliminarlo*" hay que declarar la guerra y luchar contra "el enemigo". Todo lo referido al tratamiento y a la vivencia de la enfermedad se convierte en un sistema belicoso: matar, liquidar, batallas, muertos, heridos, rehenes, daños colaterales, buenos, malos... Y en medio de todo eso está la persona que tiene cáncer y su proceso para lidiar con ella.

5.3) El cáncer como castigo

Otro tipo de metáfora sobre el cáncer tiene que ver con las concepciones punitivas hacia él, donde la persona enferma es de alguna forma responsable de tener cáncer:

"La concepción punitiva de la enfermedad tiene una larga historia. Es una concepción particularmente activa en lo que atañe al cáncer. Se entabla una "lucha" o "cruzada" contra el cáncer; el cáncer es una enfermedad "que mata"; los cancerosos son "víctimas del cáncer". Ostensiblemente el culpable es la enfermedad. Pero también el paciente resulta serlo. Las teorías psicológicas más aceptadas atribuyen al pobre enfermo la doble responsabilidad de haber caído enfermo y de curarse." (Sontag; 2003: 83).

Las personas con cáncer son de esta forma, víctimas y victimarios/as; son mártires y responsables. De alguna forma, se le hace creer al enfermo o a la enferma que su malestar es producto de un descuido de su salud o producto de una represión de sentimientos de su parte[10].

Fife y Wright (2000: 52) apuntan en este sentido que tanto con el HIV/SIDA como con el cáncer, ocurre la creencia del *"mundo justo"* donde las personas suelen creer que cada uno/a obtienen lo que merece. Es decir, si alguien tiene cáncer de pulmón, se piensa que es porque ha fumando en exceso, por tanto es su culpa. En el imaginario de muchas personas, esta es una de las causas principales; de esta manera, el problema se simplifica y se pierde de vista la complejidad del mismo.

5.4) El cáncer: la nueva peste

El cáncer, también ha sido considerado como una peste, por lo que se ha asociado con una enfermedad contagiosa, productora de muchas muertes y creadora de una sensación de *"malo o perverso"*[11], y por lo tanto, algo que daña:

> *"Las enfermedades más temidas, aquellas que no son sencillamente letales sino que transforman el cuerpo en algo alienante, como la lepra, la sífilis, el cólera y (según la imaginación de muchos) el cáncer, parecen particularmente aptas para que se promueva la categoría de "peste"" (Sontag; 2003: 180).*

Es interesante notar que una de las enfermedades que Foucault considera relevante es la peste, la cual la relaciona con el ejercicio del poder:

> *"La peste (al menos la que se mantiene en estado de prevención), es la prueba en el curso de la cual se puede definir idealmente el ejercicio del poder disciplinario. Para hacer funcionar de acuerdo con la teoría pura los derechos y las leyes, los juristas se imaginaban en el estado de naturaleza; para ver funcionar las disciplinas perfectas, los gobernantes soñaban con el*

---

[10] En el caso del cáncer de cérvix, al ser producto de una infección de transmisión sexual, es importante analizar si esta percepción de enfermedad punitiva se incrementa, en el personal de salud, en sus familiares, en su pareja, y sus amigos/as. Ya de por sí, como dice Sontag el cáncer se ha usado por mucho tiempo, por la cultura secular para culpar, castigar y censurar (Sontag; 2003: 193). Por eso, agregándole el factor que proporciona una ITS en la imaginería popular, este es un elemento a tomar en cuenta.

[11] De acuerdo con Sontag, (2003: 89) el cáncer y los tumores cancerosos son asociados con aquello que es incontrolable, que domina, que tiene su propia energía. En otra investigación, White (1995: 661) señala que el cáncer era percibido como algo que estaba *"en sus adentros"* y que se esparce.

estado de peste. En el fondo de los esquemas disciplinarios la imagen de la peste vale por todas las confusiones y desórdenes" (Foucault; 1995: 202).

Así, los significados sociales que a una enfermedad se le asignan, son estrategias para normar y regular a quienes se cree que están fuera de lo que se considera *"normal"* [12]:

> *"Concepción de la enfermedad como algo ajeno e incontrolable que favorece una actitud de miedo y sumisión. Lo cual lleva a depositar todo el poder en manos de la-el profesional, que es el que te va a "salvar"" (Fuentes; 2001: 220)*

El miedo a la muerte se verá acentuado gracias a la *"reputación"* del cáncer como una enfermedad dañina, incontrolable e invencible. Esto todavía empeora con la condición de los seres humanos que Lipman-Bluman señala como la incertidumbre y la impredictabilidad de la vida:

> *"Un aspecto fundamental e inmutable de la existencia humana es su incertidumbre e impredictabilidad, la incertidumbre existencial, esa complicada habilidad para predecir, mucho menos control, eventos de uno a otro momento, silenciosamente da color a cada aspecto de nuestras vidas, despierta o adormece, como se indicó anteriormente, el proceso por el cual nos comprometemos, rebalanceamos y mantenemos nuestra posición en las relaciones de poder..." (Lipman-Blumen; s.f.: 17-18).*

Así, la incertidumbre existencial, hace conscientes a las personas con respecto a que ellas, no tienen el control de todas las situaciones que se presentan en la vida. Cuando una enfermedad como el cáncer se manifiesta, esta ansiedad puede elevarse.

6. La cancerofobia

Vivimos en un mundo donde pareciera que todo o casi todo produce cáncer: esta es la enfermedad de las *"mil causas"*[13]. Hay una amenaza constante en el imaginario de

---

[12] Al tener una enfermedad orígenes desconocidos, causar temor y pensarse que ésta producirá muertes dolorosas, puede adjudicárseles a ella, atribuciones de lo que se considera como normal o moral. Así por ejemplo, Albert Camus escribió en 1947 la novela llamada *"La Peste"*, (Camus; 2003) donde el autor relata como la ciudad de Orán se ve azotada por una peste que desata diversos sentimientos entre los y las protagonistas. Un personaje importante en la obra es el padre Paneloux, quien desde los sermones en la iglesia reflexiona sobre la peste, desde una posición moralizante y habla de ella como un momento para reflexionar, pues percibe esta enfermedad como de origen divino y tratando con esto de hacer sentir culpables a *"los y las pecadores/as"* por haber desobedecido a Dios.

las personas de *"contagiarse"* de cáncer. Con un contexto así es difícil no estar asustado/a de tener algún día esta enfermedad.

Aparte de esta multicausalidad, el cáncer está lleno de significados sociales, que hacen aún más difícil su padecimiento:

> *"En el milenio, el cáncer todavía mantiene una mística especial y está imbuida con significados socio culturales, que se extienden más allá de los hechos racionales, científicos y biológicos de la enfermedad. Miedo excesivo y temor pueden causar a los familiares y amigos a exponer rechazo o comportamientos sobre protección a la persona enferma, que puede subsecuentemente percibir descontento con el apoyo social." (Flanagan y Holmes; 2000: 740, traducción propia).*

La cancerofobia, puede agravarse por la historia de familiares lidiando con esta enfermedad, pero si aunado a esto, hay un miedo general en la intersubjetividad de una sociedad, éste puede multiplicarse y convertirse en una especie de "sombra" que de una o de otra forma siempre va a estar, aunque en realidad no lo esté.

Vivir en un mundo cargado de significados negativos alrededor del cáncer, no beneficia a quienes se enferman de esta enfermedad, ni tampoco de quienes son personas cercanas de ellos/as. Esto influye, entre otros aspectos, en que a las personas con cáncer se les suele mentir para no *"asustarlos/as"*, y que no se depriman.[14] La similitud casi instantánea que las personas suelen hacer acerca del cáncer y de la muerte, interviene de alguna manera:

> *"Que se mienta tanto a los pacientes de cáncer, y que estos mismos mientan, da la pauta de lo difícil que se ha vuelto en las sociedades industriales avanzadas el convivir con la muerte. Tal como la muerte es ahora un hecho*

---

[13] Se piensa mucho sobre el cáncer y de todo aquello que lo origina. Por ejemplo, se dice que las sustancias de los desodorantes antitranspirantes y los parabenos, producen cáncer de mama. (Ruiz Gordon; 2004; 15); también en un estudio sobre el cáncer gástrico se estableció que la sal usada en Costa Rica, puede ocasionarlo (Mayorga; 2001: 22A); el cáncer que afecta al sistema linfático puede tener relación, según un estudio de la revista *American Journal of Epidemiology*, con los tintes para cabello (EFE; 2004: 8); se dice que también puede producirse por el gas radón presente en viviendas de cemento extremadamente cerradas (Vargas; 1997: 6A); además de los teléfonos celulares, las líneas de energía y los radares (Garita Monge; 1998: 6). La lista de lo que se dice que causa esta enfermedad puede ser mucho más grande y atemorizante para muchas personas. Inclusive hasta se ha llegado a decir que el aborto puede producir cáncer de mama (Calvo Achoy; 1998: 7), pues el primer embarazo cambia la estructura de los pechos y con el aborto hay una interrupción brusca de las células que se forman en las mamas.

[14]Según recoge Lerner (2000: 1989), a Eva Perón, que murió a los 33 años de cáncer cervical se le ocultó su enfermedad hasta el final de sus días, lo mismo que al pueblo argentino.

> *ofensivamente falto de significado, así una enfermedad comúnmente considerada como sinónimo de muerte es cosa que hay que esconder" (Sontag; 2003: 19)*

De acuerdo con Lerner (2000) ocultar la verdad a las personas enfermas de cáncer era lo usual en países occidentales en la primera mitad del siglo XX:

> *"Por ejemplo, un estudio reportó que sólo 10% de los médicos estadounidenses preferían decir a sus pacientes la verdad. Aunque muchos pacientes con cáncer eventualmente conocían su diagnóstico, el secreto era con frecuencia la regla, al menos inicialmente. Los médicos y la familia temían que pacientes informados perdieran la esperanza, se deprimieran y hasta cometieran suicidio." (Lerner; 2000: 1989 traducción propia).*

Así, es interesante notar como el manejo que se ha hecho del cáncer es totalmente diferente a otras enfermedades. Por ejemplo, para Susan Sontag, es interesante preguntarse el por qué se les oculta esta información a las personas con cáncer, pero no a quienes han tenido un infarto. De acuerdo a ella, esto se debe a que se cree que el cáncer sigue siendo un tema tabú y hasta vergonzoso:

> *"Quien ya ha tenido un infarto, tiene por lo menos la misma probabilidad de sucumbir de otro infarto a los pocos años que la de un canceroso de morir de cáncer. Pero a nadie se le ocurre ocultarle la verdad a un cardiaco: un ataque al corazón no tiene nada de vergonzoso. A los pacientes de cáncer se les miente no simplemente porque la enfermedad es (o se piensa que sea) una condena de muerte, sino porque se la considera obscena –en el sentido original de la palabra, es decir: de mal augurio, abominable, repugnante para los sentidos. La enfermedad cardiaca implica un problema, un fallo mecánico; no implica escándalo ni tiene nada de aquel tabú que rodeaba a los tuberculosos y que rodea hoy a los cancerosos." (Sontag; 2003: 19-20)*

De acuerdo con esto, el cáncer provoca reacciones que otras enfermedades o trastornos de salud no engendran en las personas, las cuales pueden influenciar la forma en cómo la familia se relacione con el o la enferma.

7. El trato de familiares y amigos/as para con loas diagnosticadas y tratadas por cáncer cervical

Las metáforas, las creencias y mitos sobre el cáncer tienen efectos no sólo en la persona enferma del cáncer, sino también en las personas cercanas a él o ella. En una familia pudo haber una enfermedad de cáncer en el pasado, que marque la forma en como las personas se aproximen a la enfermedad en el presente:

> *"Las experiencias pasadas son también determinantes fuertes de cómo los individuos van a responder a un evento de enfermedad... Específicamente para el cáncer, las historias que se escuchan o experiencias pasadas de éxito o fracaso con la enfermedad van a influir las estructuras cognitivas y las respuestas emocionales al diagnóstico de la enfermedad en un integrante de la familia." (Richer y Ezner; 2000: 1113, traducción propia).*

Los significados que sobre el cáncer se hicieron en el pasado, aunado al clima de creencias sobre dicha enfermedad puede hacer que se produzca lo que Flanagan y Holmes (2000: 742) llaman *"distanciamiento social" ("social distancing")* que tiene que ver con una conducta que las personas producen, a raíz de condiciones estigmatizadas (por ejemplo personas enfermas de cáncer o los/as alcohólicos/as), que produce una *"distancia social grande"*, la cual provoca rechazo hacia esas personas.

Por otra parte, muchas personas cercanas al enfermo o enferma suelen tener conductas de sobreprotección, contrarias al distanciamiento social, pero que tampoco son beneficiosas para la persona enferma:

> *"La literatura demuestra que hay percepciones variadas de apoyo social en la experiencia del cáncer y que las relaciones sociales pueden recíprocamente ser una fuente de tensión en vez de ayuda... Comportamientos de huida y sobre intrusivos pueden ser vistos como causa de tensión, más que de apoyo, en las relaciones interpersonales cuando un miembro tiene cáncer. En muchos estudios, esto es explicado en relación a la naturaleza de estigmatización del cáncer como una enfermedad. (Flanagan y Holmes; 2000: 742, traducción propia).*

Según Bloom y Kessler (1994: 119), en la literatura se han reportado dos posibles explicaciones al cambio de actitud de la familia o amigos/as luego de saber que alguien cercano tiene cáncer, estos son: en primer lugar, el estigma asociado con el cáncer, y en segundo lugar, las restricciones impuestas de la enfermedad en las actividades de uno/a.

La relación con una persona con cáncer puede ser complicada. La calidad de apoyo que ella o él reciba es lo que aparece en entre dicho. El soporte social es esencial para la recuperación de la persona o al menos la sensación de sentirse acompañados/as en ese momento.

Capítulo V: Las mujeres con problemas en el útero: Cáncer cervical en el mundo

En nuestra cultura el útero o matriz es un órgano con mucho valor social, no sólo para las mujeres sino también para los hombres y para el sistema patriarcal. Asociaciones clásicas de *"mujer igual a madre"*, que tienen que ver con creencias de que la maternidad es fundamental para la vida de las mujeres, porque sino estarían *"incompletas"*, pueden dar algunas luces de la importancia del útero en esta sociedad.

Estas creencias también tienen historia y explicaciones culturales sobre su origen y vivencia actual. Es importante entender lo que en otras épocas se pensó del útero para comprender lo que hoy se puede pensar de éste.

1. La sociología del útero

El útero es una parte del organismo femenino; más específicamente es una víscera hueca del cuerpo de las hembras mamíferas (Real Academia Española; 2001). En la sociedad patriarcal, la matriz es un segmento muy valorado, no así las mismas mujeres.

La importancia del útero, suele reflejarse en la forma cómo hablamos: así por ejemplo cuando las personas usan el término *"casa matriz"* o *"lengua matriz"*, están hablando de aquello que es *trascendental, o que genera otras cosas.*

La fuerza simbólica del útero ha sido tal, que éste tuvo en el imaginario de las personas, el poder de movilización a través del cuerpo femenino y fue lo que se llamó el *"útero migrante"* sostenido por Hipócrates (Fernández; 1993: 64), quien aconsejaba que para tranquilizar la matriz, las mujeres jóvenes debían contraer matrimonio y embarazarse. Esta forma de ver a las mujeres, no era inocua para ellas, sino que esto causó creencias y mitos que ayudaron a establecer un clima de pensamientos errados, los cuales siguieron legitimando las dicotomías y que ligaron a las mujeres con la naturaleza y con la emocionalidad:

> *"Platón y Aristóteles retoman la tradición hipocrática centrando en el útero migrador todos los males posibles e incorporando la famosa geografía*

> *corporal de dos almas: una alojada, en el pecho, la del coraje militar; y la otra, asentada en el vientre, el lugar del deseo y la concupiscencia." (Giberti y Fernández; 1989: 74).*

El útero era entonces, la única parte del cuerpo humano que tenía la posibilidad de desplazarse de esa manera según los *"científicos"* de esas épocas. Se le proporciona con esto a la matriz un carácter mágico. Las mujeres no tenía la posibilidad de dominar a su útero, más bien era éste quien las dominaba.

Inclusive otras partes del sistema reproductor femenino también les fueron conferidas por el sistema médico características sobrenaturales y sorprendentes, pues de acuerdo a Ehrenreich y Enghish (1980: 47) los médicos consideraron que los ovarios definían las características de cuerpo y mente de las mujeres.

Entonces, a las mujeres se les construyó como seres misteriosas y sobrenaturales; muchas veces, comparadas con lo diabólico. Las partes del cuerpo femenino que más poder tenían eran entonces, las asociadas con el sistema reproductor.

Las creencias alrededor del útero, han hecho que las mujeres también creyeran en esta forma de mirar la realidad, lo que muchas veces, produce una conexión directa entre los problemas de salud y órganos reproductivos; esta visión perdura hasta nuestros días, muchas veces de forma inconsciente:

> *"Las mujeres aún nos hallamos convencidas de que nuestro valor está en proporción directa a la normalidad de nuestros órganos reproductivos" (Fuentes; 2001: 149).*

A pesar de la valoración exagerada hacia el útero, algunas feministas piensan que esto puede deberse a una envidia excesiva hacia esta parte del cuerpo femenino, la cual es capaz de albergar al producto de la fecundación, es decir, tiene la potencia de acoger una nueva vida humana. De acuerdo a Victoria Sau (2000: 270) la histerectomía es el *"odio patriarcal al útero femenino que se manifestó en el siglo XIX mediante un gran número de extirpaciones del mismo, la mayoría de las cuales eran innecesarias."* Y según María Fuentes (2001: 151) esta sigue la tendencia en nuestros días, donde tres cuartas partes de las extirpaciones uterinas son innecesarias.

2. Factores de riesgo asociados al cáncer de cérvix

Según la literatura, el cáncer cervical tiene algunos factores de riesgo que las personas deben tomar en cuenta, para poder prevenirlo; entre los más citados están: el virus del papiloma humano, las pastillas anticonceptivas, el fumado, el número de embarazos, el haber tenido muchos compañeros sexuales, entre otros.

En primer lugar de la lista, los/as expertos/as dicen que el virus del papiloma humano (VPH)[15], y aparece como causante en el 99% de los casos a nivel mundial[16] (Sherris, Herdman y Elias; 2001: 231).

Otro factor de riesgo citado con frecuencia es el uso prolongado de pastillas anticonceptivas sobre todo aquellas que tienen dosis hormonales muy altas, como las que se daban hace varias décadas atrás. (Ramírez, Fuentes y Díaz; 2007).

También, fumar prolongadamente puede hacer que el sistema inmunológico de la mujer se debilite y que por ello aumente el riesgo de tener el VPH. Esto porque, de acuerdo a los y las investigadores/as: *"...la nicotina tiene una sustancia que se encarga de desproteger a la mujer y dejarla vulnerable de contraer el virus"* (Gentilini y AFP; 1996; 6A), (Ramírez, Fuentes y Díaz; 2007).

En la literatura suele mencionarse que el número de embarazos puede ser un determinante para tener más riesgo de tener cáncer cervical. De acuerdo a un estudio publicado en The Lancet donde se concluyó *"...que las mujeres afectadas por el virus del papiloma con siete o más embarazos tienen un riesgo cuatro veces superior de contraer la enfermedad que las que no han tenido ningún hijo" (Ponchner; 2002: 5).*

---

[15] Aunque el VPH afecta principalmente a las mujeres, también se ha comprobado que muchos hombres al ser portadores del virus pueden desarrollar cáncer de pene; según investigaciones un 3% de los que han tenido relaciones con mujeres con displasia o cáncer y entre 20 a 25% de aquellos que tienen verrugas en el pene desarrollarán cáncer de pene. (González Vargas; 2004: 5)

[16] Si bien el VPH es uno de los factores más importantes para desarrollar el cáncer cervical, es importante tener presente que hay muchos tipos de virus de papiloma y que no todos producen cáncer; existen más de 100 tipos diferentes de VPH, pero los que son considerados de alto riesgo son los 16, 18, 31 y 33 (González Vargas; 2004: 5)

Es muy frecuente sugerir que cuantos más compañeros sexuales haya tenido una mujer, más posibilidades tiene ella de contraer el VPH pues existe mayor riesgo de que uno de ellos (o varios) sean portadores del VPH[17].

Es importante entender que entre las soluciones al cáncer cervical no se trata de satanizar a aquellas mujeres que han tenido varias parejas sexuales, como parece desprenderse de comentarios de ciertas personas. El problema no se debe centrar aquí, sino en tener un estilo de vida saludable[18], pero sobre todo de no hacerse los exámenes ginecológicos cada dos años.

Desde mi perspectiva, el riesgo más importante para poseer cáncer de cérvix no es tener muchos o pocos compañeros sexuales, no es haber tenido muchos embarazos, sino es no hacerse los exámenes médicos necesarios a tiempo, como es el papanicolau, para detectar el virus y tener estilos de vida poco saludables, como fumar, no hacer ejercicio y no utilizar condón. Quedarse solamente con los "riesgos clásicos" que usualmente se encuentran en la literatura, puede producir un discurso moralista de la vida de las mujeres, más que ayudar a solucionar el problema del cáncer cervical. La no utilización de condón masculino o femenino también se convierte en un riesgo importante, pues aunque éste no libere completamente del riesgo de contraer el virus si se convierte en un método importante para disminuir la presencia del mismo en el cuerpo.

3. El cáncer cervical y su relación con la sexualidad

El cáncer de cérvix tiene una particularidad especial para el imaginario de muchas personas, pues es transmitido por vía sexual. Los significados que presenta, tienen un matiz adicional comparado a otros tipos de cánceres. El manejo que se puede hacer sobre este cáncer, y las percepciones hacia él deben ser analizadas teniendo en cuenta por ejemplo, la sexualidad, las infecciones de transmisión sexual, etc.

---

[17] Otro factor citado, aunque que con menor frecuencia es la exposición a largos periodos de sol lo que puede hacer que el sistema inmunológico baje y las mujeres estén más expuestas al VPH. (González; 1998: 5)

[18] Por estilo de vida saludable, me refiero a comer frutas, verduras, poca grasa, no fumar, hacer ejercicio, no consumir alcohol en exceso, evitar los altos niveles de estrés y usar condón en todas las relaciones sexuales vaginales, anales u orales.

Desde el siglo XIX, el cáncer cervical era asociado a desórdenes en la sexualidad, como lo plantea Moscucci (2005: 1314), quien señala que para el imaginario de esta época, el cáncer mamario era atribuido a un trauma, mientras que se creía que el cáncer cervical era causado por la actividad sexual excesiva, lo cual era un discurso moralista, acusador y sobre la base de un ejercicio de poder de control sobre la sexualidad femenina.

Asociaciones moralistas sobre el cáncer cervical suelen abundar cuando se habla de este tema. Pasar rápidamente de hablar sobre este cáncer a hablar de la promiscuidad o de múltiples compañeros sexuales de las mujeres enfermas, es un salto que se hace con facilidad[19].

Por ejemplo White (1995: 664) en un estudio acerca de las actitudes de las mujeres mayores sobre el cáncer cervical, encontró que las mujeres investigadas parecían no estar tan preocupadas por el cáncer cervical si ellas no habían sido *"promiscuas"*. Amparados en estas asociaciones casi instantáneas entre el cáncer cervical y la promiscuidad, White menciona que los y las trabajadores de salud de Nueva Zelanda tratan de no recalcar asociaciones entre el comportamiento sexual y el cáncer cervical. (Ibid).

De algunas opiniones de personas trabajadoras en el sistema médico en Costa Rica, recopiladas de artículos de periódicos, se desprenden elementos interesantes. Por ejemplo, el médico ginecólogo Francisco Fuster en una declaración del periódico La Nación, dice en su recomendación para tratar de aminorar la cantidad de casos de cáncer cervical:

> *"Es importante que las mujeres procuren tener un solo compañero sexual y que éste también sea monógamo." (Martínez; 2000: 6).*

---

[19] Las asociaciones moralistas son muy comunes cuando se habla de Infecciones de Transmisión Sexual. Como se dijo anteriormente, el cáncer suele ser asociado con una *"peste"*, pero cuando ésta se combina con otros miedos, como los asociados a lo sexual, pueden producir efectos muy negativos y moralistas que no van más allá de esto. Por ejemplo, en la novela de Camus, hay una asociación casi inmediata por algunos de los pobladores de la ciudad afectada por la peste con la moralidad sexual. Como dice el autor: *"En esta época, poco más o menos hubo también un recrudecimiento de los incendios, sobre todo en los barrios de placer, al oeste de la ciudad"* (Camus; 2003: 141). El cáncer cervical tiene una fuerte asociación con la moralidad, precisamente por tener como origen una ITS, por lo que esto debe ser de especial cuidado cuando se analice este tema.

El comentario anterior parece proponer que esto fuera una responsabilidad exclusiva de mujeres y deja de lado la importancia de la protección sexual a través del condón. Para el ginecólogo Rolando Roldán el problema también está en la promiscuidad de las mujeres o sus parejas:

> *"El contagio suele ocurrir por promiscuidad, cuando la mujer o su pareja tienen varios compañeros sexuales. Por tal motivo, la principal medida de prevención es evitar ese comportamiento", afirma. (Martínez; 2000a).*

Esta perspectiva arriba mencionada invisibiliza el hecho de que muchas mujeres sufren de violencia sexual desde niñas o cuando ya son adultas. Centrar la atención del cáncer cervical en la cantidad de compañeros sexuales o en su *"promiscuidad"* que tienen las mujeres, pueden evitar que se tomen medidas adecuadas para tratar de mitigar el problema. La visión de esta enfermedad debe tener una perspectiva más integral; su "solución" no debería centrarse en la cantidad de veces que una mujer ha tenido contactos sexuales con hombres o solamente en las visitas ginecológicas.

Ahora bien, para una perspectiva holística de esta situación habría, también que tomar en cuenta la calidad de atención en los centros de salud a la hora que las usuarias vayan a realizarse los exámenes de papanicolau o la importancia de hacerse estos exámenes cada dos años puede tener efectos negativos. Es decir, para contagiarse del VPH hace falta sólo un compañero sexual; este virus, como el Virus de Inmunodeficiencia Adquirido (VIH), no necesita de múltiples compañeros sexuales: con uno que tenga el virus basta.

En Colombia por ejemplo, a través del Programa de Salud Sexual y Reproductiva de la Secretaría de Salud, se ha enfocado la campaña de la prevención del VPH y del cáncer cervical *en "la conveniencia de tener un solo compañero sexual"* (Farfán; 1998: C11). Parece haber un constante reclamo a que la vida sexual de las mujeres sea lo más reducida posible y los cuestionamientos morales suelen inclinarse más hacia el lado femenino:

> *"Fuster también manifiesta que una mujer con múltiples relaciones extramatrimoniales, podría quedar infectada por el virus. "No podemos olvidar que la infidelidad se da en ambos sentidos y no es exclusividad de los hombres"" (Gentilini, y AFP; 1996; 6A)*

Por estas razones, es importante darle otra mirada al contagio del VPH y de las ITS en las mujeres, incorporando el análisis feminista y las relaciones de poder. Como dicen Braun y Gavey (1998: 356) es poco probable que las mujeres siempre tengan la posibilidad de prevenir el VPH[20] tomando en cuenta factores como la forma en que se transmite, la alta prevalencia de este virus[21] y sumado a esto el hecho que las mujeres no siempre pueden controlar las condiciones del sexo con los hombres.

Hacer creer que esta es una enfermedad de las *"promiscuas"* puede hacer más bien que las mujeres se alejen de realizarse los exámenes que deben tener como controles necesarios. Y además se le resta responsabilidad a los hombres y a su posibilidad de contagiar del VPH o de otra Infección de Transmisión Sexual (ITS).

3.1) El estigma del VPH y de las infecciones de transmisión sexual

Como han señalado varios/as autores/as, el cáncer ha sufrido un proceso de estigmatización (Sontag, 2003; Flanagan y Colmes, 2000; Fife y Wright, 2000). Por esto, el cáncer cervical, es doblemente estigmatizado: primero por el hecho de ser un cáncer, y segundo por tener estar relacionado con una infección de transmisión sexual[22]. Esto le añade a este cáncer un elemento adicional a tomar en consideración.

> *"El estigma tiene connotaciones cargadas y negativas y en la modernidad académica tardía puede ser explicado y expuesto como una "mera construcción... El cáncer todavía mantiene una mística especial y está imbuida de significado, mucho más allá de los hechos racionales y biológicos de la enfermedad. El miedo excesivo y el temor puede causar a la familia y amigos comportamientos de rechazo o de sobre protección y la persona enferma puede ser percibir subsecuentemente descontento con el apoyo social" (Flanagan y Holmes; 2000: 742, traducción propia).*

---

[20] Argumentos como estos, que hablan del desempoderamiento de las mujeres en el ámbito sexual, respaldados, entre otras personas por Gioconda Batres (2001) cuando señala que las desigualdades de género limitan el control de las mujeres sobre la actividad sexual y su posibilidad de protegerse, de por ejemplo, embarazos no deseados o de Catherine Mackinnon (1989: 331), quien habla de la poca autonomía de las mujeres para decidir usar métodos anticonceptivos porque esto sería aceptar su *"disponibilidad sexual"* y aceptar también, las consecuencias que esto le puede traer con los hombres.

[21] En Costa Rica, por ejemplo, entre el 60% a 80% de las mujeres que han iniciado su vida sexual son portadoras del virus (González Vargas; 2004: 5)

[22] De acuerdo a Fife y Wright (2000: 52) el estigma del cáncer tiene que ver con elementos como el miedo a la enfermedad pues recuerda la vulnerabilidad humana *("Eso me puede pasar a mí")* o el concepto del *"mundo justo"* donde *"las personas obtienen lo que merecen"*. A pesar de que los autores no creen que el cáncer esté asociado con grupos socialmente reprobables moralmente, al ser el papiloma humano una ITS, esto puede dar elementos adicionales al análisis del cáncer cervical.

Existen trabajos que se preocupan por el estigma de las ITS, específicamente del Virus del Papiloma Humano en las personas:

> *"Las enfermedades estigmatizadas portan significados "morales" que llevan al prejuicio y hasta la exclusión de los servicios médicos. Si la causa de la enfermedad es percibida como que se puede prevenir, la estigmatización puede aumentar. Sin embargo, el estigma que las personas sientan, antes que cuán estigmatizados ellos están por otros, es también crucial y causa mucha angustia." (Braun y Gavey; 1998: 356 traducción propia).*

Como dice Atkins (2005: 145) el estigma quiere decir que la persona se transmuta dentro de la enfermedad y ésta lo/a supera. El estigma de las ITS y específicamente del VPH, sobre las mujeres y más detalladamente, de las mujeres que desean hacerse citologías vaginales, es un tema poco estudiado. La culpa que ellas pueden sentir por darse cuenta que tienen una enfermedad de carácter netamente sexual puede ser muy alto.

En un estudio señalado por Braun y Gavey (1998: 365), las autoras mencionan que muchas mujeres, luego de haber recibido las muestras con citologías anormales se sintieron estigmatizadas por los medios de comunicación, pues ellos asociaban el cáncer cervical con la promiscuidad, lo que produjo culpa en ellas.

Así, los sistemas de salud deberían comprender esta situación, para dar una atención más eficaz a las mujeres con ITS. El hecho que exista el estigma puede impedir que las mujeres reciban este servicio o también que la atención hacia ellas sea poco empática por el hecho de poseer el VPH[23].

El problema del cáncer cervical y su disminución es un asunto más complejo de lo que a primera vista parece. Para su solución intervienen, por ejemplo mayor calidad en la atención de los sistemas de salud, campañas para concientizar a las mujeres desde jóvenes sobre el Papanicolau (Pap) y sobre tener estilos de vida saludables, trabajar mitos como que el Pap sólo se lo deben hacer las personas si tienen algún

---

[23] Como el VPH raras veces presenta síntomas muchas mujeres jóvenes no ven la necesidad de hacerse las citologías con cierta regularidad. *(Cain y Howett; 2000: 1753)* Y esto asociado al estigma de las ITS se convierte en una barrera para tener controles ginecológicos que prevengan el cáncer cervical y otros padecimientos.

síntoma, que la posibilidad de tener cáncer la tienen sólo las mujeres con muchos compañeros sexuales o que las mujeres lesbianas o bisexuales son inmunes a tenerlo.

4. La relación del cuerpo femenino y el cáncer cervical

En la cultura occidental existen sólo dos cuerpos con reconocimiento social: el masculino y el femenino. (Lagarde; 1996: 55) A partir de allí, se crean una serie de características para cada uno, y se piensa que son diametralmente opuestos: lo que hacen o sienten las mujeres, no está bien visto que lo hagan o sientan los hombres y viceversa.

En la cultura patriarcal, las mujeres tienen un cuerpo que en realidad no poseen. El cuerpo femenino está alienado de ellas mismas, éste sirve principalmente para la reproducción o en caso *"justificados"* sirve también para el erotismo. El cuerpo se convierte como diría Marcela Lagarde (1990) en un espacio de cautiverio:

> *"El cuerpo vivido es un espacio del cautiverio de la mujer como eje de su sexualidad es para los otros: las madres-esposas sintetizan el cautiverio del cuerpo en la maternidad (cuerpo procreador para los otros) y en la subsunción del erotismo (cuerpo para el placer erótico de los otros)." (Lagarde; 1990: 158)*

El cuerpo femenino siempre está en función de los/as demás, por lo que está enajenado. Esto es planteado por María Fuentes, (2001: 141-142) cuando se refiere a que este proceso se empieza a ocasionar desde que las féminas son muy pequeñas y se les comienza a decir la forma de sentarse y de comportarse, donde deben o no tocarse y de esta forma las chicas comienzan a aprender sobre sus genitales:

> *"Se establece su relación con los genitales, de tal modo que mientras la mayoría de los chicos, los muestran orgullosamente, las chicas creen que son malolientes, feos, sucios." (Fuentes; 2001: 141-142)*

La teoría feminista ha hecho aportes importantes sobre el cuerpo y varias intelectuales tratan de superar la dicotomía que se presenta entre cuerpo visto sólo como biológico, argumentando que éste es un concepto que va más allá. Así, la biología se interseca con la cultura, con la historia, con el género, con la raza, con la

edad, etc. Se habla ahora del *"cuerpo vivido"*, en donde se va más allá del *"cuerpo físico"*, y se aprecia el *"cuerpo histórico"*

Araujo (2001: 18) sostiene que al reducir el cuerpo sólo a lo biológico, se deja de lado que éste es siempre el cuerpo de un hombre o una mujer. Lo que la autora plantea es que precisamente con esta visión reduccionista, se pierde la perspectiva de la historicidad corporal. Y esto es fundamental para entender la vivencia de las mujeres y el cáncer.

Con las evidencias de que el cáncer de mama y de cérvix tienen gran incidencia en las costarricenses, se les suele pedir a las mujeres que se auto examinen. Pero más allá de estos requerimientos médicos, es importante entender que la relación de las mujeres con su cuerpo ha sido y es muy problemática. Entre otras cosas porque a ellas se les exige tener *"cuerpos perfectos"*, *"medidas de modelo"*, ajustarse a patrones importados de belleza. Siempre falta o sobra algo, la inconformidad con el cuerpo es constante; los crecientes desórdenes alimentarios reflejan esta realidad.

Esta obsesión de los cuerpos perfectos hace que las mujeres con cáncer se las vea como *"menos perfectas"* que otras. Por ejemplo, Bloom y Kessler (1994: 119) mencionan que las mujeres con cáncer de mama son menos deseables socialmente porque tienen la condición de tratarse de por vida y además que afecta su pecho, el cual es símbolo de sexualidad; así, se cree que la feminidad es afectada con un cambio en el cuerpo. El cáncer cervical, también aqueja el cuerpo de las mujeres y afecta uno de sus órganos más valorados, lo que podría hacer también que la percepción hacia ella cambiara por parte de sus familiares, amigos/as, personal de salud, y por ellas mismas.

A pesar de esta difícil relación, a las mujeres se les exige cuidarse y auto examinarse; en otras palabras se les pide *"querer su cuerpo"*, a partir de una socialización que les problematiza este cariño. Tang, et al. (1999) señalan esto tomando como ejemplo a las mujeres asiáticas:

> *"Por ejemplo, la modestia puede actuar como una barrera sobresaliente para la búsqueda de cáncer de mama o cervical, pues examinar el cuerpo de*

uno por uno mismo o por otros puede ser altamente embarazoso para las mujeres asíaticas (Lovejoy, et al., 1989). Además, la mayoría de los asiáticos se les desalienta a expresar su sexualidad hasta que estén casados (Mo, 1992)" (Tang, et. al.; 1999: 421, traducción propia)

Habría que investigar si en las mujeres costarricenses es, de alguna forma embarazoso, ir al ginecólogo, por toda la historia de construcción social de sus cuerpos y que esto se convierta en una barrera para hacerse el papanicolau con regularidad. Todo esto muestra la complejidad del tema y supone que para lidiar con él hay que tomar en cuenta más factores de los que tradicionalmente se han mencionado. Una visión reduccionista del mismo, no soluciona el problema, ni atiende los obstáculos más importantes que se deben solucionar.

Capítulo VI: El sistema médico, su relación con el sistema patriarcal y el cáncer cervical

El sistema médico desempeña un papel primordial en lo que tiene que ver con la salud de las mujeres, la prevención, atención y trato digno hacia quienes tienen cáncer cervical. Sobre esto es pertinente preguntarse: ¿reciben las mujeres un buen trato de parte del personal de salud?, ¿reciben información oportuna y adecuada de su enfermedad?

Las feministas, han hecho fuertes cuestionamientos al sistema de salud y a su visión de las mujeres y de los cuerpos femeninos. Así, María Fuentes (2001: 61) apunta que en la medicina tradicionalmente se ha hecho referencia al cuerpo sobre todo como ente somático, desde una visión anatómica o patológica. Esto imposibilita la atención adecuada hacia las mujeres.

En general, el sistema médico trata de curar enfermedades las cuales tienen varios significados sociales: algunas tendrán significaciones que suelen ser más asociados a las "conductas desviadas", como el SIDA; otras serán menos reprobables moralmente, como la diabetes. Esto influirá en la forma en que las personas que tienen o no tienen estos padecimientos ven y tratan a la enfermedad y a los/as enfermos/as:

> *"Nada hay más punitivo que darle un significado a una enfermedad – significado que resulta invariablemente moralista. Cualquier enfermedad importante cuyos orígenes sean oscuros y su tratamiento ineficaz tiende a hundirse en significados" (Sontag; 2003: 83-84)*

El cáncer de cérvix, precisamente porque está muy relacionado con una ITS como el VPH, es un excelente ejemplo de una enfermedad cuyos significados se convierten sanciones moralistas, tal y como se ha mencionado anteriormente.

Además del poder que el personal de salud tiene sobre el cuerpo de las personas, también ellos/as son los/as encargados/as de, en muchas ocasiones, crear discursos sobre diversas enfermedades. Estos discursos, se convierten en estrategias de poder

que sirven para normar conductas o para separar a las personas en grupos dicotómicos.

Con estas significaciones, los médicos/as separarán a las personas en grupos de personas sanas (normales) y enfermas (anormales). Como menciona Foucault:

> *"La división constante de lo normal y de lo anormal, a que todo individuo está sometido, prolonga hasta nosotros y aplicándolos a otros objetos distintos, la marcación binaria y el exilio del leproso; la existencia de todo un conjunto de técnicas y de instituciones que se atribuyen como tarea medir, controlar y corregir a los anormales, hace funcionar los dispositivos disciplinarios a que apelaba el miedo a la peste." (Foucault; 1995: 203)*

Las muy cuestionadas dicotomías convierten a las personas en opuestos irreconciliables que darán a unos/as, un estado de superioridad, mientras que los/as otros/as estarán en la parte inferior de la ecuación: sanos/as, vs. enfermos/as; buenos/as vs. malos/as; los hombres vs. las mujeres; los/as que tienen cáncer vs. los/as que no lo tienen.

Como se ha dicho anteriormente el cáncer es visto en nuestras sociedades como indomable y con pleno poderío sobre el cuerpo. María Fuentes (2001: 221) menciona que precisamente esta concepción de enfermedad como algo ajeno e incontrolable hace que se deposite todo el poder en las manos del médico. Tampoco se trata de seguir medicalizando las enfermedades como el cáncer, sino que se ayude desde todos los actores existentes para ayudar a las mujeres que tienen este padecimiento.

1. El papanicolau

El papanicolau[24] es una prueba médica de tamizaje que es recomendada cada dos años a las mujeres; con ella se obtiene una muestra de células con una espátula para ver si existen alteraciones que puedan indicar cáncer cervical o condiciones precancerosas del cérvix y el útero.

Muchas mujeres en nuestro país no acuden al ginecólogo. De acuerdo a datos de la Encuesta Nacional de Salud del 2006, aunque la mayoría de mujeres de dicha

---

[24] *El papanicolau debe su nombre al médico George N. Papanicolaou, quien desarrolló esta técnica en 1920.*

investigación ha acudido al visitas ginecológicas (55.91%), hay un porcentaje muy importante que no la han hecho (44.09%), siendo los números más altos presentes entre las mujeres de 18 a 25 años (63.83%) y las que tienen más de 65 años (47.60%), es decir los extremos de los rangos de edad.

Tabla 5:
Mujeres que han acudido al ginecólogo según edad.

	Absolutos			Relativos		
Edad	**Si**	**No**	**Total**	**Si**	**No**	**Total**
18-25	208	367	575	36,17	63,83	100,00
25-35	235	151	386	60,88	39,12	100,00
35-45	299	159	458	65,28	34,72	100,00
45-55	287	155	442	64,93	35,07	100,00
55-65	242	143	385	62,86	37,14	100,00
más de 65	229	208	437	52,40	47,60	100,00
Total	**1500**	**1183**	**2683**	**55,91**	**44,09**	**100,00**

Fuente: Hernández Villafuerte y Sáenz Vega, 2006; Pág. 18

A pesar de la importancia del Papanicolau, muchas mujeres en Costa Rica, no se hacen este examen.

De acuerdo a la última Encuesta Nacional sobre Salud Reproductiva y Migración en Costa Rica, hecha por Chen, et al. (2001: 26), se les preguntó a las mujeres entrevistadas *si alguna vez* se habían hecho el papanicolau y *se lo habían hecho en el último año* (1999); con esto se descubrió que hubo una gran diferencia entre estas dos; así el porcentaje total que alguna vez se hizo el examen para 1999 era un 78.8%, pero las que se lo habían hecho en el último año era 44.8%. También se descubrió que la edad hace mucha diferencia pues las mujeres menores de 30 años (64.6%) iban con menos frecuencia a hacerse el papanicolau alguna vez que las mujeres mayores de 30 (92.4%). Además el número de mujeres que se hicieron este examen ha aumentado 5 puntos porcentuales de 1992 a 1999.

También de acuerdo al Informe de Evaluación de los Compromisos de Gestión 2006 de la Caja Costarricense del Seguro Social (2007: 27), la cobertura a nivel institucional de citologías mayores de 35 años es de 24,15%, en relación con las menores de 35 años, que es de 17,4%. Este patrón es el mismo para todas las regiones del país. Y este mismo documento señala que para todas las zonas de Costa

Rica, el cumplimiento de un periodo de menos de 15 días desde la recepción del papanicolau alterado hasta que la mujer es referida para hacer una colposcopía, es superior al 96%.

Pero a pesar que muchas mujeres nunca se hacen este examen, otro problema es que hay un alto porcentaje de estas pruebas que no tienen un resultado correcto. Como comentó Minor Vargas, patólogo de la Clínica Bíblica:

> *"...uno de los grandes problemas con el método convencional es que un 25 por ciento de los casos resulta como falsos negativos, esto es mujeres que a pesar de tener cáncer de cérvix, este no se detecta, sea por problemas en la toma de la muestra, la fijación del material en las láminas, el transporte o el análisis que se realiza." (Arce; 2005: 4).*

De esta forma, el problema de la detección se complejiza y al parecer no se resuelve solamente con que las mujeres asistan cuando sea oportuno a los centros de salud para realizarse la citología, también es importante tener una adecuada detección con calidad de los servicios de salud.

2. Barreras por las que las mujeres no acuden a las citologías

El papanicolau detecta alteraciones en el cuello del útero que en el futuro pueden producir cáncer cervical. Algunos/as investigadores/as se han dado a la tarea de buscar las razones por las que las mujeres no asisten a realizarse las pruebas que podrían ayudarlas a descubrir si tienen el VPH.

En un estudio de White (1995) realizado en Nueva Zelanda sobre las actitudes de mujeres mayores en cuanto a la citología, la autora señala un estudio de Peters, et al., donde encuentran que existen seis categorías que limitan a las mujeres de recurrir a este examen, las cuales son barreras cognitivas, emocionales (miedo), otra barrera emocional (odio), económicas, logísticas y sociales (1995: 665). White señala que en su estudio no se encontraron ni barreras de odio ni logísticas. Las barreras que ella percibió de acuerdo a las mujeres que participaron en su estudio tenían que ver con miedo al cáncer y a encontrar algo malo, a pensar que ya se era muy vieja para eso, o por no entender la naturaleza del examen. (Ibid).

Estas barreras también son retomadas por Neilson y Jones (1998), que siguiendo a Turner también señalan una barrera que tiene que ver con lo que llaman la *"vigilancia sexual"* que un examen como el Pap puede sugerir, para monitorear la actividad sexual de estas mujeres (Neilson y Jones; 1998: 572). Esto para los autores tiene que ver con la noción de Foucault de vigilancia

> *"La influencia de Foucault sobre la noción de vigilancia es sustancial (Foucault 1975, Dandeker 1990). La vigilancia de los individuos (en estos de caso los que son blanco) crea ambivalencia entre ser a un agente libre o 'más a la merced de la biología, que presentando la vigilancia de la búsqueda, todavía en el control del doctor' (Davies, et al. 1984, p. 272)." (Neilson y Jones; 1998: 573 traducción propia).*

Otro elemento a tomar en cuenta encontrado por Alder y Foxwell (1999: 199), tiene que ver con que aunque médicamente el papanicolau es considerado *"no invasivo"*, éste suele causar angustia a las mujeres[25].

Un hallazgo que sale en algunos de los estudios sobre los papanicolaus y que ayuda a que las mujeres no sientan vergüenza, y que se han hecho con varios grupos étnicos, tiene que ver con que la persona que realice ese examen sea una mujer[26] (Holroyd, Twinn, y Adab; 2004/ White; 1995/ Chapple; 1995/ Neilon y Jones; 1998). Al parecer muchas mujeres se sienten más relajadas con mujeres que con hombres y esto hace que la comunicación sea mejor. Esto también fue evidenciado en Costa Rica en un Trabajo Comunal Universitario (TCU) de la Universidad de Costa Rica (Fonseca, 2003) donde se detectó que las mujeres costarricenses en esa investigación, preferían a una mujer en vez de a un hombre y que esa era una de las razones para no hacerse el Pap.

Entre otras razones que se desprendieron del TCU (Ibid), por las que no asistían a realizarse el Pap están que el personal de salud no les ofrecía suficiente información,

---

[25] Ayudar a las mujeres a vencer la ansiedad causada por el Pap debe ser una tarea del sistema de salud y de otros actores como ONGs preocupadas por la salud de las personas. Por ejemplo, de acuerdo con Alder y Foxwell (1999: 199) y basados en un estudio de Crombie et.al. hecho en 1995, las mujeres que sintieron ansiedad antes de la citología eran más propensas a sentir dolor o una sensación embarazosa durante la realización de este examen, en comparación con las mujeres para las que la citología era indiferente.

[26] De acuerdo con María Fuentes (2001: 148), las mujeres le tienen miedo a los ginecólogos pues ellas intuyen el poder de éstos sobre sus cuerpos, sus genitales, su reproducción, su sexualidad y en general sobre sus vidas.

por lo que no conocían sobre los riesgos a los que estaban expuestas, o sus derechos y la importancia de la prueba; también mencionaron que sentían insatisfacción por la tardanza en la devolución de los resultados de los exámenes a causa de las presas que hay en el laboratorio. Asimismo dijeron que existen pocas actividades educativas dirigidas a ellas con relación a la detección del cáncer cervical, y la existencia de tabúes y prejuicios como el machismo de sus esposos o compañeros.

3. El sistema de salud y el poder

Las mujeres tienen una relación con el poder del personal de salud que no siempre es benéfica para ellas. Ésta se ha construido a través de los años y necesita ser analizada y cuestionada por los efectos que puede tener en la vida de las personas, específicamente de las mujeres. Para Foucault:

> *"... (los médicos) tratan de culpar a las mujeres por su sexo. Por siglos les han dicho: "No eres más que tu sexo". Y ese sexo, agregan los doctores, es frágil, casi siempre está enfermo y siempre induce a enfermedades. "Ustedes son la enfermedad del ser humano". Y a través del siglo 18 este antiguo movimiento corrió libre, provocando la patologización de la mujer: el cuerpo femenino se convirtió en un objeto médico por excelencia. Pero los movimientos feministas respondieron desafiantes" (Faith, citando a Foucault; 1999: 10)*

De esta manera, la relación de las personas con esta institución no es aséptica, neutral o imparcial. Los discursos médicos tienden a clasificar a las personas en subgrupos, generalmente dicotomizados: los/as sanos/as y los/as enfermos/as o los/as normales y los/as anormales.

Así, la medicina en general, a través del tiempo ha tendido a ordenar y clasificar a las personas y sus conductas de acuerdo a lo que ellos/as han creído que es lo bueno y lo malo. La sexualidad cumple un excelente ejemplo para esto:

> *"A partir del siglo XIX, la medicina y la psiquiatría comenzaron a tomar para sí este hecho discursivo (sobre la sexualidad), clasificando, ordenando, normatizando las conductas sexuales humanas, irradiando discursos alrededor del sexo y de ciertas "peligrosidades" que entrañaban algunas sexualidades "desviadas"." (Burin; 2001: 89)*

Las feministas, han cuestionado con fuerza y basadas en diversas investigaciones el poder de la medicina en la vida de las mujeres. Este poder tiene que ser constantemente cuestionado y puesto en evidencia y hacer de estos hallazgos, parte de la revisión constante de esta poderosa institución social:

> *"La ética feminista necesita que cualquier evaluación de consideraciones morales tome en cuenta las relaciones de poder que estructuran las interacciones relevantes" (Sherwin; 1996: 270)*

Es necesario poder entender las desigualdades que el sistema social de discriminación produce, a través de la institucionalidad médica, para poder así cambiar estas desigualdades históricamente legitimadas por la medicina.

La relación de *"médico/a-usuaria"* se ha cuestionado. Así por ejemplo, Alison Chapple (1995:900) señala que los médicos hombres suelen actuar con las mujeres de forma muy condescendiente (patronizing) tratándolas con palabras como *"muchachas"* y no haciendo lo mismo con los hombres. Como dice la autora, esta actitud puede afectar en la cantidad de información que ellos dan a las mujeres.

Feministas como Atkins (2005: 141), señalan que los/as enfermos/as poseen una profunda vulnerabilidad por esta relación "médico-paciente":

> *"Los pacientes son débiles no sólo como resultado de una aflicción física y psicológica; ellos son débiles porque pierden una porción de su agencia y de igualdad cuando entran en el sistema médico." (Atkins; 2005: 141, traducción propia)*

La institución médica ha tenido, a través de los años mucho poder, por ejemplo ha ofrecido a las personas una cierta seguridad del *"que sabe"* para controlar lo desconocido (la enfermedad). Cuando los malestares físicos se presentan en el cuerpo de las personas, surgen ansiedades hacia lo desconocido, pero hay formas que las personas han desarrollado para apaciguar la ansiedad que vivir la vida presenta:

> *"Para mitigar esta ansiedad existencial, intentamos crear para nosotros la ilusión de que la vida está bajo control, si no bajo nuestro propio control, a menos bajo el control de alguien o algo más." (Lipman-Blumen; s.f.: 20)*

Para esta autora, hay cinco estrategias para reducir la ansiedad existencial que no son mutuamente exclusivas, las cuales son: sumisión a una fuerza sacra o ser; lealtad a un secular, (generalmente político, ideológico); subordinación a una institución secular; subyugación a una regla humana, benigna u otra; y asunción de control sobre otros individuos, instituciones, situaciones y/o recursos. La que se le dará más importancia en este apartado es la estrategia de lealtad a una fuerza secular, como lo es la institución médica. Con respecto a esta estrategia, Lipman-Blumen dice:

> *"La mayoría de las instituciones laicas, incluyendo la familia, la escuela, el trabajo y el gobierno, proporcionan el contexto de nuestra vida diaria. Como sus contrapartes sacras, las instituciones seglares vacían nuestras vidas con una semblanza de control y ordenamiento a través de arreglos altamente estructurados." (Lipman-Blumen; s.f.: 34)*

La institución médica, como institución laica, provee a las personas que tienen cáncer, una cierta certidumbre de que hay una entidad que puede, de algún modo, intervenir en el avance de su enfermedad.

El problema, entonces no es que la institución médica provea elementos para mitigar la ansiedad existencial de las personas, el problema es cómo trata a los/as usuarios/as esta institución, qué significados crea, qué mitos sigue promoviendo, o si provee o no una atención humanitaria con calidad para todas las personas que requieren sus servicios.

> *"La medicina, con su autoridad para definir lo que es normal y lo que es patológico y para forzar el acatamiento de sus normas, tiende a fortalecer los papeles por género y por estereotipo racial, por tanto, refuerza las desigualdades de poder existentes" (Sherwin; 1996: 272)*

Entonces, la institución médica es, una de las responsables en definir lo que es normal y lo que no lo es. Y sobre el cáncer se tienen asociaciones y significados que no siempre resultan ni correctos, ni buenas para la salud de las personas enfermas. Susan Sontag, dice al respecto que:

> *"Hasta tanto tratemos a una dada enfermedad como un animal de rapiña, perverso e invencible, y no como una mera enfermedad, la mayoría de los enfermos de cáncer, efectivamente, se desmoralizan al enterarse de qué*

padecen. La solución no está en no decirles la verdad sino en rectificar la idea que tienen de ella, desmitificándola" (Sontag; 2003: 17)

Rectificar las ideas sobre el cáncer requiere primero que nada estar consciente de los significados hacia la enfermedad y los efectos dañinos que puede causar a quienes lo padecen.

Capítulo VII: Análisis de la información

1. Breve caracterización de las mujeres entrevistadas.

Para efectos de la investigación, y como se dijo en el apartado metodológico, participaron en el estudio, doce mujeres que tuvieron cáncer de cérvix. Las principales características de ellas son las siguientes:

Tabla 6:
Descripción del nombre, edad, nivel educativo, oficio, número de hijos y lugar de procedencia de las mujeres que han tenido cáncer de cérvix y que fueron entrevistadas. 2009.

Nombre	Edad	Nivel educativo	Oficio	No de hijos/as	Lugar de procedencia	Año de detección del cáncer
Roxana	41 años	Primaria	Ama de casa	3	Tacares de Grecia	1996
Amelia	56 años	5to grado	Ama de casa	4	San Isidro de Heredia	2006
Graciela	52 años	Primaria	Empleada doméstica	6	Tirrases de Curridabat	2006
Rosa	64 años	3er año de escuela	Ama de casa	6	Salitrillos de Aserrí	2003
Vanesa	48 años	1er grado de escuela	Ama de casa y tiene negocio de comidas	5	Barrio la Cruz	2007
Justina	70 años	3er año de colegio	Ama de casa	7	Desamparados	2007
Carolina	No quiso decir[27]	Universidad	Enfermera	4	Desamparados	No quiso decir[28]
Alicia	55 años	2do año colegio	Salonera	6	Desamparados	2006
Cintia	32 años	6to de escuela	Ama de casa y hace manualidades	3	Los Guidos	2008
Maribel	43 años	2do año de colegio	Ama de casa	4	Paso Ancho	2008
Yadira	36 años	Universidad	Maestra de preescolar	0	La Uruca	2002
Azucena	58 años	Sexto grado de escuela	Trabaja en casas haciendo oficios domésticos	1	Alajuela	2000

[27] Creo que por elementos que dio en la entrevista, debe tener entre 65 y 67 años.
[28] Carolina dijo que el cáncer fue en la década que tenía 20 años, así que pudo ser entre 1965 y 1975.

Todas las mujeres[29] son de nacionalidad costarricenses excepto Graciela, quien es nicaragüense. La mayoría de ellas son de clase media, basando ese juicio en sus casas y elementos que dijeron en la entrevista. Las únicas que tenían más problemas económicos son Roxana y Cintia. La mayoría declaró ser ama de casa (7), otras dijeron ser empleada doméstica (2), salonera (1), entre otros. Los trabajos de todas son profesiones socialmente establecidas como "femeninas". En cuanto a los años que tienen, la de mayor edad es Justina con 70 años y la de menor edad es Cintia con 32 años. El promedio de edad de todas es de 52 años.

La mayoría declaró tener hijos/as (11), sólo Yadira no tuvo y Azucena a pesar de si haber procreado un hijo, éste murió a los 3 años de nacido. Las 12 mujeres entrevistadas son de 3 provincias: San José (9), Alajuela (2) y Heredia (1).

La mayoría concluyó sus estudios formales en la escuela, (7), luego siguieron las que llegaron a secundaria sin haberla concluido (3) y a la universidad (2), por lo que el nivel de escolaridad es bajo. Las que obtuvieron título universitario son una enfermera y una profesora de preescolar.

Al momento de la entrevista 5 señalaron que tenían pareja; para las demás (7) las relaciones sentimentales había pasado a un segundo plano o eran irrelevantes, esto como decisión relacionada al diagnóstico, tratamiento y recuperación del cáncer, para Vanesa, Carolina y Graciela. El no interés en un compañero sentimental fue una decisión que se tomó antes del cáncer para Amelia, Rosa, Justina, Azucena.

Los años en que las mujeres fueron diagnosticadas con cáncer van desde entre 1965 ó 1975, en el caso de Carolina que no especificó, o Roxana que fue en 1996. Y las demás fueron diagnosticadas entre el 2000 y 2008. Todas las mujeres, al día de hoy, han terminado los tratamientos y están curadas, excepto Cintia que aún falta de hacerse la histerectomía.

---

[29] Para una caracterización más detallada de las mujeres referirse al anexo donde se describen brevemente las vidas de cada una.

A continuación se describirán elementos importantes que tiene que ver con algunos momentos antes que les dieran la noticia del cáncer; posteriormente se analizará vivencias que se produjeron después del saber la enfermedad que tenían.

2. Los significados existenciales

Como se ha mencionado en el apartado teórico, los significados existenciales, dan cuenta de experiencias pasadas, creencias personales y de los/as integrantes de la familia (Richer y Ezner; 2000: 1112). Es por esto que esta primera parte del desarrollo de análisis de información, dará cuenta de eventos que pasaron en la vida de las mujeres antes de que fueran diagnosticadas con cáncer de cérvix. Estos significados existenciales van a influir posteriormente en la forma en que cada una de estas mujeres ve el mundo y procura manejar el evento del diagnóstico, tratamiento y relaciones con las demás personas y con ellas mismas.

2.1) Tratamientos ginecológicos previos a la detección del cáncer

El examen del papanicolau, se convierte en un elemento importante, que es usado como prueba de tamizaje para encontrar las lesiones que produce el Virus del Papiloma Humano en el cérvix. Este examen puede ayudar a disminuir la incidencia del cáncer cervical, si se hace a tiempo y los resultados son entregados de forma pronta a las mujeres. Como se ha explicado anteriormente, es importante aclarar que las percepciones y emociones de las mujeres entrevistadas, intervienen a la hora de realizarse este examen, como también influirán las percepciones y emociones del personal de salud que lo realiza.

Muchas mujeres relatan eventos no agradables con el médico que les realiza el papanicolau, al no sentirse cómodas con ellos/as o sentir hechos de violencia sobre sus cuerpos. Encontrar un/a ginecólogo/a con el que la mujer se sienta cómoda no siempre es tan sencillo. Yadira por ejemplo, recuerda un evento desagradable que le ocurrió con un médico conocido, asimismo señala que tuvo que pasar por 5 ginecólogos hasta encontrar con él que ella se sentía en confianza:

> *...yo fui a 5 ginecólogos, yo tuve 5 ginecólogos diferentes, hasta, que fue cuando me dio el cáncer, que encontré mi ginecólogo. O sea un profesional con el que me sintiera cómoda. En realidad ninguno de los profesionales con*

los que fui, me sentí nunca cómoda.... O sea algo que se supone que es lo normal, porque cuando uno va al ginecólogo uno se siente invadida. El primero nunca se me va a olvidar, el primer ginecólogo, me agarró así (se pone la mano estirada en su nalga), me dio nalgadas y me dijo "Baje, baje" como si fuera un caballo. (Yadira).

Existen 3 mujeres en la investigación que por diferentes razones no iban a practicarse el papanicolau con regularidad, ellas son Rosa, Justina y Graciela. En primer lugar, Rosa que es una mujer de 64 años, señala que las creencias de sus mayores, cuando estaba más joven, hicieron que ella se descuidara por 4 años, para no hacerse el papanicolau, lo que provocó que le detectaran la lesión del cáncer cuando ya estaba más avanzado:

No, pero ese me tardé 4 años en que no iba, 4 años de no hacerme el papanicolau... Descuido de uno, descuido que la gente le metía a uno tantas ideas antes, cuando uno se criaba, uno veía a las señoras que decían tantas cosas, que «Yo no voy a hacer eso, ni voy a tener los chiquitos a los hospitales por esto y esto» y uno chiquitillo oye tanto «Yo no voy a hacerme ese examen, ¿para qué?» y tenía 4 años de no ir. (Rosa).

Las ideas erróneas, alrededor de la salud de las mujeres y otros elementos que señalan las investigaciones en torno al desagrado de las usuarias de los servicios de salud, producen que estas ideas se sumen a otros aspectos y que por tanto, la cobertura no sea la más adecuada para esta población.

Rosa, no tenía pareja en los 4 años que pasaron sin hacerse la citología, al igual que Justina, hecho que hizo en ésta última, desestimara la idea de realizarse el papanicolau. Justina, mujer de 70 años, señala que ella se sentía sana y como no tenía pareja no vuelve a hacerse este examen:

Ah, bueno le voy a decir otra cosa, como yo no tenía marido, tenía 3 años que no me hacía el papanicolau, uno tiene que estar, y en eso yo me abandoné, porque yo me sentía sana y me decía mi hija «Mami, vaya y se hace el papanicolau», una vez me lo hice con un ginecólogo pero particular, cuando vivía en Guanacaste y él me dijo que no, que estaba lo más bien, pero yo me atuve a eso, y no, cada año uno tiene que estarse haciendo ese examen, cada año y ahora ya después de eso, ya me lo han hecho 2 veces, particular y no aparece nada, nada, es que ni en los ovarios, ni en el útero, ni en las mamas, nada, ni en el organismo, no aparece células malignas. (Justina).

Graciela, es el tercer caso en que antes de tener cáncer no se realizaba los exámenes ginecológicos frecuentemente. Ella tiene 52 años y entre las razones que ella explicita para no hacérselo con regularidad comenta que:

> *Porque bueno, en primer lugar, tal vez porque no me sentía ningún malestar, no tenía cosas que me sorprendieran que por qué me pasa esto... así que yo le hacía preguntas a los médicos allá a ver si la mujer, tal vez, porque algunas me decían «¿Vos no humedecés el calzón?», y yo le dije que no, nunca me pasó eso. Y yo le preguntaba a los doctores allá, porque, que por qué así, pero yo no le decía «Yo quiero hacerme el papanicolau», nunca, sólo esa vez que fue que me lo hicieron porque me operaron para, para ya no tener más hijos. (Graciela).*

De acuerdo con su historia, antes que le detectaran el cáncer, Graciela sólo se había hecho 2 papanicolaus: el primero en Nicaragua a los 27 años, cuando le realizan la esterilización femenina y el segundo a los 45 años, cuando su jefa la incentiva a que vaya a hacérselo. Ella aduce que es muy penosa[30] por lo que esto se convirtió en una barrera para que fuera a hacérselo con más regularidad.

Tanto en el caso de Graciela, Rosa, y Justina el papanicolau se lo hacen gracias a las recomendaciones de terceras personas: la patrona, personal del EBAIS que llegó cerca de su casa, y una hija, respectivamente. Probablemente sin estas insistencias de familiares, personal de salud o patrona, hubiera sido más difícil detectar el cáncer antes de que estuviera muy avanzado.

A pesar de que las otras mujeres entrevistadas iban regularmente a hacerse los exámenes de citología, éstos no pudieron detectar nada anormal en sus cuerpos. Por ejemplo, hay 7 casos especialmente interesantes en cuanto a la no detección del cáncer a través de exámenes de citología: son el caso de Roxana, Vanesa, Amelia, Alicia, Cintia, Yadira y Azucena[31].

Roxana es una mujer de 41 años que se hacía los exámenes ginecológicos con frecuencia. Tenía sangrados muy fuertes y aunque iba donde el ginecólogo para

---

[30] *"Porque yo he sido penosa, entonces me decía (se refiere a la jefa) «Vaya y ¿Quién no lo conoce a uno? Y tal cosa», ¿se acuerda que yo no quería ir porque me daba vergüenza?... yo por eso digo, por ella, es un apoyo que uno le dan, entonces uno agradece." (Graciela)*

[31] En el caso de Carolina el cáncer es detectado con mucha prontitud. También a Maribel, el servicio de salud fue efectivo en detectarle el cáncer.

preguntarle el por qué presentaba estos cambios tan intensos en su cuerpo, lo que le mandaban eran óvulos y le decía que lo que tenía era una inflamación. Así duró 5 años sin que le hicieran nada. Ella, preocupada por su salud, hizo un esfuerzo grande para conseguir dinero y pagar un médico privado.

> *No había mucha preocupación, ella decía que todo era normal, yo le decía «Doctora tengo 15 días de estar sangrando», todavía el último mes en el que yo fui ahí abajo, este, hubo un cambio de doctora, ahí ese día y la doctora me hizo la referencia para que fuera a Grecia, la referencia me la pusieron para 3 meses después y yo tenía 28 días de estar sangrando. Entonces mi esposo y yo andábamos cogiendo café y esa plata nosotros la invertimos y fui a pagar un ginecólogo, cuando eso me cobró 3 mil colones. (Roxana).*

Vanesa también, a pesar de ir regularmente a hacerse el papanicolau, vivió un largo proceso en el que el cáncer se fue desarrollando; según ella cuenta, un día en el papanicolau aparece con una displasia leve y le mandan unos óvulos; a los 6 meses, en el siguiente papanicolau le dicen que no tiene nada, luego en otros 6 meses, la displasia le pasa de moderada a severa. Le hacen una biopsia y el médico le dice que había que sacarle, como ella dice *"una chuletita"*, pero en la próxima cita, menos de 6 meses después le dicen que tienen que hacerle un cono. Según cuenta ella en este proceso pasan 3 años.

Amelia recuerda que desde el 2004, empieza a notar hemorragias, por lo que el médico le manda hacerse una biopsia donde la diagnostican con displasia leve. Para estar segura ella acude a varios médicos que le confirmen o nieguen la noticia[32]. El médico le mandó un tratamiento, que ella no recuerda cual era. Así pasó desde setiembre de 2004 a diciembre de 2005. Aunque todo ese tiempo seguía con sangrados, y se empieza a preocupar nuevamente cuando advierte otros cambios en su cuerpo más intensos como fiebres, sangrado nasal y diarreas. A principios del 2006, le hacen varios exámenes y le confirman que tiene cáncer. En este proceso, pasó un poco menos de 3 años.

---

[32] Este comportamiento de acudir a varios médicos a que le ratifiquen la noticia, fue una de las apreciaciones de una de las enfermeras entrevistadas, con respecto a las mujeres con cáncer. Ella menciona que *"Hay mucha negación, van donde un médico y donde otro y creen que se van a sanar por obra y gracia del Espíritu Santo"* (Entrevista a enfermera del Hospital de las Mujeres")

Lo mismo sucedió con Azucena, quien vivió 4 años con hemorragias, el médico le decía que era la menopausia, un día ella se cansó y cambió de ginecólogo; fue ahí donde le detectaron el cáncer. Como ella comenta:

> *...ya a los 50 me agarró las hemorragias, eran las hemorragias, las hemorragias y me dice doctor "No, Azucena lo tuyo es, eh, lo tuyo es como, como la menopausia, la pre-menopausia...Entonces yo dije "Me dejo porque es la pre-menopausia", me daba unas pastillas ahí y pasaba, pero ya lo último no, a lo último me agarró cansancio y un dolor de piernas y digo yo "No esto no es así", cambié de ginecólogo, y ya ese me hizo ultrasonido y ya salí con el cáncer... (Azucena).*

Aunque con Alicia, el periodo (6 meses), entre que ella comenzó a ver sangrados y que le detectaron el cáncer fue menor a los 3, 4 ó 5 años que duraron para detectárselo a Roxana, Vanesa, Azucena y a Justina, también es cierto que si no hubiera sido por la insistencia de Alicia, el tiempo de la detección hubiera sido mayor.

A Alicia, el médico, en el papanicolau, lo que le decía que lo que tenía era síntomas de menopausia:

> *Bueno, pero a mi lo que más me alarma es pensar que la incapacidad que tuvieron los médicos de la Caja del Seguro Social para detectarme a mi lo que yo tenía, porque ya yo tenía le puedo decir que como 6 meses de andar sangrando. Iba la Marcial Fallas, me habían hecho el papanicolau tenía sólo 6 meses, yo le decía «Doctor ¿qué es lo que tengo?», «Ah, eso no es nada, es por la menopausia», «Ah, las señoras de su edad –porque yo en ese tiempo tenía como 52 años-» (Alicia).*

Alicia cuenta que fue gracias a su insistencia que le detectaron el cáncer. Al sentir que el médico no le estaba prestando suficiente atención y que sentía que su cuerpo le estaba dando señales con respecto a que algo andaba mal, fue que ella decidió pagar un médico privado para que la re examinara.

Con Cintia, que se hacía los papanicolaus cada año, sucedió algo parecido. En noviembre de 2007, Cintia comienza a poner atención a unos sangrados muy fuertes que tenía:

> *Yo iba al EBAIS y yo le decía a la doctora y la doctora me decía que era normal, que me golpeaba... Supuestamente al yo tener relaciones, él me golpeaba, entonces yo sangraba. Entonces yo le decía a ella que yo no entiendo porque si yo tengo 15, 16 años de estar con mi esposo y nunca me había sucedido. Entonces ella me decía «No, es normal» (Cintia).*

Cintia pide que el manden un papanicolau, pero la médica le dice que en ese momento no habían "*plaquitas*" y cuando Cintia le propone que se lo realicen en uno de los hospitales del Seguro, la médica dice que lo suyo *"no es de urgencia"*. Cintia tuvo que pagar, con dinero de su hermana, un papanicolau para que le detectaran el cáncer.

A Yadira, a pesar de hacerse los papanicolaus regularmente, el cáncer se lo detectan cuando se va a hacer un estudio para ver por qué no quedaba embarazada. El médico le hace un ultrasonido vaginal y le detecta un tumor.

En los relatos de estas mujeres, puede verse claramente una constante oposición y hasta negación del dolor y las vivencias de cambio en sus cuerpos. Aún cuando las mujeres decían que había algo "anormal" en ellas, sus voces fueron invisibilizadas. La posición de poder de los/as médicos/as, les hizo creer que ellos/as sabían más que las mujeres, hicieron que las opiniones y visiones de ellas fueran puestas en terceros planos o acalladas.

Las experiencias de las mujeres fueron sistemáticamente desvaloradas y les restaron importancia. Expresión sobre que lo que estaban viviendo era "normal", o "producto de la menopausia", "no de urgencia", o porque el esposo la "golpeaba" cuando tenía coito, son expresiones que lo que hacen es minimizar los miedos y sensaciones fuera de lo normal de sus cuerpos.

Hay experiencias negativas por parte de las mujeres entrevistadas en cuanto a que es común que en el Seguro Social se pierdan los resultados de la citología o que tarden mucho en estar listos. Este es el caso de Roxana y Rosa.

Rosa por ejemplo, prefiere pagar en una clínica privada para que el resultado este más rápido:

> *Porque los resultados, los resultados del papanicolau en las clínicas duran mucho, duran ¿verdad?, 6 meses, duran, para dar los resultados, o hay veces que se pierden y con la doctora Ramírez ella me los daba inmediatamente, por eso es que yo fui donde ella (Rosa).*

Asimismo Roxana, siente que no sólo se perdían los exámenes, sino también señala que le tenía "pavor" al papanicolau, porque sentía dolor cuando le practicaban el examen.

> *No, antes a uno no le explicaban nada, nada más «Acuéstese, quítese el blumer, abra las piernas», ahí antes no le explicaban, ahora si le explican, ahora si llegan y uno le explican «Mire esto es un espéculo, esto se mete aquí, se mete el tornillito, se abre» Antes no, antes nada más llegaban, yo llegaba con nervios, porque no sabía a veces ni a lo que iba, yo antes al papanicolau, yo le tenía pavor porque una de las cosas era que dolía demasiado, y era que como seguro aquello estaba en carne viva, a la hora de abrir yo le tenía mucho miedo, y ahora no. (Roxana).*

La mayoría de las mujeres tuvo que pagar, aunque estaban aseguradas, para que les detectaran el cáncer. En el Seguro Social, sus voces fueron más frecuentemente silenciadas. Solamente Carolina y Maribel tuvieron una respuesta oportuna de parte de los hospitales o clínicas del seguro. Roxana, Amelia, Rosa, Justina, Alicia, Cintia, Yadira, y Azucena el cáncer les fue descubierto por clínicas privadas.

Además de estos hechos, también es interesante hacer notar que a algunas mujeres entrevistadas, como Rosa y Graciela, el papanicolau es un hecho vergonzoso. Como cuenta Rosa:

> *Es que no me gusta ver lo que me hacen, yo me voy a hacer el papanicolau y de una vez de que me trepo a la camilla, a mi nadie me ve la cara (ríe), con todo pelado, la cara nadie me la ve, yo me tapo con la sábana porque siento que mi vida termina ahí, me da mucha vergüenza (Rosa).*

Tener en cuenta estos elementos resulta importante al hacer campañas para que las mujeres acudan a las citologías para revisarse periódicamente. No se puede desconocer estos hechos a la hora de tomar decisiones al respecto. No se debería omitir la relación del cuerpo de las mujeres y las formas de prevenir en el cáncer. Tampoco hay que olvidar la manera en cómo estas mujeres les han negado su dolor y

su conocimiento de su cuerpo de forma sistemática. Si la mayoría de las mujeres entrevistadas no hubieran tenido los medios económicos para hacerse un examen privado, aún contando con seguro, probablemente sus vidas hubieran tenido caminos muy diferentes y el cáncer hubiera avanzado mucho más.

Los elementos de barrera encontrados en esta investigación para que las mujeres no accedieran o se les limitara el acceso a una citología son:

1) La no creencia de médicos/as, de que la mujer tenía algo malo, a pesar de que ella creía que si (creencia que estos síntomas eran normales, poco importantes o parte de los procesos naturales de las mujeres, como la menopausia)
2) La creencia de parte de las mujeres de que por no tener pareja no debían de realizarse estos exámenes
3) Limitaciones por el manejo del cuerpo femenino: sensaciones de "pena" o vergüenza ante el examen.
4) Influencia de creencias de personas mayores en la infancia de la mujer que decían que el papanicolau no era importante.
5) Falta de conocimiento acerca de la importancia de realizarse el papanicolau con regularidad para detectar lesiones en el cuello del útero.

El papanicolau, es una prueba de tamizaje importante en la detección del cáncer, pero debe ir acompañado de personal de salud sensible y humanamente capacitado para darle respuesta a las necesidades de las mujeres. Además la solución del cáncer cervical, tiene que ir mucho más allá de realizar citologías a todas las mujeres y nada más. Hacer esto sería seguir medicalizando la vida y la salud de las mujeres.

A pesar de esto, al ser el papanicolau es una herramienta valiosa para detectar alteraciones en el cuello del útero, éste debería ser un servicio que se preste de forma pronta, respetuosa y ofrecido por el Estado cuando las mujeres no lo puedan pagar.

2.2) A mi no me va pasar o la antesala de la muerte: Asociaciones de la palabra cáncer antes de tenerlo

El cáncer es una enfermedad que, como se ha dicho anteriormente produce mucho miedo en las personas que lo tienen y en la población en general. Las mujeres entrevistadas para esta investigación no son la excepción. En Roxana, por ejemplo, producía una sensación de rechazo y a la vez de indiferencia. Según cuenta ella, esa enfermedad no la iba a perjudicar:

> *Si oía mentar, pero como siempre uno dice «No a mi no me va a pasar nunca», entonces yo nunca puse atención, casi que cuando daban entrevistas o algo, yo no ponía atención porque siempre uno piensa «Eso no me va a pasar a mi». Más bien yo cuando, cuando hablaban de eso, yo lo quitaba no me gustaba. (Roxana).*

Además, como la misma Roxana cuenta, las asociaciones al respecto eran de rechazo, porque al oír hablar del tema, prefería poner en la televisión otra cosa, antes que estar oyendo hablar del cáncer. Este elemento es importante de tenerlo presente, porque aunque puede existir buena voluntad de las personas por hacer campañas para prevenir el cáncer, al ser las asociaciones tan negativas al respecto, lo que puede producir es más bien que las personas sientan la necesidad de *"mirar para otro lado"*, porque, como Roxana cuenta a ella *"no me va a pasar"*.

Cuando Roxana ya supo que tenía cáncer dijo verse en *"las puertas de la muerte"* y en ese momento si hubiera querido buscar información pero ya no lo vio necesario por sentir que se iba a morir:

> *Yo no pensaba en eso, antes ya después, como uno no conoce el tema, al principio yo no me asusté porque yo pensé que era cualquier cosa. Y después cuando me dijeron que ya lo tenía, entonces ahí si me vi en las puertas de la muerte, mejor dicho. Ahí si ya quise buscar información y todo, pero diay, ya estaba ahí presente. (Roxana).*

Rosa como Roxana, también comenta que el tema le producía desagrado y que prefería que no le hablaran al respecto:

> *Diay, yo me imaginaba una palabra de esas, como el esposo de ella murió de cáncer, un día llegó con el dictamen que le habían declarado que él tenía*

cáncer y yo le dije «Sálgame de aquí y no me hable de cáncer porque yo cuando oigo que hablan de eso, creo que ya es el final», le decía yo, me decía «No sea pendeja, yo no tengo miedo», me decía el esposo de ella y diay sin darme cuenta yo que como a los 2 años de que él murió, resulté yo con el cáncer ese. (Rosa) .

Una sola palabra puede encerrar en ella tanto miedo que oír hablar del tema puede llegar a conmocionar a las personas, al punto de no querer saber nada más del asunto. Como dicen Richer y Ezner:

"Erickson, et al. (1983) dicen que las creencias determinan cómo los individuos ven el mundo y determinan cómo ellos perciben la vida, piensan, se comunican, sienten y se comportan." (Richer y Ezner; 2000: 1109, traducción propia).

La asociación principal alrededor del cáncer es la muerte, el cual es un tema para el que culturalmente no se prepara y no se habla al respecto. Las asociaciones del cáncer con la muerte están por doquier. En un artículo del periódico La Nación decía lo siguiente:

"Es una sentencia a la humanidad. El cáncer, esa enfermedad que ronda por todas partes robando vidas, está ganando terreno." (Ponchner; 2003: 4).

Pero aunado a estos miedos, surgen otros. Y tienen que ver con lo que Justina y otras de las mujeres entrevistadas mencionarán. Estos temores están relacionados con las enfermedades "agresivas" que producen "muertes duras", por eso es que ella veía a la enfermedad como algo muy terrible y aterrador:

Diay, que era una enfermedad muy terrible, muy terrible, porque si, es una enfermedad que, que yo digo, yo oro mucho a Dios que nadie, nadie, nadie le de esa enfermedad, pero ese día que fui a la Carit vi que es cantidad, ¿verdad? (Justina).

La palabra cáncer también es vista como maldición, una maldición que trasciende generaciones y que pesa sobre la descendencia. Esto le pasa a Vanesa, para quien el cáncer había estado presente en los cuerpos de sus familiares más queridos desde hace muchos años:

Ayyy, yo sufrí mucho porque yo vi a mi mamá sufrir mucho. La palabra cáncer para mi era terrible, porque como yo vi a mi mamá. Mi mamá lo tuvo en los huesos, y después fue invadida toda. Y mi papá también, el estómago,

entonces como yo los vi a ellos sufrir entonces diay para mi la palabra cáncer era como una maldición (Vanesa).

Para Alicia el cáncer es comparado con lo peor, tampoco ella se lo esperaba. Cuando uno de sus hijos/as decide suicidarse, ella pensó que un momento más funesto que el ya estaba viviendo, sólo podía ser el cáncer:

A mi me decían las compañeras «Que fuerte es usted doña Alicia, que valienta, usted es un ejemplo para nosotras, uy porque si a mi chiquito le pasa cualquier cosa ya yo estoy asustada y llorando, imagínese ahora eso que usted está pasando», entonces yo les decía «Imagínese usted, después de esto lo más malo que me puede pasar es que me digan que tengo cáncer», vea que ironía, antes de tenerlo, yo decía eso «Después de la muerte de mi hijo, ¿qué es lo más malo que me puede pasar? –les decía yo-, diay que me digan que tengo cáncer», pero yo lo decía así, como a mi no me va a pasar nunca, ¿verdad?, (Alicia).

Carolina es una mujer de aproximadamente 65 años y es enfermera con 50 años de servicio (pues según ella empezó a trabajar a los 15 años), y al preguntarle sobre sus sentimientos hacia el cáncer antes de que se lo detectaran ella dice verlo como algo *"común y corriente"*. Carolina tuvo cáncer cervical cuando tenía más de 20 años; según recuerda para ella, antes de tener la enfermedad, al cáncer lo veía como "normal" y nunca menciona una sensación explícita del cáncer como negativa o positiva.

Diay, común y corriente... No, en ese momento no pensé en la muerte. Lo dejé todo en manos de los médicos, con esperanza que ellos me van a sacar con bien y seguiré viviendo para cuidar mis hijos. (Carolina).

Se diría que parece como bastante "tranquila" y con poca emoción al respecto. Este hecho ella lo explica porque dice ser "educada". Carolina comenta que tanto ella como su familia no sienten emociones negativas por haber sido diagnosticada con cáncer. Pero más adelante en su relato, ella señala cómo ya había planificado qué hacer con sus pertenencias e hijos/as si ella moría:

Tan fresca que estaba que común y corriente les dije «No quiero que me repartan los hijos, quiero que vivan en una sola casa. No quiero que vivan con queridas de mi marido, quiero que la familia se haga cargo de ellos y que él no se oponga de lo que yo digo»... Si yo me muriera... Diay si me muriera, uno no sabe, la muerte está por delante, pero uno tiene que pensar entonces que no me separen los hijos. A una hermana mayor le dije «A ellas

> *dos les dejo la escritura de la casa, las cosas y le digo yo, con lo que le va a dar la Caja del Seguro Social, mensualmente si algo me pasa, mantenga a mis hijos, usted tiene plata, -porque ella si tiene, le digo-manténgalos con lo que usted tenga también y ya, que no les falte nada», diay nada me pasó, por dicha (Carolina).*

Y también a pesar de que comentó que sus familiares lo tomaron como "normal", luego se desprende de su relato que ellos/as estaban afectados/as, pues ella recuerda que en alguna ocasión los/as vio llorando. Parece que Carolina en su relato, minimiza la experiencia del cáncer. Es cierto que en su caso, la recuperación y tratamiento fueron rápidos y efectivos, probablemente porque se detectó a tiempo el cáncer, pero también es cierto que con su historia se deduce que fue una experiencia difícil en su momento, aunque ella no lo dice explícitamente.

Del mismo modo Maribel parece muy tranquila cuando en un primer momento se le pregunta por el cáncer antes de tenerlo:

> *Diay, pues, no pensaba nada, lo veía como una enfermedad, digamos como la diabetes como algo así, uno como piensa que a uno nunca le va a pasar eso, uno nunca tiene en mente que a uno le van a pasar esas cosas... No, en mi familia si han muerto gente de cáncer, pero no, no, no, no pensaba nada, fuera de lo normal. (Maribel).*

A pesar de esto, más adelante menciona que para ella fue difícil luego de que el médico le da la noticia, ella se encierra en el baño del hospital con su hermana a llorar, también lloraba en casa pensando que iba a fallecer y dice que ahora, luego de haber pasado por la experiencia del cáncer se ha vuelto hipertensa y que va a tener que tomar pastillas de por vida para regular la presión.

La relación de cáncer y muerte era en Yadira automática, como ella comenta:

> *Con muerte, cáncer sinónimo de muerte, matemático, o sea, imposible de no ser así, si en las películas siempre es así y en la vida, y todas las personas que estaban a mi alrededor, yo he perdido 2 amigos de cáncer, uno en, 2 en la cabeza, los 2 tuvieron cáncer en la cabeza y los vi morir, y de mi edad y jóvenes, y, y, y con un futuro por delante... (Yadira).*

Muchas de las mujeres entrevistadas vieron la enfermedad como algo inimaginable en ellas. Para otras 2 mujeres entrevistadas, Vanesa y Yadira, el cáncer si era una

posibilidad. En algún momento, habían pensado que a ellas les podía pasar. Esto fue influido por las experiencias con familiares a quienes habían visto morir de forma impactante. Según la misma Vanesa, a ella el cáncer, como lo expresa, no la "tomó por sorpresa" precisamente por toda esta herencia familiar de varios integrantes de la familia con esta enfermedad:

> *Yo, bueno, al menos el cáncer a mi no me tomó de sorpresa porque mi mamá murió de cáncer, mi papá de cáncer, mi abuelito, o sea toda la descendencia ha venido así, entonces cuando a mi me dijeron, al principio si se me dio, pero diay, digo yo «Hay que seguir adelante» y le dije al doctor «Haga lo que tenga que hacer» (Vanesa).*

Lo mismo dice Yadira, para quien el cáncer en ella tampoco fue una sorpresa. Ya había visto morir a familiares y esto hace que para ella el cáncer no sea una enfermedad distante, sino una posibilidad que con el tiempo se vuelve realidad.

> *Siempre supe que yo iba a tener cáncer, yo siempre le dije a mi mamá que yo tenía cáncer seguro. Mi abuelita se murió de cáncer... ella tuvo un cáncer también en el cérvix, hace chorrocientos mil años, la operaron y ya, y después ella murió por un cáncer en cabeza de páncreas. Después, eso es de parte de mi mamá, bueno de parte de mi papá, mi abuelito paterno, ¿verdad?, murió de un cáncer, primero a él le habían* operado un cáncer de estómago, en ese tiempo no se hacía ni radio, ni quimioterapia, entonces ya cuando murió ya estaba invadido, los huesos, todo completo (Yadira).

Los significados sobre el cáncer antes de tenerlo, han tenido para las mujeres entrevistadas, elementos comunes. La muerte y el miedo a la misma han estado muy presentes. Algunas lo expresan con mayor claridad, otras lo hacen notar con otros aspectos que se cruzan en sus relatos. Diversas formas de ver al cáncer antes de tenerlo como ser una *"maldición"* y terribles asociadas posiblemente a muertes dolorosas y angustiantes. Aunque en este apartado aún no se explicita, como se verá más adelante, sobre el cáncer también hay asociaciones de podredumbre, es decir, "el cáncer pudre", y esto tendrá fuertes implicaciones en la vivencia de la enfermedad. Estas creencias son afirmadas y modeladas por experiencias que han vivido estas mujeres a lo largo de sus vidas.

La mayoría veía el cáncer como un hecho lejano, distante, y que le sucedía a la otredad. Sin embargo, dos de las entrevistadas lo percibían como una enfermedad que tarde o temprano les iba a suceder, pues estaba latente.

Como se ha visto, los familiares con cáncer y sus vivencias al respecto han influido en la forma en que estas mujeres reaccionan a la enfermedad. A continuación se detalla algunas de estas experiencias de familiares y su proceso de cómo desde ahí, una parte de su visión del cáncer se fue moldeando.

2.3) "Fue muy triste porque uno siente impotencia. Uno se impactaba al verla": Familiares con cáncer de las mujeres entrevistadas

La mayoría de las mujeres entrevistadas, tienen presente que en su familia hubo otras personas que tuvieron cáncer, con excepción de Graciela y Carolina, quienes no recuerdan haber tenido familiares con esta enfermedad.

La percepción de las mujeres entrevistadas hacia el cáncer de los familiares, variará de acuerdo a la edad en que ellas vivieron esta experiencia. Así por ejemplo, en las entrevistadas que eran niñas cuando algún familiar tuvo cáncer, será muy diferente a la experiencia de vivirlo cuando ya son adultas; esta percepción se modificará sustancialmente y se volverán más intensas. Por ejemplo, Rosa recuerda que cuando era pequeña su abuela murió de cáncer:

> *Si mi abuela por parte de mi papá, esa viejita batalló mucho, mucho, mucho, pero como uno era tan jovencillo, no le tomaba importancia a nada, es como ahora, que ahora pongamos que esto que sucedió aquí, de mi hermana, como las chiquillas de 8 y 9 años no le toman importancia a eso, ellas no sufren por nada de eso, ellas lo que necesitan es el estudio y ya está, diay así éramos nosotros. En ese retiro, diay yo cuando vi que mi abuelita murió ya a los días le digo yo a papá «Papá, por fin ¿de qué murió mamita?», «Murió de un cáncer»... si, uno no se entusiasma por saber las cosas, por preguntarlas, no sabiendo que son cosas muy importantes, que uno tiene que saberlas (Rosa).*

Lo mismo les sucedió a Alicia, Amelia y a Vanesa. Vanesa, por ejemplo, recuerda que a los 9 años empieza con esas experiencias, cuando su abuelo se enferma de cáncer:

No, yo empiezo a ver familiares con cáncer desde que yo tengo como, que le puedo decir, unos 9 años tal vez o, tal vez menos, porque mi abuelito tenía cáncer, el papá de mi mamá.... Y después de eso, diay, no, en ese sentido estaba muy pequeña como le digo, yo no, no asociaba nada (Vanesa).

Amelia por ejemplo, recuerda a los 7 años haber visto a su mamá enferma de cáncer de cérvix, pero este hecho no es vivido por ella de forma tan dolorosa:

Y en ese tiempo uno no entendía nada, porque ¿Qué iba a entender uno ni que era?, yo recuerdo que de hecho estuvo 2 meses en el hospital con esa operación. Ahí fue, ahora hasta los años comprendo yo... No es que antes era distinto. Diay yo recuerdo que yo veía a mi mamá que se arrecostaba a la cama y decía «Ay, tengo el dolor otra vez». Nada más lo que hacía era quedarse viéndola o que se yo, tal vez la inocencia de uno, tal vez le traía algún medicamento, y ella decía... «Ya se me alivió», pero nosotros jamás, porque la gente antes, no es como ahora... así, hay más comunicación, antes no, nada de eso. No le digo que hasta después, mucho después que un doctor Varela fue el que le dijo al hermano, «Ah, si es que a ella la operaron de un tumor» (Amelia).

La enfermedad de su mamá, dice Amelia que no la afectó de forma importante, por el hecho de que ella vivía con sus abuelos.

Cuando estas mujeres empiezan a hacerse mayores, la intensidad y el dolor hacia la enfermedad, empieza a aumentar. Por ejemplo, la misma Vanesa, comentó haber sufrido mucho por la experiencia de su papá y sobre todo de su mamá con cáncer. Estas experiencias las vive cuando tiene 23 y 29 años respectivamente. Con respecto al cáncer en los huesos de su mamá, Vanesa recuerda:

...entonces cuando a nosotros nos dijeron esto, mi hermana y yo nos agarramos, nos abrazamos y nos pusimos a llorar, en ese momento nosotros la lloramos a ella, en la muerte ya, porque sabíamos lo que venía y de hecho fueron 2 años de mucho sufrimiento porque aunque ella era muy valienta, los dolores que ella sentía eran muy grandes, entonces hubo que ponerle morfina y estar atentas... (Vanesa).

Amelia comenta una situación difícil también:

Una tía que murió de cáncer de ¿Cómo se llama?, de páncreas, no, en el hígado, no se que, ella murió muy amarilla. Así más cercana, más cercana, ella... Si, pues un poquillo me asusté, digamos a la hora de que yo fui, porque ni sabía que estaba embarazada, fue que cuando yo llegué y la vi tan amarilla, eso sí que me descompuse, me dio vómito, entonces me quedé así, un poquillo traumada, pero ya después no, pero como que lo asimilé bien. (Amelia)

Alicia, expone un evento en el que su abuela materna está con cáncer. La enfermedad fue tan difícil que inclusive sentían que ya estaba "podrida" porque le salían olores desagradables del cuerpo:

> *Aja, se murió mi abuela de cáncer en la matriz, después, bueno mi abuelita de parte de mi mamá si murió ya estando yo con hijos y todo, ya tenía como 36 años cuando murió mi abuela materna... De cáncer no se si fue en el páncreas o no me acuerdo pero fue también muy doloroso. Mi abuelita duró sufriendo como 2 años. Fue muy, muy triste para toda la familia, porque uno siente impotencia «No puedo hacer nada, ¿Qué puedo hacer?», mi abuela vieras, ya ella estaba casi, que le puedo decir, el cáncer de ella como que le descompuso el cuerpo, bueno, decimos una palabra muy fea «Estaba podrida» Ya a ella le salía por la cadera, no se, olores feos, ya, ya. Y eso fue muy doloroso (Alicia).*

La podredumbre de la que habla Alicia, es una palabra habitual entre las personas que tienen cáncer y específicamente entre las mujeres con cáncer cervical, según una entrevista con una enfermera del Hospital de las Mujeres. Este fuerte lenguaje para referirse a esta enfermedad, se cuela para fundar modos de acercarse y mirar a la realidad:

> *"A través del lenguaje, la familia desarrolla un conjunto implícito y compartido de supuestos y significados, también llamados creencias, acerca de ellos en relación con cada uno y sobre su familia en relación con la comunidad y más allá de los sistemas (Patterson 1989)" (Richer y Ezner; 2000: 1110, traducción propia).*

El lenguaje es fundamental para crear y recrear sistemas de creencias. Hoy por hoy Alicia comenta sufrir mucho por el cáncer por el cual su mamá muere y el cáncer por el cual su papá está pasando actualmente. El cáncer que tiene el papá de Alicia es de pene y cada vez está peor; según reseña, en su familia todas/os sufren porque su papá sólo quiere usar productos naturales y el cáncer le está avanzando a otras partes de su cuerpo. Como Alicia ve que su papá no quiere tratarse, también Maribel observó como familiares, su tía y su abuela, tampoco quisieron tratarse:

> *Bueno, la que yo recuerdo, es mi tía la que, una de las hermanas de mi mamá, la del cáncer de cérvix que la tuvieron donde mi abuelita, que nosotros la íbamos a ver y todo, y esa sí, eso uno se impactaba al verla, porque ella si ya lo tenía avanzado, ella no se quiso, fue que ella no quiso que le hicieran ningún tratamiento ni nada... Eso fue, que, hace unos 10 años, tal vez, ella no quiso que le hicieran tratamiento ni nada, entonces*

nosotros la vimos ahí, murió ahí en la casa de mi abuelita, esa fue la que yo me acuerdo. Y después mi abuelita, ella vivía en Guanacaste, nosotros la fuimos a ver ya cuando estaba malita, ella también, porque a ella se lo descubrieron 25 años antes de que ella muriera... de útero, pero como las señoras de antes son así, que no, no les gusta que las vean los médicos ni nada de eso, a ella le descubrieron una pelotica y la mandaron a Puntarenas a operarse, eso me lo cuenta mi mamá, ¿verdad?, pero ella no quiso y duró con eso, 25 años y a los 25 años, murió de 92 años, ella... Diay, me imagino que porque, diay ellas nunca se han hecho papanicolaus, son gente muy sencilla, entonces me imagino que les da vergüenza (Maribel).

Las vergüenzas, los temores, los imaginarios han hecho que personas que pudieron haberse salvado y tener una mejor calidad de vida, se alejen. Las muertes producidas por este ambiente hacen que el estado de salud se deteriore y que *"impacte"* más una muerte así, por tratarse de una muerte muy dolorosa y hasta con implicaciones de estar "podrido/a" por dentro.

Como Cintia comenta, tres de sus familiares fallecen de cáncer en un espacio reducido de tiempo. Esas muertes hacen suponer en ella que el cáncer lleva a la muerte. Lo mismo pudo haber pasado con ella, pero como comenta, ahora su percepción cambió y ve esta enfermedad diferente, porque los/as médicos/as se preocuparon por ella:

Bueno, a mi parecer fue muy duro, porque fue la primera experiencia que oí con cáncer, nunca sabía y el concepto que yo tenía de cáncer también. Ahora gracias a Dios ya tengo otro, porque yo he visto que los médicos se han preocupado por mi, pero el concepto que yo tenía de cáncer era muerte, yo lo relacionaba, entonces para mi fue muy duro, porque de ver que mi tío cayó enfermo y murió, mi abuela cayó enferma y murió, incluso mi papá también. Murieron los 3 en un periodo de tiempo muy pequeño, menos de 5 años, se fueron los 3, se murieron, entonces diay para mi cáncer era muerte, siempre lo relacioné así, entonces para mi fue muy duro, muy dificil. (Cintia).

Indudablemente todas estas experiencias han influido fuertemente en las mujeres entrevistadas. Sus percepciones con respecto al cáncer han sido afectadas por este conjunto de factores, los cuales asimismo impactarán en la forma en cómo han vivido la experiencia de ser ellas mismas las afectadas al detectarles cáncer cervical.

3. Los significados situacionales

Como se dijo anteriormente, los significados situacionales son aquellas expectativas que se producen a partir de un evento nuevo en la vida de las personas. Los significados existenciales y situacionales se influyen los unos con los otros. (Richer y Ezner; 2000: 1112).

Para esta investigación los significados situaciones, empezaran a conformarse una vez que las mujeres empiecen a tomar conciencia de que tienen cáncer. La noticia del cáncer será el evento nuevo, que les problematizará su existencia y que les proporcionará diferentes elementos para ver el mundo, unido a las experiencias y percepciones que tenían hasta esa fecha. Es por esto, que este apartado tendrá más peso en la investigación y su análisis será más extenso.

3.1) Fusión y otredad: Asociaciones de la palabra cáncer después de tenerlo

Después de haber pasado por el cáncer, algunas mujeres han cambiado hasta cierto punto, su percepción del mismo. Otras sin embargo lo siguen viendo parecido a como lo veían antes.

Identitariamente hay percepciones de cáncer como una especie de parásito que va a seguir viendo en ellas. Luego de tenerlo, se vuelve parte de ellas, como lo comenta Vanesa:

> *No, no viera que no, después de que yo lo he padecido yo lo veo como normal ya, ya es algo que está en mi, porque de hecho a mi me hicieron varias operaciones y siempre me quedó en la vagina y ahí no se puede hacer nada. Pero yo no, yo lo veo como, como resignada, como que ya no, y yo digo «Diay yo sigo haciendo mi vida normal» porque hasta que uno no se pueda levantar tiene que seguir haciendo la vida normal, no se va a poner uno a acostarse a esperar a que diay llegue la muerte, esa es la realidad, entonces uno tiene que seguir, tiene que seguir, tiene que seguir. (Vanesa).*

El cáncer se vuelve un todo con ella, es una carga pesada que hay que llevar a cuestas en el cuerpo para siempre. Es un "huésped" que se aloja en su cuerpo. Es más, como dice Justina, para ella el cáncer está en ella, y probablemente siempre lo ha estado. Ella siente que un día puede llegar a "explotar":

> *Si, yo me declaré como muy sana y que yo no, porque todos decían «Ay, que Fulana tiene cáncer» y yo decía, «Todo el mundo, está de moda, todo el mundo tiene cáncer» y seguro ya yo lo tenía y eso llega, parece ser que uno lo tiene, que no se que, que con nada ya, se descubre, ya explota, porque dicen los doctores supuestamente que es que eso uno lo tiene, pero es que al tiempo se descubre, porque eso fue lo que me dijeron a mi. (Justina).*

El cáncer se convierte en parte de ellas mismas, se fundirá en ellas al igual que se funde el metal con el calor. Existe con el cáncer y ellas, una relación simbiótica. Las mujeres, se convierten en el huésped, y el cáncer en una especie de parásito, el cual utilizará sus cuerpos y energías para sobrevivir; en cualquier momento puede aparecer y "explotar". El cáncer y las mujeres se vuelven uno. Su relación se ve como inevitable.

El cáncer puede fundirse con la identidad de las mujeres. Esto ya se ha visto por otras investigadoras:

> *El cáncer puede ser visto como amenazante a la identidad personal de muchas maneras. El cáncer no sólo impacta sobre la identidad de la persona con el cáncer, sino que se extiende, en ocasiones, a los contactos sociales de los respondientes que perciben el cáncer como amenazas de sus propias identidades.* (Flanagan y Holmes; 2000: 745, traducción propia).

El cáncer se puede volver tan amenazante o tan parte de ellas que se convierte como en un integrante más de la familia. Yadira incluso llega a compararlo, después de haberlo tenido, como un *"amante"*, según comenta le suele hablar al cáncer, el cual pareciera que, en su mente, sigue estando dentro suyo y seguirá estándolo:

> *Ah, si. Fijate que le perdí el respeto. Si, si, yo ahora lo siento como un amante (risas) y usted le pierde el respeto, ¿verdad?, yo ya le perdí le respeto, ya yo le hablo, ya yo le hablo al cáncer como si fuera una persona, vieras que yo no sé si eso es loco, ¿vos me decís?, pero yo le digo "No es que, venga las veces que usted venga ya esta vez no me va usted a botar", porque ya sé un montón de cosas, ya sé una transfusión, ya sé que es quimio, ya sé que es radio, ya sé que me pueden quitar las bubis, estoy dispuesta a perderlas no me importa pero no dejo de ser Yadira, una mano, no dejo de ser Yadira, un pie no dejo de ser Yadira, porque siempre hay algo que hacer, hay algo que seguir adelante, eso si, eso sí, o sea, ya no le tengo respeto, eso, le perdí el respeto (Yadira).*

De acuerdo con Justina, hay cánceres más fuertes que otros. A pesar de que se tenga un cuerpo sano, el cáncer que es más fuerte se lleva a cualquiera. Es el parásito sigiloso que no tiene piedad:

> *Ay, viera es muy doloroso, porque uno que ve la familia, mi hermana viera, era una mujer de un cuerpo, viera alta, buen cuerpo y la enfermedad la terminó. Pero es que yo por eso, el cáncer de seno ese sí que es bravo, porque a ella le quitaron el busto, apareció por otro lado y eso como que en todo el cuerpo y es un proceso, bien, bastante. (Justina).*

El cáncer-parásito, pica y carcome, de acuerdo a la percepción de Amelia, ella dice haberlo visto, basada en un recuerdo de un hombre con un lunar en la mejilla.

> *...tuve el caso de la experiencia de un señor que lo que tenía era un simple lunar en una mejilla, algo así recuerdo y ya cuando lo trataron porque supuestamente que era un lunar, no se que me contó el señor ese y cuando ya le fue avanzando ya le tuvieron que recurrir a un especialista, no recuerdo exactamente que fue y ya le diagnosticaron que era cáncer, ya estaba muy avanzado, porque aquello como que seguro le iba picando, no se que, le estaba carcomiendo, esas fue una de las experiencias que vi yo. (Amelia).*

Como dice Sontag, en el imaginario, el cáncer es casi incontrolable:

> *"El lenguaje del cáncer evoca otro tipo de catástrofe económica: la del crecimiento incontrolado, anormal, incongruente. Es el tumor el que tiene energía, no el paciente; no se "lo" controla" (Sontag; 2003: 89).*

El cáncer se vuelve en Carolina como un gusano, un gusano que come y se extiende, que invade, es un animal que se aloja en el cuerpo y se propaga:

> *Bueno, a algunas las afecta mucho porque no tienen educación sobre el cáncer, solo saben el cáncer, saben que el cáncer come como un gusano, es cierto, si la enfermedad propaga, ¿verdad? y la gente yo creo que ellos se dejan... (Carolina).*

Para otras mujeres sin embargo, el cáncer se vuelve todo lo contrario. Ya no será un huésped sigiloso que acecha, sino que se le considera como la "otredad".

> *Bueno, me he sentido en tanto, digo yo, no se, con la divina gracia de Dios, me he sentido como liberada, un poco, no se, pero yo me estoy siempre... Liberada, al hacerme la operación digo yo, tal vez hasta ahí, no me haga continuación de eso. Entonces, porque uno no sabe, porque el cáncer puede*

> *aparecer en otra área y uno no sabe, pero diay, uno tiene que aceptar lo que se venga... (Graciela).*

Aunque como dice Graciela, a pesar de estar liberada, el cáncer puede volver a ella. Con el cáncer, no se sabe, la liberación de la que ella habla, puede volver contra ella, como lo sucedió anteriormente.

Alicia menciona que ella si ha cambiado radicalmente su percepción de lo que es el cáncer. En un principio, el cáncer era indudablemente sinónimo de muerte. Luego de haber pasado por su experiencia, el cáncer se "desmitifica" un poco.

> *Si, si, ah, bueno si antes de tenerlo para mi era una enfermedad mortífera, porque como le digo yo había visto morir a mi mamá, a mi abuelita, a mi amiga P..., que era una gran salonera, bueno como le digo esos 4 hijos y todo, y ella fuerte y claro yo lo asociaba con la muerte «Cáncer, muerte»... Pero después empecé a oír historias de personas que han tenido cáncer y que se han salvado y yo no se, porque yo antes de eso no había conocido personas que hubieran tenido cáncer y se hubieran salvado, que raro, pero fue que Dios me las fue poniendo, personas que inclusive cáncer de mama, que hasta les habían cortado el pecho, pero ahí estaban vivas, bueno gracias a Dios porque a mi eso me dio, una luz de esperanza y yo asociaba el cáncer con la muerte, pero ahora no, ahora yo digo, no, es posible salvarse si se ve a tiempo también (Alicia).*

Haber pasado por la experiencia del cáncer ha hecho que Alicia, inclusive, empiece a percatarse de que ha habido otras personas que se han salvado de morir por cáncer. Según ella dice antes no había conocido a nadie o no lo recuerda tan claramente[33]. Haber pasado por la enfermedad le da otra perspectiva acerca de la enfermedad.

Algo parecido pasa con Maribel, quien luego del impacto de tener cáncer, la hace ponerse en el lugar de quienes pasan lo mismo que ella vivió. Ahora ha creado una mayor sensibilidad hacia el dolor de los/as demás:

---

[33] Es cierto que Alicia había visto a muchas personas morir de cáncer, y según ella comenta que antes de tener cáncer no conocía personas que hubiesen tenido esta enfermedad y que se hubieran salvado. Pero, en la entrevista ella menciona hace 6 años una prima de ella que tuvo cáncer de cérvix, se salvó de la enfermedad (Alicia descubre que tiene cáncer hace 2 años). Probablemente haber pasado por la enfermedad le ha dado otra visión y puede que si conociera personas que se hubieran salvado (como efectivamente pasó con su prima), pero ahora ya las ideas re elaborados de que el cáncer no es igual a muerte, le ha permitido ver otras cosas que antes no veía con la misma claridad.

> *Pues si yo ahora, yo oigo hablar y veo las mujeres que tienen así, yo ya me pongo como en el lugar de ellas, porque yo ya lo viví antes no porque, yo antes, diay porque uno cuando no vive las cosas no, pero ahora yo veo, las personas que tienen eso y yo me pongo en el lugar de ellas, porque es bien difícil que le den esa noticia a uno, no es nada fácil, uno piensa «A uno nunca le va a pasar una cosa de esas», ni por la mente le pasa que uno va llegar a una cita, y que le digan «Usted tiene esto, y esto» (Maribel).*

O por ejemplo, en el caso de Cintia, luego de haber tenido cáncer dice, que esta experiencia le *"puso los pies sobre la tierra"* y ha cambiado sus prioridades en la vida:

> *...muchas personas creemos que somos inmunes, que nunca nos vamos a morir, que cáncer le da a mi vecina, a mi prima, a mi hermana, a mi familia, pero a mi nunca me va a dar cáncer y entonces siento que como que hay veces que lo hace a uno reflexionar, al menos a mi me puso los pies en la tierra, me hizo dejar de pensar en lo que yo creía, en lo que para mi era importante antes, ya ahora no, no tiene importancia, yo no sufro por el futuro, si pienso digamos como mis hijos, como ahora que me preocupo por el estudio de ellos, la escuela, el colegio, es difícil cuando usted tiene 3 hijos y es pobre (Cintia).*

Luego de haber experimentado el cáncer, muchas ideas siguen prevaleciendo intactas, la muerte, el invasor, un cáncer-parásito-gusano que carcome, se lleva a la persona que menos uno se imagina. El cáncer se funde con la persona que tuvo la enfermedad, se vuelven uno sólo, se aprende a vivir con él, se habla y se le trata como un "amante".

En otras mujeres, la relación hacia el cáncer cambia y éste se vuelve una otredad, aunque siempre con cuidado por si vuelve a acechar. En términos generales, algunos de los significados de cáncer, a partir de las historias de las mujeres entrevistadas son los siguientes:

1. es normal
2. es parte de ellas
3. es la enfermedad de moda
4. es una enfermedad que explota
5. es un amante, al que se le pierde el respeto
6. existen cánceres más fuertes que otros

7. pica, carcome
8. es un gusano
9. es invasor
10. puede volver a aparecer
11. el cáncer no es sinónimo de muerte.

Algunos significados fueron transformados, otros replanteados. La experiencia cambió sus percepciones aunque persistan en ellas nociones más metafóricas y míticas del cáncer.

3.2) Con usted no se puede hacer nada: la noticia de que tienen cáncer

En una enfermedad tan compleja como el cáncer, la hora de dar la noticia es un momento de gran importancia para quienes aún no saben que lo tienen. Como lo han establecido los estudios, esta noticia por sí misma, puede convertirse en un evento sumamente estresante:

> *"Recibir un diagnóstico de cáncer y pasar por un tratamiento para el mismo supone un hecho estresante que sobrepasa en numerosas ocasiones a las personas que lo padecen y a su familia. Diferentes estudios han establecido que entre un 30% y un 50 % de las personas que padecen un cáncer presentan alguna alteración psicológica. Problemas de depresión y ansiedad son los más frecuentes y muchas veces no son tratados (Fertig, 1997; Maguire, 2000)." (Bárez, Blasco y Fernández Castro; 2003: 235).*

Como se dijo, sólo el hecho de recibir la noticia resulta doloroso y angustiante para las mujeres, en una sociedad donde el cáncer tiene significados tan negativos, pero el "cómo se dice" puede producir un *"doble shock"* o en algunos casos un impacto exponencialmente aumentado, el cual puede resultar más traumante que la enfermedad misma.

Roxana que es una mujer preocupada por su salud, y quien se iba a hacer la citología con frecuencia, paga un médico privado, haciendo un gran sacrificio económico, porque no queda convencida con las respuestas de los/as médicos/as de la Caja; cuando le están haciendo el papanicolau en el Hospital, para confirmar la enfermedad, el médico la culpabiliza y de forma cruel le señala que hasta *"pedazos de carne"* está expulsando:

> *Oiga me tocó un doctor tan concho que llega y le dice uno al otro, dice «No» dice, así se hablaron entre ellos, oiga fue tan dura para mi porque así fue como yo me di cuenta; vine y yo me acosté y llegó un médico muy bueno, un muchachillo, un aprendiz, muy bueno él, y él sólo «Mamita pa´aca, mamita pa´ allá, y acuéstese» y con aquella atención, el otro no, el otro viene y dice «No ve –dice- que esa mujer –dice- está botando ya los pedazos de carne –dice- No mienta señora que usted se hacía el papanicolau –dice- no está viendo». Y le digo yo «Doctor –yo lloraba y le digo- doctor yo me hago el papanicolau –le digo yo- mande a revisar los expedientes a Grecia» y dice «No, no –dice- un cáncer no se hace de un día para otro» y yo me quedé así en shock, yo no hallaba que hacer. (Roxana).*

El hecho que un médico que está de pie al lado de la camilla (posición activa) que está supuestamente muy familiarizado con las enfermedades y las curas, le diga a una mujer en una camilla, a la cual le acaban de hacer el papanicolau (posición pasiva) que está expulsando *"carne"*, hace sentir a la mujer no sólo impotente sino cerca de la muerte.

A Alicia, el director de uno de los hospitales capitalinos también trata de culpabilizarla, luego de saber que ella tiene cáncer:

> *Cuando yo llegué... el director de ahí (de uno de los hospitales capitalinos) «¿Y cuando se hizo el último papanicolau?», le digo yo «Tome aquí está», no tenía ni 6 meses que me lo había hecho. «¿Y cómo no le habían detectado eso?», «No me pregunte nada, porque estoy muy enojada, no quiero que me pregunte nada, no es por descuido mío que estoy así»... Si, inmediatamente me hace, ahí está mi esposo, mi esposo estaba conmigo ese día «¿Y cuándo se hizo el último papanicolau?», así como diciéndome «Usted no se ha cuidado, no se ha hecho nada», y ahí tenía yo la tarjetita... ahora cada vez que le hacen el papanicolau a uno le dan una fecha para que haga constar que si se lo hizo, y yo lo andaba, yo lo andaba en la cartera. (Alicia).*

Rosa, recibe la noticia de parte del médico de una forma también cruel y poco ética, cuando el médico que la revisa, le comenta que con ella *"ya no hay nada que hacer"*:

> *No, si ella me dijo que era una tontera que yo fuera pudiendo tener seguro y cuando yo llegué donde el doctor, mis hijos se quedaron así y yo me metí, bueno ese doctor me volvió al revés, vea por donde no me metió la mano, y yo dije «Dios mío, si esto nunca me lo han hecho a mi» y yo solté a llorar, pero él todavía no me había dicho nada y se sacaba así, los guantes llenos de sangre... cuando me dice «Pero ¿usted si sabe lo que usted tiene?», y le digo yo, le hice yo así, yo le alcé los hombros y me hace «Vos tenés un cáncer, no hay nada que hacer ya, está muy pasado», ayyy, me solté yo a llorar y de una*

> *vez dice «No me llore», y sentía que ya yo me moría ahí y me dice «No me llore porque le traigo ya, ya le traigo una psicóloga», entonces le digo «No, no, no, yo no voy a llorar», pero yo me estaba muriendo, era llorar y llorar de saber que tenía un cáncer que estaba tan pasado. (Rosa).*

Rosa señala en otra parte de la entrevista, que el médico le dijo que sólo le quedaban 22 días de vida, hecho que provoca que ella hasta vaya a ver la tumba donde la van a enterrar y cuente los días que le quedan[34]. El mismo médico que le da la noticia a Rosa, se lo da a Justina y de la misma manera violenta:

> *Y cuando me lo detectaron el médico aquí Núñez[35], fue que me dijo pero así tan abiertamente que tenía un tumor maligno, que ya no había nada que hacer. Entonces yo me levanté y mi hija se abrazó conmigo y se pusieron a llorar y yo le golpeé la mesa a él y le dije «Pues si hay que hacer mucho conmigo, pero no usted», y era el día que él me internaba, cuando ya era mi hijo que le dijo «No, yo no era aquí que la traía, la llevaba para la (clínica) X», «Ay, -dice- yo ahí tengo consultorio, yo ahí yo la puedo atender»... (Justina).*

Aunque el doctor Núñez señala que con ella *"no hay nada que hacer"*, le comenta a su hijo que él mismo la podía atender en la clínica privada donde da consulta.

En el caso de Cintia, ella se da cuenta que tiene cáncer de una manera tampoco agradable, fue cuando oyó a un camillero hablar de ella:

> *Si, yo en lo que estaba despertando de la anestesia, un camillero dijo «Ésta es la del cáncer», yo abrí medio los ojos y volteé a ver a la compañera, y yo sabía a lo que ella iba, a ella le iban a hacer una operación de rutina normal, ya ella sabía, porque ella estaba conmigo en el salón, entonces yo dije «Soy yo» (Cintia).*

Esta manera de enterarse hizo que Cintia cayera en depresión, primero negando que ella hubiera sido de la que habían hablado y luego, dejando casi de hablar y llorando desconsoladamente. Cintia cuenta que la noticia que aún no le había comunicado oficialmente, hizo que ella empezara a tener sueños de muerte:

---

[34] *"Dijo el doctor que 22 días, duraba ya para morirme... De una vez me alistaron hasta la bóveda lista ahí (se ríe)... Es que ese doctor es muy franco, es muy sincero, le dice a uno la verdad... diay ya yo contaba los días, digo yo «Ya me quedan faltando 15 días» (se ríe)... yo fui a ver la bóveda ¿verdad?, el primero de mayo yo fui a ver la bóveda, porque digo yo «Diay, voy a ir a ver mi casita donde ya voy a vivir para siempre»" (Rosa)*

[35] Todos los nombres, inclusive los de los/as médicos, enfermeras y familiares fueron cambiados para preservar el anonimato.

Bueno, en mi mente corría todo, yo me soñaba que me sacaban en ataúd, yo me soñaba que me metían en un ataúd, yo me soñaba que, era cosa desesperante, en la tarde vinieron y me dijeron que no, que supuestamente los nervios me estaban matando, entonces los doctores dijeron que ellos habían decidido el miércoles como a las 9, decidieron, entre ellos decidieron darme la salida para que yo me viniera para la casa a estar con la familia para que se me quitara la tensión. (Cintia).

Maribel también queda en "shock" luego que el médico le dice que tiene cáncer. Ella siente que él no lo hizo de la mejor manera, porque según su percepción este médico fue muy grosero:

Son como muy groseros o como muy, no se, y a mi me lo dijo así, en seco, cuando yo entré, nada más me senté y me hace, entonces me dice «¿A qué viene?», le hago «Diay no se me llamaron, yo no se a qué vengo -le hago –me llamaron –le digo. Aquí estoy a ver qué», me hace, ya saca el expediente pero uno no es nada tonto, ¿verdad?, saca el expediente y veo una hoja con corrector, con ese en verde aquí pintado, digamos unas letritas, que lo pintan en verde... Entonces yo me quedé viendo así y digo yo «Ah, ya está, hay algo», digo yo en mi mente, y me hace, y le hago yo, y me quedé así viéndolo y me hace «Diay señora, lo que usted tiene es cáncer», pero así, hasta que se queda uno así, ¿verdad?, (Maribel).

Otras mujeres dicen recibir la noticia con más tranquilidad y serenidad, como es el caso de Amelia, quien a la hora de recibir la noticia lo toma con gran calma, según cuenta[36]. Lo que si le fue más difícil de aceptar fue cuando luego de hacerle la histerectomía, del hospital la llaman para decirle que tenía que recibir radiación:

Ahí si me derrumbó el mundo... me acuerdo yo siempre contaba, canté victoria, yo dije «Que dicha, estoy bien, no ocupé nada, ni nada», ay yo estaba feliz de la vida. Pero yo veía que todo el mundo se quedaba callado «Ay, que feliz que estoy, que dicha no ocupé ningún tratamiento». Para mi fue, cuando «Mami que la llama el doctor Granados, dice que vaya al Hospital de Heredia, a un papel»... y le dije «Doctor Granados, ¿Qué pasa?», «Tomá Amelia, vas para oncología a radioterapia», ay Dios, tuvo el doctor Granados que llamar a mi hija para que me viniera a recoger.... Ay si, yo sentí que el Hospital me había caído encima, porque yo a radiación le he tenido como..., como que le tenía miedo. (Amelia).

---

[36] *" «Amelia –dice- sentate, ¿estás sentada?», le digo yo «Si», me dice «Es que la biopsia que te salió un cáncer», «Ahhh, si doctor», me dijo «¿Estás bien?», le digo «Si doctor, estoy bien, usted me está diciendo en este momento que tengo un cáncer», dice «Bueno, ya te tengo listo el día de la operación y el día de internamiento de la operación, la cama no porque no se cuando te van a dar, pero ya esto todo, todo listo», ya me tenía todo listo." (Amelia)*

El miedo de Amelia hacia la radiación, procedía de una noticia que había visto en televisión de una sobre irradiación que había tenido lugar en el Hospital San Juan de Dios. Luego de la noticia de la necesidad de este tratamiento en ella, Amelia cuenta que se encerró por 15 días a llorar en su cuarto.

A Yadira le dan la noticia que tiene cáncer luego de estarse haciendo unos exámenes para descubrir por qué no quedaba embarazada. Pero luego de recibir la noticia, Yadira, trata de bañarse con insistencia, procurando de alguna manera de limpiar su cáncer:

> *...yo no sé yo me bañaba como chorrocientas mil veces (risas) Era como que quería lavar, diay no sé y entonces la cuestión es que me empiezo a desesperar (Yadira).*

También es interesante mencionar que en dos casos, en el momento de la detección del cáncer, es a un familiar a quien primero los/as médicos/as le dicen que tiene cáncer, antes que a las propias mujeres. Este es el caso de Rosa y Alicia. Rosa señala que ya las hijas sabían que tenía cáncer, porque las veía llorar.

El esposo de Alicia comenta que el médico privado, luego de examinarla, le dice a él y no a ella la noticia:

> *Estábamos en la consultoría del doctor Volio... Cuando Volio salió de ahí, se agarró la cabeza, movió la cara, hizo un gesto y dice «Don Alfredo, es una injusticia lo que han hecho con esta mujer, es que yo no soporto esto, ¿cómo es posible que un médico, que un médico que este viendo personas, no animales, don Alfredo –así me dijo- pudo haber pasado este cáncer que tiene, esa señora tiene un cáncer don Alfredo que yo lo demandaría a ese médico si fuera usted»... Luego salimos del consultorio, yo iba con el alma partida en dos, por la manera que él me dijo que el cáncer si estaba bastante avanzado y era un tipo de cáncer B, no A, entonces diay, nos fuimos a tomar café a un lugar cerca... y me quedé ahí con ella y me quedaba viéndola y me llené de tristeza en un momento, pero desde ese momento dije yo «No, Dios existe -y yo le digo- doña Alicia, pasa esto y esto y esto, el doctor me dijo que usted tenía cáncer» (Alfredo, esposo de Alicia).*

La forma en que muchos de los/as médicos/as aquí señalados han dado la noticia, resulta desde la percepción de algunas de las mujeres grosero y además puede implicar culpa en algunas ocasiones. Una noticia como el cáncer, por la carga

simbólica que tiene en nuestra sociedad, debería ser expresada a las mujeres con un trato humano y respetuoso. El hecho de actuar como divinidades que saben exactamente el día en que una persona va a morir, denota falta de respeto para las mujeres y sus familias. Este hecho hizo, como se comentó anteriormente, que hasta una de ellas acuda a ver la bóveda donde se va a descansar.

3.3) Yo no sabría responderle: El origen misterioso del cáncer

El cáncer, la enfermedad de las mil causas, es en la mayoría de los casos, para las mujeres entrevistadas, un completo misterio.

> *"En cambio la tuberculosis era un mal misterioso, la enfermedad de las mil causas –exactamente como hoy el cáncer, al que se le atribuyen mil orígenes, aunque la enfermedad misma queda por resolver" (Sontag; 2003: 86).*

Ellas no tienen claro el origen de la misma, no saben a ciencia cierta que tiene relación con el Virus del Papiloma Humano. El origen sigue siendo un misterio para la mayoría:

> *Bueno, cuando yo oía de cáncer, diay que uno debía preocuparse, digo yo «¿de dónde procederá?», me preguntaba yo, ¿Qué será cáncer?, pues realmente todavía a veces no acabo de entender, ¿verdad?, de su procedencia,¿ qué es?, ¿que el cáncer?, ¿de dónde nace?, esas cosas. (Graciela).*

De las mujeres entrevistadas sólo 5, sabían el origen de su cáncer. De estas 5, una de ellas es enfermera de profesión por lo que es esperable que supiera el origen de la enfermedad, y otras dos aunque supieron que tenía que ver con el papiloma, no creen que esto tenga que ver con el origen de sus cánceres. Es decir de estas 5 mujeres, sólo 3 si estaban seguras que el papiloma tenía que ver con su cáncer cervical (Carolina, Amelia y Yadira); interesante es notar que dos de ellas son graduadas universitarias (Yadira y Carolina).

En las otras mujeres, el desconocimiento no era total: el inicio no era claro, pero tampoco completamente obscuro. La mayoría de las mujeres entrevistadas tenían cierta noción del origen del cáncer, pero más que una certeza, el principio canceroso tenía un cierto matiz sexual; en 5 mujeres pasó esto, las cuales fueron Roxana,

Graciela, Vanesa, Azucena y Rosa[37]. En un primer momento, al preguntar si sabía sobre el origen del cáncer, la respuesta siempre fue negativa o dubitativa, pero al volverles a preguntar o en otra parte de la entrevista señalan que posiblemente el cáncer tenga relación con lo sexual.

Graciela, por ejemplo, la primera vez que se le pregunta al respecto, su respuesta es de desconocimiento. Pero en un segundo momento, dice:

> *En esa época, uno medio me explicó ahí, que a veces viene por lo menos del esposo que haya andado, haya tenido un virus de ese tipo y tal vez se lo transmite a uno... Diay, tal vez que si, porque yo no andado con decir, ahí desordenada, tal vez con uno u otro. (Graciela).*

Al preguntarle a Rosa sobre el origen del cáncer, ella no lo sabe, pero en otra parte de la entrevista, ella señala que luego de detectarle el cáncer, los médicos/as le lanzaron una "batería de preguntas" relacionadas con vida sexual de ella y de sus anteriores compañeros sexuales. Pero, según Rosa, nadie le dijo claramente que esto tuviera que ver con el cáncer cervical. Como ella comenta:

> *Bueno, ahí el preguntan cosas a uno, a mi me preguntaron, la primer pregunta que me hicieron que ¿a qué edad había tenido relaciones? y que ¿a qué edad había tenido el primer hijo?, y todo eso se lo preguntaban a uno, ah bueno, y que cuántos hombres, bueno, que cuántos hombres había tenido yo, que cómo eran esos hombres, digo yo, diay, uno no sabe... a mi diay, a mi nunca me dijo el doctor que, como que él me dijera a mi que fuera motivo de los hombres, no eso nunca me lo dijo (Rosa).*

Vanesa también está confundida, en un primer momento piensa que el cáncer puede ser producto de la herencia, un problema genético, porque en su familia muchas personas han muerto de cáncer, pero luego duda y dice no saber si el inicio de su cáncer tendrá como ella dice, un origen "venéreo":

> *Diay, que buena pregunta, yo he dicho que seguramente eso es hereditario, yo digo, diay, cuando uno viene con una descendencia que casi todos han muerto de cáncer, yo digo que habemos gente apta para eso y para desarrollarlo, como hereditario digo yo... No se, si en realidad es venéreo o que, eso yo quisiera saberlo... No, en eso si no, pero eso si quisiera saberlo yo y de hecho, yo creo que mañana se lo voy a preguntar al doctor, porque me parece que es mi derecho a saber todas esas cosas. (Vanesa).*

---

[37] Sólo Justina, Alicia y Cintia, desconocen completamente la conexión entre el cáncer cervical y un componente sexual.

Con Alicia pasa algo parecido que con Vanesa. Al haber una alta incidencia de cáncer en su familia, se plantea que la procedencia del cáncer puede deberse a razones hereditarias[38]. Cintia piensa que ni los/as mismos médicos/as saben cómo se le originó porque algunos/as han dicho una cosa y otros otra muy distinta. Ella cree que tal vez se debió a que cuando tuvo a su último hijo, éste al nacer le desagarró el cuello del útero.

> *Esta es la hora que nadie sabe, ni yo.... No, no se, no me ha dado por preguntar, pero yo creo que ni ellos saben (los médicos/as), porque no me dan nada, no me dan respuestas lógicas. Unos me dijeron que era un tumor, otros me dijeron que, cuando le digo yo «¿Cuánto puede tener?», «Diay puede tener, puede ser entre 6 meses a 3 años de estar con usted» El señor que me atendió en el San Juan de Dios, me dijo que ellos habían estudiado el tumor y que el tumor tenía alrededor de 10 años de estar conmigo, o sea yo tuve a mi último hijo y tenía el tumor ahí. Yo pensaba que mi tumor había empezado desde la vez que nació mi hijo, porque mi hijo fue muy gordito y él me desagarró el cuello del útero y a mi al mes me dijeron «Tiene que venir para que le hagan una revisión», pero a mi me dio la fiebre esa, puerperal, que les da a las mujeres cuando tienen un bebe y yo me estuve muy mal, yo me estuve aquí en la casa pero estuve muy mal, a mi se me inflamó mucho el pecho entonces yo no fui a esa cita, al tiempo, como al añito del chiquito yo, diay uno descuidado, yo fui donde la doctora, yo le dije «Vea a mi me pasó esto, y esto y esto, a mi me tienen que revisar» y ella me revisó y me dijo «No, está bien, todo normal», diay yo me atuve a que ella dijo «Diay, todo normal», ¿verdad?, (Cintia).*

Podría desprenderse del comentario que hace Cintia, una cierta culpa. El cáncer apareció porque ella se *"descuidó"* luego de tener a su hijo y sufrir un desgarro. La culpa desde la perspectiva de Lagarde (1992: 18), es parte constitutiva de la identidad femenina. Este sentimiento puede ser recalcado por los mismos médicos o por familiares, conocidos/as y por ellas mismas, haciendo de este hecho una verdad para estas mujeres.

Sólo dos entrevistadas, Alicia y Justina, no ven relación del cáncer cervical con algún contenido sexual. Alicia menciona que también debe haber influido en el desarrollo de su cáncer la depresión que sufrió luego de vivir el suicidio de uno de sus hijos/as.

---

[38] *"...pero yo lo decía así, como a mí no me va a pasar nunca, ¿verdad?, sin embargo no, siempre existía el temor por eso, como le digo, por la incidencia de cáncer que hay por parte de padre y madre, es terrible, pero vieras que yo no lo decía como en serio y sin embargo me llegó a pasar (ríe)." (Alicia)*

> *No, la verdad es que, a mi me dijo un día una doctora, ella andaba deprimida porque la mamá se le había muerto hacía 2 meses, entonces yo comencé a contarle mi experiencia de muerte de mi mamá y de mi hijo, y ella me dijo que por la depresión que yo pasé, las defensas se fueron al suelo y entonces el cuerpo me está pasando la factura, explotó en un cáncer todo ese proceso, la depresión tan terrible, las defensas se me fueron al suelo y luego salió que me dio cáncer. (Alicia).*

Para Alicia, el cáncer le "explotó" por la depresión que pasó. Justina, señaló que el cáncer cervical posiblemente se debía a usar tacones altos y estar de pie en años anteriores:

> *Diay, mamita eso es lo que yo no, no se porque, digo yo que sería porque pasaba mucho de pie, me imagino yo, ¿verdad?... Pasaba mucho de pie y me gustaba usar zapatos de tacón alto, eso como que no es bueno, me encantaba, ahora ya no. (Justina).*

Justina nunca hizo la asociación del cáncer con un elemento sexual. En este aspecto puede tener relación, el hecho de que ella enviudó hace más de 30 años y desconozca las particularidades del VPH.

Aunque Justina, piensa que esta es una causa posible, no está completamente segura. Menciona que ella le preguntaba a los/as médicos/as pero ellos/as cambiaban de tema:

> *Si, claro, pero ellos nunca. Es lo que le digo yo, no le dicen nada, no le dan la respuesta. Ellos le cambian el tema.... Lo cambian y eso no tiene que ser así, porque yo pregunté, viera en el Hospital San Juan de Dios, todos los días que me veían diferentes médicos, y ninguno nunca me dio la respuesta, y yo no la se todavía, porque ninguno me dio la respuesta a mi... Ellos cambiaban el tema. (Justina).*

Por otra parte, Roxana, dice no saber cuál es el origen de su cáncer, pero al final de la entrevista recomienda a las mujeres jóvenes tener cuidado del Virus del Papiloma Humano. Interesante es que ella no relaciona este Virus para con su enfermedad:

> *...a las muchachas cuando inician una relación sexual, no se fijan, sino que nada más las hacen y yo creo que esa es una de las cosas que uno como mujer debe de tener, porque, y que se haga los papanicolaus por medio de ese virus malo que anda, que por favor se cuiden por el papiloma, que eso es muy peligroso, que esa es una de las causas de esos cánceres , eso lo escuché yo en la tele, pero si que las señoras que puedan, que se hagan el papanicolau, es lo que yo les recomiendo. (Roxana).*

Esta ignorancia sobre el origen del cáncer de la mayoría de las mujeres entrevistadas, puede deberse a genuino desconocimiento pero más bien, podría tratarse a varios aspectos. En primer lugar, la noticia de tener cáncer, como lo han comentado las mujeres entrevistadas, es muy desconcertante e impresionante en un principio, el impacto es tan grande que no piensan en otra cosa. La noticia puede, en un primer momento bloquear cualquier otro hecho. Como Roxana lo explica:

> *...como le digo, hay un impacto, una confusión que, no hay respuestas, no hay respuestas, en ese momento uno pregunta «¿Por qué a mi?, ¿por qué esto?, ¿por qué lo otro?», no hay respuestas, y los doctores como están en ese momento tratando de correr, ¿verdad?, del tiempo de la vida de uno, que yo ya estaba bien mal, entonces a la hora de correr, entonces no se detenían para hablar con uno. Sólo, sólo una vez fue que nos llamaran a él y a mi de Trabajo Social en el México, para medio explicarme lo que me iban a hacer, entonces, fue muy duro, fue y ha sido muy duro todavía. (Roxana).*

Maribel cuenta por ejemplo, que el médico le explicó a ella y a su esposo que el cáncer de cérvix se desarrolla por el papiloma virus, pero el mismo médico les pregunta si alguno de los dos tuvo una *"aventurilla"*, y los dos responden que no, a lo que el médico le dice que tal vez en su caso el cáncer sólo "apareció":

> *Si, en la cita de ahorita, que fuimos el 16 de diciembre... entonces él nos preguntó porque él me dijo «Es que eso se hace del papiloma», yo le pregunté «¿de qué se me hizo eso?», entonces él me dijo «Es que eso se hace del papiloma humano, digamos que su esposo haya tenido una aventurilla por ahí, o usted», pero nosotros le dijimos que no, nada que ver, porque no, entonces me dijo eso, «Diay entonces se le hizo como otro tipo de cáncer que salen»... (Maribel).*

El médico confronta a la pareja en su consultorio, su visión maniquea es: *"aventura igual a papiloma. Por lo tanto si no hay aventura, no hay papiloma"*. Tiene un enfoque reducido al engaño, no piensa que pueda deberse a encuentros sexuales que se dieran en uno o en la otra antes de conocerse y de ser pareja. Como ambos responden negativamente, nuevamente hace dudar a Maribel sobre el origen de su cáncer.

En segundo lugar, el hecho que la noticia del cáncer ya de por si es difícil, esto se une con el hecho de tener que lidiar con que probablemente su pareja ha sido el

transmisor del virus. Emocionalmente, polemizar con estos hechos debe ser muy duro. Aún después de años de haber superado el cáncer, puede que no se haya podido superar el hecho de que su pareja pudo haberlas contagiado, como pareciera desprenderse del relato de Carolina quien sigue teniéndole un cierto rencor a su ex pareja hasta la fecha.

Aunque también la culpa puede estar dirigida hacia ellas mismas. Esto pasa en el caso de Yadira, quien se pregunta si fue ella *"la culpable"* y a pesar de saber que el cáncer cervical tiene relación con el papiloma, en su caso también duda de si con ella esto sucedió:

> *No, ese no, diay es que, o sea ¡que igual da!, ¿me entiende?, cuando a usted le dicen tiene cáncer a usted ya... hay momentos en que usted pasa eh "¿Habré sido yo la culpable?, no, si", ¿me entiende?, en el caso mío, ni me he cuestionado, o sea hasta ahora que salió y que todo el mundo dice "Es que y no sé que y es que mi marido y es que seguro y que", y le hago yo "Mire, no le importe de donde venga", o sea nada más que su esposo se haga el examen y haga tratamiento para que cuando ustedes vuelvan a tener relaciones, pero no se lo vuelva a pegar y ya estuvo. O sea, en realidad no importa de donde viene, lo que pasa es que yo les decía, digamos a los del Instituto del Cáncer, que tratara de que dejen un margen ahí, como de, porque ellos no están 100% seguros, o sea los estudios no dicen que 100% seguro eso es por transmisión sexual, también sale que puede ser congénito, ¿verdad?, entonces hay que dejar ahí, siempre un, o sea como, como un portón ¿verdad?, (Yadira).*

Los comportamientos sexuales de ellas entran en duda, las asociaciones con ser "promiscua", con ser una "puta"[39], se cuelan entre los pensamientos algunas de las mujeres entrevistadas y también de algunos médicos.

Por ejemplo, Azucena cuenta que el médico le explicó que el cáncer cervical se desarrolla en mujeres que tienen "muchos hombres", pero como ella sólo tuvo un compañero sexual, piensa que esto no se aplica a ella y que probablemente su enfermedad tenga un origen hereditario porque ha tenido familiares con cáncer:

> *Fijate que yo voy donde el doctor y dice que, que es las mujeres que tienen relaciones con diferentes hombres, poné cuidado, que tienen relaciones con diferentes hombres, que, o que tienen relación con un, con equis persona que*

---

[39] *"... mami muy triste, ¿verdad?, le decía "Mirá mami, en estas cosas, la verdad es que uno no tiene que andarse cuestionando tanto", ahora con esto del cérvix, si fue por puta o no fue por puta, que se me pegó y que, ¿que voy a hacer?, ¿me entendés, o sea, no puedo hacer nada, el cáncer estaba y ya, lo operaron y ya está" (Yadira)*

> *tenga mal venéreo, y yo hay veces me pongo a pensar, o que es hereditario, o yo digo "¿Y será que lo mío si es hereditario?", porque mirá yo tuve a mi hijo, yo tuve a mi hijo soltera, yo tuve relación solamente con el papá de mi hijo, ahora yo oigo, he escuchado a la gente diciendo que es que él era tremendo, que era esto, que era el otro, yo jalé con él como 6 meses, 8 meses para hacerme la gran burrada que me hice... entonces le dijo al doctor "¿Cómo?, si yo hubiera tenido un montón de hombres lo digo, porque no voy a decirlo, pero yo tuve ese muchacho nada más", le hago yo, mi chiquito nació enfermo, al mes de, de nacido se me enfermó, fue una batalla con él, (Azucena).*

Algunas mujeres entrevistadas se quejaron que con los médicos a los que acuden no les han preguntado y que otros no son amables y es difícil preguntarles. Uno de los médicos entrevistados señala que el problema es que muchas mujeres que acuden al hospital son mujeres de bajo nivel educacional y por eso no siempre les explican:

> *El asunto es que eso ya viene de muy, de un sistema primario y cuando ya nos llegan a nosotros, nos vienen con la problemática, ya que venga nosotros a explicarle a la paciente, absolutamente todo, es un poco más complejo. También trabajamos con pacientes, que uno, el nivel socioeconómico y tal vez el nivel educacional a veces uno, trata de explicarle cosas y no se adecua a los términos que uno podría usarle, sólo les puede, lo que les explica es que principalmente lo que se ha visto es por el Virus del Papiloma Humano, los de alto riesgo, pero ve, ya empieza uno hablar como de términos más especializados, pero uno les explica, virus de alto riesgo, virus del papiloma humano, transmitidos principalmente o únicamente por vía sexual y que eso es lo que se ha visto en la mayoría de los casos.* (Médico, Hospital Calderón Guardia).

De las mujeres entrevistadas, muchas tenían hasta el día de hoy la duda del por qué del origen de sus cánceres. Muchos son los motivos que impulsan a una mujer a no preguntar, desde miedos, vergüenza, culpa, no sentir confianza con su médico. Para que cualquier mujer entienda una explicación sobre su cáncer no se necesita hablar en lenguaje medicalizado ni culpabilizarla, haciéndola sentir que el cáncer se desarrolló por sus "excesos" sexuales. Tampoco es necesario que tenga "un nivel educacional alto". Humanamente se pueden decir las explicaciones sin culpabilizar, desprestigiar y hacer sentir mal a las personas.

3.4) Yo no tengo cáncer: negaciones sobre el cáncer cervical en las mujeres entrevistadas.

Un aspecto interesante que se desprende de las entrevistas tiene que ver con la negación de la enfermedad por parte de las mujeres[40]. En las entrevistas realizadas se encontró que a pesar que algunas de las mujeres estaban relatando sus vivencias acerca del cáncer, también señalaban que ellas nunca habían tenido cáncer. Rosa por ejemplo, comenta que cuando el doctor le da la noticia, de forma brusca, ella oye una voz en su cabeza que le dice que no tiene nada:

> *Cuando el doctor me dijo a mi, por primera vez «¿Usted sabe lo que usted tiene?», entonces yo le hice así (alzó los hombros), « Más o menos», me dice «¿Cómo que más o menos?, tenés un cáncer repasado, está muy pasado ese cáncer, no hay nada que hacer», entonces yo me ataqué a llorar, pero yo estaba llorando, pero mi mente alguien me estaba diciendo «No crea, usted no tiene nada», y yo me vine con ese no tiene nada, yo siempre se lo decía a mis cuñados, él de ella murió de cáncer, y siempre yo iba donde ella y le decía «¿Cómo amaneció?» y decía «Ay, jodidillo -decía él- y ¿usted?» le digo «Yo muy bien, gracias al Señor», cuando yo me venía le decía a ella «¿Por qué dice que está bien?», «Bien, bien, gracias al Señor» y vea a mi no me molesta nada, nada, nada, nada. (Rosa).*

Más adelante la misma Rosa, señala que el problema es declararse la enfermedad, por ejemplo decir *"Yo tengo cáncer"*[41], porque esto es darle permiso a la enfermedad que aflore en uno/a. Esta negación se convierte a final de cuentas en un mecanismo de supervivencia que la persona de algún modo produce para no desesperarse. Sin embargo, este comportamiento puede tener consecuencias muy negativas que es importante valorar. Y que se mencionarán más adelante.

Justina, al igual que Rosa, niega su enfermedad. En alguna parte de la entrevista, Justina menciona que el hecho de haber visto a su hermana, quien murió de cáncer[42],

---

[40] Entenderemos negación como: *"respuestas que muestran una disociación de las experiencias psicológicas despertadas por el diagnóstico frecuentemente acompañadas de una actitud evasiva o de indiferencia."* (Sanches Peres y Dos Santos; 2007)

[41] *"...porque hay personas que se pueden decir, sin decirles el médico, pueden decir «Ah, seguramente que esto que yo tengo es un cáncer», diay si se están declarando la enfermedad, yo no, yo en ningún momento, es que Diosito lo sabe, en ningún momento acepté que yo tuviera cáncer, porque ya le digo en ese momento que el doctor me dijo «Y no llore porque ya le voy a traer, ya, ya», entonces le digo, pero ya le digo, yo no, y aquí estoy y como le digo 6 años me ha regalado el Señor y ¿cuántos no se me han muerto?..." (Rosa)*

[42] *"Bueno, como ya lo viví con mi hermana, vi todo y entonces, yo dije que entonces, lo mío que me detectaron, entonces yo le dije a mi hija que yo no lo tenía, nunca lo acepté. Lo tuve, pero yo nunca, nunca lo acepté" (Justina)*

para ella fue tan impactante que comenzó a negar la enfermedad. También comenta que cuando iba a los tratamientos decía que no tenía cáncer:

> *Claro a todos, a todos, a todos les decía porque cuando me estaban poniendo la quimio me decía el enfermero, bueno, unos empleados lindos que trabajan ahí «Ayy, Justina ya te van...», «Ah, si me van a poner esa quimio, yo no se ni porque me la ponen, si yo no tengo cáncer», y él viera cómo gozaba, y decía «Gloria a Dios, porque él era cristiano» (Justina).*

A diferencia de la negación hasta hoy de Justina y Rosa, con Maribel y Cintia hay una negación que se da al principio, cuando están oyendo la noticia por primera vez que tienen cáncer. Con Cintia, por ejemplo, cuando recuerda oír a un camillero decir que ella es *"la del cáncer"*, ella se niega a creerlo a pesar de que sabe que ella es de la que hablan:

> *... un camillero dijo «Ésta es la del cáncer»... No lo quise aceptar, como que yo dije «No, seguro no es a mi», no lo quise aceptar porque yo, en ese entonces yo relacionaba cáncer y muerte, entonces yo decía «No, yo no me puedo morir, yo siento que estoy joven y siento que estoy bien todavía», o sea yo he visto a la gente como muere de cáncer, que mueren sufridas, o sea, mal en una camita «No, pero yo me siento tan mal», (Cintia).*

Según recuerda Maribel, el doctor le dice que tiene cáncer de forma que ella recuerda como seca y fría:

> *Del 2008, entonces ya yo fui, me vio el doctor Núñez, que es el que hace las operaciones ahí, y me lo dijo así de un solo, me dice «Usted lo que tiene es cáncer», yo en ese momento, sentía que no era yo... Si, él me hablaba, pero yo sentía que no estaba ahí yo aunque él me hablaba y yo lo escuchaba hablando pero yo sentía que no era yo, que no era a mi, que yo no estaba ahí, ¿entiende?, la experiencia que yo tuve fue esa, yo no lloré, yo lo escuchaba pero yo me sentía como que eso no me estaba pasando a mi.... (P: Como que era a otra persona la que se lo decían?)...Si, como que yo no lo creía que era a mi que me lo estaban diciendo pero yo si la escuchaba hablaba «La tenemos que internarla, hacerle esto, esto y esto» y yo lo escuchaba, pero esa fue mi reacción, yo no lloré, yo no dije nada, sino yo lo escuchaba pero yo sentía que no era como yo, como que estaba como en otro lado, algo raro... (Maribel).*

La negación puede ser vista por las familias como un elemento donde las personas se ven como con "actitudes positivas" ante la enfermedad. Amparo de 46 años, es hija de Rosa y comenta, como su mamá era muy positiva durante el proceso de enfermedad. Este hecho de ser positiva tiene que ver con que Rosa siempre negó que tenía cáncer:

> *Diay si, fueron momentos difíciles pero diay mami nos llenaba de positiva, ella «Yo no tengo nada, yo no tengo nada» y nosotras, entre nosotras somos muy unidas, más las mujeres, porque los varones como ellos trabajan casi los vemos sólo los fines de semana, pero cuando ellos, nos juntábamos, llorábamos, pero también le clamábamos a Dios... pero no, no, con la ayuda de Dios todo salió adelante. (Amparo, hija de Rosa).*

Como se ha observado, el estigma del cáncer produce negaciones. La noticia puede ser tan poderosamente impactante que las personas más bien pueden tender a la negación. Como lo comentan Flanagan y Holmes:

> *Los efectos que estigmatizan de cáncer por lo tanto no están fijados. El estigma no es final, la gente puede trabajar para ocultarlo, ellos pueden confiar en un grupo protector de la gente "sabia para eso" o ellos pueden recrear su identidad en "un proyecto social"." (Flanagan y Holmes; 2000: 745-746, traducción propia).*

No hablar del tema o más contundentemente negarlo, puede hacer que la relación con el cáncer se vuelva psicológicamente para las personas que lo están viviendo como "más llevadera", porque el engaño de alguna manera las tranquiliza. Y como se verá a continuación, esta negación, trasciende la propia experiencia personal de las mujeres y se extiende también en sus familiares.

Este es el caso de Vanesa, quien comenta que sus hijos/as siempre negaron que ella tenía cáncer, hecho que se detallará más adelante, cuando se especifique el apoyo de los/as familiares para con cada una.

La negación, aunque vista como positiva por las mujeres mencionadas y sus familias, puede convertirse en un factor negativo. Las mujeres del estudio mencionadas, Rosa, Justina y Vanesa, a pesar de las negaciones de ellas o de sus familias, accedieron a seguir con los tratamientos, pero la negación también puede producir que las mujeres abandonen sus citas.

Un médico entrevistado habla sobre la negación explicando que ésta puede ser originada porque a las mujeres no se les explicó bien, pero en la misma entrevista él mismo habla que él no necesariamente le dice a ciencia cierta el diagnóstico para no asustarlas:

> *Yo me imagino que pueden haber dos factores: una porque no se les explicó bien, de lo que tenían era un cáncer, si a la paciente no se le habla del cáncer, consideran que no tienen nada malo y uno a veces trata de evitar ese término para no entrar en conflicto con su sistema emocional, pero a veces lo que le hace es una negación en el sentido de que nunca se les dijo cáncer, entonces por ahí puede hacer un problema. Y segundo porque diay, la paciente con cáncer, casi todas van a hacer su negación al principio y obviamente pasando todo el proceso, llegan a una aceptación.* (Médico, Hospital Calderón Guardia).

El siguiente cuadro, proporcionado por una de las enfermeras del Hospital de las Mujeres, muestra diferentes excusas que dan las mujeres para no acudir a las citas de colposcopía. La información la consiguieron hablando con 37 mujeres que habían faltado a la cita médica.

Tabla No. 7
Perfil de las pacientes ausentes a la consulta de colposcopía de cérvix según causa. I semestre del 2008.

Causa	Número	Porcentaje
Sin Seguro	6	16.2
Olvido	6	16.2
Particular	3	8.1
Enfermedad de un familiar	2	5.4
Miedo	2	5.4
Hospitalización	2	5.4
Trabajo	2	5.4
Mandado	2	5.4
Muerte de un familiar	2	5.4
Enfermedad	2	5.4
Reunión de hijo	1	2.8
Confundió la cita	1	2.8
Cárcel	1	2.8
Drogadicta	1	2.8
Examen de colegio	1	2.8
Perdida	1	2.8
Embarazo	1	2.8
Post Parto	1	2.8
Total	**37**	**100**

Fuente: Red de Enfermería para la Captación de Pacientes Ausentes en la Consulta de Colposcopía de Cérvix, Hospital de las Mujeres.

Como puede observarse, las razones para desistir son variadas, aunque predominan las que señalan que habían olvidado la cita y las que a la hora del examen ya no

tenían seguro social. Según la enfermera del Hospital de las Mujeres que proporcionó esta información en su mayoría son "excusas" para no asistir a las citas.

Sería importante seguir investigando y este tema y profundizar para analizar casos parecidos y tomar acciones desde el seguro social con respecto a estas mujeres.

3.5) De eso no se habla: secretismos en torno al cáncer cervical.

El secretismo y el silencio asociado al cáncer es una situación que ha aparecido en esta investigación. Algunas de las mujeres entrevistadas, cuentan diferentes hechos relacionados con este tema.

Roxana por ejemplo, comenta que luego de diagnosticarla, la trabajadora social del hospital la llama y nunca menciona la palabra cáncer cuando les dice a ella y a su esposo, lo que tiene:

> *...me llamaron a él y a mi aquí a la casa para que fuéramos a Trabajo Social, que buscáramos a la señora C., no me acuerdo el apellido, pero si me acuerdo de eso, y ella nos sentó y nos medio explicó que yo tenía un tumor ahí, pero no habían mentado la palabra cáncer, sólo tumor, tumor, ¿verdad? (Roxana).*

Esto mismo lo señala Vanesa, quien menciona que los/as médicos/as nunca le dijeron explícitamente que tenía cáncer sino le hablan con palabras más "médicas" diciendo solamente "carcinoma".

Otro caso interesante es el que cuenta Justina, quien un día en radioterapia menciona haber visto el caso de una mujer que muere de cáncer y ella sintió que el personal de salud trata de impedir que una de las familiares manifestara tristeza a través del llanto para no asustar a los/as demás:

> *Claro mamita porque imagínese que una señora que yo la vi, que me quedaba ahí a la par la vi morir yo y yo ahí y entonces pusieron como un biombo ahí. Y le decían a la hija que no llorara, que no llorara que a todos los pacientes nos iba a afectar y entonces decían «No es que se le subió la presión» y que no, y que no, mentiras, después nunca más llegó, diay que iba a llegar si se había muerto. (Justina).*

También se dan casos de secretismo en familiares de las mujeres entrevistadas que también tuvieron cáncer. Tanto Rosa como Vanesa, ocultan información a parientes cercanos con cáncer de que tienen la enfermedad.

> *Hace 30 años que se murió mi esposo y mi esposo no sabía que él tenía cáncer, nunca le quisimos decir, porque me daba lástima decirle que... no nunca pensó que él tuviera cáncer, a penas que un día una señora le gritó «No, no ve que usted de esa cama no se para, ya usted muera de eso» (Rosa).*

A pesar de haber ocultado la verdad, está siempre será revelada por otra persona. Lo mismo pasó con Vanesa y su mamá que tenía cáncer en los huesos:

> *...antes no le decían a uno «Usted tiene cáncer», ni nunca le dijimos a ella «Usted lo que tiene es cáncer».... No se, porque nosotros decíamos, «Para nosotros es duro, ahora para ella»... Nosotros no le dijimos, de hecho un día se la llevaron a pasear allá a Batán y cuando llega me dice «Decime una cosa, ¿Por qué vos me mentiste?, ¿Por qué no me dijiste que yo lo que tengo es cáncer?», «¿Qué?, ¿De dónde saca usted eso?» le digo yo, «A mi me dijeron ayer», «¿Quién le dijo?», «Allá la gente», no falta gente, entonces le digo «Bueno, quien le dijo eso sabe más que yo que estoy aquí a la par suya –le digo yo- porque que yo sepa no es cáncer lo que usted tiene, yo se que es reumatismo, no ve que yo todo el tiempo le estoy pasando...» (Vanesa).*

A Graciela por ejemplo, le dijeron que había tenido cáncer hasta mucho tiempo después de que la operaron y le hicieron la histerectomía.

> *No, me fui a revisión al mes después de la operación, después de que me sacaron la matriz y los ovarios, supuestamente, entonces me dice «Es que usted –me dice- ya estaba con síntomas de cáncer», y hasta entonces yo dije «¡Cáncer!, ¡Cáncer!», entonces yo creía que eso de displasia era una cosa, no se, otro tipo de cosa, que no era eso y cuando me dicen «Que dicha que a tiempo le detectaron el cáncer», «Yyyy», me quedé, pero no le dije nada, me quedé callada, pero para mi no lo es, no se, no sabía a fondo que era eso, porque yo nunca, nunca, eso, esos tipos de enfermedades... Bueno, en esos días, yo me quedé como media asustada, decía «Entonces es que los doctores no me habían dicho totalmente las palabras fuerte de cáncer», sino que sólo me dijeron «Tiene una displasia en la cérvix», «ah», le dije yo pero ellos no me dieron a entender que se trataba realmente de la palabra cáncer (Graciela).*

Graciela, señala que en todo caso, lo prefirió así. En la entrevista a veces daba la impresión que ella no hubiera asimilado que realmente tenía cáncer.

Azucena no quiso decirle a la familia que tenía cáncer, ella sintió que era lo mejor que podía hacer porque no quería que su mamá, a quien se refiere como *"nerviosa"*, se preocupe: ni quiere que la hermana tuviera una preocupación más. Esto hace que para Azucena, el proceso de la enfermedad sea muy difícil:

> *Yo estaba sola y fijate que, que para mi fue algo duro porque como te digo yo sin familia porque la familia mía, la tengo y no la tengo..., porque yo no quería decirles a ellas, si yo sentí feo y yo "que feo van a sentir ellas", y a mi mamá menos...Porque a mi mamá es muy nerviosa... Y ya cuando yo ya fui a internarme, que ya llevé los papeles, que me dijo el doctor que me fuera, que me fuera a internar, vio, el doctor vio el papel y me dice "Señora hay que internarla", y le digo "Si a eso vengo", "¿Y usted sabe, dice lo que le vamos a hacer?", y entonces ya me explicó él y me dice "Si, y usted sabe que lo suyo es cáncer", y una amiga mía que me fue a internar y mi hermana y ella me dice "Azucena ¿por qué usted no nos había dicho?", y no yo para mi esto es muy duro, como te digo yo me operé y todo y hasta que mi mamá, mi mamá se dio cuenta hasta cuando ya me pusieron la quimio, porque yo con la quimio casi me muero... (Azucena).*

Carolina menciona que una de sus vecinas murió de cáncer, pero los hijos/as se han apartado y no hablan del tema:

> *Más bueno, una de las vecinas que me daba el brazo derecho, fuerte, fuerte... ella se murió al tiempo y se murió de cáncer. Sólo oí que se murió de cáncer, y si me pregunta en qué parte tenía el cáncer, no se, porque los hijos no hablan, están como muy metidos... (Carolina).*

La explicación que la misma Carolina elabora para este hecho es porque los/as hijos/as de su vecina no eran no tienen "educación" y no son profesionales.

El personal de salud tampoco es claro a la hora de dar la noticia; un médico entrevistado menciona que ellos/as no le dicen a las mujeres lo que realmente tienen sino que usan términos como *"tumorcito"* para referirse al cáncer:

> *...tratamos de no usar el término cáncer, porque es muy fuerte la connotación psicológica si se puede decir o emocional para la paciente es muy dura cuando oye el término cáncer, sin embargo pues estamos hablando de cáncer, ¿verdad? Hay muchas que si, muchas hacen el sinónimo tumor-cáncer, uno trata de hablárselo hasta en diminutivo, lo que es un tumorcito, ¿verdad?, para ir preparando a esa paciente si la paciente no viene preparada. (Médico, Hospital Calderón Guardia).*

Otro elemento a rescatar es que en distintos casos, a quienes primero le dan la noticia del diagnóstico, no es la propia persona con cáncer sino a sus familiares. Esto les pasó a Vanesa y a su hermana, quienes se enteran de la noticia antes que su mamá, le pasa también a Rosa, que sus hijos se enteran primero. Y también le ocurrió a Alicia, quien comenta que a su esposo se lo dijeron primero.

Si se quiere desmitificar una enfermedad con tantas metáforas y asociaciones negativas a su alrededor como lo es el cáncer, el secretismo y los silencios con respecto a su diagnóstico no puede seguir siendo la tónica de esta enfermedad. Ocultar la enfermedad o maquillarla para que "no suene tan feo" o no "traumatice a la persona", refuerza los mitos y las creencias negativas a su alrededor y deja poco diálogo para discutir e informarse sobre la enfermedad. Sólo discutiendo, discutiendo, investigando a viva voz a acerca del tema, los mitos pueden irse disolviendo.

3.6) "Mi hija se vino para asistirme. No tengo con que pagarle a mi nuera. Para ellos, yo no tengo nada": Apoyo de familiares

La experiencia del cáncer, resulta ser una experiencia difícil y compleja si se toman en cuenta los diferentes elementos planteados en esta investigación. El apoyo de la familia, pareja, vecinos/as y amigos/as resulta, en estas condiciones fundamental.

Todas las mujeres entrevistadas han sentido apoyo de sus familias. De una o de otra manera, las participantes de la investigación han experimentado soporte emocional o económico de sus hijos/as, hermanos/as y en cuatro casos de la pareja. Pero en general, el apoyo emocional y de cuidados más grandes, las entrevistadas lo reciben de una de sus hijas mujeres.

Roxana, cuando experimenta el cáncer recuerda que sus hijos/as eran unos niños/as y menciona cómo su hija pequeña se hizo cargo de su casa:

> *Que ella, la menor mía tenía a penas 8 años y sin embargo, ella tomó el mando de la casa... Ella, si, tomó el mando de la casa. Él (se refiere al esposo) tuvo que dejar de trabajar un tiempo, para apoyarme, porque yo no podía moverme, me tenían que bañar, me tenían que llevar al servicio, muchas cosas. (Roxana).*

Para Roxana otro apoyo importante fue el de la mamá, quien se quedó a vivir con ella mientras pasaba el tratamiento del cáncer. Otra mujer, la hija de Amelia, es también quien se hace cargo de su mamá luego de operarse:

> *Cuando ellas, que me diagnosticaron que tuvieron que internarme rápido, ella, la que trabaja aquí en Lomas del Zurquí, esa fue la que le tocó, diay que hacerse cargo, de bañarme, de una cosa, porque las demás trabajan todas. Y es que en ese momento ella no estaba trabajando, tenía el chiquitillo, muy pequeño, entonces a ella fue la que le tocó... (Amelia).*

Amelia también sintió mucho apoyo de un hermano con el que es muy unida y otras 2 hermanas. En el caso de Graciela, la hija se vino desde Nicaragua para cuidarla:

> *Mi hija, esa se vino para asistirme, estuvo un mes, no menos, como 22 días estuvo, porque ella estudiaba y no podía, tenía que ir a hacer exámenes que incluso la hermana de ella le dio una hoja para que me la viera porque llegó después y tenía que presentar exámenes en la universidad, pero le dieron una constancia y con eso, pues, hizo los exámenes (Graciela).*

Graciela también experimentó durante este tiempo los cuidados de su patrona y la mamá de la misma, quien se la llevó a su casa a que se recuperara luego de la histerectomía.

En otro caso, no fue una de las hijas, sino la esposa de su hijo, la que cuidó a Justina:

> *... y la muera, la señora de él fue la que dijo, «No, yo me la llevo y yo la cuido» y de verdad me cuidó, bueno, me trató como una reina, como que si yo hubiera sido la madre de ella, uuyy viera no tengo cómo pagarle a mi muera yo, se portó a las mil maravillas... (Justina).*

Las mujeres son las que siguen teniendo a su cargo el cuidado de personas enfermas, en este caso, de las mujeres entrevistadas, mientras pasaban por los tratamientos para curase. Desde hijas pequeñas o adultas, nueras e inclusive la mamá de la jefa, fueron de vital importancia para estas mujeres.

En el caso de Alicia, quien tuvo una importancia muy grande en sus cuidados fue su esposo, situación que se discutirá más adelante.

Para Rosa, el apoyo económico y emocional de su familia fue muy importante. Necesitaba del pago de un taxi para poder llegar al hospital a recibir la radioterapia y otro para volver a su casa; esta ayuda fue proporcionada entre todos/as sus familiares:

> *Gracias al Señor si, mucho apoyo porque si no tenía para pagar el carro, si no tenía para pagar el carro ya yo me comunicaba no con sólo mi familia, los familiares de mi esposo, ellos todos llegaban con la platica, es que yo un día no tenía ya porque el me llevaba me cobraba, que era entre familia y yo les agradezco tanto este, porque me llevaban y me iban a traer y me cobraban 4 mil pesos... (Rosa).*

Los/as familiares de Vanesa tomaron otra opción muy diferente. Ellos/as negaron durante todo el proceso la enfermedad de ella, por lo que Vanesa debía acudir a citas médicas siempre sola:

> *Bueno, para ellos yo no tengo nada... Para ellos yo nunca he tenido nada... Si, porque ellos «No mami, usted no tiene nada, usted no tiene eso», nunca han aceptado que yo tengo esto. O sea, no lo aceptan, «Pero no mami, usted no»... Diay si, pero para ellos «Ay no mami», para ellos hasta la fecha... No, no, igual, yo iba solita. Yo siempre he andado solita en todo... No, es que yo ¿para qué les iba a decir?, tontera.... (Vanesa).*

Vanesa cree que este comportamiento se produjo porque ellos/as quisieron bloquear el dolor. Ella no les guarda resentimiento, trata de comprender las motivaciones que los/as llevaron a actuar de esa manera. Azucena tampoco tuvo el apoyo de sus familiares a quienes ocultó su enfermedad, sólo se sintió apoyada por una hermana que le comentó de su enfermedad el día en que la iban a internar.

Una trabajadora social entrevistada para esta investigación menciona como la negación de algunos/as familiares, llega al extremo de no ser empáticos/as y comprensivos/as ante la situación que están viviendo las mujeres, pues luego de los tratamientos recibidos les reclaman por verlas acostadas en la cama:

> *Si, claro y además en las familias, además de eso me he encontrado mucho como que quieren evadir ¿verdad?, evadir un poco eso y no creen que la mamá esté en esa situación que tenga que venir a recibir un tratamiento como quimioterapia, que es tan desgastante ¿verdad? y que digan que por qué no se levanta, que por qué, que no quieren verla acostada en la cama, ¿verdad?, eso sucede mucho, digamos muchas de las sesiones a nivel de familia es con respecto a eso, ¿verdad?, de que la familia tiene que apoyarlas*

y que ellas tienen que sentirse acompañadas en todo el proceso, porque es muy, muy duro (Trabajadora social, Hospital Calderón Guardia).

En la mayoría de los casos, la familia fue un gran apoyo para las mujeres, ellas se sintieron reconfortadas con los apoyos que ellas/os les brindaron. En muchas cosas, las mujeres de la familia, tuvieron roles muy importantes en el cuidado de sus madres, nueras, hermanas y hasta trabajadora. Los casos de distanciamiento o negación de la enfermedad fueron sólo dos, que fueron el caso de Vanesa o Azucena. En términos generales, las mujeres se sintieron muy satisfechas del apoyo de sus familias.

3.7) "Él tuvo que dejar de trabajar. Me da miedillo que él se involucre mucho": Apoyo versus abandono de la pareja

De las mujeres entrevistadas, 7 tenían pareja al momento de detectarles el cáncer: Roxana, Vanesa, Carolina, Alicia, Cintia, Maribel y Yadira. De ellas, 5 continúan con la misma pareja actualmente. Las otras 2 han decidido no volver a tener pareja nunca más (Carolina y Vanesa).

Roxana, Alicia, Maribel, Cintia y Yadira aún viven con sus esposos. Desde su perspectiva, ellos han sido apoyos importantes en sus vidas, pues han estado con ellas durante todo el tiempo de los tratamientos y en la fase posterior.

Roxana comenta el apoyo de su esposo:

Él (se refiere al esposo) tuvo que dejar de trabajar un tiempo, para apoyarme, porque yo no podía moverme, me tenían que bañar, me tenían que llevar al servicio, muchas cosas. (Roxana).

Alicia también valora el apoyo que su esposo le brindó. Como su esposo estaba desempleado en ese momento, esto le dio a ella la posibilidad de contar con él mientras pasaba por el tratamiento de radioterapia y quimioterapia:

Me acompañó mucho, al punto de que la familia dijo «No, que mejor que él no consiga trabajo, que nosotros nos hacemos cargo de lo que es la parte económica», si y entonces de veras ya cuando yo estaba recuperándome fue que a él ya lo llamaron de un trabajo, pero ya yo había pasado todo el proceso, vea usted, si viera usted que cosa, como que Dios acomodó todo y era irónico pero al estar él sin trabajo fue lo que Dios libre, ¿qué hubiera

> *hecho yo?, ¿quién me hubiera acompañado al hospital?, era todos los días ir, de lunes a viernes y por mes y medio (Alicia).*

Maribel siente que su esposo sufrió más que ella:

> *Claro, mi esposo, él para nada me dejó, siempre estuvo ahí, más bien sufría más que yo, porque él lloraba más que yo, él se sentía más mal, porque me iba a ver al hospital, más bien yo le daba ánimo a él que se tranquilizara, porque él si se puso más deprimidillo que yo (Maribel).*

Yadira comenta que cuando a ella le descubren cáncer sólo tenía 5 meses de casada, así que le dice a su esposo que si se va "*nadie se va a enojar*", pero el esposo le dice que la apoya y que la ama. Él fue un soporte para ella durante todo el proceso. Inclusive, el día de la operación en que le quitaron el tumor, su esposo le pide que se vuelva a casar con él. A pesar de que su esposo se ha comportado con ella leal y comprensivo, Yadira se comporta en ocasiones distante con él, porque dice que no quiere que sufra tanto si algo le volviera a pasar:

> *Si, si pasa algo curiosísimo, como estábamos este, yo, yo no me aferro a él y pasó una, eso, eso a mi me, me parte el alma porque yo no me aferro a él, como en una relación común y corriente, este, porque yo no quiero que él sufra si algo me pasa, entonces yo soy muy distante, o sea, de, eeh, eh, digamos yo trato de ser cariñosa a veces con detalles, pero él es super especial, que divino, él es super cariñoso, él es tan bueno, y yo no soy pega ni nada, porque, con él, porque a mi me da miedo que cuando pase algo, para él sea muy duro, porque yo me voy, pero él queda, y es que él es 2 años menor que yo, entonces yo tengo eso, ¿verdad?, que, que me da miedillo que, que, que él se involucre mucho (Yadira).*

Ni para Vanesa ni para Carolina, las cosas fueran sencillas cuando se habla de sus parejas. Las dos sienten que pasar por la enfermedad produjo un cambio en sus respectivas relaciones. En su relato, Vanesa cuenta cómo después de tener 12 años de convivencia, su pareja cambió después de comentarios constantes de una "amiga" quien le decía que ella ya no iba a servir como mujer:

> *No, a mi sólo una persona me trató mal, diay, era el hombre con el que vivía, de hecho en la enfermedad y todo me dejó, pero igual de igual manera, tampoco me voy a morir porque él me haya dejado, y queriéndolo con el alma, eso también fue bien duro.... Ah, no. Después de 12 años de estar juntos, él, como un año, que cambió y cambió y cambió, él anda con otras mujeres. Diay, también digo yo, Dios crea a cada uno y Dios quiere el bien para cada persona, porque eso es un hecho, lo que uno hace aquí, aquí lo*

> *paga... Ah no, tuve una amiga, disque amiga, ella empezó a decirme que él me iba a dejar seguro, porque ya yo no servía como mujer, entonces diay seguro fue el por ese comentario, ¿verdad?, yo siento que uno queda normal, pero diay, no se si será si será eso, eso es una incógnita, porque tampoco me lo dijo (Vanesa).*

Carolina, tuvo otra historia muy diferente a la de Vanesa. Cuando Carolina se enteró que tenía cáncer, supo que era a causa del Virus de Papiloma Humano, porque ella tenía estudios en enfermería. Esta noticia hizo que ella comenzara a desconfiar de su marido hasta que se entera que él tenía otras relaciones:

> *...la mía se destruyó porque yo quise, porque ¿Cómo es posible vivir con un hombre que tiene muchas mujeres?, ve, entonces yo me enteré después, al final. Hasta hijos por fuera, me di cuenta que ni los reconoció él tampoco, ve, uno no va a estar feliz así.... No diay, en ese momento, pues miraba ¿verdad?, se hacía el triste, pero ya después que yo me le planteé, diay ya era otro cantar, tampoco él lo iba a tomar bonito, porque ver que su mujer lo rechaza y todo eso, ya él se siente con demanda de que él es el que manda en la casa y todo eso. Ya cuando se aburrió se fue. (Carolina).*

Carolina incluso habla de que su decisión de separase ha sido una venganza por el contagio del VPH de parte de él. Es según ella, una forma de "enmendarlo", para que deje de andar con tantas mujeres:

> *...eso es como de venganza con él, ¿verdad?, para que se quede castigado también, es un castigo para él... Diay, si podía ser una forma de venganza, yo no lo hago como venganza, pero es para que él se enmiende y deje ese montón de mujeres y piense que está viejo en primer lugar, está viejo, tiene un hogar, tiene familia, Dios mío, ¿Qué busca afuera?, si todo lo tiene en la casa... (Carolina).*

Según contó, una enfermera del Hospital de las Mujeres, entrevistada para esta investigación, el que las parejas dejen a las mujeres con cáncer cervical es muy común. Esto también es confirmado por una mujer voluntaria de un grupo de apoyo para mujeres tratadas con cáncer ginecológico, entrevistada para esta investigación:

> *Se alejan en muchos casos, ellos creen que si una mujer ya tiene cáncer, a ellos les da miedo también y si muchas veces, las mujeres han sido abandonadas, de hecho tuve una experiencia de una señora que es de Villa Colón, por ahí, por ese lado, a ella la operaron, el esposo se fue, donde le dijeron cáncer, el esposo se fue la dejó con 7 niños, esa mujer sola tenía que repartir esos hijos porque sabía que iba a morir y no quería que le quedaran a la familia de él por la misma situación de que ella tenía mucho dolor de*

> *que él la había dejado en el peor momento, ¿verdad?, entonces si creo que muchas mujeres a parte de que son víctimas de que la enfermedad fue transmitidas por ellos, también son víctimas de que el marido las abandona, es muy doloroso esto, abandona a ellas y a sus hijos, ¿verdad? en un momento tal difícil (Voluntaria de la Asociación de Prevención de Cáncer Ginecológico y de Mama).*

Aunque en general, el apoyo de las parejas hacia las mujeres entrevistadas fue muy importante, y así lo valoran ellas mismas, sería fundamental, conocer la opinión de las parejas que abandonan a mujeres con cáncer cervical para indagar sus motivos y percepciones al respecto y así poder promover relaciones de mayor corresponsabilidad entre parejas que están pasando por estas mismas experiencias.

3.8) "Fueron muy atentos. Nunca me explicó nada. Ellos son como chanchitos, no tienen corazón". Percepciones sobre el personal de salud de parte de las mujeres.

El personal de salud, juega un papel muy importante en el tratamiento del cáncer. Esperanzas y expectativas son puestas en quienes han estudiado años para tratar la enfermedad.

Algunas de las mujeres entrevistadas tuvieron experiencias muy positivas durante el proceso que duró desde la detección, hasta hoy día que siguen en controles periódicos luego del cáncer. Amelia, Graciela y Carolina mencionaron que para ellas el trato del personal de los hospitales y clínicas fue muy bueno.

> *Muy bien, no puedo decir que mal, muy bien, muy bien atendida en tanto en la sala de recuperación como en la camilla que me llevaron ya para recibir tratamiento por la operación y esas cosas, los médicos muy atentos, las enfermeras, para que, no puedo decir que no, porque incluso la doctora, especialmente me llegó a ver con los doctores que llevaban mi caso, me llegaron a ver hasta allí, donde yo estaba, que cómo había salido y me felicitaron que había quedado muy bien, no puedo decir que me atendieron muy mal. (Graciela).*

Amelia también recuerda haber experimentado un trato que ella lo menciona como "muy especial":

> *...como le explicara, a mi en el Hospital de Heredia me trataron muy bien, si fue en el México que como le digo fue un tratamiento muy especial, los días antes del tratamiento a la radiación. Si fue en la Clínica Irazú fue muy*

especial, de hecho a mi en Clínica Irazú, todos los días, cada 8 días me atendía el oncólogo, cada 2 ó 3 veces a la semana, cada semana o de semana de por medio me hacían examen de sangre... (Amelia).

Otras que no tuvieron tanta suerte fueron Roxana, Rosa, Vanesa, Justina y Alicia. Ellas recuerdan que ciertos acontecimientos les causaron mucha molestia. Algunas de ellas, como Rosa, Roxana, y Justina, recibieron la noticia de forma que sintieron como muy violenta. Situación que se comentó anteriormente.

Otras como Roxana, Vanesa y Alicia sienten que con ellas, el sistema de salud actuó de forma poco pronta y descuidada:

Yo, diay, sinceramente mal, porque antes de que me quitaran el cáncer, yo tuve que pagar para que me lo detectaran. Si yo no hubiera hecho eso, si el Señor no me hubiera permitido en ese momento hacerme eso, yo estuviera muerta, muerta, porque por el seguro, no fue por el seguro, fue pagando, si yo no le hubiera pagado a ese doctor, no me pone atención, no me examina más, yo me hubiera muerto. Eso sería lo que yo sentí en ese momento (Roxana)

Como se dijo anteriormente, Roxana tuvo que hacer un esfuerzo económico importante en 1996, para hacerse un papanicolau en una clínica privada. Este hecho hizo que ella pudiera descubrir que tenía cáncer. Vanesa también resiente el silencio, la falta de información, la poca explicación por parte del personal de salud y el hecho que duraran tanto en descubrirle el cáncer, porque ella siempre estuvo en controles:

No, nunca me explicó nada, nunca me explicaron nada, hasta que ya salí con eso, la displasia, pero tanta mujer que tiene displasia, son miles, entonces no, no, diay jamás, no, nunca le pregunté tampoco, yo nunca pregunté, porque diay como el deber de ellos es decir si sale algo mal, ellos son los que conocen, ellos son los que ven, entonces ellos tienen que decirle a uno, explicarle, pero yo nunca pregunté porque diay seguro nunca salí mal hasta ya cuando estaba mal... ¿Por qué no me hicieron una biopsia desde el principio entonces?, desde que salí con la displasia, ¿Por qué no me hicieron una biopsia?, o ¿Por qué no me mandaron a operar la displasia?, en ese momento. (Vanesa).

Como Vanesa dice, ella no preguntó, pensó que era solamente responsabilidad de ellos/as el explicarle. La falta de asertividad, el desconocimiento, la creencia de que es el otro/a el que sabe y la vivencia de ser "la paciente", son elementos que se entrecruzan para impedir un diálogo más abierto entre las partes.

En el caso de Alicia, ella tuvo que pagar una clínica privada, porque en el seguro varias veces le dijeron que no tenía nada. Tiempo después, cuando ella había acudido a una cita ginecológica luego de haber pasado por el cáncer, ella le reclama al médico la poca competencia que habían tenido los/as de su gremio para detectarle el cáncer. Cuando el médico revisa en su expediente se le dice que efectivamente tenía una displasia:

> *Yo si se les hice ver que la Caja me había descuidado, en ningún momento me guardé eso yo, yo se los dije a ellos, un día llegué tenía una cita en la Marcial Fallas y yo le dije al doctor «Que barbaridad, doctor yo estaría enterrada si hubiera sido confiando en ustedes», así se lo dije... Se quedó así, me dice «Que raro pero como en el papanicolau –dice- no le detectaron nada», y comienza a buscar «Ah, si usted tenía una displasia», le digo «No, ya para qué, no me diga nada ya», no me la habían dicho... (Alicia).*

En el caso de Maribel y Cintia, ellas sienten que el trato hacia ellas no ha sido el mejor de parte de su oncólogo. Maribel inclusive le reclama a su oncólogo la forma tan brusca como le da la noticia que tiene cáncer, antes de que él mismo la operara para removerle el útero. El médico hace un comentario que a ella no le gustó:

> *...cuando ya me llevaban en la sala de operación, porque cuando lo vi a él, él llegó y me hizo así y me dice «Ya yo hablé con usted, ¿verdad?, lo que le vamos a hacer», le hago yo «Si», me dice «Tranquila todo va a salir bien», y entonces le digo yo «Si, pero lo que no me gustó de usted», yo se lo dije en ese momento, seguro yo tenía eso guardado, yo tenía eso seguro aquí, y le digo «Lo que no me gustó de usted fue que usted me dijo todo así como de un», y me hace, «Ay, mi amor, es que tenía que decírselo así, yo no podía decirle, "es que usted tiene" y llamarla dentro de una semana "tiene tal cosa", y después "tiene cáncer"» (Maribel).*

Cintia, compara a los/as oncólogos/as con *"chanchos sin corazón"*, dice que su oncólogo fue grosero, que la intimida con la forma en que habla y la trata; menciona también que ellos/as no se ponen en los zapatos de ella, y hace una interesante comparación con los conocimientos de su oncólogo y las manualidades que ella realiza para vender:

> *Él es como muy sequillo, o sea, él es, ay, tiene que ser oncólogo, él es muy rarillo digamos, uno le habla, como ahora que vine, o sea, yo en mi vida había ido a un hospital, sólo para la presión alta, el chequeo y ahí no más, ¿verdad?, y digamos como que le dicen a uno «Eh, tiene que hacerse esto, esto, y esto y esto» y un montón de papeles y yo «Ay, santísima», diay uno nervioso con que dijeron que lo van a operar y tras de eso, no entendí «Pero no le estoy explicando, ve, esto, esto, esto y esto» (con voz de que le*

> *estuvieran gritando), o sea, una manera que a usted lo intimida, no puede hablar usted frescamente con él... , no tiene corazón porque ellos son como chanchitos, no tienen corazón, no tienen corazón y piensan que cómo para ellos eso es normal, para uno también, no viendo la situación que uno trae... para él es normal todos esos papeles y todo eso porque él super lo mastica bien porque él los conoce, yo no los conozco, es como que yo le dijera a él «Tome mis manualidades, hágame esto que yo acabo de hacer», o sea él se quedaría en blanco igual, o sea, me gustaría que él se pusiera en el lugar mío, pero ellos no, ellos nada más «Quítese y viene la otra», eso es lo que me duele en ese sentido (Cintia).*

Otro hecho violento es comentado por Yadira, quien recuerda que cuando a ella la internan, una persona a quien ella identificó como enfermera, la lleva a hacerse una rectoscopía, y, desconociendo en qué consistía ese procedimiento, le pregunta a la profesional si es un examen *"feo"*, inmediatamente la supuesta enfermera hace una alusión a que la rectoscopía es parecida a una violación, así que la insta a que lo goce:

> *...viene una enfermera y entonces dice "¿Yadira M...?", yo "Si", "Vamos para hacerle la recto", y yo, perdón vos ves a una persona de blanco en un hospital y vos crees que va a ser, o sea tu salvación, o tu angelito que te va a tratar bien... Entonces le hago yo "A mi me dijeron..." "Aquí está la tengo que llevar" (imitando a la enfermera cuando hablaba prepotentemente), y bueno diay, yo diay "Señor si esto me toca, sin mi mamá que hago", , diay no me queda de otra, y le hago yo "¿Y eso es muy feo?", "Diay, diay la llevo para que la violen, usted nada más goce, goce, goce, goce" (imitando a la enfermera, diciéndolo exaltada y moviendo los brazos)... ¡Así!, yo me quedé, que o sea ¡estúpida!, me entiende, porque si uno viene de una violación, que le digan que goce, o sea ¡estúpida!, le están metiendo a uno un montón de cosas por el rabo, o sea ¡quien va a gozar!, ¿me entendés?... Entonces yo, entonces entra y me dice "Gozó, gozó como yo le dije" (imitando a la enfermera como altanera) (suspiro) vea yo nada más me le puse enfrente a mi mamá le tapé, o sea la arrinconé, ¿verdad? (Yadira).*

Maribel recuerda que cuando ella al estar internada, un grupo de médicos/as y estudiantes de medicina se le acerca y entre ellos/as comentan, haciendo una valoración de su caso, que lo que ella tiene es un *"cáncer epidermoide invasor"*, al oír el comentario, ella cree que se va a morir, pues se imagina toda ella está "invadida", y esto la hace sentir muy mal:

> *Y ese mío se llama un carcinoma epidermoide invasor, y a mi donde me dijeron eso la primera vez también que me internaron, no me lo decía a mi, sino que como cuando uno está internado llega una doctora y varios, entonces entre ellos mismos decían, yo acostada, seguro por eso se me subió*

la presión donde los oía hablando y me decían «Invasor», y yo me imaginaba, «Seguro estoy invadida por todos lados», y esa palabra para mi, cuando yo leía eso, yo me sentía malísimo... (Maribel).

Esto hace pensar que cuando el personal de salud pasa visita con grupos de estudiantes, muchas veces "las/os enfermas/os", más que seres humanos con emociones, son vistos como "prácticas vivas de cursos". Maribel se sintió muy mal cuando el médico dijo que ella tenía un cáncer invasor; nadie le explicó nada más, ella era el "objeto de estudio", los/as estudiantes, eran "aprendices", el médico, era "el experto". No hubo sensibilidad a los temores y angustias de Maribel, provocados por ese comentario.

Las mujeres entrevistadas han mencionado en sus relatos historias donde se señalan percepciones muy positivas hacia el trato recibido sobre todo en las sesiones de quimioterapia y radioterapia, pero también han señalado que sintieron comentarios con tonos "groseros", cuando asimilan la violación a la rectoscopía y al gozo.

Otras mujeres han sentido descuido y poco valor sobre su salud de parte de médicos/as a quienes han dicho que algo andaba mal y ellos han desoído sus clamores. Trabajar estos aspectos con el personal de salud es fundamental, pues la experiencia de vivir cáncer se vuelve más compleja si el personal de salud que interactúa con estas mujeres hace este tipo de comentarios, niegan el dolor de quienes atienden, no explican o las tratan como un nuevo caso de la misma enfermedad que ya han visto en tantas oportunidades.

3.9) "Es una descuidada. Pobrecita. Está podrida": Percepciones de otras personas hacia las mujeres entrevistadas.

Además de familiares y pareja, otras personas han tenido influencia de forma directa o indirecta con comentarios hechos a las mujeres entrevistadas; algunos de los cuales fueron crueles y poco sensibles, provocando en las mujeres toda una serie de reacciones que van desde indiferencia hasta enojo.

En el caso de Alicia, ella comenta que fue común que la gente la viera como una mujer *"descuidada"* de su salud, y le achacaban el haberse enfermado.

> *Así se lo dije, porque la gente, inclusive había vecinas que cuando se dieron cuenta que yo tenía cáncer «Uy, que señora más descuidada», piensan que uno es la descuidada, no, en ningún momento yo no me descuidé en mi salud, más bien yo era necia, no le digo me hice 2 ultrasonidos en menos de 3 meses, pagándolos yo. (Alicia).*

Este razonamiento de ver a las mujeres que tienen cáncer de cérvix como *"la que no se cuida"* fue comentado no sólo por personas conocidas de dichas mujeres sino también por un médico en el caso de Alicia y otro en el caso de Roxana como se comentó anteriormente.

Rosa menciona que en una oportunidad, una de sus vecinas hizo un comentario muy fuerte que hacía una alusión explícita a cómo ella estaba *"podrida"*, producto del cáncer:

> *Ah, no la gente aquí es muy rara, aquí la gente se alegra de los problemas de las personas. Aquí no pueden darse cuenta que una persona tiene cáncer, porque ya inventan más de la cuenta, ah si, más bien la gente impone más cosas de las que hace... Un día, una señora que es muy buena, ahí, para mi es muy buena ¿verdad?, este, salió y le dijo a la hija mía «Ay, pero dígame la verdad, que ahí va un muchacho diciendo»... «Ay, vio que aquella mujer está podrida en la cama, el cáncer la pudrió, está podrida en la cama» y yo viendo que yo no tenía nada (Rosa).*

En la cita anterior, Rosa menciona que su vecina le hizo ese comentario a pesar de que ella no tenía nada, porque como se dijo antes, Rosa niega que tuvo cáncer. El popular comentario de *"pobrecita"*, también fue usado para con Roxana quien menciona como una prima de su esposo, le pregunta si se va a morir:

> *Siempre se manejaba el pobrecita «Pobrecita». Mi esposo tiene una prima muy impertinente, y un día estaba yo muy mal, estaba con dolor y a mi a veces me mandaban diazepan para mantenerme dormida, para que yo no sitiera el dolor, porque después, después de que me pusieron la bomba de cobalto, se aceleró aquello de una manera, que eran unos dolores pero terribles, terribles, yo me revolcaba del dolor, yo no dormía, yo pasaba directo toda la noche. Entonces llega, entró y me dice «¿Es cierto que se va a morir?», así.... Nada, yo me quedé callada y seguí llorando de lo mismo que era que me dolía, la ignoré completamente. O sea, en vez de venir a darme apoyo, más bien me puso peor. (Roxana).*

Otro comentario parecido le hicieron a Alicia, quien comenta que más de una persona estaba *"esperando verla morir"*. Muchos de sus vecinos/as, como cuenta ella, eran *"escépticos"*, y creían que iba a fallecer:

> *Bueno, los vecinos de aquí son muy extraños... todos eran muy escépticos. No si, los vecinos, bueno aquí la vecina del frente vivía como alarmada o como esperando verme morir... es que yo me llegué a poner muy mal, bajé demasiado de peso y la quimioterapia lo pone a uno pálido y ojeroso y feo. Un día me encontré a la costurera... dice que un día ella me vio cuando Alfredo me llevaba para el Hospital... y ella dice que se metió a la panadería y le dice «Ay, don Ramiro, que mala que se ve doña Alicia, que malita, se nos va a ir doña Alicia, se va a morir doña Alicia, uy no, que malita que la veo, tan linda que era ella y como cuidaba a sus chiquitos, tan valienta que es ella, pero yo la veo tan mal que yo no le doy mucho de vida». Y después un día como a las 4 meses de haber terminado todo, que ya estaba hasta trabajando y todo yo, «Doña Alicia pero ¿cómo está?»... Le digo yo «Muy bien y usted doña Agustina», me dice «Ay, pero que bien que está usted, yo juraba que usted se nos iba a morir», si, no crea, aquí hubo vecinos que estuvieron esperando que quizás nada más que yo me muriera. (Alicia).*

A Cintia le ocurrió que una prima hermana muy cercana, al ver que estaba "tan bien" luego del tratamiento, fabricó el comentario de que Cintia inventaba su enfermedad para sacarle dinero a las personas:

> *Como esos días, llega mi hermanilla y yo veía un misterio entre mi familia y como que otros hablaban, y donde yo venía, yo me quedaba callada y todo, yo no sabía qué era. Al rato digo yo «Ustedes saben algo y no me lo quieren decir», «No, no, no, no», «Dígamelo, por favor, no me dejen con la duda porque me quedo peor, con esta intriga», como al rato ya se vuelve mi hermanilla «Ah, yo se lo voy a decir, por si, de todos modos siempre se va a tener que dar cuenta»... y me dice «Es que Marcela dijo que usted se estaba haciendo la enferma, que usted no tenía nada, que usted inventó esa enfermedad para sacarle plata a la gente», por Dios, yo me sentía que me iba a morir, porque yo decía «Dios mío, no tenía ni los pases para ir al hospital, mucho menos cómo le voy a sacar plata a la gente», que la gente conocen mi situación económica, pues sí la cuento, no me avergüenzo de ella, no rajo, ni hablo de lo que no tengo, soy pobre y la gente se da cuenta de que soy pobre, para que de una vez se hagan la idea de cómo soy yo. (Cintia).*

Estas percepciones de ver a las mujeres como *"las enfermas"*, *"las moribundas"*, *"las pobrecitas"*, *"las descuidadas"*, *"las mentirosas"* y hasta *"las podridas"* son comentarios muy violentos y desmotivadores para ellas, quienes tienen que luchar contra una enfermedad plagada de metáforas, con personal de salud que desoye sus cuerpos, con silencios y secretismos de quienes quieren ocultarles algunos elementos de la enfermedad, con cambios en el cuerpo que afectan su vida sexual y psicológica.

Las percepciones del personal de salud, en cómo ven a las mujeres resulta también importante. Una de las entrevistadas, Carolina, también es enfermera de un hospital

capitalino. Ella dice que el cáncer cervical aparece porque las mujeres son *"promiscuas"*, aunque en su caso, hace la salvedad durante la entrevista, que ella no era ese tipo de mujer:

> *Bueno, prevención porque alguno de los 2 son promiscuos, porque en el caso mío yo no soy promiscua, pero hay mujeres que son promiscuas también, deben de usar protección. En el caso mío yo no usaba protección porque no sabía que mi marido era promiscuo y él juraba que no, y ¿entonces que va a hacer uno?, creer en él, diay, o estaba muy ciega, estaba muy joven. No se, son tantas cosas. (Enfermera, Hospital Calderón Guardia).*

Ella también hace alusión a que el cáncer es un castigo que manda Dios. Un médico entrevistado cree que este cáncer se da porque los niños/as *"se prostituyen"*, al no estar en las escuelas:

> *El buscar que, y eso lo está haciendo el Ministerio de Educación, que los niños siempre estén en las escuelas porque sino, andan vaguiando ahí y se están prostituyendo y todo eso, ya se sabe que va a aumentar la incidencia en las mujeres de cáncer de cérvix, se prostituyen a corta edad con muchos compañeros sexuales, con compañeros sexuales de muy alto riesgo, entonces obviamente el riesgo va a seguir aumentando en esas pacientes y a nivel social, mientras que no se elimine todo eso, vamos a seguir con tasas de incidencia del cáncer de cérvix que si bien ha ido disminuyendo, llegará un momento que se van a quedar estable, ¿verdad?, porque mientras no se ataque la parte social, seguiremos con el problema. (Médico, Hospital Calderón Guardia).*

Comentarios como estos, que pululan en la sociedad, producen vivencias más complicadas con relación al cáncer y hace que la complejidad de la enfermedad aumente grandemente. A estas declaraciones tan nocivas hay que agregarles otros que se producen para las mujeres que tuvieron que practicarles la histerectomía, los cuales serán discutidos más adelante.

3.10) Ni quiero, ni pienso en eso: Vida sexual de las mujeres luego del cáncer

La sexualidad, es una parte importante de la vida de las personas. Su ejercicio está limitado o potenciado por las creencias e imaginarios que hay sobre ella en cada sociedad. La vida sexual de mujeres diagnosticadas y tratadas con cáncer cervical puede variar tomando en cuenta a múltiples factores.

De acuerdo a un estudio realizado en la Universidad de Southern California y Yale, en los Estados Unidos, donde se entrevistó a 179 mujeres que habían sido diagnosticadas con cáncer cervical entre 1974 y 1996, la vida sexual de las mujeres siguió activa en un 80% y satisfactoria en un 91% luego de la enfermedad. (Cordero; 2008: 18A)

A pesar de que la presente investigación no pretende interrogar tantas mujeres, los resultados encontrados a este respecto son muy diferentes a los encontrados por la Universidad de California y Yale antes mencionados. Las mujeres entrevistadas han tenido cambios importantes en su vida sexual. Experimentan esta parte, de forma muy diferente a como la vivían antes de cáncer. De las 7 mujeres que tenía un compañero sentimental al iniciar el cáncer, 5 continúan con pareja luego de pasar por la enfermedad. Las restantes 5, habían decido no volver a tener relaciones coitales porque ya no les interesa o porque hechos que ocurridos durante la experiencia de la enfermedad las ha hecho desterrar ese aspecto de sus vidas.

Para Roxana, su vida sexual ha variado drásticamente antes y después del cáncer. Como ella cuenta:

> *Mi vida sexual con mi esposo, ya no es normal, para nada... No, no, no. O él por no perjudicarme, no tenemos casi vida, relación sexual. (Roxana).*

Roxana siente pesar por las transformaciones sufridas por ella con respecto a la sexualidad que tenía con su marido antes de ser diagnosticada y tratada. Dice deprimirse por los cambios acaecidos luego de la enfermedad.

Yadira, quien tenía 5 meses de casada cuando le diagnosticaron cáncer, comenta que las relaciones coitales han pasado a un segundo plano para ella:

> *Mi esposo y yo, tenemos una relación como de 50 años de casados más o menos... Entonces el sexo pasa a otra, a otra, a otra parte. Durante un año, él y yo no pudimos tener relaciones sexuales, por los tratamientos y por la falta de hormonas, o sea es como estar con un hermano a la par, si, si, si... Naaada, de nada, o sea. Y además de que (risas) le decía yo "Me mandaron un lubricante", porque uno por no tener hormonas ni nada, y todas estas cosas, entonces no lubrica bien, entonces se chima, ¿verdad?, entonces yo le decía al doctor "Si usted me dice que me va a chimar toda la vida, pues diay*

no me queda de otra", entonces me dice "No, le voy a mandar un lubricante", pero el lubricante me da alergia, entonces me lo tengo que poner, pero me tengo que poner pero me tengo que bañar rápido, o sea imagínese lo que es, que a las 2 de la mañana pidan algo, o sea a las 2 de la mañana (risas)... Entonces la verdad es que la vida cambia, o sea uno aprende a hacer el amor diferente, de un abrazo, de una ida a la cine, de compartir una conversación agradable, o sea ya, ya lo otro pasa a segundo plano. En realidad. (Yadira).

Yadira señala que ya no le interesa tener relaciones con su esposo, pero ha hecho un curso de hipnosis que le ha ayudado. Yadira cree que ella ha bloqueado sus emociones de la cintura para abajo, porque los tratamientos se concentraron en esta zona:

... Pero es que no es sólo por los tratamientos, sino porque psicológicamente, o sea los tratamientos siempre fueron por abajo... ¿Me entendés?, o sea los tratamientos siempre me dieron dolor, entonces yo lo asocio con que todo lo que... es dolor ¿ves?... Esa es la conclusión a la que yo llego y por lo que hemos hablado, o sea porque, porque si vos te ponés a ver es una violación, o sea quien quiere que a cada rato le estén metiendo cosa, pero esto me lo dijo una psiquiatra, una psiquiatra me dijo "Vea, usted lo que hizo fue un bloqueo", por eso fue que me mandó donde Arias en Cartago, "Usted, bloqueó, porque si usted no bloquea las sensaciones de la cintura para abajo, usted no se hubiera curado, porque todos los tratamientos son a nivel este, diay de abajo, de vagina, de todo, todo... (Yadira).

Maribel comenta sentir miedo de tener encuentros sexuales con su pareja, teme que le duela o que sangre y ha decidido mejor postergar este hecho las veces que esto pasa:

Pues si ha cambiado porque ¿qué le digo?, porque casi no tenemos relaciones por el tratamiento y porque digamos me da miedo que me duela, no por miedo de que pase algo, sino porque el doctor me lo dijo, el doctor Núñez me dijo que podía sangrar, que podía sentir dolor, entonces mi esposo si, él en esa parte no es así tan, el me comprende y me dice que hasta que me sienta bien o hasta que yo quiera, entonces no hay problema. (Maribel).

Esta sensación de miedo es común, según recuperan en una investigación Montes L, Mullins P, y Urrutia S (2006), en una investigación realizada:

El reinicio de la actividad sexual tras haber recibido el tratamiento, es recordado como un evento psicológicamente traumático. Un número de mujeres expresan que el miedo era tan grande en sus primeras experiencias sexuales post tratamiento, que se describen como "emocionalmente desconectadas" (Montes L, Mullins P, y Urrutia S; 2006).

También, Maribel comenta que los/as médicos/as le dijeron que debía tener relaciones coitales luego del tratamiento porque sino se le iba a cerrar la vagina. Como su oncólogo es grosero cuando habla, tienen miedo de preguntarle, pero ella piensa que si no hubiera tenido las relaciones coitales con su pareja iba a quedar *"como una niña"*:

> *Y también me dijeron que si yo no tenía las relaciones digamos, un mes después de terminado el tratamiento de la braquio, porque si uno no tiene se le va cerrando el, ¿cómo le explico?, ahí dice la palabra en el librillo eso, bueno si uno no tiene se le va cerrando la, la vagina, bueno no se que parte es, entonces después es más doloroso.... Yo imagino que si uno no tiene se le cierra y después no puede, yo me imagino eso, porque es que a mi no me han explicado mucho, tampoco, yo estoy así como, yo ¿a quién le pregunto?, a veces me quedó así, si es que este señor (del Hospital) es como muy sequillo entonces uno le pregunta y él no le contesta así como mucho, entonces digo yo, pero yo me imagino que sucede eso, diay si uno no tiene llega el momento en que seguro se le cierra y queda uno como una chiquita me imagino, no se. No se. (Maribel).*

Solamente Cintia siente que su vida sexual mejoró. Esto lo atribuye a que ahora vive más el momento. Cuenta que en un principio le preocupaba que ya no iba a ser la misma. Antes del cáncer se preocupaba por lo malo que hacía su pareja, ahora vive el momento y siente que en este sentido su vida sexual ha mejorado:

> *No, en ese sentido, no, sólo me preocupaba mucho, en el sentido de la intimidad, con mi pareja que tal vez no iba a ser la misma, o como mitos, que dice la gente que a la hora de operarlo a uno ya no va a ser lo mismo, pero hasta la fecha no, gracias a Dios... no se, siento como que es mejor porque tiene uno más tiempo para ellas, o sea, yo antes pensaba diferente, antes yo pasaba «Que la escuela, que la casa, que, mire que aquí, que allá», como le digo pensaba más en el futuro, que en lo que yo estaba viviendo, entonces yo constantemente pasaba cansada con decirle que mis presiones altas eran de 200 sobre 110, 190, sobre 80, bueno eran presiones altísimas, a cada nada esta yo en el hospital en emergencias porque me había dado un colapso ahí raro... si, siento como que ya, no se, la manera de acariciarnos, de querernos, de compartir es diferente, ya él piensa más en mi y yo pienso más en él, antes yo no, antes yo me preocupaba más por lo malo que él hacía, entonces al vivir en ese malo, ya a la hora de tener intimidad, usted no gozaba lo mismo, ahora siento que ya estoy más cerca de él, como que ya me preocupa más mi matrimonio, mi pareja, entonces a la hora de tener intimidad, siento que lo quiero más, que lo aprecio, que me hace falta, a parte siento como que uno también como agradecido con esa persona también por lo buena que él se portó, entonces en la intimidad, pues nosotras las mujeres sentimos bien cuando el marido nos trata bien, (Cintia).*

Todas las otras 5 mujeres, decidieron no volver a mantener relaciones coitales con otros hombres. Amelia por ejemplo, es de las mujeres que ya no les interesa tener encuentros sexuales con otros hombres. Ella prefiere invertir su energía en sus hijos/as y nietos/as:

> *Pero eso es otra cosa, yo no se porque la gente, todo el mundo dice «Si, es que la bendita cama», para que usted me entienda, como si que la cama es toda una vida, que si la cama tiene que vivir en un matrimonio, que si que la pareja y que no, no, no. Ay un montón de detalles en la vida, no sólo la cama. Así con el perdón suyo y hablando así en esos términos... Por el momento estoy bien y con mi vida sigo adelante, que es la salud, yo siempre le pido Dios, mi salud primero y la de mis hijos, mis nietos. (Amelia).*

Graciela, tiene una posición interesante, como Amelia prefiere consagrase a sus hijos/as, pero por razones diferentes. Graciela pone sus intereses en aspectos diferentes a la vida en pareja, pero ella decide hacerlo porque siente que al salir de la operación de la histerectomía, ella ha quedó *"limpia"*. Los encuentros sexuales con hombres podrían *"contaminarla"*, como ya pasó anteriormente cuando le detectaron cáncer.

> *No ya no, ni quiero ni pienso, no y es algo como que me más bien me insta a cuidarme más... Si pero a cuidarme más en el concepto que me dejaron como nueva, en ese aspecto... Tal vez no sería eso pero ¿verdad?, ya me parecería que no es lo mismo para mi. Porque no se como que uno ya se concepciona ¿será que alguna contaminación?, y yo, después de que me operaron me he sentido... Si, como de suciedad, de cosas así... Exacto, digo yo, aunque no me salió infección de nada, cosas así, pero me supongo que uno queda como limpio, como nuevo y no, no quiero.... No, pero ya no, no quiero nada, mejor integrarme más bien a lo que es las costumbres mías en el Señor mejor y también por un ejemplo a sus hijos... Y ya uno se debe ganar el respeto tanto con sus hijos como con las personas, ¿me entiende? (Graciela).*

La suciedad, la contaminación, la impureza, y la corrupción que pueden traer las relaciones sexuales con un hombre, es mejor evitarlas. La operación ha traído limpieza al imaginario de la vida de la Graciela. Esta limpieza se mantiene y acrecienta con el *"respeto de los/as hijos/as" y las "costumbres en el Señor"*. En todo caso, en Occidente, la sexualidad también ha sido vista como sucia, impura, corrupta, y esta idea en el caso de Graciela es reforzada por la experiencia posterior al cáncer de cérvix.

Vanesa, también ha tomado la decisión de no estar más íntimamente con otro hombre. Su decisión es diferente a la que tomó Graciela. Vanesa menciona que al igual que Amelia y Graciela ya no le interesa tener relaciones coitales. Ella siente miedo, asocia la sexualidad a los comentarios de una ex amiga suya, quien le recalcaba constantemente frente a su pareja que ya como mujer, ella no servía. Vanesa teme que esto pueda hacerse cierto y convertirse en una profecía que se cumple con el tiempo:

> *Si, si, ahí si. En cuanto a eso si, y es otra cosa, ya a mi no me interesa digamos, como tener relaciones sexuales.... Para nada, no me interesa... vea en eso si me parece que he cambiado, que ya yo no soy la misma...., lo único es que si, ya yo como mujer, si, eso si me ha molestado, o sea, será que tanto me dijo esa amiga mía, entre comillas, porque una amiga no tiene porque hacer eso y diay porque ya yo, «Ya ahora usted Vanesa como mujer, ya no sirve, ya»... Uhhh, me lo recalcaba a cada nada, y sabiendo como era el hombre, ¿verdad?, y delante de él... Si, entonces eso, viera que me sentí más mal en eso, que con toda mi enfermedad, porque diay, como que diay, ya se siente uno como que no es nadie uno... Si, ya no, yo no quiero arriesgarme ni nada.... Diay a que vaya a ser cierto que no sirva en realidad, que voy a estar yo, no, no, no. (Vanesa).*

Carolina, también decidió apartarse de la vida sexualmente activa, luego de descubrir que su esposo había sido el portador del VPH y que según cuenta tenía muchas aventuras extra matrimoniales. Para ella, las relaciones sexuales ya no le interesan:

> *No, como se te ocurre, ¡para que me vuelva a enfermar!, no chiquita no haga loco, eso si que no lo recibo... Si, él lo sabe.... Ah no, él nunca lo ha tomado bien, porque él trata de volver a la casa, pero yo no lo recibo, porque sino se repetirá lo mismo y si uno se quiere uno mismo, tiene que buscar su cura, ¿no? (Carolina).*

La sexualidad en este caso también está asociada con lo peligroso, con lo que enferma, con lo que está contaminado, como en el caso de Graciela.

Según Montes L, Mullins P, y Urrutia S (2006), la sexualidad es alterada de forma importante luego de recibir los tratamientos contra el cáncer. Los miedos e inseguridades, la mala comunicación producto de la vivencia sexual posterior al cáncer producen alteraciones en la experiencia de este hecho:

> *Las mujeres refieren temor e inseguridad de no poder satisfacer sexualmente a sus parejas, y por consecuencia sienten que ellos buscarán satisfacción sexual en otro lado; refieren que el indicador de satisfacción sexual en los hombres es tener coito, por lo tanto muchas de ellas desafian sus dificultades fisicas para satisfacer a sus parejas. La mala comunicación también repercute en las parejas de las mujeres con CaCu, quienes señalan estar asustados de reiniciar la actividad sexual por miedo a causarles dolor o daño fisico; las mujeres en cambio interpretan este comportamiento como desinterés o rechazo hacia ellas como mujer. (Montes L, Mullins P, y Urrutia S; 2006: 131).*

Sería importante realizar otras investigaciones con las parejas de las mujeres que han tenido este tipo de cáncer para saber sus sensaciones, creencias, mitos sobre su pareja, quien ha tenido esta enfermedad.

3.11) "Me sacaron todo. No me siento diferente. ¿Voy a quedar con un hueco?"

Histerectomías entre las mujeres entrevistadas

Algunas de las mujeres entrevistadas, como parte del tratamiento contra el cáncer, fueron histerectomizadas. Siete mujeres pasaron por esta operación: Roxana, Graciela, Maribel, Amelia, Vanesa, Yadira y Azucena. Una octava mujer, Cintia, está cercana a remoción de su útero, pues primero le están haciendo algunas pruebas.

Las histerectomías, al igual que la experiencia del cáncer transcurre en algunos de los casos, con una buena dosis de secretismo. Por ejemplo, a Roxana, quien fue histerectomizada, señala que a ella nadie le comunicó que le habían quitado la matriz, ella se asustó cuando un día no tuvo más la menstruación:

> *Si me sacaron todo, todo, todo, porque los ovarios estaban bien pero dijo el doctor que como ya yo había sufrido un tumor, otro aparte del cáncer entonces le daba miedo que desarrollara nuevamente otro tumor u otro cáncer en los ovarios. Me hicieron histerectomía total. No me explicaron nada, yo no sabía nada, sino que a mi me extrañó porque en todo ese trayecto pasó un mes, en todo ese trayecto, entonces yo no vi la regla y a mi me extrañó, digo yo «Que raro», entonces yo le pregunté al doctor, «Doctor - le digo yo- porque no me ha venido la regla», entonces me dice «No, tranquila», primero fue que, me dijo que la terapia me quitaba eso, lo primero y lo segundo que ya yo no tenía nada, pero fue porque yo pregunté. (Roxana).*

Graciela se siente liberada de haber pasado por la operación, porque con ésta cree que el cáncer no volverá. Pero al igual que Roxana, no le explicaron a cabalidad la operación que le iban a realizar:

Que me habían quitado todo, dicen, no se qué. Tal vez los ovarios.... yo me quedé con la duda, será que, a veces me pregunto «¿Me quitarían los ovarios?», yo se que la matriz si, pero los ovarios no. (Graciela).

Las dudas y los secretos siguen rondando la experiencia de las mujeres. Además Graciela señala la importancia del útero y la valoración que ella le otorga:

No, no me siento diferente, sólo lo único que me digo yo, a veces me pongo yo a pensar, digo yo «Que triste es perder uno, algo de su cuerpo», por ejemplo hay señoras que mueren con su útero bien y digo yo y uno perder sus cosas naturales... Eso uno se pone a pensar, como perder algún miembro algo que uno ya trae en su naturaleza. Claro que ya no es algo que ya me estaba sirviendo, pero uno se siente como que perdió algo que Dios le hizo esa concepción en su cuerpo, es algo valioso, porque el útero es algo valioso, porque sobre todo por la, por el estrógeno, por todas esas cosas, y porque uno se sintió con Dios agradecido de haberle dado una matriz buena y haber tenido uno sus hijos, porque algo maravilloso es el útero aunque sea desechado por esos aspectos, pero es algo valioso, que cualquier mujer quisiera tener una matriz buena, en ese aspecto. (Graciela).

Roxana comenta cómo a su esposo alguna persona le preguntó por las diferencias de ella antes y después de la histerectomía. Estos comentarios han hecho más difícil para Roxana sobrellevar la enfermedad:

...una vez a mi esposo le preguntaron que cómo iba a hacer para estar conmigo, porque cuando a uno le sacan la matriz y eso, uno queda así, hueco, así... Eso se lo dijo, no se que comentario fue que le hicieron a mi esposo y él me lo comentó a mi. Y a él le preguntaron «¿cómo ve usted la diferencia?», él dice que él no ha notado ninguna diferencia, y básicamente son palabras duras que uno escucha, yo le pido mucho a Dios que me dé fortaleza porque es duro manejar esto, es duro manejarlo. (Roxana).

En el caso de Maribel, las personas la han apoyado, porque dicen que ahora ya no tiene que preocuparse por otro embarazo:

Pues vieras que no, yo no he sentido, yo me siento la misma, no se, no, no, no es algo que yo digo que me haga falta o que me quitaron algo mío, porque no, me he sentido bien.... más bien me dicen «Mejor que le quitaron todo, como ya ahora usted no tiene que tomar, cuidarse para tener hijos», pero son cosillas que me dicen así pero no son que yo me sienta mal. (Maribel).

Muchas mujeres luego de removerles el útero, sienten miedos variados acerca de la operación. Así, por ejemplo, Yadira se preguntó al médico si le iba a quedar a un hueco donde antes estaba su útero:

> *O sea en esa operación a mi me quitaron el útero, los ovarios, este.., el apéndice y el epiplón que es una membrana que cubre todos esos órganos... Todo, o sea a mi me dejaron sin nada. Yo le decía al doctor "¿Yo me quedé con un hueco ahí?", "No, no Yadira, eso se rellena con los intestinos, tranquila", "Ah, bueno". (Yadira).*

A pesar de ser una mujer joven, que tenía deseos de ser madre, ahora Yadira dice no sentirse mal por lo que pasó. Tampoco adoptaría un niño/a por miedo a que el cáncer regrese.

Cintia es la única mujer del grupo entrevistado que aún le falta la histerectomía, pues están haciéndole exámenes para programarle la cirugía. Ella dice ya no tenerle miedo al cáncer, le tiene más miedo a la operación que le falta. Como su oncólogo es grosero al responder, no sabe a quien preguntarle sus dudas:

> *...ahorita, tengo lagunas en mi cabeza porque no se si voy a quedar del todo bien, si me lo van a quitar del todo, después bien... La gente pero la gente, yo quisiera un médico, me dice que «Ah, a mi me pasó eso, me operaron y estoy bien, me lo quitaron del todo», otros por allá me dicen «No, ay esa cosa sigue jodiendo toda la vida, hasta que lo mata a uno» (Cintia).*

Existen muchos miedos asociados a la remoción del útero por parte de las mujeres que pasan por esta operación. Como se observó, el secretismo sigue latente en este aspecto, pues dos de las mujeres entrevistadas, ignoraban la operación por la que habían pasado, hasta tiempo después de que se las hubiesen realizado. Por lo que saltan a la vista preguntas como ¿fue que no les explicaron?, o ¿fue que no lo comprendieron en el momento?

El útero es simbólicamente tan importante en Occidente que su remoción, causa en muchos casos situaciones emocionales que no son producidas por la extirpación de otros órganos. Por eso, es importante trabajar estos temas y no silenciarlos, para producir el cuestionamiento de las ideas alrededor de esta operación.

3.12) "Parezco una bola de pobre. Ya no compongo, no valgo ni una peseta": Cambios en el cuerpo y su impacto en la vida de las mujeres

El cuerpo femenino, es visto socialmente como un espacio atractivo y muchas veces símbolo de belleza. Los cambios producidos en los cuerpos de las mujeres luego del proceso de cáncer, han sido distintos. Algunos cambios han sido físicos y otros

emocionales productos de los físicos. En algunas ocasiones, los cambios físicos no afectan en la parte emocional o en otras oportunidades ambos se cruzan y se interrelacionan. En el caso de Amelia, ella resiente que ahora se sienta más cansada y los dolores en las piernas, pero no como un asunto de belleza. Los conceptos de belleza asociados a ella y los cambios producidos en el cuerpo la tienen sin cuidado. Ella se toma las cosas con cierto *"humor"*:

> *Ay, yo no me preocupo, viera que tranquila, es que no... Vea que ahora tengo eso, después tengo eso, aquí tengo 2 (cicatrices) y la del ombligo... un día de estos me dice «¿Cómo siguió?», «Vieras que estoy muy bien, con 5 heridas – le digo- parezco una bola de pobre», y lo que hacía era reírse «Ay Mireya, que no pierde el sentido del humor», no me afecta, es que no me afecta (Amelia).*

Rosa, menciona que su cuerpo, en la parte donde recibía la quimioterapia quedó muy quemado. Ella menciona que los cambios sufridos en el cuerpo no la hicieron sentir mal. Sin embargo, en su relato menciona que para poder verse desnuda en el espejo por primera vez después de los tratamientos, que tanto le maltrataban la piel, tuvo que *"armarse de valor"*, y luego de lo que vio se sintió asustada:

> *Ah no, no, no, no, no. Yo ya cuando ya comencé, que ya no necesitaba que me untaran, un día yo me asomé en el espejo y digo «Ah no, yo no ha llegado a ver lo que es», hoy si me voy a animar y de una vez, me paré frente al espejo y me vi «Yyyyy, la Santísima Trinidad», si de verdad cómo va a ser posible que yo haya botado todo esto, vea no me podía ni trepar los calzones, porque uno no es como ahora que ya las mujeres no usan calzones, lo que usan es una cosa así, yo no, yo mis calzoncitos tienen que ser hasta aquí y entonces yo me bajé y me vi «Ahhhh, ahhhh, Dios mío», yo si me sentí pero como decir que me asusté no, nada más que digo yo «Si, si era bien pesado lo que pusieron al yo botar esa parte, no una vez, como por 3 veces, boté yo el pellejito», pero ahora no, ahora lo que tengo son puras arrugas... (Rosa).*

Vanesa menciona por otra parte que los cambios que experimentó fueron variados: cansancio, se le cayeron las uñas y las calzas y sentía mucha nausea, tenía la piel muy seca. En un primer momento dice que estos cambios no le afectaron emocionalmente:

> *Ah, no. Yo he sido muy tranquila en eso. Si, porque he tenido cambios, montones de cambios, pero al menos la piel se ha secado toda desde que me sacaron todo, me he ido secando y me he ido arrugando más rápido, como más rápido que lo normal, pero diay, de igual manera. (Vanesa).*

Pero en un segundo momento, señala que estas alteraciones sí le han afectado su concepto de belleza y que por momentos se siente que su valor es ahora menos, cree

que a diferencia de años atrás su atractivo ha disminuido porque ahora no despierta las miradas de los hombres cuando camina:

> *Si, hay veces sí, hay veces uno dice «Puchica, yo no compongo nada yo», no si claro ni que fuera Superman. Pero yo digo, hay veces «Ay, Dios mío, que no compongo a nada ya, no valgo una peseta», pero diay.... Diay, porque lo que uno era antes, que uno caminaba, que uno era vista, que hacía una cosa, que hacía otra. Ya no, no es lo mismo, va uno para atrás. Si, pero diay, como le vuelvo a confirmar, tampoco es que uno se puede echar a morir. (Vanesa).*

El cambio físico que más afectó a Justina fue las várices que le pusieron en las piernas luego de la radiación. Hecho no es entendido por uno de sus hijos. Ella comenta al respecto:

> *Bueno, en las piernas, porque viera que de la radiación le voy a enseñar aquí, no ve, yo no tenía estos vasos capilares, eso es de la radiación porque como fue aquí que me irradiaron entonces me afectó la pierna, si que no tengo, ¿no ve como tengo? Y lo que me mandan es crema de rosas, porque dice el doctor que no, que ahí no se puede hacer nada. Eso fue lo que me dio, que eso si, me dio como cosilla porque yo no tenía várices... Ese fue el que me afectó y me dice mi hijo «Ay, eso no es nada se pone panty», porque son como vasillos capilares que salieron, pero el doctor ya me había dicho que eso era lo que me iba a afectar, pero él me dice que él no espera, que el pensaba que era toda, toda la pierna y no es nada más a este lado... (Justina).*

También para Justina fue difícil la delgadez que llegó a tener:

> *Claro si, porque la ropa viera, tanta ropa y ahora es lo contrario, ahora es la ropa que no me queda.... Ay, demasiado mamita, demasiado, demasiado y donde yo siempre he tenido las piernas bien gruesas al verme eso... Ay, viera mal (se sentía), pero ya después yo me recuperé... (Justina)*

Como lo plantean Montes L, Mullins P, y Urrutia S (2006), con respecto a las alteraciones vividas por mujeres con cáncer cervical:

> *Otra secuela del tratamiento para el cáncer cérvico uterino es la alteración en la percepción de la imagen corporal. Esta alteración se debe a cicatrices producto del tratamiento lo que trae como consecuencia una baja autoestima y una disminución de la confianza en si misma, siendo aún más evidente en las mujeres premenopáusicas (Montes L, Mullins P, y Urrutia S; 2006: 132).*

Para Alicia, a pesar de que se sentía "fea", el apoyo de su esposo le hizo balancear la situación y poder manejarla de una mejor manera:

> *Bueno, me puse demasiado flaca, digamos los pellejos como que me colgaban de aquí de los brazos, usted sabe que ya uno después de 50 años, ¿verdad?, y diay si, me veía fea, el trasero mío se caía, si, muy pálida y*

> *demasiado amarilla... Si, me hicieron sentir fea, pero al mismo tiempo, que raro, yo tenía una actitud como de que, hay algo que me ayudó mucho, me gustaría enseñarle, yo tengo en el cuarto un cuadro, entonces él mi esposo lo llenó de fotos de cuando yo estaba alentada y todo, ¿verdad?, entonces eso fue una terapia, usted sabe que después leyéndolo en un libro, sin saber él hizo eso, eso fue una terapia para mi. Porque yo volvía a ver esas fotos y yo decía «Yo voy a volver a estar así y yo voy a volver a estar así» (Alicia).*

Ahora bien, ni para Maribel o Cintia los cambios de sus cuerpos han sido significativos. No los ven como grandes transformaciones, sino que las alteraciones han sido pequeñas:

> *Bueno no, al principio si me veía la herida fea y todo, pero ya ahora no, ya ahora me quedó la heridita muy finita, entonces ya yo me siento bien, eso no me ha hecho que yo sienta que me siento fea, o rara no. (Maribel).*

Yadira, por ejemplo, tomó el hecho de que se le iba a caer el pelo con mucha alegría y con espíritu positivo:

> *...entonces lo primero que hice fue volarme el pelo, porque yo digo para mi, no hay nada que me parezca más feo que la gente insiste en tener pelo, entonces es cocos y mechones aquí, o sea te ves super deprimente... O sea si lo vas a hacer, trata de ver hasta donde te vas a ver mejorcito. Entonces lo primero que hice, me vinieron a hacer una, una trenza y le hago yo "Y me vuelan el pelo", cortito, cortito, porque yo, y si empieza a caérseme el pelo lo primero que voy a hacer es una fiesta, para raparme y fotos y todo, el carnaval, o sea esto no es nada (Yadira).*

Para algunas mujeres, los cambios en el cuerpo fueron vistos con más importancia, para otras, pues estos no tenían mucha relevancia desde su perspectiva. La vivencia del cáncer generó en muchas de ellas temores de no ser como antes, en algunos casos de perder características de su feminidad: várices en las piernas, ya no ser vista como antes por los hombres, cicatrices, delgadez extrema; todo esto generó angustia y desagrado por unas de las mujeres. Otras experiencias fueron mucho menos angustiantes en este sentido.

Para aquellas mujeres para las que su autopercepción varió, este cambio es sentido hasta la fecha como algo negativo y que se vive con nostalgia de lo que fue, y tristeza por lo que es actualmente. Estas angustias son experimentadas desde una vivencia muy personal y sin apoyo emocional de otras personas que hubiesen vivido lo mismo.

Como se desprende del análisis realizado, el cáncer es una enfermedad tremendamente compleja, y aunque esto pueda sonar "obvio", lo cierto es que no lo es. Las interrelaciones que se dan a través de las telarañas que se forman en el tejido social, hace que la enfermedad tenga un altísimo grado de complejidad, hasta volverse laberíntica. Como se ha demostrado, este padecimiento no se vive en el vacío, al experimentarla se intersecan muchos elementos como las experiencias de haber tenido cerca de familiares con cáncer, los miedos al respecto (morirse, dejar solos/as a los/as hijos/as, el abandono de parejas cuando se está pasando por la enfermedad, las ideas que se tenían antes de vivirlo, entre muchísimas otras más.)

La enfermedad en cuestión está tan cargada de asociaciones negativas pues algunas mujeres como lo dijeron se sentían en *"las puertas de la muerte"*. Aunque se conozca de la existencia de la enfermedad, algunas mujeres preferían cambiar el canal de televisión o no hablar del tema por lo cargado que está este padecimiento de asociaciones de rechazos y repulsivas. Las mujeres también en varios casos, pensaron que a ellas *"no les iba a pasar"*. Sensaciones de *"podredumbre"* o de tener un *"gusano" que "carcome y pica"* también aparecieron en la investigación a través de sus relatos.

Los recuerdos de las mujeres acerca de familiares que han muerto a causa de la enfermedad, pueden hacer que como en el caso de Justina, lleven a que se niegue la enfermedad o que como Alicia, se acerquen a la enfermedad con miedo después de haber visto a todas las personas que había perdido. O como Vanesa y Yadira quienes dicen que el cáncer *"no las toma por sorpresa"* y que *"se lo esperaban"*

También el trabajo da indicios que a pesar de los avances que han existido a lo largo del tiempo en la atención de las citologías, han existido graves fallas por parte varios médicos/as del Seguro Social para detectar a tiempo el cáncer de cérvix. No es el objetivo de esta investigación medicalizar la salud de las mujeres, pero si recalcar la importancia del examen del papanicolau para ayudar a detectar anormalidades en el cérvix que puedan dar cuenta de alteraciones a las que hay que ponerles atención. En varios casos, como con Roxana, Vanesa, Alicia, Cintia, y Azucena los/as médicos/as

desestimaron y deslegitimaron sus voces y desde un estandarte de poder y sabiduría les dijeron que no tenían nada, no sólo por ser mujeres sino también por una condición socioeconómica. No está de más decir que las 5 mujeres, al sentir que en sus cuerpos que algo no estaban bien, siguieron insistiendo para que las atendieran y les dieran un tratamiento humano y a tiempo. No es posible saber aquí, cuántas mujeres habrán desestimado seguir en tratamiento porque el o la médico/a les dijo que no tenían nada. Lo que si es posible concluir es que hay graves fallos de deslegitimación a las voces y los saberes que las mujeres experimentan en sus cuerpos. Se nota, una grave y preocupante negación de las voces de angustia de las mujeres.

También es importante acotar que el papanicolau es un examen que a la hora de realizarlo, pone a las mujeres en una posición de poco control: acostada en una camilla, descubiertos los genitales, las piernas en los estribos. La cultura ha producido que las mujeres tengan una relación muy complicada con sus cuerpos y promover citologías como medio principal para detectar alteraciones en el cérvix, si se desconoce esta compleja situación, no será tan efectivo. Habría que ver si esto mismo ocurre con por ejemplo, el auto examen de mama y si siendo un examen tan sencillo, las mujeres se lo realizan o no y las razones detrás de esto.

La forma en que algunas de las mujeres (Roxana, Rosa, Justina, Maribel, Cintia) recibieron la noticia es muy preocupante. Algunos de los/as médicos/as interpretaron en el hospital el papel de "divinidad" diciéndoles a las mujeres que se iban a morir o que con ellas no se podía hacer nada. A Roxana y a Alicia dos médicos tratan de culpabilizarlas creyendo que ellas eran las que se habían descuidado, sin ningún fundamento. A Cintia le externan que si no iba poner de su parte mejor se los dijera para no "*gastar el tiempo*" en ella. Siendo el cáncer una enfermedad tan llena de metáforas negativas a su alrededor, la forma como se da la noticia no debe ser ni con secretos, ni usando lenguaje médico, ni utilizando expresiones groseras y culpabilizantes. Las universidades deberían trabajar desde los inicios de las profesiones relacionadas con la salud humana, de sensibilizar a quienes allí estudian sobre el impacto que causa en las personas recibir una noticia de estas formas, pues la manera cómo se da la noticia, puede resultar ser más impactante y traumática que el mismo hecho de tener cáncer.

Como se ha evidenciado en esta investigación, hay un serio problema con el sistema de salud y la forma en que ésta se piensa y se concibe. Habría que replantearse la manera en cómo se ha concebido la salud de las personas y particularmente la de las mujeres. Los derechos en el tema de salud deben dejar de ser un hecho marginal, por lo que adoptar un enfoque de derechos en contra de un enfoque de necesidades, debe ser una tarea urgente, para así promover un empoderamiento de las personas que tienen alguna enfermedad, en este caso, las mujeres con cáncer de cérvix. En este sentido, el enfoque de derechos (Martínez Muñoz; 2004) persigue que los derechos dejen de ser un tema marginal y trata de facultar a las personas, a que no se vean como objetos de atención sino como sujetos de derechos, como seres humanos con capacidades de defender y exigir sus derechos legalmente reconocidos. En este sentido, las mujeres y los hombres, se vuelven seres activos que intervienen en su propia vida, donde en procesos de larga data se trata de empoderar a las personas para que exijan sus derechos.

El cáncer cervical es causado en la inmensa mayoría por el Virus del Papiloma Humano (VPH). Pero para las mujeres, el inicio del cáncer de cérvix sigue siendo misterioso. Sólo 5 sabían a ciencia cierta el origen de la enfermedad, de las cuales una de ellas es enfermera y otras dos aunque sabían aspectos de su comienzo, no creían que la infección de transmisión sexual tuviera que ver con el desarrollo del mismo en sus casos. Otras de las entrevistadas, (Roxana, Graciela, Rosa, Vanesa), aunque no estaban seguras del origen del cáncer, en algún momento hicieron relaciones del cáncer cervical y elementos de fundamento sexual. Algunas estaban un poco más claras que otras en este sentido. Otras 2 mujeres, Justina y Alicia, dieron explicaciones variadas del desarrollo del cáncer en sus cuerpos. Justina probablemente porque tenía 33 años de estar viuda y Alicia hace una asociación con la depresión y la baja de defensas. Pareciera que al momento de la noticia, las mujeres quedan tan impactadas de saber que tienen cáncer que probablemente en lo primero que piensan es en salir de la enfermedad, más que en conocer su causa; otra como Justina recuerda que a pesar que ella preguntó, los/as médicos/as le cambiaron el tema. Probablemente para otras mujeres hacer la asociación con respecto a que sus parejas las han contagiado del VPH es tan fuerte que es mejor no pensar en eso. También la auto culpabilización de ser ellas las "responsables" de haber desarrollado

el cáncer puede hacer esta situación mucha más dolorosa. Al parecer, y de acuerdo con esta investigación, los/as médicos/as tampoco toman su tiempo para explicarle a las mujeres al respecto o hacen asociaciones con la "promiscuidad" de ellas y esto hace que ésta sea una pregunta que las mujeres tienen hasta el día de hoy. Esta complejidad que le da a este tipo de cáncer el factor sexual es importante seguir investigando y profundizando.

Luego de haber pasado por la enfermedad, el cáncer se vuelve para muchas, parte de sus vidas. Es una "maldición" como dijo Vanesa. Identitariamente se vuelve parte de ellas. Se convierte en un huésped no deseado en sus cuerpos que "explota" como dijeron Justina y Alicia. Para otras es "el gusano que carcome" o que puede aparecer en cualquier momento. Ahora se vuelve un "amante" con el que hay que aprender a convivir. A pesar de verse liberada, está la sensación de que siempre puede volver. El miedo persiste. En todo caso, tampoco se tiene claro el origen y si el comienzo es tan misterioso, hay que aceptar que en otro momento puede volver a aparecer. Luego de tener cáncer unos miedos se cambian por otros: los miedos primigenios de morir, o de tener una muerte *"dura"*, se cambian por el miedo constante de que vuelva. El cáncer seguirá acechando simbólicamente a las mujeres entrevistadas.

Algunas de las mujeres (Rosa, Vanesa y Justina) mencionaron eventos de negación de la enfermedad, hasta el día de hoy. A pesar de esto, ellas siguieron asistiendo a las sesiones de radioterapia y quimioterapia, aunque también podrían haber desistido si se sentían "sanas". Otras mujeres como Maribel y Cintia, vivieron negaciones más cortas, que al poco tiempo desaparecieron. La negación en Rosa y Justina fue vista como un elemento positivo, por parte de ellas, sus familias, y el personal de salud, porque según relataron, al negar la enfermedad, ellas no tenían nada y no se deprimían. Muchas mujeres también pueden desistir de los tratamientos a raíz de la negación de la enfermedad. Al parecer, según mencionó el personal de salud y otras personas entrevistadas, este es un comportamiento común entre las personas diagnosticadas por esta enfermedad. Como se comprobó, las excusas de algunas mujeres del Hospital de las Mujeres para no asistir a colposcopía son muy variadas y algunas son claramente escapatorias: como miedo, haberse perdido en el hospital, tener que hacer un mandado, entre otras. Sería interesante hacer una investigación con estas mujeres y profundizar en sus razones.

También se comprobó que existe cierto secretismo y silencio por parte de las mujeres, familiares y personal de salud cuando se trata del cáncer. Muchas veces la palabra cáncer no es mencionada cuando se da la noticia, esto desde el punto de vista médico se hace para no espantar a las personas que pasan por esta enfermedad y se cambia a palabras como "tumorcito" para "no asustar". La noticia también se ocultó a algunos de los familiares de las mujeres, por ellas mismas para que no sufrieran, como es el caso de Rosa y Azucena. Una de las mujeres entrevistadas, Graciela, se enteró que tuvo cáncer de forma sorpresiva tiempo después de haber pasado por la enfermedad, luego de que al mes de hacer sido operada para removerle el útero, un médico le explica que su operación fue producto del cáncer cervical. El guardar el secreto o disimular que se tiene la enfermedad, no está contribuyendo a cambiar la percepción que existe de la misma. Para desmitificar, no se pueden seguir usando argumentos parecidos a los pudieron haber creado el mito. Esto no significa ser cruel a la hora de dar la noticia, sino que más bien la desmitificación del cáncer debería ser parte de un programa más amplio para tratar el tema con quienes lo viven. Si se quieren hacer cambios duraderos, los silencios, secretismo o diminutivos para la enfermedad deben desaparecer para dar lugar a una enfermedad que se vacíe lo más posible de metáforas negativas.

En las mujeres entrevistadas, el apoyo de familiares fue muy importante y apreciado. También como el caso de Graciela, la ayuda de la jefa fue en muchas ocasiones mucho más valorado que el de la familia. En el caso de Vanesa, sin embargo, los/as familiares negaron que ella estuviera enferma lo que hizo que ellos/as se apartaran de ella y no la acompañaran a sus citas médicas. Azucena, por ejemplo, ni siquiera comentó por lo que pasaba para no preocupar a sus familiares. En varios casos se comprobó (Graciela, Rosa, Roxana, Justina, Amelia, Yadira) que siguen siendo las mujeres las acompañan o cuidan a las mujeres cuando están enfermas o se hacen cargo de la casa mientras las mujeres se recuperan, es decir, se siguen manteniendo divisiones sexuales de trabajos en los que recae más el trabajo sobre otras mujeres para cuidar personas enfermas.

También salió a relucir, que algunas mujeres (Alicia y Rosa) comentaron que con respecto unos/as de sus vecinos/a, estos/as se alegraban de su enfermedad, estaban

esperando ver cuándo se morían o se referían a ella como "la podrida". Esto comentarios producen un proceso de la experiencia con más angustia e incomodidad.

Cuando las mujeres son diagnosticadas con cáncer, la relación con la pareja puede verse seriamente afectada, como en el caso de Carolina y Vanesa. Como lo dijeron algunas personas entrevistadas muchas veces las relaciones con esposos o compañeros suele disolverse cuando ellos saben que sus parejas tienen cáncer de cérvix. Reproches hacia ellos por haberla contagiado como el caso de Carolina o abandono por creer que *"ya no se es mujer"*, como en el caso de Vanesa, son resultado del poco compromiso mostrado por algunos hombres a la hora de enfrentarse con este hecho. Se muestra en estos casos poca solidaridad por parte de las estos hombres que convivían con estas mujeres. En el caso de Roxana, Alicia, Cintia, Maribel y Yadira los esposos han sido solidarios y las han acompañado durante todo y proceso.

La sexualidad de las mujeres claramente se vio afectada luego de la experiencia del cáncer. Algunas de las mujeres entrevistadas han decidido, después de pasar por el cáncer, no volver tener vida sexual con otra persona porque, como Graciela ya se siente *"limpia"* después de haber pasado por el tratamiento o Vanesa, quien prefiere ya no hacerlo más por miedo a que sea cierto que ella ya no sirve como mujer o Carolina que dice no lo volvería a hacer porque sería exponerse a que le suceda lo mismo. Tanto Roxana como Alicia quienes continúan con pareja dicen haber experimentado cambios en la disminución del deseo sexual. Yadira menciona que las relaciones coitales han quedado en un segundo lugar y ahora ella siente un bloqueo de sus partes íntimas porque por ahí fue donde se localizaron todos los tratamientos. Otras mujeres como Amelia, Rosa, Justina y Azucena *"habían decidido"* antes de tener cáncer no volver a tener vida sexual con otros hombres, pues ya no les interesaba. A Azucena luego de que la operan, le interesa aún menos estar con un hombre. En este punto probablemente se mezclan tanto elementos fisiológicos como psicológico-sociales, los cuales son más del interés de esta investigación. Nuevos miedos o traumas se han creado en la vida de las mujeres con relación a lo sexual: trauma a la sangre, miedo de ya no ser mujer, miedo a volverse a contagiar, o a "ensuciarse", miedo a "ya no gustar", son parte de la experiencia de estas mujeres.

La única mujer para quien la vida sexual mejoró fue Cintia, quien dice ahora tener una mejor intimidad con su pareja pues actualmente trata de sólo vivir el presente.

El carácter sexual de la enfermedad (remoción del útero y ovarios, Virus del Papiloma Humano, vida sexual alterada, percepción del personal de salud hacia quienes tienen esta enfermedad, origen misterioso de la enfermedad, contagio por parte del compañero, culpabilización de ellas, otras personas y personal de salud, visión de otras personas como "promiscuas") dan a la enfermedad un carácter de mayor complejidad al de sólo estar hablando de "cáncer". Esto es importante tenerlo en cuenta a la hora de hablar del cáncer cervical. Comentarios como el de Roxana, quien menciona que una vecina hablaba de ella haciendo alusión a que se había acostado con muchos hombres, o el caso de Vanesa quien menciona que su compañero de más de una década la abandona porque ya no iba a ser mujer luego de la histerectomía. Al ser el cáncer cervical causado por una infección de transmisión sexual, hace que la situación se complejiza aún más y a este elemento hay que prestarle especial cuidado.

La histerectomía puede ser parte del tratamiento del cáncer cervical. El útero tiene un gran valor simbólico en la sociedad por su función reproductora, es decir, ser el que alberga la vida. Siete de las mujeres entrevistadas dijeron haber pasado por esta operación. La ausencia del útero puede ser causa de tristeza como en el caso de Graciela, quien reconoce el valor de la matriz y siente ésta es una parte importante del cuerpo femenino. La ausencia de explicaciones de parte del personal de salud, es la realidad en la vida de algunas mujeres que pasan por la histerectomía, este es el caso de Graciela quien no sabe si le extirparon sólo el útero o también los ovarios; lo mismo le pasó a Roxana quien también resiente que a ella tampoco le explicaron nada luego de practicarle la histerectomía, y se dio cuenta hasta que al mes siguiente de la operación no tuvo menstruación. El secretismo y silencio se extrapolan y se extienden aquí también, hay pocas explicaciones y las mujeres siguen desconcertadas. Otras mujeres, como es el caso de Vanesa, tienen el temor de "ya no servir", luego de la operación. También se da el caso de Yadira, Azucena y Maribel para quienes la operación no tuvo significados negativos.

Entre los mandatos sociales asociados con las mujeres está la belleza, la cual es imprescindible en la definición de identidad femenina occidental: se supone que las mujeres deben ser bellas, estar arregladas y ser deseadas por otros hombres. Cuando esto cambia, las mujeres pueden experimentar sensaciones de rechazo con su cuerpo. Luego de pasar por los diversos tratamientos, las mujeres han sentido cambios en su corporalidad que pueden ir desde cicatrices por las operaciones, aparición de várices, estiramiento o resequedad de la piel, la caída de las calzas y las uñas, delgadez muy marcada, úlceras, dolores en las piernas y espalda, remoción del útero y ovarios, entre otros. Estos cambios, han impactado a las mujeres entrevistadas. Unas como Amelia, toma los cambios en su cuerpo con cierto *"humor"*, al compararse con una *"bola de pobre"*, por las heridas que tiene en el cuerpo; en otros casos, las mujeres lo toman con dolor como Justina, Vanesa y Roxana. Ellas han sentido que sus cuerpos han cambiado mucho, que la belleza ha dejado de acompañarlas, como lo hacía antes de los tratamientos. Expresiones tan fuertes como *"no valgo ni una peseta"*, fue usada por una de las mujeres entrevistadas. Estas sensaciones son reforzadas por otras personas cercanas a las mujeres, quienes suelen hacer comentarios dolorosos hacia los cuerpos de estas mujeres. Otras mujeres entrevistadas no sienten que los cambios vividos sean negativos para ellas en estos momentos.

Hace muchos años, los avances médicos en relación con el cáncer eran escasos. Hoy en día la ciencia ha hecho progresos impresionantes. Este hecho podría impactar también favorablemente la visión que las personas tienen del cáncer y producir un alejamiento de las palabras cáncer y muerte. Con el tiempo y los avances científicos alrededor del cáncer irán transformando sus metáforas y cambiando las que existen actualmente por otras que se irán construyendo con el pasar del tiempo, que pueden ser menos cargadas de significados negativos. Pero esto será una tarea que no debe dejarse sin el apoyo y compromiso de las autoridades de salud, el personal médico, las personas, familiares y amigos/as de quienes han pasado por la enfermedad.

Capítulo IX: Recomendaciones

Como se ha observado, el problema aquí investigado tiene muchas aristas y su complejidad ha sido demostrada. Si bien es cierto, este trabajo no busca tener todas las respuestas y soluciones al tema investigado, si se proporcionarán algunas recomendaciones evidenciadas a la luz de la información obtenida:

A) Para las mujeres

- De acuerdo a los resultados de la investigación, pueden existir ciertos grupos de mujeres que ostentan un particular riesgo de no continuarse haciendo papanicolaus por sentirse "sanas": ellas son las mujeres sin pareja, las viudas e inclusive podrían ser las lesbianas. Con estos grupos de mujeres hay que tener especial cuidado e incentivar su acercamiento a la citología. Los programas o las políticas deberían tener en cuenta estas poblaciones y no dejarlas de lado.

- El condón es un muy buen medio para evitar el contagio de Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), sin embargo el que siempre se promociona es el masculino. Como una media de prevenir el contagio del VPH sería importante incentivar también el uso del condón femenino, porque éste protege más a las mujeres de las ITS pues cubre los labios vaginales, y es menos probable que haya contacto de fluidos con la vulva.

- Luego que las mujeres conocieron que tenían cáncer, la noticia resultó un impacto muy fuerte para ellas. Por lo tanto, después de recibir un diagnóstico como este se deberían empezar con un inmediato proceso de acompañamiento con, por ejemplo, grupos de apoyo liderados por personas que han pasado por la enfermedad o personas sensibilizadas en la materia. El grupo de apoyo debería ser un soporte para las personas que tienen la enfermedad, desde que son diagnosticadas hasta que cada uno/a decida. Actualmente los procesos de saberse enferma/o con cáncer son llevados por las personas en "soledad". Por ejemplo, casi ninguna de las mujeres de esta

investigación conocía otra mujer que hubiese pasado por lo mismo que ellas. Esto hace suponer que se deberían fortalecer las redes de personas que apoyen a estas poblaciones.

- Debería existir un acompañamiento más constante en el tratamiento del cáncer. Varias mujeres comentaron que por sentir que sus oncólogos/as eran muy groseros, no sabía a quien preguntarles dudas relacionadas con vivencias posteriores al cáncer o dudas que sienten hasta el día de hoy. Este hecho debería ser solventado con información de un/a especialista en un grupo de apoyo o en alguna otra actividad para estas mujeres. Puede que en un primer momento de consulta el médico/a les explique el proceso y las consecuencias que van a vivir pero también puede ser que lo bloqueen u "olviden" por sentimientos negativos relacionados con la enfermedad, por lo que como se dijo el acompañamiento debería ser constante, y con calidad humana desde una posición género sensitiva.

B) Para el sistema de salud

- La reproducción y los cuidados en torno a la sexualidad han caído en una proporción muy importante en manos de las mujeres. Históricamente se ha desvinculado a los hombres de la salud sexual y salud reproductiva. Para comenzar a hacer cambios cualitativos habría que promover desde los servicios de salud pública citologías masculinas para incentivar también desde los hombres la detección de infecciones que son causadas por el Virus del Papiloma Humano.

- Debe ser un compromiso social promover mejores condiciones para las personas que han pasado por la experiencia del cáncer. Las comunidades organizadas deberían buscar recursos para conseguir albergues para personas que vienen de zonas alejadas, descentralizar los tratamientos, promover que personas de todo el país no tengan que desplazarse hasta el Valle Central, y ofrecer servicios inmediatos de apoyo de grupo desde que se da la noticia del cáncer hasta que la persona lo desee, inclusive después de haber terminado los tratamientos.

- Me parece adecuado el seguimiento que debería hacerse los hospitales a mujeres que "desertan de las consultas oncológicas", como se observó en el Hospital de las Mujeres. Esto podría ayudar a que el número de casos de cáncer avanzado sea mucho más bajo.

- Hay que procurar dar el salto cualitativo de *"satisfacer ciertas necesidades de personas con cáncer"*: como quimioterapia, radioterapia, hospitalización, y empezar a impulsar el empoderamiento de la población enferma y recuperada de cáncer. Por lo que se debería pasar del sistema medicalizado actual de la salud en relación al cáncer, a promover otro tipo de visiones que permitan a las personas sentirse "sujetos/as de derechos". Lo que por supuesto, no implica que se elimine o limite la prevención temprana de alteraciones en el papanicolau.

- Como se ha mencionado en esta investigación, algunas de las parejas de las mujeres suelen abandonarlas cuando se enfrentan a la posibilidad de enfrentar la enfermedad del cáncer de sus compañeras. Pretendiendo que la salud hacia ellas sea integral, en los sistemas de salud se debería promover la elaboración de un protocolo para que éstas parejas también puedan aprender a sobrellevar esta enfermedad. Lo mismo se aplicaría para los y las hijas de éstas mujeres.

- Como se mostró en la investigación, las creencias de una sexualidad "masculina" y otra "femenina" con características dicotómicas de "buena" o "mala" siguen afectando la vivencia de las personas en todos los ámbitos pero específicamente en la vivencia de mujeres con cáncer cervical, sus parejas, familiares, vecinos/as y personal de salud. Por lo tanto, la falta de una educación sexual integral y con perspectiva de género afecta la forma en que cada cual se acerca a estos temas, y esto tuvo implicaciones directas para las mujeres que participaron en este estudio. Por tanto, el Ministerio de Salud debería crear una política explícita en el tema de sexualidad desde una perspectiva de género, que permitan el cuestionamiento y replanteamiento de una vivencia de la sexualidad que como se ha demostrado afecta de forma negativa a mujeres y a hombres.

C) Sobre investigaciones futuras

- Como se ha visto, sobre cáncer hay mucho escrito desde un punto de vista médico y muy pocas investigaciones que tengan carácter social y mucho menos con perspectiva de género. Es importante seguir haciendo investigaciones de cáncer cervical y otros tipos de cáncer y como lo viven las personas, como el cáncer de pulmón, el cáncer de pene, el cáncer de próstata, cáncer de mama, entre otros. Si bien es cierto esta investigación da luces importantes para cuestionar algunos hechos y replantearse otros, también se debe tomar en cuenta que este trabajo es sólo un pequeño esfuerzo en comparación con todo lo que habría que investigar y desmitificar alrededor del tema del cáncer. Y en esto sentido, también habría que profundizar en investigaciones en ámbitos urbanos y rurales que indaguen por diferencias y similitudes en estos espacios.

- Es una recomendación de este trabajo investigar estos temas desde un enfoque de género porque éste permite mirar y desmitificar las creencias típicamente sentidas como "femeninas" o "masculinas". Muchas veces estos temas se tratan desde enfoques culpabilizantes y que refuerzan los mandatos que las mujeres deben ser "castas" y los hombres son "promiscuos por naturaleza", lo que al final de cuentas solamente sigue otorgándole a ellas la responsabilidad exclusiva del cuidado de la sexualidad y en caso de que contraiga una infección de transmisión sexual, se tiende a achacarles la culpa.

- Según personal de salud entrevistado/a en muchas ocasiones la pareja de la mujer afectada por cáncer de cérvix, la abandona luego de saber que tiene la enfermedad. Por tal efecto, sería muy valioso hacer una investigación adicional a la efectuada aquí, con estos hombres e indagar el por qué ellos toman la decisión de irse de sus casa y terminar con relaciones que muchas veces son de larga data. Aunque los comentarios de las mujeres pueden dar algunas pistas, sería importante hacer una investigación exclusivamente con esta población.

- Sería interesante también realizar investigaciones exclusivamente con personal de salud, para conocer sus percepciones al respecto del tema aquí tratado. Luego de esto, socializar los resultados y promover un proceso participativo de reflexión de investigaciones que han mostrado la relación negativa entre las asociaciones de "libertinaje sexual" y la postergación de la detección y tratamiento del cáncer.

- Por último se considera importante difundir estos resultados y otros similares entre el personal de salud, personas que hayan pasado por la experiencia del cáncer, y demás personas que deseen conocerlo.

D) Sobre el cuestionamiento al cáncer

- Luego de encontrar la permanencia de mitos, metáforas, y miedos asociados a la enfermedad del cáncer, es importante empezar a trabajar en la desmitificación de esta enfermedad por parte de la población. Hay que buscar que las personas estén sensibilizadas con respecto a que el cáncer no es sinónimo de muerte, y que conozcan estadísticas de las personas que se salvan si la enfermedad es descubierta a tiempo; los testimonios de personas que han pasado por la enfermedad serían de vital importancia para empezar a desmitificar la enfermedad. Al emprender campañas y políticas alrededor del tema, es importante cuestionar la creencia de una mortalidad absoluta del cáncer, pues sin cuestionamientos lo que se lograría sería como en el caso de algunas entrevistadas cambiar de canal o pedir que de eso no se hable de ese tema.

E) Para las universidades y centros de estudio

- Después de escuchar las historias de las mujeres con relación al trato del personal de salud, es recomendable para las personas que están viviendo esta enfermedad, más apoyo emocional y de preferencia con enfoque de género desde los hospitales. Las universidades deberían estar preocupadas no tanto por formar a sus profesionales como "expertos/as", sino como humanos/as sensibles a las necesidades de quienes pasan por una enfermedad.

- Como acción de largo alcance, sería importante que las escuelas, colegios, y universidades promuevan una educación que ayude a deconstruir las masculinidades y feminidades tradicionales, y además que se incentive una educación sexual basada en hechos científicos y desde una perspectiva de género. Problemas tan complejos como los siguientes deben ser cuestionados, problematizados y disminuidos: hombres huyendo de situaciones en las que sus compañeras están enfermas, mujeres con dificultades de ser asertivas con sus médicos/as, el cuerpo femenino medido por un prototipo de belleza muy reducido, sexualidades vividas como una forma de castigo para que el otro se enmiende o sino reprimiéndola por el temor de *"ya no ser limpia"*, prácticas sexuales donde el condón femenino y masculino no son importantes, o expresiones como que las mujeres que tienen este tipo de cáncer son una "promiscuas". Si estos problemas se ven como hechos aislados, naturales, o pasajeros se dejan de lado, aspectos que deben irse corrigiendo para promover soluciones integrales a los problemas encontrados en esta investigación. Es decir, el cáncer cervical es, como se ha dejado claro en este trabajo, un asunto de gran complejidad y para brindarle una solución de largo alcance, muchas personas tienen que estar involucradas, no solamente personal de salud y enfermos/as, sino las soluciones serían una especie de placebo, que solo promovería efectos pasajeros.

Capítulo X: Bibliografía

1, Diccionarios

Real Academia Española (2001) **Diccionario de la Lengua Española.** Vigésima segunda edición, Colombia

2. Documentos de Internet

Domínguez Mon, Ana (2004, abril 16) "Género, Ética y Trabajo de Campo Etnográfico.", en: http://www.ragcyt.org.ar/docum/0404C_Genero_etica_DH.pdf Jornada organizada por la Red Argentina de Género, Ciencia y Tecnología (RAGCyT), Buenos Aires, Argentina

Fonseca Calvo, María Eugenia. (2003, Marzo) "Con TCU: Procuran prevenir cáncer cérvico uterino" **Semanario Universidad Digital,** Suplemento de Ciencia y tecnología Crisol, http://www.odi.ucr.ac.cr/crisol/cancercerv.html.

Hernández Villafuerte, Karla y Sáenz Vega, Inés (2006). **Primera Encuesta Nacional de Salud (ENSA 2006) Informe Técnico y Primeros Resultados,** IV Jornadas de Economía de la Salud "Doctora Ana Gabriela Ross". Centro Centroamericano de Población, Universidad de Costa Rica, Costa Rica, http://www.ccp.ucr.ac.cr/farmacoeconomia/Otros/informetecnico.pdf

Martínez Muñoz, Marta (2004, junio) **Metodología de Programas desde un Enfoque de Derechos:** ***Superando viejos estilos en la programación…*** Documento Elaborado para: Seminario Internacional Infancia y Drogas *La infancia es un presente que busca futuro* Organizado por: RIOD-Nodo Centro, Antigua-Guatemala http://www.ministeriodesalud.go.cr/derechos%20humanos/infancia/prograenfoqderech.pdf

Ministerio de Salud (2005) "Cáncer del cuello del útero. http://www.ministeriodesalud.go.cr/cancer/cancer2005/cancercuelloutero.pdf Ministerio de Salud, Unidad Estadística, Registro Nacional de Tumores, Costa Rica Fecha de acceso: 10 de marzo de 2009.

3. Libros

Bourdieu, Pierre. (2000) **La dominación masculina.** Editorial Anagrama, Barcelona.

Burin, Mabel. (2001) **Género y familia. Poder, amor y sexualidad en la construcción de la subjetividad.** PAIDOS, Buenos Aires.

Caja Costarricense del Seguro Social (2007) **Informe de Evaluación de los Compromisos de Gestión 2006.** Caja Costarricense del Seguro Social, San José, Costa Rica.

Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS). (2005) **Cáncer del sistema genitourinario: variaciones cronológicas y geográficas en Costa Rica 1956-57 a**

2002-2003. Serie: Estadísticas del Cáncer, No. 2. Gerencia de División Médica, Dirección de Información de Salud, Departamento de Estadística de Salud.

Camus, Albert (2003) **La Peste.** Editorial Sudamericana. Buenos Aires, Argentina.

Chen, Mario; Rosero, Luis; Brenes, Gilbert; León, Miriam; González, María Isabel; y Vanegas, Juan Carlos. (2001) **Salud reproductiva y migración nicaragüense en Costa Rica, 1999-2000: resultados en una encuesta social de salud reproductiva.** San José: Copieco de San Pedro.

Ehrenreich, Barbara. Y Enghish, Deirdre. (1980) "Inválidas o Contagiosas: Sexismo en el saber y la práctica médica" **Mujeres y medicina: de cómo fuimos perdiendo nuestros cuerpos...** Núcleo de investigación y desarrollo en educación y salud. Universidad Autónoma Metropolitana, Xochimilco, México.

Faith, Karlene. (1999) "Resistencia: sobre Foucault y el feminismo" Traducción de Viviana Solís, Heredia. (Antología del curso: Teorías del poder, Maestría de Estudios de la Mujer)

Fernández, Ana María. (1993) **La mujer de la ilusión: pactos y contratos entre hombres y mujeres.** Argentina. Editorial PAIDOS.

Foucault, Michael. (1995) **Vigilar y castigar.** México, Siglo XXI.

Fuentes, María. (2001) **Mujeres y salud desde el sur: experiencias y reflexiones desde una perspectiva de género.** España, Icaria.

García Calvente, María del Mar; Jiménez Rodrigo, María Luisa; Martínez Morante, Emilia. (2006) **Políticas de Investigación en Salud: Guía de Recomendaciones para la Incorporación de la Perspectiva de Género**. Observatorio de Salud de la Mujer. Escuela Andaluza de Salud Pública. Dirección General de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud, Secretaría General de Sanidad, Ministerio de Sanidad y Consumo, España

Giberti, Eva y Fernández, Ana María. (1989) **La mujer y la violencia invisible.** Editorial Sudamericana, Buenos Aires.

Jasis Silberg, Mónica. (2001) "El Foro: crónica desde dentro (o de cómo las mujeres nos apropiamos de la calidad de atención a nuestra salud), **Calidad de la atención con perspectiva de género: aportes desde la sociedad civil.** (Monserrat Salas Valenzuela, coordinadora) México, Plaza y Valdez S.A. y SIPAM.

Lagarde, Marcela. (1996) **Género y feminismo. Desarrollo Humano y Democracia.** Editorial Horas y Horas, España.

Lagarde, Marcela. (1992) **Identidad y subjetividad femenina: memoria del curso impartido por la Dra. Marcela Lagarde.** Puntos de encuentro. Managua, Nicaragua.

Lagarde, Marcela. (1990) .**Cautiverio de las Mujeres: Madresposas, Monjas, Putas, Presas y Locas**. Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), Colección de Posgrado. México

Lamas, Marta. (1996) "Usos, dificultades y posibilidades de la categoría de género." **El género: la construcción cultural de la diferencia sexual** (Marta Lamas, compiladora), Programa Universitario de Estudios de Género, UNAM, México.

Lipman-Blumen, Jean. (s.f.) "The Existencial Basis of Power Relationships: the gender role case". (Antología del curso: Teorías del poder, Maestría de Estudios de la Mujer)

MacKinnon, Catherine. (1989) **Hacia una teoría feminista del Estado.** Universidad de Valencia, Instituto de la Mujer, Ediciones Cátedra.

Morera Salas, Melvin; y Aparicio Llanos, Amada (2007) **Atlas de mortalidad por cáncer en Costa Rica 2000-2005.** Proyecto de Investigación en Farmacoeconomía en Centroamérica, Universidad de Costa Rica.

Organización Panamericana de la Salud. (2004) **Análisis de la situación del cáncer cervicouterino en América Latina y el Caribe.** Washington, D.C. OPS.

Ortiz Barboza, Adolfo; Vargas Alvarado, Rosa María; y Muñoz Leiva, Georgina (2005) **Incidencia Y Mortalidad del Cáncer en Costa Rica 1990-2003.** Unidad De Estadística-Registro Nacional De Tumores, Dirección Vigilancia De La Salud, Ministerio De Salud

Programa Estado de la Nación en Desarrollo Humano Sostenible (2005) **Undécimo Informe Estado de la Nación en Desarrollo Humano Sostenible**. San José Costa Rica: Programa Estado de la Nación.

Rodríguez Gómez, Gregorio, Gil Flores, Javier y García Jiménez Eduardo (1996) **Metodología de la Investigación Cualitativa.** Ediciones Aljib, Archidona, Málaga

Ritzer, George. (2005) **Teoría sociológica clásica.** Tercera edición, McGraw Hill, México.

Ritzer, George. (2000) **Teoría sociológica contemporánea.** McGraw Hill, México.

Ruiz Cantero, María Teresa y Papí Gálvez, Natalia (2007) **Guía de Estadísticas de salud con enfoque de género: análisis de Internet y recomendaciones**. Universidad de Alicante. Alicante, España.

Ruiz Cantero, María Teresa (2006) **El enfoque de género en la investigación y la difusión del conocimiento** Módulo 11. Programa de Formación de Formadores/as en Perspectiva de Género el Salud. Convenio entre el Ministerio de Sanidad y Consumo (Observatorio de la Salud de la Mujer) y la Universidad Complutense de Madrid, España.

Sau, Victoria. (2000) **Diccionario Ideológico Feminista.** Volumen I, Editorial Icaria, Barcelona.

Schutz, Alfred (1974) **El problema de la realidad social.** Amorrortu editores, Buenos Aires, Argentina.

Selltiz, C; Jahoda, M.; Deutsch, M.; Cook, S.W. (1976) **Métodos de investigación en las relaciones sociales.** Ediciones Rialp, S.A, Octava Edición, Madrid.

Sen, Gita; George, Asha; Ostlin, Piroska. (2005) **Incorporar la perspectiva de género en la equidad de la salud: un análisis de la investigación y las políticas.** Publicación ocasional número 14. Harvard Center for Population and Development Studies. Organización Panamericana de la Salud.

Sherwin, Susan. (1996) "Hacia una ética feminista del cuidado de la salud" **Ética y salud reproductiva.** Programa Universitario de Estudios de Género, Programa Universitario de Investigación en salud, Universidad Autónoma de México (UNAM), México.

Sontag, Susan. (2003) **La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas.** Punto de lectura, España.

Szasz, Ivonne (2003) Pensando en la salud reproductiva de hombres y mujeres. **Salud Reproductiva: temas y debates.** Comp. Bronfman M. & Denman C. Instituto Nacional de Salud Pública pg. 181-200. México. 1ª edición.

Taylor, Steven y Bogdan, Robert (2000) **Introducción a los métodos cualitativos de investigación**, PAIDOS, Tercera Edición

The Boston Women's Health Book Collective. (2000) **Nuestros cuerpos, nuestras vidas: Un libro escrito por mujeres para las mujeres.** Plaza & Janés Editores, España.

World Health Organization. (2002) **National Cancer Control Programmes: policies and managerial guideliness.** Genova, Italy.

4. Periódicos

Agüero Rojas, Mercedes. (2001, mayo 7) "Deficiente atención del cáncer", **Al Día,** Pág. 4.

Araya Rojas, Alejandra. (2004, 29 julio) "Médicos de UCR participan en vacuna", **Semanario Universidad**, Pág. 11.

Araya Rojas, Alejandra, y Mata Blanco, Alonso. (2004, agosto 12) "Auditoria de la CCSS pidió suspender vacuna", **Semanario Universidad,** De la U, pág. 10.

Arce, Melissa. (2005, enero 8) "Cáncer de cérvix en la mira", **La Nación,** Sociedad, Sección Viva, Pág. 4.

Ávalos, Ángela. (2004, julio 23) "Garantizan seguridad de vacuna contra el cáncer de cérvix", **La Nación,** El País, pág. 10A.

Cabezas Solera, Édgar. (2005, junio 26) "El cáncer del cáncer", **La Nación,** Opinión, Pág 28 A.

Calvo Achoy, Neyssa Malena. (1996, mayo 27) "Aborto causa cáncer de pecho". **El Heraldo.** El País, Pág. 7.

Cordero, Mónica. (2008, octubre 12) "Cáncer de cérvix no opaca la vida sexual". **La Nación,** Aldea Global. Pág 18A.

Eckhart, Walter. (2002, enero 20) "Guerra contra el cáncer", **La Nación,** Opinión, 21A.

EFE (Washington) (2004, enero 26) "Alertan sobre uso de tintes", **La Nación,** Viva, Pág. 8.

Farfán, Alexandra. (1998, octubre 8) "Colombianas, víctimas de la imprevisión", **Tiempos del Mundo,** Familia, pág. C11.

Garita Monge, Yessenia. (1998, noviembre 4) "Teléfonos cancerígenos", **El Heraldo,** El País, Pág. 6.

Gentilini, Adriana y AFP. (1996, agosto 8) "Infidelidad aumenta cáncer cérvico", **La República,** Nacional, 6A.

Gómez Robleto, Mónica. (2001, agosto 17) "Identifican virus cancerígeno", **Al Día,** Nacional, pág 8.

Gómez Robleto, Mónica. (1998, setiembre 15) "Cáncer de cérvix mata más en la costa", **Al Día,** Nacional, Pág. 4.

González Vargas, Cintia (2004, mayo 31) "Milenario y maligno virus", **La Prensa Libre,** Revista Abanico, Pág. 5.

González Cintia. (1998, diciembre 9) "Virus Papiloma: Antesala para el cáncer de cérvix", **La Prensa Libre,** Sección Vida, Pág. 5.

Herrera, Martha. (1996; abril 28) "Cáncer uterino: invade más temprano", en: **Al Día,** Págs. 16-17.

Laurell, Ana Cristina (2009, marzo 4) "La vacuna contra el VPH: el conflicto de interés", **en La Jornada,** Ciencias, México.

López, Guillermo. (2000, julio 22) "Censo para control del cáncer Cérvico Uterino", **La Prensa Libre,** Nacionales, Pág. 2

Martínez, Fabiola. (2000, octubre 7) "Antes de que llegue el cáncer...", **La Nación,** Viva, pág 6.

Martínez, Fabiola. (2000a, junio 3) "Un mal femenino", **La Nación,** Viva.

Mayorga, Armando. (2001, abril 8) "Sal incide en cáncer", **La Nación,** El País, Pág. 22A.

Mora, Ana Carolina. (2001, noviembre 8) "Cáncer no da tregua", **La República,** Nacional, 10A.

Morris, Kissia. (2004, mayo 22) "Retrocede mortalidad por cáncer de cuello de útero", **La Prensa Libre,** Nacionales, Pág. 3.

Ponchner, Debbie. (2003, abril 16) "Planeta Cáncer", **La Nación,** Viva, pág 4-5.

Ponchner, Debbie. (2002, mayo 25) "Más pistas sobre el cáncer de cérvix", **La Nación,** Viva, Pág. 5.

Ruiz Gordon, Brenna. (2004, marzo 18) "Alerta sobre RIESGOS de desodorantes", **Semanario Universidad,** Pág. 15.

Sáenz Valverde, Gerardo. (2001, enero 18) "Capacitan a más de 2 mil funcionarios en la prevención del cáncer uterino", **Diario Extra,** pág. 7.

Vargas, Karla. (1997, julio 1) "Técnicos ignoran peligros del Radón", **La República,** Nacionales, Pág. 6A.

Zamora Chacón, Rocío. (2000, julio 23) "Orden en lucha contra cáncer", **Al Día,** pág. 7.

5. Revistas

Alder, E y Foxwell, M. (1999). Anxiety and cervical screening. **Journal of Reproductive and Infant Psychology,** *17*(2), 199-203.

Araujo, Kathya. (2001, setiembre) "¿De qué cuerpo hablamos cuando hablamos de cuerpo?" **Con-spirando: Revista latinoamericana de ecofeminismo, espiritualidad y teología. (Cuerpo, política y placer)** # 37, Santiago de Chile.

Atkins, Chloë G K. (2005). The Failure Of Formal Rights And Equality In The Clinic: A Critique Of Bioethics. **Ethics & Medicine**, *21*(3), 139-162.

Bárez,Milagros; Blasco, Tomás; y Fernández Castro, Jordi (2003, diciembre) "La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer." **Revista Anales de Psicología.** vol. 19, nº 2, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia, Murcia, España, pág. 235- 246.

Batres Méndez, Gioconda. (2001, set) "La salud de las mujeres y el género." **Revista: Medicina legal en Costa Rica,** vol.18, no.2, Heredia, Costa Rica, p.10-19.

Bloom, Joan R y Kessler, Larry. (1994, june) "Emocional Support Following Cancer: A test of the stigma and social activity hypotheses" **Journal of Health and Social Behavior,** Vol 35, No 2, pág. 118-133.

Braun, Virginia y Gavey, Nicola. (1998). Exploring the possibility of sexual-behavioural primary prevention interventions for cervical cancer. **Australian and New Zealand Journal of Public Health**, *22*(3), 353-359

Cain, Joanna y Howett, Mary. (2000) "Preventing Cervical Cancer", **Science.** 288(5472), p1753

Caress, Anne Louise, Luker, Karen, & Owens, R. Glynn (2001). "A descriptive study of meaning of illness in chronic renal disease." **Journal of Advanced Nursing,** *33*(6), pág. 716- 727.

Chapple, Alison (1995) "Hysterectomy: British National Health Service and private patients have very different experiences.", **Journal of Advanced Nursing**; 22(5), p900-906

Esteban, Mari Luz (2007) El estudio de la salud y el género: las ventajas de un enfoque antropológico y feminista. **Revista de Sociología INGURUAK,** número 44. Asociación Vasca de Sociología. España.

Fife, Betsy L. y Wright, Eric R. (2000, marzo) "The dimensionality of sigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer" **Journal of Health and Social Behavior,** Vol 41, No 1, pág. 50-67.

Flanagan, Jean y Holmes, Susan. (2000) "Social perceptions of cancer and their impacts: implications for nursing practice arising from the literature.", **Journal of Advanced Nursing**, Vol. 32(3), pág. 740-749.

Girola, Lidia (2000, junio) "Alfred Schutz y la pérdida de la inocencia en el análisis sociológico", **Revista Casa de Tiempo.** Universidad Autónoma Metropolitana, México.

Gómez Gómez, Elsa. (2002) Género, equidad y acceso a los servicios de salud: una aproximación empírica. **Revista Panamericana Salud Publica.** vol.11 no.5-6 Washington May/June 2002, p. 327-334.

Hernández-Alemán, Francisco R., Ornelas-Bernal, Laura A., Apresa-García, Teresa, Sánchez-Garduño, Sandra; Martínez-Rodríguez, Oscar A; Hernández-Hernández, Dulce Ma. (2006, mayo, junio) Motivos de abandono en el proceso de atención médica de lesiones precursoras de cáncer cervicouterino. **Revista de Investigación Clínica**; 58 (3): 217-227

Holroyd, Eleanor, Twinn, Sheila, y Adab, Peymane. (2004) "Socio-cultural influences on Chinese women's attendance for cervical screening.", **Journal of Advanced Nursing**; 46(1), p42-52,

Hörnsten, Å., Sandström, H., & Lundman, B. (2004). "Personal understandings of illness among people with type 2 diabetes." **Journal of Advanced Nursing**, *47*(2), 174-182.

Lerner, Barron H (2000). "The illness and death of Eva Peron: Cancer, politics, and secrecy." **The Lancet**, *355* (9219), 1988-1991

Luker, Karen; Beaver, Kinta; Leinster, Sammuel, & Owens, R. Glynn (1996). Meaning of illness for women with breast cancer. **Journal of Advanced Nursing**, *23*(6), 1194-1201.

Malterud, Kirsti. (2005) "Humiliation instead of care?" **The Lancet.** 366 (9488) Sep 3-Sep 9. Pág 785-786.

Meza Rodríguez, María del Pilar (2007, abril-junio) "Guía clínica de intervención psicológica de la mujer con cáncer de mama y ginecológico" **Revista Perinatología Reproducción Humana,** Vol 21, número 2.

Montes L, Luz María; Mullins P, María José; y Urrutia S, María Teresa (2006) Calidad de Vida en Mujeres con Cáncer Cérvico Uterino **Revista chilena de obstetricia y ginecología,** v.71 n.2 Santiago, p. 129-134.

Moscucci, Ornella (2005). Gender and Cancer in Britain, 1860-1910: The Emergence of Cancer as a Public Health Concern. **American Journal of Public Health**, *95*(8), 1312-1321

Neilson, Anne y Jones, R. Kenneth. (1998) "Women´s lay knowledge of cervical cancer/cervical screening: accounting for non-attendance at cervical screening clinics.", **Journal of Advanced Nursing**; 28(3), p 571-57.

Ramírez Morera, Anggie; Fuentes Belgrave, Laura; y Díaz Pastén, Soledad (2007) "La citología masculina en manos de mujeres", en: **Revista Mujer Salud.** Red De Salud De Las Mujeres Latinoamericanas y del Caribe RSMLAC, número 3-4. Pág. 84-89.

Richer, Marie-Clare y Ezner, Helen. (2000) "Understanding beliefs and meanings in the experience of cancer: a concept analysis.", **Journal of Advanced Nursing.** 32,(5), pág. 1108-1115.

Sabo, Don (2000) Comprender la salud de los hombres: un enfoque relacional y sensible al género. **Publicación Ocasional Número 14.** Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Harvard Center for Population and Development Studies.

Sanches Peres, Rodrigo y Dos Santos, Manoel Antônio (2007, set, oct) Cáncer de mama, pobreza y salud mental: respuesta emocional a la enfermedad en mujeres de camadas populares, **Revista Latino-Americana de Enfermagem vol.15, número especial, Ribeirão Preto**

Sherris, Jacqueline; Herdman, Cristina; Elias, Christopher. (2001). Beyond our borders: Cervical cancer in the developing world. **Western Journal of Medicine**, *175*(4), 231-233.

Tang, Tricia S.; Solomon, Laura J.; Yeh, C. Joann; Worden, John K. (1999). The Role of Cultural Variables in Breast Self-Examination and Cervical Cancer Screening Behavior in Young Asian Women Living in the United States. **Journal of Behavioral Medicine**, *22*(5), 419-436.

White, Gillian Eyres. (1995) "Older women´s attitudes to cervical screening and cervical cancer: a New Zealand experience." **Journal of Advanced Nursing**; 21(4), p 659-666.

6. Tesis

Alfaro Araya, Arlyne y Blanco Mejía, Laura Gabriela. (1990) **Cáncer de mama y cuello del útero en Costa Rica.** Tesis para optar por la licenciatura en estadística, Universidad de Costa Rica. Facultad de Ciencias Económicas. Escuela de Estadística.

Alpízar, Hazel y Olivas, Guillermo. (2003). **Técnica de comunicación para incentivar la prevención del cáncer de cuello de útero.** Proyecto de graduación para optar por la licenciatura en periodismo, Universidad de Costa Rica. Facultad de Ciencias Sociales. Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva, 2003. Proyecto de graduación para optar por la licenciatura en relaciones públicas, Universidad de Costa Rica. Facultad de Ciencias Sociales.

Angulo Sevilla, María Engracia. (1994). **Creación de un programa de atención de enfermería para la detección temprana del cáncer cervicouterino en la población de la tercera edad, Clínica Dr. Carlos Durán.** Practica dirigida para optar por la licenciatura en enfermería, Universidad de Costa Rica. Facultad de Medicina. Escuela de Enfermería.

Araya Solís, Margarita, Uzaga Carrasquilla, Roxana. (2003) **Determinar la equidad al acceso en la detección y el tratamiento del cáncer de cérvix.** Tesis para optar por la maestría en economía de la salud y políticas sociales, Universidad de Costa Rica. Sistema de Estudios de Posgrado. Escuela de Ciencias Económicas.

Araya Vargas, Manuel. (1999) **Quimioterapia neoadyuvante en cáncer de cérvix.** Tesis de posgrado en especialidades médicas con énfasis en ginecología oncológica, Universidad de Costa Rica. Sistema de Estudios de Posgrado. Especialidades Médicas. Unidad de Ginecología Oncológica

Arias González, Damaris, Arroyo Sánchez, Guillermo, Espinoza Chaves, Harling, Gutiérrez Rodríguez, Alina, Umaña Ramos, Adriana, Zumbado Lara, Lilliam. (1999) **Talleres preventivos y formativos para el diagnóstico, detección y atención integral del cáncer cervicouterino y de mama, en el área de San Pedro de Montes de Oca.** Seminario de graduación para optar por la licenciatura en enfermería con énfasis en salud de la mujer y perinatología y salud mental y

psiquiatría, Universidad de Costa Rica. Facultad de Medicina. Escuela de Enfermería.

Arias Leiva, Rushmarily, González Chavarría, María Cecilia, Herrera Hernández, Flor Idanea, Palmer Miller, Siannie, Peraza Alpízar, Dunia (2000) **Prevención y detección del cáncer cérvico uterino y mamario en las mujeres que laboran en las fábricas en el Área Metropolitana en el período comprendido entre setiembre de 1999 y febrero del 2000.** Tesis para optar por la licenciatura en enfermería, Universidad de Costa Rica. Facultad de Medicina. Escuela de Enfermería. Programa de Licenciatura en Enfermería con énfasis en Salud de la Mujer y Perinatología.

Baldizon Navascues, Juan Carlos. **Diagnóstico sobre las políticas públicas de lucha contra el cáncer en Costa Rica : la coyuntura histórica 1994-1998.** Tesis para optar por master en ciencias políticas, Universidad de Costa Rica. Sistema de Estudios de Posgrado. Maestría Centroamericana en Ciencias Políticas.

Blanco Brenes, Alvaro Sergio, Jiménez Molina, Arturo, Montero Hernández, Lilliana (1998) **Descripción del diseño y confección de una campaña de comunicación para prevenir el cáncer del cuello del útero.** Proyecto de graduación para optar por la licenciatura en ciencias de la comunicación colectiva, Universidad de Costa Rica. Facultad de Ciencias Sociales. Escuela de Ciencias de la Comunicación Colectiva.

Brown Corrales, Kathleen, Gutiérrez Mora, José Luis, Hidalgo Arias, Bellanira, Rivera Barrantes, Silvia, Ureña Martínez, Nidia Rebeca. (1999) **Talleres preventivos y formativos para el diagnóstico, detección y atención integral del cáncer de mama y de cuello de útero en el área de salud de Los Guido de Desamparados, sectores 2 y 4.** Seminario de graduación para optar por la licenciatura en enfermería con énfasis en salud de la mujer y perinatología, Universidad de Costa Rica. Facultad de Medicina. Escuela de Enfermería.

Castillo Ramírez, Marisol, Gittens Dixon, Katty Vanessa, Hernández Arroyo, María del Rocío, Hernández Gamboa, Eduardo, Hernández Sánchez, Lissette, Madriz Gamboa, Ana María (2000). **Prevención y detección del cáncer cervicouterino y de mamas en mujeres de 35 y más años de las comunidades marginales Lomas de Ocloro y B° Well, Zapote.** Seminario de graduación para optar por la licenciatura en enfermería con énfasis en salud de la mujer y perinatología, Universidad de Costa Rica. Facultad de Medicina. Escuela de Enfermería.

Mantle Arboine, Nelda y Powell Leomonios, Sherry. (1994) **Implementación de una consulta para la prevención y detección oportuna del cáncer cérvico-uterino en el cantón de Siquirres.** Práctica dirigida para la licenciatura en enfermería con énfasis en salud de la mujer y perinatología. Universidad de Costa Rica. Facultad de Medicina. Escuela de Enfermería.

Meza Fallas, Leticia, y Jiménez Sánchez, Maritza.(1990) **Evaluación de la calidad de la atención y el impacto del Programa de Detección de Cáncer Cérvico Uterino y de Mama, Centro de Salud de Cartago.** Practica dirigida para optar por la licenciatura en enfermería con énfasis en salud de la mujer y perinatologia, Universidad de Costa Rica. Facultad de Medicina. Escuela de Enfermería

Muñoz Corrales, Ana María y Badilla Bermúdez, Yajaira. (2002). **Evaluación de la calidad de la atención en la consulta de detección de cáncer cervicouterino y mamario, en el área de salud de Guápiles, año 2000.** Tesis para optar por la licenciatura en enfermería. Universidad de Costa Rica. Facultad de Medicina. Escuela de Enfermería

Otero González. Irma y Vega Solano. María Elena. (1996) **Condiciones de eficiencia de la Consulta de Patología Cérvico-uterino de la Clínica Integrada Pro Salud de la Familia, Turrialba, 1994, y su relación con la incidencia del cáncer cervical.** Tesis para optar por el grado de licenciatura en salud de la mujer y perinatología, Universidad de Costa Rica. Facultad de Medicina. Escuela de Enfermería San José, Costa Rica.

Picado Quesada, María Virginia. (1974) **Labor del trabajador social en la prevención del cáncer uterino** Tesis de Licenciatura en Trabajo Social, Universidad de Costa Rica, San Pedro de Montes de Oca, Costa Rica.

Quesada Elizondo, Marvin (1992). **Incidencia del cáncer cérvico uterino en Costa Rica de 1977 a 1990 posterior a la reorganización de la información del Registro Nacional de Tumores de Costa Rica** Práctica dirigida para optar por la especialidad en salud publica. Universidad de Costa Rica. Facultad de Medicina. Posgrado Especialidad en Salud

Rivera Meza. Damaris, Monge Cordero. Milagro (1998). **Implementación de una consulta de detección temprana de cáncer cérvico-uterino y de mama para el personal del Hospital Nacional de Geriatría y Gerontología Dr. Raúl Blanco Cervantes.** Práctica dirigida para optar por la licenciatura de salud de la mujer y perinatología. Universidad de Costa Rica. Facultad de Medicina. Escuela de Enfermería

Sáenz, Oscar y Picáns Puente, Serafín. (2004) **Tratamiento del cáncer de cérvix estadios IB1 y IB2 en el Hospital Calderón Guardia (2000-2003).** Tesis para optar por magister en ginecología oncológica, Universidad de Costa Rica

Selyukova Selyukova, Irina. (1994). **Prevalencia de patologías citológicas del cuello uterino en una comunidad urbana de la provincia de San José.** Tesis de especialista en salud publica, Universidad de Costa Rica. Comisión del Programa de Estudios de Posgrado en Salud Publica.

Valdés Gutiérrez, Maritza. (1999) **Valor predictivo de la citología exfoliativa de cérvix en el diagnóstico temprano del cáncer de cuello uterino.** Tesis de posgrado en patología, Universidad de Costa Rica. Sistema de Estudios de Posgrado.

Villafuerte Villafuerte, Annes Yadely (1996) **Factores que influyen en la cobertura de la consulta de detección de cáncer cérvico-uterino en mujeres mayores de 50 años en el cantón de Santa Cruz, Región Chorotega.** Tesis para optar por la licenciatura en enfermería con énfasis en salud de la mujer y perinatología, Universidad de Costa Rica. Facultad de Medicina. Escuela de Enfermería.

ANEXOS

Breve descripción de las mujeres entrevistadas

Entrevista 1: Roxana, Tacares de Grecia.

Roxana, ha cumplido 41 años, es ama de casa y tiene 3 hijos con edades de 19, 21 y 22. Profesa la religión evangélica. Dice que ahora no toma ni fuma, pero hubo un tiempo en que si lo hizo. Actualmente vive sólo con su esposo. Comenta que su mamá y su abuela tuvieron tumores en la matriz. No recuerda haber tenido ningún/a familiar cercano/a con cáncer, solamente una tía política que murió de cáncer de mama.

Roxana cuenta que antes de que le detectaran el cáncer iba cada 2 años a hacerse el papanicolau por medio de la Caja Costarricense del Seguro Social, pero muchas veces los exámenes se perdían.

A Roxana le detectan el cáncer a finales de 1996, cuando tenía 29 años. Según cuenta, al tener su primera hija, el doctor la opera de un tumor. Detalla que a ella le daban unos sangrados muy fuertes, que duraron 5 años. Cuando consultaba porque le pasaba eso, en la clínica del Seguro le decían que era una inflamación y le mandaban unos óvulos. Ella desconoce el origen de su cáncer, no le pregunta a los/as médicos/as porque ese momento es muy impactante.

Siente que en su caso no hubo mucha preocupación por los/as médicos/as. Como en el hospital le decían que sus sangrados no eran nada, en el 96 decide irse a coger café con su esposo y con los 3 mil colones que obtienen, los invierten en ir a un ginecólogo privado. El ginecólogo la manda inmediatamente al Hospital México y cuando le están haciendo el papanicolau para confirmar la noticia, un médico le señala que tiene cáncer de forma brusca pues la culpabiliza diciéndole que tiene esta enfermedad y que la misma no se hace de un día para otro. Roxana vive esto de una manera muy traumática porque el médico además de eso le dice ya estaba botando *"peloticas de carne"*. Ella siente que se va a morir y que va a dejar a sus hijos/as pequeños/as.

El tratamiento consistió en radioterapia y quimioterapia. Luego, al ver que el tumor no reducía el tamaño al que los/as médicos/as querían, decidieron también ponerle braquiterapia. Además le hacen una histerectomía total. Cuenta que a ella no le explicaron que le sacaron los ovarios y el útero, sino que le dijeron que la operaban para sacarle el cáncer, hasta tiempo después cuando se da cuenta que no le viene la menstruación, le pregunta al médico y él le cuenta que es que le han hecho una histerectomía.

Cuando Roxana estuvo pasando por el tratamiento su hija de 8 años, se hizo cargo de la casa y su esposo tuvo que dejar de trabajar un tiempo para ayudarla. Siente que su familia la apoyó mucho.

Desde su percepción, la religión ha sido importante en el proceso de tratamiento y recuperación. Inclusive personas de la iglesia, llegaban a apoyarla y a *"preparar"* a sus hijos/as y a ella misma para la muerte, porque los/as médicos/as decían que el cáncer era muy grave y que posiblemente estaba migrando a otras partes del cuerpo.

Retrospectivamente siente que el trato para con ella fue malo, porque aunque se hacía los exámenes ginecológicos frecuentemente, cree que no le pusieron atención.

Los cambios en su cuerpo, luego del tratamiento han sido variados, por ejemplo menciona que por efecto de una varilla que se le incrustó en la piel cuando le pusieron la braquiterapia, se le hizo una úlcera que hasta el día de hoy a veces se le abre. Además perdió mucho de peso, y cualquier cosa que coma ahora le cae mal. Si camina mucho empieza a orinar sangre. La vida sexual con su esposo cambió totalmente, y ya no siente deseo. Su vejiga quedó dañada luego de la radiación, según los/as médicos/as tiene cistitis post irradiación. A veces siente unos dolores insoportables; los doctores le dicen que tiene que aprender a vivir con el dolor.

Siente que hasta el día de hoy, no ha tenido respuestas de parte de los médicos/as con respecto a las secuelas que ha tenido, no le dan explicaciones a sus padecimientos.

Al finalizar la entrevista, menciona que las muchachas que empiezan su vida sexual deben cuidarse por el virus del papiloma.

Entrevista 2: Amelia, San Isidro de Heredia

Amelia es una mujer de 56 años, con quinto grado de escuela. Es ama de casa. Tuvo 4 hijos, sus edades van desde 36, 34, 29 y 27. Dice ser católica practicante. Vive con su hija mayor. No fuma ni toma.

Recuerda que su mamá tuvo cáncer de cérvix, cuando ella tenía 7 años, pero supera la enfermedad, porque muere a los 73 años de cáncer de pulmón. No lo recuerda como una experiencia traumante porque ella y sus hermanos vivían con sus abuelos, además que en esos tiempos no se hablaba de las enfermedades. Antes de que le detectaran cáncer, creía que era una palabra que asociaba a sentimientos de miedo.

Empezó a notar que tenía hemorragias muy fuertes en las que botaba una especie de coágulos. El doctor le hace una biopsia y le dijeron que era una displasia leve. Ella hace confirmar el diagnóstico con un total de 4 médicos. Le mandaron unos óvulos y unas pastillas. Desde el 99 hasta el 2004, le continuaron las hemorragias.

Amelia dice que un médico le explicó que el cáncer se le originó por un virus que contagia el hombre. Comenta que su esposo tenía muchos encuentros extra maritales. Ella se hacía controles ginecológicos cada año. Con el papanicolau lo que le detectaron fue displasia e infección. Las hemorragias no paraban, pero Amelia se empieza a preocupar cuando empezó a tener fiebres, diarreas y sangrados nasales. Le hacen una biopsia y a los 15 días la llaman para que inmediatamente se presente al hospital. En ese momento, ella se pone a llorar porque supone que algo salió mal. El doctor le dice que tiene cáncer, ella cuenta haberse tomado la noticia con serenidad. Le dicen que la van a internar para operarla. Eso fue en de marzo del 2006. Recuerda haberse internado con mucha paz, la que atribuye a Dios y a que ayudó a muchos/as enfermos/as en fase terminal que cuidó cuando trabajó en un hogar de ancianos/as.

Dice que le hicieron una histerectomía. Amelia recuerda haber estado muy feliz porque después de operada creyó que no iba a necesitar más tratamiento; confiesa que se le *"derrumbó el mundo"*, cuando el médico le dijo que iba a necesitar radioterapia. Dice que le tenía mucho miedo a la radiación porque había visto una noticia sobre personas irradiadas en el San Juan de Dios, por lo que duró llorando 15 días. Cuando llegó el lunes a la radiación, se deprimió más al ver a tanta gente con

cáncer. Pero recuerda que un doctor se acercó a ella y de forma muy amable la tranquilizó.

La radioterapia duró un mes, en el cual pasó con mucho vómito. Siente que el trato por parte del personal de salud hacia ella fue muy bueno. Además le pusieron braquiterapia, cuenta que a muchas mujeres las anestesiaron, pero como el médico la vio muy *"valienta"*, no lo hizo con ella. Le dijeron que después del tratamiento no podía volver a trabajar ni a alzar cosas pesadas.

Amelia siente que su familia la ha apoyado mucho. Cuando recibió el tratamiento, una de sus hijas, que en ese momento no estaba trabajando por tener un hijo muy pequeño, fue quien la cuidó. Siente que en todo el proceso, fue muy visitada y apoyada por mucha gente.

Dice que los únicos cambios en su cuerpo fueron que bajó de peso y la cicatriz que le quedó por la histerectomía, pero esto no le afectó, porque no le da importancia a esas cosas.

Tiene 20 años de haberse separado de su esposo y dice que la vida sexual no le interesa. Detalla que lo único que la ha afectado, inclusive más que cuando le dieron la noticia de que tenía cáncer fue cuando ella le pide a su patrona que la liquide, después de trabajar 7 años para ella, ella se niega y en los tribunales, dijo que Amelia había hecho abandono de trabajo por vagancia y que había inventado la enfermedad y la operación. Al final, el fallo fue que Amelia recibiría 18 mil colones por haber trabajado 7 años. Ella ni siquiera recoge el dinero porque siente que es una limosna. Con esta parte de la historia se le llenan los ojos de lágrimas.

Entrevista 3: Graciela, Tirrases de Curridabat

Graciela tiene 52 años, es nicaragüense. Vive en Costa Rica desde inicios de 1998. Trabaja como empleada doméstica, tuvo 6 hijos: 5 hijos/as vivos/as y 1 muerto. Sus hijos/as tiene edades que van desde 37, 34, 30, 27 y 25 años. Llegó a completar los estudios de primaria. Actualmente vive en Tirrases de Curridabat con un hermano.

Dice no fumar ni tomar. En estos momentos no tiene pareja. Dice que en su familia, nadie antes de ella tuvo cáncer. Anteriormente de tener cáncer asociaba la palabra con algo mortal y de procedencia desconocida. Inclusive ella misma desconoce cuál fue el origen del cáncer en ella, pero al preguntarle nuevamente sobre este tema, dice que un médico le dijo que tenía que ver con un virus que transmite el hombre.

En el 2002, personal del EBAIS hizo una campaña, cerca donde Graciela trabaja, para que las mujeres se hicieran la citología y ahí fue cuando incentivada por su jefa se lo va a hacer. Luego de realizarse el papanicolau, Graciela recuerda haber ido a preguntar por los resultados, pero le dijeron que éstos todavía no habían salido. Al tiempo, ella tiene que volver a viajar a Nicaragua; y posteriormente, desde el hospital la buscan, para decirle que tiene una displasia leve, pero ella ya no estaba en el país.

En el 2006, cuatro años después, Graciela vuelve a Costa Rica y acude a una cita a cardiología donde el médico le pregunta si ya se fue a la cita en ginecología que aparece en su expediente médico. Ella desconocía de la existencia de esa cita y el doctor le insiste a que vaya. Describe que por la insistencia del médico ella lo cumple. En la cita de ginecología, a Graciela le dicen que tiene displasia severa y la mandan a hacerse un cono. Luego de esa operación, los/as médicos/as disponen que es mejor que le hagan una histerectomía.

Al mes después de la operación, Graciela se va a hacer una revisión y es cuando un médico le habla por primera vez de que ella tuvo cáncer. Hasta ese momento, ella se entera que experimentó esa enfermedad. Ella se quedó callada pero estaba asustada de que no le hubieran dicho lo que realmente tenía. Retrospectivamente, Graciela prefiere que no le hubieran dicho que tenía cáncer, por el contenido emocional que tenía una noticia así.

Graciela dice sentirse liberada porque le hayan hecho la operación, porque siente que como le sacaran la matriz, el cáncer puede que ya no vuelva a aparecer. Pero además, Graciela no sabe si en la histerectomía también le quitaron los ovarios, comenta que esta es una duda que tiene hasta hoy día. En otra parte de la entrevista, lamenta que le quitaran la matriz porque considera que es una parte del cuerpo muy valiosa por la producción de estrógenos y por la capacidad de albergar vida.

Graciela es cristiana practicante. Su creencia en Dios la ha ayudado a sobrellevar el proceso de enfermedad. Cuenta que ella hizo ayunos y oraciones luego de la histerectomía para que todo saliera bien en la nueva biopsia que le hicieron, en la cual le dijeron que no tenía nada y ella se quedó extrañada y le preguntó al médico que entonces ¿por qué la habían operado?. El doctor le dice que luego de haberla operada, ¿qué se va a hacer?; ella cree que posiblemente si tuvo algo pero siente que la misericordia de Dios le hizo que ya no le saliera más.

Cuenta que los médicos/as la trataron muy bien en el tiempo que estuvo internada. Sus hijos/as al no vivir aquí, no pudieron estar cerca de ella en el proceso de la recuperación del cáncer, pero una hija se vino desde Nicaragua para cuidarla. En su relato se siente un cierto resentimiento a sus sobrinas que aún viviendo en Costa Rica, no la apoyaron. Por otra parte siente que el trato que recibió de su jefa, y la familia de su jefa, fue de muchísimo apoyo; inclusive Graciela cuenta luego de la operación la mamá de su jefa la acoge en su casa para que se recupere.

Graciela recuerda que se hizo el primer papanicolau a los 27 años, cuando la operan en Nicaragua, para no tener más hijos/as. Luego el segundo papanicolau que le hacen fue en Costa Rica, el cual se lo practica porque su jefa, es quien la incentiva a que vaya a hacérselo. En este segundo papanicolau fue cuando le descubren que tiene una displasia leve. Graciela dice no hacerse hecho el papanicolau más a menudo porque no sentía ningún malestar y además porque sentía pena.

Con respecto a su vida sexual, Graciela opina que ya no quiere tener contactos sexuales con ningún hombre porque siente que después de la operación ha quedado *"limpia"*, *"como nueva"* y exponerse a tener un contacto con algún hombre podría hacer que de alguna manera se *"contamine"*. En vez de eso, ella mejor prefiere dedicarse a cosas de Dios y también ser un buen ejemplo para sus hijos/as.

Entrevista 4: Rosa, Salitrillos, Aserrí

Rosa tiene 64 años, tuvo 6 hijos/as, de edades que van desde los 48, 46, 44, 42, 40, y 31. Es ama de casa y es católica practicante. Llegó hasta tercer grado de escuela. No toma ni fuma. Tampoco tiene pareja. Terminó con su última pareja porque éste no

quiso tomarse unas pastillas que la ginecóloga le mandó a los dos, luego de hacerse un papanicolau.

En su familia, muchas personas han muerto de cáncer, desde los 13 años ve a la abuela paterna morir de cáncer en los pulmones, luego su papá muere de lo mismo. Su esposo, quien es a su vez su primo segundo, muere de cáncer en la sangre, y así muchas otras personas han pasado por esa enfermedad en su familia.

A pesar de que Rosa cuenta que se hacía el papanicolau regularmente, por 4 años se descuidó por ideas que había antes sobre ese examen. Entonces un día, llegó personal del EBAIS a su comunidad y le preguntaron que por qué no se hacía un papanicolau, ella habla esto con la hija y deciden pagar para que le hagan el examen, porque dice que por el seguro, los resultados duran 6 meses en llegar o a veces se pierden. En este examen le detectan el cáncer.

Antes de tener cáncer, Rosa, asociaba esta palabra con muerte, por lo que "el cáncer" era un término que le producía miedo. Según cuenta, a ella se le quitó la menstruación a los 45 años, pero a los 57 comenzó a tener sangrados. Luego de hacerse el papanicolau, la médica le manda una biopsia. A los 7 días, le dan el resultado a la hija de Rosa por teléfono y ella le saca una cita en un hospital del seguro con un oncólogo. Todo esto es manejado por su hija y su familia con un total secretismo para con Rosa.

Cuando el oncólogo la ve, le dice que lo que ella tiene es cáncer y que con ella no había nada que hacer, porque su cáncer *"estaba muy pasado"*. En ese momento ella empieza a llorar pero el médico le dice que si llora, le trae a la psicóloga, así que para de llorar. Según Rosa, pareciera que todos sus hijos/as ya sabían que tenía cáncer, antes de que ella les comunicara la noticia; Rosa cree que puede ser que el doctor les haya dicho o la doctora del consultorio privado; Rosa lo nota porque algunas veces sus hijas lloran y le dan excusas que ella no cree.

Como el oncólogo del hospital le dijo que le quedaban 22 días, ella empieza a contar los días que le quedan de vida y se va a ver la tumba donde la van a enterrar. El doctor le manda a hacerse tratamientos de quimioterapia y radioterapia. Luego de la

tercera de seis radioterapias, Rosa recuerda estar en su casa, tirada en la cama, descansando, luego del tratamiento y describe que sintió que entró a su cuarto un hombre muy hermoso vestido de celeste y una mujer vestida de blanco. El hombre le puso la mano sobre el cuerpo y le dijo que ya estaba sana. En ese momento ella se pone de pie y cuando vuelve al hospital el médico se sorprende de ver que en las placas que le sacaban ya no salía el cáncer.

Al preguntarle por qué desarrolló el cáncer, Rosa no sabe su origen, cuando se le vuelve a preguntar dice que cuando a ella le detectan el cáncer le hacen preguntas relacionadas con su vida sexual, pero que nadie le explicó si el origen del cáncer tiene que ver con contenido sexual.

Rosa dice no tener miedo a repetir lo vivido porque ella es positiva. Un aspecto que ella y su familia rescatan de esta actitud positiva es que ella desde el principio de su enfermedad, decía que nunca tuvo cáncer. Cuenta que cuando el médico le dice que tiene cáncer ella empieza a llorar, pero en su mente alguien le decía que ella no tenía nada.

Rosa comenta que la religión la ha ayudado mucho. Incluso dice haber soñado con la Virgen de los Ángeles, quien en una especie de revelación le dijo que si había campo para ella en el hospital al que iba, por una cita médica que tenía ese día.

Rosa siente que su familia la ha apoyado mucho. Cuando estaba enferma, todos/as ayudaban a pagar un taxi que la llevaba al hospital para hacerse el tratamiento. Sin embargo, no sintió apoyo de sus vecinos/as; un día una mujer de la localidad comentó que a Rosa el cáncer la había podrido y que estaba en una cama podrida. A pesar de que ese comentario no fue agradable, Rosa dice que sabía que ella no tenía cáncer.

Rosa le tenía miedo a que se le cayera el pelo, pero como no se le cayó, le prometió a Dios que si todo salía bien no se lo iba a cortar nunca. A los 3 años de eso, se confesó y el sacerdote le dijo que sí se lo podía cortar. A pesar de que Rosa siente que los cambios en el cuerpo no le afectaron y que no se asustó, también dice que tuvo que tomar valor para verse la primera vez al espejo, después del tratamiento.

Entrevista 5: Vanesa, Barrio La Cruz

Vanesa es una mujer de 48 años. Es ama de casa y además tiene un negocio de comidas. Llegó hasta primer grado de escuela. Tiene 5 hijos, con edades que van desde 31, 28, 25, 17, 15. Es cristiana pero también es devota de la Virgen de los Ángeles. Dice que anteriormente tomó mucho y actualmente fuma. Vive con 4 hijos/as y un nieto.

Vanesa cree que el cáncer no la tomó por sorpresa porque su mamá, su papá y su abuelo murieron de cáncer. Dice que a causa de estas experiencias para ella la palabra cáncer era terrible, y después de haberlo tenido, ve el cáncer como normal, como parte de ella porque luego del tratamiento del cáncer le ha quedado un *"micro"* en la vagina. Cuando ve a su abuelo morir de cáncer, ella no asocia que es cáncer porque tenía 9 años. Con el papá y la mamá lo vive diferente, porque fue muy dura la enfermedad con los dos, pero sobre todo con la mamá. Cuando el médico le dice a Vanesa que el cáncer de su mamá ya se ha extendido al todo su cuerpo, Vanesa decide ocultarle esta información porque pensaron que iba a ser muy cruel para ella. Un día alguien le dice a la mamá que tiene cáncer y entonces confronta a Vanesa y le reclama el por qué le habían negado información, a lo que Vanesa vuelve a negar que tiene cáncer.

Cree que el origen de su cáncer es hereditario, porque muchas personas en su familia han tenido cáncer, además como su papá y su mamá eran primos, esto todavía puede hacer que el cáncer esté más presente en su familia. Más adelante en la entrevista, Vanesa menciona que no sabe si su cáncer fue *"venéreo"*, lo que le va a preguntar a su médico en la próxima cita. También comenta que no sabe si el virus puede *"reventarle"* en cualquier otra parte del cuerpo.

Con relación a cuando se enteró que tenía cáncer, Vanesa cuenta que hace 5 años se fue a hacer un papanicolau en el que resulta con displasia. El médico le dijo que no se preocupara porque era leve, y le manda unos óvulos. A los 6 meses se hace otro papanicolau y sale bien; 6 meses después se repite el examen y le dicen que la displasia había pasado de moderada a severa. Le hacen una biopsia y le mandan a hacer un tratamiento que ella no se acuerda como se llama. En ese momento la

cambian de hospital y el doctor del otro hospital le dice que no se preocupara porque la próxima vez que volviera a consulta lo que le van a hacer es quitarle una *"chuletica"*. A la siguiente cita la mandan donde el oncólogo, quien le dice que hay que hacerle un cono. Al mes la ve otro médico que le dice que el cono fue insuficiente y que *"había que sacarle todo"*. Hasta ese momento, Vanesa señala que aún los médicos no le habían dicho a ciencia cierta que tenía cáncer, se lo dijeron con palabras médicas como *"carcinoma"*, pero no se lo dijeron con palabras claras.

A Vanesa le pusieron quimioterapia y radiación, además le hicieron una histerectomía. Ella no habla mucho de estos tratamientos, puede que le cause mucho dolor recordar. Además cuenta que cuando le dieron la noticia de que tenía cáncer se lo toma muy tranquila, porque nada ganaba con desesperarse.

Dice que se hacía el papanicolau cada año y que pasaba muy metida en la clínica por una úlcera que tiene. Para Vanesa la religión, Dios y la Virgen de los Ángeles han sido muy importantes en su tratamiento y recuperación.

Entre los cambios físicos luego del cáncer fue que bajó de peso, se le cayeron las uñas y las calzas de los dientes. Además dice estar ahora más arrugada y con la piel más seca. Esto ha producido en ella una sensación de menor valía, porque recuerda como eran las cosas antes cuando los hombres la miraban.

En cuanto al tiempo que estuvo internada, dice que su relación con otras mujeres era tratar de ayudar a las que estaban en peores condiciones que ella. Expresa que cuando ve un problema más grave que el suyo no piensa en su problema sino en el de la persona que tiene uno peor.

Siente que su familia, la ha apoyado, aunque también reconoce que para ellos/as, ella nunca ha tenido nada. Vanesa cree que eso pasa porque ellos/as intentan bloquear el dolor. Es por esto que en el tiempo de la quimio y radioterapia, Vanesa siempre iba sola a todas las citas porque para su familia, ella no tiene cáncer.

Según Vanesa sólo una persona la trató mal, y fue su pareja, con la cual tenía 12 años de estar juntos. Al principio la apoyó pero después se fue. Vanesa atribuye este

hecho a que cuando le detectan cáncer, una amiga constantemente le decía a ella frente a su pareja que las mujeres como ella, que ya no tienen útero, no sirven. Esto ha sido, desde su perspectiva lo que más le ha dolido de todo el proceso de la enfermedad. Ahora, dice Vanesa, ya no le interesa tener relaciones coitales con ningún hombre, porque no quiere arriesgarse a que su "amiga" tenga razón.

Entrevista 6: Justina, Desamparados

Justina tiene 70 años, tuvo 7 hijos, con edades que van desde 49, 48, 38, 37, 32, 34, y 33. Llegó hasta tercer año de colegio. Quedó viuda cuando tenía 37 años, pero su papá no dejó que se casara ni que tuviera pareja nunca más, porque pensaba que el matrimonio era sólo 1 vez en la vida. Es practicante de la religión evangélica. Nunca utilizó métodos anticonceptivos. No fuma ni toma. Actualmente vive con su hija y dos nietos.

Recuerda Justina, que cuando ella tenía 49 años, una hermana tuvo cáncer de mama, la cual fue la primera en tener esa enfermedad en la familia. Luego una tía cercana murió de cáncer gástrico. Ella describe el evento de su hermana como muy doloroso. Cree que el cáncer de seno es un cáncer muy *"bravo"*, porque a su hermana a pesar de que le quitaron el busto, luego le apareció el cáncer en otro lado.

A Justina le detectan el cáncer en el 2007. Se hacía las citologías cada año, pero comenta que ella por algún tiempo se descuidó y no se hizo el papanicolau por 3 años porque no tenía marido y según dice *"se confió"*. Cuando se hace un Pap por rutina de forma privada, seguidamente la refieren a un hospital de la Caja y el oncólogo le dice que tenía un tumor maligno, que era del tamaño de una naranja, que no se podía operar y que ya con ella no había nada que hacer. El mismo día que el dicen la noticia, la internan por 8 días para hacerle exámenes. Mientras está internada, entre todas las mujeres se dan ánimo

Justina no sabe por qué desarrolló el cáncer. Luego cuando, se le vuelve a preguntar cree que probablemente fue porque cuando joven, usaba tacones altos y pasaba mucho tiempo de pie, pero no está segura. Más adelante dice que le preguntó a los médicos que por qué lo desarrolló, pero dice que ellos/as nunca le dijeron, que más

bien cuando ella preguntaba le cambiaban de tema. Dice que aún no sabe el origen del cáncer.

Justina dice que nunca aceptó que ella tuviera cáncer. Esto lo atribuye al recuerdo de su hermana en el proceso de cáncer. Hasta el día de hoy, sigue sintiendo que no tuvo cáncer. Dice que esto lo ha vivido así porque el cáncer es una enfermedad que no tiene cura y basa esta observación en que las personas que estuvieron con ella en el proceso de radiación, todas murieron. Cuando le ponían la radiación, ella le decía a los/as enfermeros/as que no tenía nada y que no sabía el por qué le ponía el tratamiento, si ella no tenía nada.

Antes de tener cáncer, pensaba que el cáncer era algo terrible. Después de tenerlo dice no haber cambiado su visión acerca de la enfermedad. Menciona que Dios y la ciencia hacen milagros. Su tratamiento consistió en radioterapia, quimioterapia y braquiterapia.

Según ella comenta, algo que no le gustó fue cuando un médico le dijo a los/as hijos/as que el problema con ella era que no tenía pareja, porque su útero ha quedado muy cerrado y que toda mujer necesita tener una relación para que éste se abra.

Durante todo el tratamiento Justina sintió mucho apoyo de su familia, inclusive le contrataron una muchacha para que la cuidara e hiciera la comida. Justina se molestaba mucho con la muchacha y cuando el médico vio que más bien estaba perdiendo peso, la mandó a Guanacaste para que descansara. Allá, la cuidó su nuera, de quien Justina habla con mucho aprecio. Justina recuerda que su carácter cambió, mientras estuvo en los tratamientos contra el cáncer, menciona haberse vuelto muy *"chichosa"* y exigente, sobre todo mientras estuvo cuidada por la muchacha que la familia contrató.

Cuando estuvo con la quimioterapia y la radiación llevó a pesar 29 kilos y se puso muy amarilla. Dice que en esas salas, se ven casos muy tristes de personas con cáncer. Cuando Justina ve esto, más bien piensa que eso a ella no le va a pasar. Justina recuerda que en una ocasión, cuando le estaban poniendo la quimio, una señora murió a la par de ella y rápidamente el personal de salud puso un biombo, y

uno de ellos le dijo a la hija de la mujer que había fallecido que no llorara porque iba a afectar a las otras personas que estaban con el tratamiento. Cuando la hija seguía llorando, el personal de salud dijo que es que se le había subido la presión.

Justina recuerda los cambios en el cuerpo que le afectaron más fueron que se le cayeron los dientes, los vasos capilares que le salieron en las piernas producto de la radiación y que perdió mucho de peso. Esto la ha afectado anímicamente, porque su cuerpo tuvo transformaciones que con el tiempo ha ido cambiando: ahora está en tratamiento para los dientes y ha ganado nuevamente de peso. La vida sexual ya no le interesa.

Justina nunca pensó que iba a tener cáncer. Cree que probablemente ya tenía el cáncer en el cuerpo desde hace mucho tiempo. Piensa que el cáncer un día le explota a uno y es cuando aparece.

Entrevista 7: Carolina, Desamparados

Carolina no quiso decir su edad. Aún así, dijo que tenía 50 años de servicio como enfermera y que había comenzado a trabajar a los 15 años, por lo que es probable que tenga 65 ó 66 años. Está a punto de pensionarse y trabaja en un hospital de la capital. Tiene 4 hijos, de los cuales tampoco quiso decir sus edades, sólo que todos/as eran profesionales. Tiene una licenciatura en enfermería, que obtuvo hace 13 años. No fuma ni toma, y está casada aunque desde que tuvo cáncer ya no convive más con su esposo. Es católica practicante.

En su familia, dice haber sido la primera persona con cáncer. De acuerdo con Carolina, la noticia del cáncer la tomó con mucha tranquilidad, al igual que su familia. Esto lo atribuye a que todos/as en su familia tienen estudios universitarios. Así, cuando se le preguntó que cuál era el significado de la palabra cáncer antes de tener la enfermedad, dice no sentir nada, que era algo normal. Dice que las mujeres que niegan la enfermedad es porque tienen vergüenza porque no son *"educadas"*.

A pesar de estos argumentos, en otras tantas partes de la entrevista menciona como ella creía que se iba a morir, que estaba muy delgada después de la operación y que algunos de sus familiares lloraban a escondidas suyas. Inclusive, al principio estaba

indecisa de hacer la entrevista o no, porque sentía vergüenza de que su hija se enterara que ella estaba hablando al respecto.

Carolina mencionó que nunca pensó en la muerte cuando le dieron la noticia de que tenía cáncer, pero en otra parte de la entrevista menciona que antes de la operación ya había dicho a sus familiares donde quedaba todo en la casa y que no quería que repartieran a sus hijos/as si ella moría. Indica que nadie en su familia mencionaba la palabra muerte pero que ella los veía sollozar en un rincón.

Carolina no quiso decir a que edad tuvo el cáncer. Solamente dijo que fue cuando tenía un poco más de veinte años. Dice que se hacía el papanicolau frecuentemente desde que se casó. Una vez uno de los exámenes salió alterado y le dijeron que tenía cáncer y que debían hacerle un cono.

Por su profesión, Carolina, si supo cuál era el origen del cáncer. Hecho que bastó para que ella, le prohibiera a su marido volverla a tocar.

Carolina se sintió muy apoyada por la familia, amigos/as, vecinos/as y compañeros/as de trabajo del hospital. Con respecto a su esposo, Carolina dijo que al principio de su enfermedad, él *"se hizo el triste"*, pero una vez que ella lo rechazó sexualmente, al tiempo él se fue de la casa. En su relato, se nota mucho resentimiento hacia él.

Carolina tuvo algunos problemas luego de la operación. Primero, cuando la operaron le pusieron anestesia y no sabían que ella necesita dosis de niño/a, lo que hizo que se hinchara todo el cuerpo. Luego, a las 2 semanas de haberla operado, en la menstruación le salió un pedazo de hilo de la operación que estaba lleno de pus y que olía a *"cangrejo molido"*. Ella, creyendo que era un ciempiés, porque el hilo estaba lleno de hilitos en todo su alrededor por el proceso de descomposición, lo llevó en un frasco y se lo enseñó al médico que la operó. El médico al oír el cuento pensó que es que el cáncer la estaba invadiendo por todo el cuerpo.

Cuando estuvo internada y estaba muy mal, por la anestesia que le habían puesto, Carolina recuerda que una de las mujeres estaba en la misma sala con ella, la cuidó, y

hasta el día de hoy, siguen siendo amigas. Según cuenta, todas las mujeres en el salón, se hacen como hermanas, nadie se queda deprimida; unas ayudan a levantarle el ánimo a otras.

Según comenta Carolina, su matrimonio se deshizo a consecuencia de la enfermedad. Dice que sigue casada con su esposo y que ninguno se quiso divorciar porque son católicos y no creen en el divorcio. Luego de la noticia de que tenía cáncer de cérvix, Carolina dice haber investigado a su esposo por su cuenta para ver si tenía otras relaciones extra maritales. Ella revela que descubrió que él tenía muchas mujeres y hasta hijos/as de los que desconocía. Con respecto a su vida sexual, después de la noticia, Carolina no dejó que su marido la tocara nunca más, dice que es una especie de venganza hacia él, para que se enmiende y deje a las mujeres con las que anda. Tampoco le volvió a interesar tener otras parejas.

Entrevista 8: Alicia, Gravilias de Desamparados

Alicia es una mujer de 55 años, nacida en Limón. Tuvo 6 hijos/as y 3 nietas. Actualmente trabaja en un hotel capitalino como salonera. Es evangélica, no va al culto con regularidad pero dice gustar de leer la biblia con su pareja y hacer oración. Está casada y vive con su esposo y algunos/as de sus hijos/as. Su educación formal concluyó hasta segundo año de colegio.

Muchos familiares de Alicia han muerto de cáncer: su mamá, su abuela paterna, una prima. Actualmente su papá tiene cáncer de pene, el cual no se quiere tratar.

Alicia empezó a sentir sangrados en el 2006, cuando tenía 52 años. Fue a su cita ginecológica regular y el médico del Seguro le dijo que en ella las hemorragias eran normales por el proceso de menopausia que estaba pasando. Como Alicia no se sintió conforme con la respuesta del médico, se pagó a hacer un ultrasonido en el que le detectaron un pequeño mioma, y le dijeron que posiblemente por eso estaba sangrando. Con esta noticia Alicia tampoco quedó convencida y cuando en el hotel donde trabajaba, se hizo un congreso sobre menopausia y climaterio, ella aprovechó y se pagó otro ultrasonido a precio muy accesible. Cuando Alicia tiene en sus manos este segundo ultrasonido se lo lleva al médico del Seguro quien le dice que lo que tiene es un mioma y le indica que si sigue igual la va a operar. Ella no queda

convencida con la respuesta del médico, quien ni siquiera le explica de qué la van a operar.

En esos días Alicia tiene la oportunidad de cambiar de trabajo. Ella ilusionada prepara la carta de renuncia, pero en la noche reflexiona que es mejor no aventurarse sin saber a ciencia cierta lo que tiene. En la mañana del otro día, llama al trabajo diciendo que va a pagar un médico privado porque no se siente bien. Efectivamente lo hace y el médico le hace un ultrasonido vaginal y le dice que no cambie de trabajo que a ella hay que internarla. Luego llama al esposo de Alicia, y molesto le dice que su esposa tenía cáncer y que él ha visto muchos casos como el de Alicia donde los/as médicos/as de la Caja no detectan a tiempo el cáncer. Luego el esposo de Alicia le da la noticia a ella, quien llora un poco, pero luego acepta la enfermedad.

Según le dijeron los/as médicos/as del Seguro, su tumor no era operable, esto después de internarla y hacerle exámenes al respecto. Por lo que el tratamiento que recibió se basó en la quimioterapia, radioterapia y braquiterapia. Alicia estaba nerviosa porque luego de detectarle el cáncer no empezaban el tratamiento con ella. Ella le pregunta al oncólogo de un hospital del seguro social, cuántas posibilidades tenía de sobrevivir, a lo que le responde que entre un 70% u 80%. Duraron más de 2 meses en empezar el tratamiento; hecho que desesperaba a Alicia porque ella tenía fuertes hemorragias y sentía que se estaba debilitando demasiado.

El esposo de Alicia es quien la acompaña durante el tratamiento, porque estaba desempleado. Una vez que Alicia comienza a ir a las citas para que le hicieran exámenes previos al tratamiento, ella sintió que a partir de ese momento el cáncer se le *"alborotó"*, porque recuerda que se sentía muy débil. Los/as médicos/as le dijeron que debía de pasar por 30 sesiones de radioterapia y 5 de quimioterapia, pero como Alicia seguía con sangrados le recetaron 5 radioterapias más. Cuando las terminó Alicia dejó de sangrar, pero aún falta la última parte del tratamiento que era la braquiterapia, sin embargo por problemas de funcionamiento con la máquina que da este tratamiento en el seguro, le dijeron que no se la podía hacer; ella a sugerencia de un médico puso un recurso de amparo ante la Sala Cuarta, el cual ganó y la Caja tuvo que pagarle el tratamiento en una clínica privada.

Alicia comenta que ella se hacía los controles ginecológicos con frecuencia desde los 30 años de edad. El jefe del hospital en que la internan para hacerle los exámenes, trata de culpabilizarla y responsabilizarla de que se había descuidado porque probablemente se había hecho el último papanicolau hace mucho tiempo. Esta percepción de que otros/as la vean como irresponsable es sentida también por Alicia de parte de otras personas.

Para ella la religión y la creencia en Dios han sido importantes para superar la enfermedad. Su creencia de que Dios puede hacer milagros la ha ayudado en el proceso.

Sobre el origen del cáncer Alicia piensa que tiene que ver con que en su familia hay una alta incidencia de cáncer y que se le desarrolló por la depresión que pasó luego de perder a uno de sus hijos/as, quien se suicidó. Luego de pasar por el cáncer, la percepción de Alicia hacia la enfermedad ha variado. Ahora no la ve como mortal, si es tratado a tiempo.

Su vida sexual también ha variado. Alicia dice sentirse menos activa sexualmente hablando. Cree que este hecho tiene elementos fisiológicos y psicológicos. Dice haber quedado traumada de ver tanta sangre y haber pasado por tanto.

Entrevista 9: Cintia, Los Guidos de Desamparados

Cintia tiene 32 años, vive con su esposo y sus 3 hijos/as, que tienen edades de 15, 12 y 8 años. En sus estudios llegó hasta sexto grado de escuela. Es ama de casa y además hace manualidades para vender. Actualmente planifica con preservativo. No toma ni fuma. Es católica.

En su familia, Cintia recuerda que varios de sus familiares han muerto de cáncer, desde hace 10 ó 12 años. Al principio, estas experiencias le resultaron difíciles porque ella asociaba la palabra cáncer con muerte y esta asociación fue vivida con más seguridad cuando 3 de sus familiares murieron de esa enfermedad en un espacio de 5 años.

Cintia se hacía los controles ginecológicos de forma constante, cada vez que le daban cita en la clínica del seguro. Una médica una vez le dijo que al ella tener trastornos menstruales, ella iba a quedar propensa al cáncer.

Cintia recuerda que su enfermedad empieza en noviembre de 2007, cuando cada vez que tenía relaciones coitales, sangraba. Al tiempo, los sangrados se convierten en hemorragias. Aunque los sangrados empezaron antes de noviembre, ella empieza a ponerles más atención en esta fecha. Preocupada, va al EBAIS a indagar el por qué ocurría esto y la doctora lo que le dijo era normal, que probablemente su esposo al tener coito, la golpeaba por dentro. Al poco tiempo vuelve al EBAIS, y le dijo a la médica que sus sangrados eran muy fuertes, la doctora le dijo que le iba a mandar un papanicolau pero al no haber placas no se lo manda. Cintia pide que la refieran a la Carit pero la médica le dice que no se preocupara que esos eran síntomas de una displasia leve. En enero, Cintia siente que no aguanta más los sangrados porque en un mes sangraba hasta 3 veces, además de tener una sensación de pesadez y cansancio. Una hermana le da dinero para que se hiciera una papanicolau en una clínica privada. En la consulta, el médico ve que hay una lesión en el cuello del útero de Cintia y le manda un papanicolau, el cual salió sin ninguna alteración. El médico le dijo que eso no era normal y que le iba a hacer otro papanicolau. Al Cintia no tener más dinero para pagar otro examen, el médico la remite a un hospital del Seguro. En junio le dieron cita y cuando la revisan de una vez la dejan internada y le hacen una biopsia. Al estar despertándose en la camilla, al día siguiente de la biopsia, Cintia recuerda que un camillero se refirió a ella como *"la del cáncer"*. Ella en ese momento no quiso aceptarlo porque pensó que se iba a morir. Aunque no le dijeron lo que tenía, ese comentario la deprimió, al punto que la llevaron a la casa para que se tranquilizara.

A Cintia le dieron la noticia de que tenía cáncer luego de la biopsia. Ella tenía un tumor de 11 centímetros y el cáncer era de grado 2. La médica le dijo que si el tumor abarcaba otras partes de su cuerpo, ya no había nada que hacer con ella. Ella reaccionó en shock, no hablaba. La doctora le dijo que la iban a ayudar pero que si ella no ponía de su parte se lo dijera en ese momento para no *"gastar el tiempo"* en ella. A Cintia la tuvieron que llevar al psicólogo y luego al psiquiatra. No habló por un tiempo, no reaccionó, sólo esperaba morirse. A la mañana siguiente se hincó y

pidió ayuda a Dios; esto le dio paz. A pesar que ya salió de la depresión en algunas partes de la entrevista se pregunta si su depresión estará disfrazada y aún la tiene con ella. Los dolores eran tan fuertes que un día Cintia sufrió una sobredosis de medicamentos que le habían mandado para calmar el dolor.

El tratamiento de Cintia consistió en quimioterapia, radioterapia, braquiterapia y actualmente falta la histerectomía, operación que aún no pueden hacerle porque ella es hipertensa y tienen que hacerle estudios antes. No tiene miedo a que vuelva a tener cáncer, pero quisiera que un médico/a le explicara que va a pasar después de que le quiten el útero.

La situación económica de Cintia empeoró mucho luego de la enfermedad. Ella tenía un bazar, por el que había sacado un préstamo, el cual tuvo que quebrar y sacar el dinero de ahí para desplazarse a los hospitales donde le hicieron el tratamiento. Su esposo actualmente también tiene otro préstamo, y esto complica la economía de la casa.

Cintia cree que nadie sabe a ciencia cierta la razón por la que ella desarrolló cáncer, unos médicos/as le dijeron que había desarrollado el tumor hace unos 6 meses, otros le dijeron que hace 10 años. Ella cree que su tumor se desarrolló cuando su último hijo, al nacer, le desgarró el cuello del útero, y en el hospital le dijeron que debía ir al mes, pero ella no fue. Cintia confiesa tener esa duda, pero no sabe a quien preguntársela porque su médico en el hospital del seguro es como dice ella *"muy sequillo"*, además de grosero. Dice que sus hijos/as y pareja también tienen dudas, pero no sabe a quién preguntárselas.

Luego de haber tenido cáncer, Cintia piensa de forma diferente con respecto a su enfermedad. Ella relata que al ver que se preocuparon por ella y que se lo descubrieron a tiempo, ella ha cambiado su parecer con respecto a la enfermedad. Aún así, ella dice tener la incertidumbre de si ella se va a morir a causa de la enfermedad. La religión y su creencia en Dios han sido importantes para Cintia. Su creencia y fe en la divinidad le han dado fuerzas para sobrellevar su proceso.

Su familia y pareja la apoyaron mucho. Cintia expresa que luego del cáncer su vida sexual ha mejorado, porque ahora su mente está en el presente, antes no porque se preocupaba más por lo malo que su pareja hacía, ahora no.

Entrevista 10: Maribel, Barrio el Carmen de Paso Ancho

Maribel tiene 43 años, vive con su esposo y sus 4 hijos que tienen edades de 22, 16, 11, y 4 años. Es ama de casa y llegó a segundo año de colegio. Es bautista y planificaba con pastillas. No fuma ni toma.

Antes de tener cáncer, Maribel pensaba que esa enfermedad no le iba a pasar a ella, dice haberla visto como una enfermedad normal, como la diabetes. A pesar de esto, en otra parte de la entrevista Maribel asocia la palabra cáncer con muerte, cuando a ella le dan la noticia de que tiene cáncer.

Empieza a ver familiares con cáncer desde hace unos 15 años. Su abuela paterna murió de cáncer de útero, 2 tías han muerto de cáncer de cérvix, una prima con cáncer de estómago. Cuenta que en el momento sí le dolió estas situaciones, pero ahora no.

En marzo de 2008, cuando va a hacerse el papanicolau, el médico le descubre un pólipo, se lo quitan y le hacen una biopsia. Cuando la citan en un hospital del seguro para darle el resultado ella se sienta en el consultorio del médico, lugar donde había un estudiante de medicina y otro médico. El médico le preguntó que qué hacía ella ahí, ella le dice que no sabe pues la mandaron a llamar. El médico abre el expediente, y ella ve que hay algo resaltado con verde en una de las páginas, ella se asustó. El médico le dijo que tenía cáncer grado 2, y le dice que si fuera grado 4 ya no habría nada que hacer con ella. Cuando el médico le decía esto, ella sintió que él no le estaba hablando a ella. Maribel lo oía decirle todos los cuidados y tratamientos que iban a hacerle y ella sentía que no era a ella la que le estaban diciendo que tenía cáncer. Luego de salir de su oficina, se metió al baño del hospital a llorar con su hermana. Al llegar a casa, siguió llorando durante una semana. Maribel dice que lloraba porque pensaba más en su hijo pequeño, si ella se moriá.

Su tratamiento consistió en radioterapia, quimioterapia y braquiterapia. Además de una histerectomía radical. Luego de esto, los médicos le dijeron que tenía un 90% de posibilidades de que el cáncer no le salga más. La religión ha sido importante para Maribel. Su creencia en Dios le ha ayudado mucho.

Después de haber tenido cáncer, ha cambiado su percepción del cáncer. Ahora cada vez que oye que mujeres tienen esta enfermedad, ella se pone en el lugar de ellas.

Cuando Maribel estaba internada, oía que los/as médicos/as llegaban con estudiantes a hablar de su enfermedad. Ella recuerda estar en un salón, acostada cuando un médico le decía a sus estudiantes que ella tenía un *"carcinoma epidermoide invasor"*. Ella se sintió terrible, cuando oyó la palabra *"invasor"*, creyó que toda ella estaba invadida por cáncer. Cuando la dieron de alta, fue junto con su esposo, en una de las citas a preguntarle al médico que significaban esos términos. El médico le habló sobre el origen de su enfermedad y le explicó que tenía que ver con el virus del papiloma humano. Luego el médico le preguntó a ella y a su esposo si alguno había tenido una *"aventurilla"*, a lo que los 2 respondieron que no; por lo que el médico dijo que tal vez en su caso el cáncer pudo nada más salir. Ella sigue teniendo dudas del por qué se le originó su cáncer, pero no quiere preguntarle a ese médico porque dice que es muy *"cortante"* y que no explica mucho.

Siente que su familia, sus hijos y su esposo la apoyaron mucho. Sus hijos lo supieron desde el principio, estaban tristes pero nunca lloraron frente a ella.

Maribel dice haberse hecho controles ginecológicos frecuentes y que muchas personas creyeron que ella había sido descuidada y que no se hacía las citologías con regularidad. Ella se hace estos exámenes desde los 21 años, cuando nació su primera hija.

Maribel explica que cuando estaba recibiendo el tratamiento de radio y quimioterapia, tuvo la oportunidad de compartir con otras mujeres, que pasaban por la misma enfermedad. El hecho de que a veces durara 4 horas en estos tratamientos, hacía que las personas en el salón comenzaron a hablar y darse apoyo entre todas.

Con respecto a la histerectomía se siente igual que antes, esto no la ha afectado emocionalmente. Las personas cercanas la han apoyado y hasta le dicen que es mejor que le hayan sacado el útero ahora no tiene que preocuparse por cuidarse de no tener más hijos/as.

Tuvo cambios en el cuerpo como vómitos, nauseas, adelgazó varios kilos, y la cicatriz de la operación. Al principio se veía fea la herida pero ahora no. Afirma que los cambios en el cuerpo no la han afectado.

Maribel siente que en su caso, ha faltado información por parte de los médicos, considera que tiene muchas dudas y no sabe a quien preguntárselas. Lo único negativo que ella menciona luego del cáncer es que se hizo hipertensa y que ahora va a tener que tomar pastillas por tal efecto de por vida.

Su vida sexual ha cambiado. Ahora tiene pocas relaciones coitales con su esposo por miedo a que le duela. El médico le dijo que luego de los tratamientos podía sangrar y le podía doler. Esto ha hecho que haya decrecido el número de encuentros sexuales. Su pareja la apoya y no la presiona en este aspecto. Luego de la braquiterapia, un médico le dijo que si no tenía relaciones con su esposo al mes, la cavidad vagina se le iba a cerrar por fibrosis. Ella piensa que si no las tenía podía quedar como una niña.

Entrevista 11: Yadira, La Uruca

Yadira es una mujer de 36 años[43], es maestra de preescolar. Tiene un kinder en su casa y está casada. No tiene hijos/as. Se declara no religiosa de ir a misa, sino dice manejar la religión a su manera.

Los controles ginecológicos los hacía cada año desde el momento en que empezó su vida sexual. Antes de tener cáncer Yadira fue a 5 ginecólogos diferentes, porque con ninguno se sentía bien. Luego del cáncer encontró un médico al que le tiene

[43] Cuando la entrevisté por primera vez tenía 32. La entrevista la realicé el 07 de abril de 2005, para un curso de la maestría y por la riqueza de su entrevista la escogí para que fuera parte de las mujeres informantes de esta investigación.

confianza y le explica lo que le está haciendo. Los ginecólogos a los que fue siempre fueron por clínicas privadas.

Desde que estaba en el colegio Yadira tenía periodos de 3 a 6 meses sin menstruar y cuando lo hacía, sus sangrados eran muy fuertes. Su médico de confianza le recomienda hacerse un ultrasonido, donde le aparece un quiste en el ovario. Ella cree que ningún médico antes se preocupó por esta situación.

En el 2002, a los 5 meses de casada, Yadira se extraña porque no quedaba embarazada. Así que por recomendación de su mamá fue donde un médico ginecólogo. Le hicieron un ultrasonido vaginal y el médico encuentra que tiene un tumor muy grande en el ovario. La operación que tenían que hacerle era sencilla, según el ginecólogo, pero como era muy cara, la internaron en un hospital de la Caja para hacerla. También en el hospital le mandaron una prueba para saber si tenía cáncer de ovario, la cual salió negativa. A pesar de esto, Yadira se preocupa de si efectivamente el resultado era correcto. El día antes de que le quitaran los hilos, la llamaron del hospital y le dijeron que cuando estaban operando, el tumor se rompió y vieron dentro de éste había mucosidad, "pelitos" y otras cosas. Al día siguiente ve a su mamá en la parte de debajo de la casa con una vecina que estaba llorando. Ahí fue cuando Yadira se dio cuenta que tenía cáncer. Ese día Yadira también se enteró que la médica residente que le había dicho el resultado se había equivocado, invirtiendo los resultados de ella con otra señora.

Yadira se alteró mucho cuando supo que tenía cáncer. Ella decía que no se quería morir. Cuando el esposo llegó, ella le dijo que nadie se iba a resentir si él se iba, porque apenas tenían 5 meses de casados. Pero él le dijo que se iba a quedar, porque la amaba.

El médico le dijo que si no se operaba tenía 2 meses de vida, porque el tumor al romperse se podía haber esparcido por otras partes del cuerpo. Así que la internan muy rápidamente para hacerle exámenes para ver si había metástasis. En uno de los exámenes, la rectoscopía, Yadira le preguntó a quien ella identificó como una enfermera que si eso dolía, a lo que la enfermera le respondío haciendo un

paralelismo entre la rectoscopía y una violación; la enfermera la incentivó a que gozara la "violación".

A Yadira la operaron un 23 de diciembre y al terminar su esposo le pidió que se volviera a casar con él. En la operación le quitaron el útero, los ovarios, el apéndice y una membrana que se llama el epiplón. A los 8 días, luego de hacerle otros exámenes le encuentran otro cáncer en el endo-cérvix. Para ese cáncer le mandaron quimioterapia, radioterapia y braquiterapia. Durante todo el proceso, el apoyo de su mamá y su pareja son muy valorados por ella.

Yadira sabe que el cáncer de cérvix es transmitido por el virus del papiloma humano, pero dice no "echarle las culpas" a su esposo, porque él no fue su único compañero sexual. No le ha interesado preguntarle a nadie si ese fue el origen de su cáncer, dice que ni los del Instituto del Cáncer están 100% seguros.

Varias personas en su familia han tenido cáncer y según Yadira ella siempre supo que iba a tener esta enfermedad y creía que no iba a tener suficiente fuerza para afrontar la enfermedad cuando le dijeran que tenía cáncer. Siempre asoció cáncer a muerte. Luego de haber pasado por la enfermedad, dice que el cáncer fue lo mejor que le pasó porque ahora ha aprendido a disfrutar de los momentos de la vida, antes era adicta al trabajo pero ahora se da más tiempo para ella. Al presente, no cree que cáncer es sinónimo de muerte y hasta dice *"haberle perdido el respeto al cáncer"*

Yadira fundó una asociación en el 2004 junto con otra amiga para personas que han pasado por la experiencia del cáncer. Tienen un grupo de apoyo y buscan financiamiento para dar charlas sobre diversos temas. Su familia, las personas del barrio, las personas del kinder la apoyaron mucho.

Dice no querer adoptar hijos/as porque teme que en cualquier momento le vuelva a aparecer el cáncer y prefiere no dejar otra vez al niño o niña adoptado/a sin madre. A Yadira le da miedo que su pareja se involucre mucho con ella y a veces se porta distante con él.

La vida sexual con su pareja cambió radicalmente. Ahora dice haber aprendido a "hacer el amor" de otras formas: viendo una película, con un abrazo, con una conversación agradable. Con sesiones de hipnosis pudo volver a tener coito con su pareja, en un paseo que hizo con él. Tener relaciones coitales con su pareja ya no le interesa. Yadira dice que como los tratamientos siempre fueron abajo y siempre le dieron dolor, ha hecho un bloqueo hacia sus partes íntimas.

Entrevista 12: Azucena, Alajuela.

Azucena tiene 58 años[44], vive en Alajuela con su hermana y la familia ésta. Trabaja en oficios domésticos, es soltera y llegó hasta sexto grado de escuela. Siendo muy joven, se embarazó, y al saberlo su papá la echó de la casa y no volvió a hablarle hasta tiempo después. Su hijo nació enfermo y murió a los 3 años; eso fue hace más de 35 años atrás. Nunca más tuvo pareja, ni más hijos/as por miedo a que le nacieran enfermos/as.

Azucena cuenta que se hacía controles ginecológicos cada año, desde los 30 años. Algunas veces se hacía los chequeos por el seguro, otras por clínicas privadas. Luego de 4 años de hemorragias, que el ginecólogo confundía con menopausia, en el 2000, Azucena decidió cambiar de médico, quien le dijo que tenía cáncer de cérvix y que tenía un tumor de 8 centímetros.

Su tratamiento consistió en histerectomía, radioterapia, quimioterapia y braquiterapia. Luego de la histerectomía se sintió aliviada, pensó que ya le habían quitado el cáncer y que ya no tenía que volver más que para controles; para ella fue un golpe, cuando el médico le dijo que tenía que ponerle quimioterapia; ella no sabía lo que eran los tratamientos de radiación que seguían.

En los salones donde le ponían la quimioterapia, conoció a muchas mujeres que también tenían cáncer. Entre todas se apoyaban y se daban ánimos. Hablaban y se contaban sus historias. Esto lo recuerda como una experiencia bonita.

---

[44] A Azucena tenía cuando la entrevisté en el 2005, 54 años. La entrevista la realicé el 21 de abril de 2005, en casa de su hermana, y por la riqueza de su entrevista la escogí para que fuera parte de las mujeres informantes de esta investigación.

Antes de tener cáncer, Azucena pensaba que esta enfermedad era sinónimo de muerte, pero luego de haberla vivido ya no lo ve más así, piensa que todo a su tiempo tiene cura. Y que con fe en Dios y siguiendo los tratamientos de los/as médicos/as, el cáncer puede curarse.

Durante buena parte del proceso del cáncer, Azucena decidió ocultar su enfermedad a su familia. Según cuenta no quería preocuparlos/as. La mamá, a la que describe como nerviosa, se dio cuenta de su enfermedad hasta que supo que le estaba poniendo quimioterapia. Una hermana supo de la enfermedad hasta el día antes de que la operaran. Tampoco le dijo a sus amistades porque como vive en la casa de su hermana, se siente según dice "arrimada" y no quería que ellas/os tuvieran que ir a visitarla a una casa que no es suya y poder incomodar a su hermana.

Según Azucena, le han dicho varias versiones del origen de su cáncer. Algunas personas dicen que es hereditario porque ella tuvo varios parientes que murieron de cáncer. Un médico le dijo que las mujeres que tenían cáncer de cérvix era porque habían tenido relaciones sexuales con muchos hombres. No cree que esta sea la razón del por qué de su enfermedad porque ella sólo tuvo coito con un hombre. Reconoce que el padre de su hijo era "tremendo", pero no cree que esta sea la explicación de su cáncer porque ella solo tuvo "intimidad" con ese hombre. En Azucena, es más fuerte la hipótesis de que sea hereditario.

Azucena también piensa que tal vez lo de ella se debió a un propósito divino, para que la gente creyera, porque dicen que en su familia no son lo "católicos que deberían ser". Dice sentirse satisfecha porque ha ayudado a personas con cáncer.

Cuando pasaba por su enfermedad le prometió a Dios y a la Virgen que si la dejaban viva, ella iba a ayudar a las personas. Prometió no volverse a cortar el pelo más. Sólo se corta las puntas.

Luego de los tratamientos le detectaron un daño en la vejiga, osteoporosis temporal. Y después de la operación dice que ya no tiene interés en estar con ningún hombre.

Entrevista semi estructurada para mujeres que han pasado por la experiencia del cáncer.

Datos personales

- Edad
- Profesión
- ¿Hijos?
- ¿Religión?
- ¿Fumaba?
- Alimentación (frutas, verduras)
- Otras personas cercanas con cáncer

A. Percepción del cáncer

- Cáncer = muerte
- Miedo a repetir lo pasado
- Culpa de su situación
- Origen del cáncer (importancia para ellas, forma en que se desarrolló)
- Significados del cáncer (invencible, perverso, crecimiento incontrolado, intratable)
- Pensamientos hacia el cáncer antes de tenerlo
- Después de tenerlo
- Religión o creencias religiosas o espirituales le ayudaron

B. Calidad de la atención percibida

- ¿Tuvo controles ginecológicos o generales frecuentes antes de saber que tenía cáncer? ¿Por qué?, ¿Por qué no?
- ¿Qué tipo de exámenes le hacían?
- ¿Cómo era su relación con el/la doctora de los controles?
- ¿Dónde fue el control/papanicolau?
- ¿Cuál es su opinión de la forma en que la trataron?, ¿Cómo se sintió?
- ¿Le explicaron todo lo que le hacían?
- ¿Cuántas veces se los hacía al año?
- Trato hacia las mujeres por parte de los médicos, enfermeras y demás personal de salud

- Tratamiento
- Confianza hacia ellos/as
- Valoración de la situación
- Cambiaría algo
- ¿Había alguien que no quería que la atendiera?

C. Trato de familia, pareja y amigos/as

- Personas con cáncer en su familia
- Visión que esto le provocó
- Relación con familia luego del cáncer (cambios, mejoras, ni una, ni otra)
- Relación con los amigos (ayuda, apoyo, ausencia)
- Relación con otras mujeres internadas en el hospital con esta enfermedad
- Percepción de cómo son vistas por sus familias, pareja o amigos/as luego de saber que tienen cáncer de cérvix.
- Sensación de ser vista como "la enferma", en contraposición a "las sanas"

D. Cuerpo

- Transformación física
- Belleza
- Vivencia del tratamiento: transformaciones de estados como nauseas, pérdida de apetito
- Útero (mujer sin útero = mujer vacía) (útero enfermo)
- Forma en que su vida sexual ha cambiado o no
- Sensaciones al llegar a la unidad del hospital

SIBUNA