Discusiones urgentes: Consideraciones éticas sobre el trato hacia mujeres que tienen cáncer cervical

Paula Sequeira Rovira

Existen temas de salud pública que, en Costa Rica, han sido vagamente abordados desde una mirada ética; el cáncer, es uno de ellos.

Esta enfermedad tiene gran incidencia a nivel mundial, causando el 12% de todas las muertes en el mundo, lo que representa unas 7 millones de defunciones al año (Morera Salas y Aparicio Llanos, 2007). Como lo señala la Organización Mundial de la Salud, (2008, 8) el conjunto de procesos como la urbanización, la posibilidad de vivir más años y los estilos de vida, hacen que las enfermedades crónicas no transmisibles, como el cáncer, tengan cada vez más importancia en los índices de morbilidad y mortalidad.

En Costa Rica, se espera que para este año 2010, se presenten once mil casos nuevos al año (Morera Salas y Aparicio Llanos, op. cit). Específicamente sobre el cáncer cervical en nuestro país, éste representa el tercer lugar en mortalidad de cánceres y el segundo en hospitalización para mujeres costarricenses (CCSS; 2005, 29).

A pesar de la magnitud de casos de mujeres con cáncer cervical, las investigaciones se han centrado en aspectos medicalizados, estadísticos y/o epidemiológicos. Por lo que discusiones que pongan en la mesa de debate, temas como la ética o la calidad de trato hacia las mujeres con este padecimiento por parte de los(as) prestadores(as) de servicios, están prácticamente ausentes. Cabe recalcar que la perspectiva de género en estas investigaciones, tampoco ha sido tomada en cuenta.

Es importante señalar, que la enfermedad del cáncer en nuestras sociedades está imbuida de toda un aura negativa que perjudica la vivencia de las personas con dicho padecimiento. Susan Sontag (2003), quien realizó un trabajo muy interesante sobre el cáncer y sus metáforas, señaló que éstas lo convierten en algo mucho más poderoso que simplemente un proceso patológico. La *"personalidad"* de la cual esta enfermedad se posesiona, gracias a estos significados, hace que pasar por ella se convierta en un proceso mucho más complicado. Estos significados también impactarán a los familiares, amigos(as), parejas y personal de salud, lo que torna el problema en algo mucho más complejo. Estas complicaciones se incrementarán aun más, con un cáncer como el cervical, el cual tiene toda otra serie de implicaciones adicionales, por ser producido por una infección de transmisión sexual.

Esta ponencia versará sobre algunos de los resultados encontrados en un trabajo de investigación que realicé llamado *"Más allá de la enfermedad: problematizando los significados del cáncer de cérvix*", los cuales tienen una relación directa con la ética en los procesos de trato hacia este padecimiento. Además se buscará sugerir algunas recomendaciones para tratar el tema.

La ética en el cáncer: ¿se está haciendo suficiente?

Aunque la ética, no es un campo de discusión nueva y la bioética apareció originariamente como palabra hace 40 años por un oncólogo[1], aun así no se han dado, al menos en Costa Rica, discusiones tendientes a enfrentarse con el problema del trato hacia personas con cáncer.

[1] Van Rensselaer Potter (1911-2001)

Es fundamental señalar, para empezar el debate, que el cáncer está cargado de inequidades en su tratamiento y distribución. Por ejemplo, en Estados Unidos, la mortalidad de cáncer para los(as) afroamericanos(as) es 34% mayor que para personas blancas. (Mullins, et. al.; 2005: 1876). La OPS reporta que el 80% de los nuevos casos de este cáncer se diagnostican en América Latina, la India y África (Morris Gray; 2004: 6). Y ya para el siglo XIX se asociaba con fuerza el cáncer cervical, como una *"enfermedad de la pobreza"* (Moscucci; 2005: 1318), lo cual sigue siendo cierto hasta hoy. Por lo tanto, estos elementos, deben tomarse en cuenta a la hora de hacer este tipo de análisis.

Además de lo anteriormente señalado es pertinente preguntarse: ¿Cómo acercarse a las discusiones bioéticas de esta enfermedad?, ¿se puede no tener en cuenta las relaciones de poder que se viven en los hospitales y las especificidades de cada cáncer? Atkins (2005) por ejemplo, hace una crítica a lo que ella llama *"la retórica liberal"* que se usa en las discusiones bioéticas, la cual hace referencia a términos *como consentimiento, derechos, equidad* pero enmascara las relaciones jerárquicas que se viven en el hospital o la clínica. Este planteamiento es importante porque permite evidenciar como muchos de estos términos o acciones han sido utilizados en las discusiones, en "el vació", sin contextualizarlos, mirando a las personas como seres sin prejuicios o como si todos(as) fueran iguales.

La visión que en los hospitales existe, de parte del personal de salud, hacia quienes consideran los y las "pacientes" incide también en el trato. Para Atkins (2005, 141) ser paciente tiene que ver con vulnerabilidad no sólo físicas y psicológicas producidas por la enfermedad, sino que además tiene que ver con la pérdida de agencia e igualdad al entrar al sistema médico. Por ejemplo, para

Betania (1999; 74), el poder de la medicina ha sido responsable de crear discursos con categoría de “científicos” que han sido el fundamento para hacer una asimilación entre las mujeres y la debilidad.

La salud vista desde una perspectiva de género, trata de mirar más allá del enfoque biomédico (Ruiz Cantero y Papí Gálvez; 2007). Esto también impacta el análisis de la bioética, porque se tomarían en cuenta otros elementos como la raza, el género, la orientación sexual, la edad para incorporarlos al análisis. Entonces, la perspectiva de género cuestiona el principio de neutralidad de la medicina (y en otras disciplinas o instituciones). Como dice Susan Sherwin *“No podemos destapar y desmantelar los prejuicios sexistas (o racistas) si procedemos con una declaración neutral en cuanto al género (o neutral en cuanto a la raza), puesto que dentro de una sociedad sexistas (racista) es más probable que una declaración de este tipo enmascare el prejuicio a que lo destruya”.* (Sherwin, 1996a, 111).

Un elemento que los análisis de bioética y salud pública no puede obviar es que el problema del cáncer cervical es más complejo, porque conlleva el elemento adicional de infección de transmisión sexual y los significados que esto puede producir en las personas que tienen el cáncer como quienes están cerca de ellas, con actitudes completamente diferentes a las que se tienen cuando se trata a una persona por leucemia o un infarto. Por ejemplo, se ha estudiado que existen algunas enfermedades estigmatizadas, (como el cáncer o el VIH-SIDA) las cuales tienen efectos muy negativos para las personas que las viven. Como dicen Braun y Gavey *“Si la causa de la enfermedad es percibida como que se puede prevenir, la estigmatización puede aumentar”.* (Braun y Gavey; 1998: 356 traducción propia). En el caso de que la

enfermedad sea causada por una Infección de Transmisión Sexual (ITS), el problema se complica aun más, porque para el imaginario social, el estigma que cuenta no es sólo el del cáncer sino también el que tiene que ver con la actividad sexual "desordenada". La asociación de mujeres que tiene cáncer cervical como *"las promiscuas"* es un elemento que ha salido a la luz en investigaciones (Braun y Gavey; 1998; Sequeira Rovira, 2009).

Quienes suelen tener el poder de decidir qué es enfermedad y qué no lo es han sido los médicos(as). Esta apreciación es sentida también por las personas que van a consulta. Como dice Malterud (2005: 768, traducción propia) "*Los pacientes han aprendido que la mirada médica y la voz de la medicina le han dado al médico el poder de decidir cuáles de sus síntomas son válidos y relevantes*.". Puede existir temor por parte de las mujeres, en relación de que el personal de salud, las vea como necias y o como dice María Fuentes (2001), suelen ser vistas como "quéjicas".

Algunas investigaciones, hablan que las mujeres no reciben suficiente información de parte de personal médico. (Chapple; 1995). De acuerdo a esta investigadora, se ha analizado que médicos hombres tratan a las mujeres de manera condescendiente, pues en los apuntes que ellos hacen de las mujeres, se encontró que algunos hacen referencia a ellas como las "muchachas", cuando hablan inclusive de mujeres de mediana edad. Como ella misma señala "*Quizás esta actitud afecta la cantidad de información dada a las mujeres por sus médicos"* (Chapple; op cit: 900 traducción propia).

Por estas razones, el problema del abordaje correcto o las investigaciones sobre cáncer deberían contemplar estos aspectos anteriormente señalados.

Resultados de una investigación sobre cáncer

En el 2009, realicé una investigación con 12 mujeres que fueron diagnosticadas y tratadas por cáncer cervical. El trabajo lo hice con metodología cualitativa, desde una visión sociológica y con perspectiva de género; y pude indagar sobre la vivencia de estas mujeres, los significados que incorporaban antes y después de de vivir con la enfermedad, las formas de enfrentarse a la noticia, la vivencia con sus amigos(as) y familiares, y también sus percepciones sobre el trato por parte del personal de salud.

Como parte de los resultados obtenidos se encontró que pasar para esta enfermedad fue un proceso doloroso para las mujeres, no sólo por los tratamientos invasivos recibidos, sino también por todas las creencias y significados que persisten de esta enfermedad. Algunas mujeres utilizaron palabras para referirse al cáncer como: *"gusano que carcome y pica", "un amante incómodo"* o *"estar podridas por dentro",* y la mayoría hicieron la asimilación de que el cáncer era sinónimo de muerte, por lo que al saber que tenían la enfermedad, muchas pensaron que iban a morir. También se encontró que algunas de ellas negaron haber vivido con cáncer a pesar de que pasaron por el tratamiento y participaron en la entrevista. Esta situación también la vivieron algunos(as) familiares, quienes negaron que ellas estuvieran enfermas. La mayoría de la familia dio apoyo emocional pero algunas parejas las abandonaron cuando supieron el diagnóstico del cáncer.

Con respecto al personal de salud, hubo hallazgos muy interesantes. Por ejemplo, en cinco casos, ellos(as) desestimaron las voces de las mujeres, cuando ellas les señalaron que algo había "anormal" en sus cuerpos. Los(as)

médicos(as), prácticamente ignoraron los síntomas (principalmente sangrados excesivos) que ellas les relataban y para justificar estas observaciones les decían que lo que vivían era *"normal",* que era producto de la *"menopausia"* o que *"el esposo la golpeaba cuando tenían relaciones coitales".*

La forma de dar la noticia por parte del personal de salud fue un aspecto que también impactó de forma negativa a varias de las mujeres. Algunas de ellas comentaron que el médico les señaló que pronto iban a fallecer por lo avanzado de su enfermedad, atribuyéndose un cierto papel de divinidad. También se dio el caso de otros dos médicos quienes sugirieron que ellas eran quienes se habían descuidado, promoviendo situaciones de culpabilización. Otra de las mujeres argumentó que el médico utilizaba lenguaje muy técnico y otra puntualizó que cuando uno de los médicos le daba las indicaciones para tratar el cáncer, él nunca la miró a la cara. También una de ellas señaló que mientras era llevada a hacerse una rectoscopía, por una persona a la cual identificó como una enfermera, le recalcó que *"disfrutara la violación",* asimilando este procedimiento médico a un abuso sexual.

El secretismo que envuelve a la enfermedad, también se evidenció en las mujeres, sus familias y hasta en el personal de salud. Algunas de las mujeres entrevistadas señalaron que el personal de salud utilizaba términos *"técnicos"* para referirse al cáncer y no siempre utilizaban la palabra cáncer. Un médico entrevistado señaló que cuando él daba la noticia a una mujer con cáncer cervical utilizaba la palabra *"tumor"* o *"tumorcito".*

Conclusión: Una breve propuesta

Como se señaló anteriormente, sobre el tema aun falta mucho por discutir y analizar. Las discusiones éticas, tienen siempre que estar asentados sobre la base del contexto, teniendo en cuentas las relaciones de poder y la diversidad humana de raza, clase, género, orientación sexual, entre muchos otros. Utilizar términos como “derechos” o “consentimiento” que estén vaciados de sentido y emplearlos más por lo que es “políticamente correcto” de hacer o lo que los Organismos Internacionales solicitan, es un tema que habría que revisar y profundizar en estas discusiones.

El sistema de salud debe revisarse, tarea que no es simple, e involucra un gran proceso de cambio. Por lo que sería recomendable que desde las universidades se empiecen a dar estas discusiones en las facultades de medicina o enfermería.

Como señala Esteban: “*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).* La medicina, nunca ha sido neutral, ni nunca lo será. Desde esta concepción quienes terminan perjudicadas, son las personas que acceden a los servicios de salud a hacer consultas de su salud.

Para terminar, sugiero algunos elementos para incorporar al análisis de la bioética y cáncer son las siguientes:

1. *Trabajar en cuestionar las metáforas del cáncer.* Es fundamental que las personas tengan un conocimiento más preciso sobre lo que es el cáncer. El ejemplo más básico está en que el cáncer sigue viéndose como sinónimo de muerte y esto asusta a las personas involucradas y genera un aura dañina, antes si quiera de saber que se tiene la enfermedad.
2. *Incentivar que quienes han tenido cáncer o estén pasando por él, conozcan a otras personas con esta enfermedad:* Si estos espacios son correctamente diseñados, se podría producir un proceso de emporamiento con personas que han pasado por el proceso del cáncer que puede traer resultados provechosos al sistema de salud. Familiarizarse y relacionarse con personas que han pasado por el proceso de esta enfermedad y tenga sugerencias que señalar puede ser muy valioso. En la investigación que realicé, casi ninguna de las mujeres conocía a otra mujer con cáncer cervical y muchas señalaron tener dudas y no saber a quien hacérsela.
3. *Promover cambios en el manejo del personal de salud hacia las personas con cáncer*. Como se señaló anteriormente, el trato de algunos(as) integrantes del personal de salud fue muy dañino para las mujeres. En la entrevista muchas de ellas recordaron con tristeza comentarios hechos por médicos, enfermeras y hasta por el camillero del hospital. Este punto es fundamental y aunque sea una tarea que podría tener acciones de corto y hasta largo plazo, en las universidades se debe empezar a trabajar estos temas con las personas que están estudiando para ser parte del sistema de salud.

4. *Programas de sexualidad desde una perspectiva de género:* Para algunas de las mujeres entrevistadas, la mirada de los(as) otros(as) con respecto a que tenían la enfermedad porque eran unas “promiscuas”, fue un elemento señalado. Según ellas, estas percepciones fueron explicitadas por personal de salud, familiares o hasta vecinos(as). Las mujeres en cuanto a su sexualidad son catalogadas como “buena” o “malas” y esto afecta la vivencia sexualidad de mujeres y de hombres. por lo tanto, debería de incentivarse la creación de una educación en sexualidad con perspectiva de género que sirva para promover espacios de sexualidad más placenteras y equitativas.
5. *Aprender de experiencias en otros países*: La forma en que otras regiones han abordado de manera exitosa el trato de mujeres con cáncer cervical debe ser analizada y aprender de los conocimientos adquiridos. Por ejemplo en Nueva Zelanda se ha instado al personal de salud a no recalcar el comportamiento sexual de las mujeres y el cáncer cervical (White; 1995). Y estas y otras lecciones deberían ser mucho más difundidas y puestas en prácticas cuando se considere conveniente.

Bibliografía

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.

Betania Ávila, María. (1999) “Feminismo y ciudadanía: la producción de nuevos derechos” **Género y salud reproductiva en América Latina.** (Lucila Scavone, compiladora). Libro Universitario Regional. Cartago, Costa Rica.

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

Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS). (2005) **Cáncer del sistema genitourinario: variaciones cronológicas y geográficas en Costa Rica 1956-57 a 2002-2003.** Serie:

Chapple, Alison (1995) “Hysterectomy: British National Health Service and private patients have very different experiences.” **Journal of Advanced Nursing**; 22(5), p900-906

Estadísticas del Cáncer, No. 2. Gerencia de División Médica, Dirección de Información de Salud, Departamento de Estadística de Salud.

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.

Malterud, Kirsti. (2005) “Humiliation instead of care?” **The Lancet.** 366 (9488) Sep 3-Sep 9. Pág 785-786.

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.

Morris Gray, Kissia. (2004, diciembre 23) “Cáncer de cérvix gana terreno”, **La Prensa Libre,** pág 6.

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

Mullins, C. Daniel; Blatt, Lisa; Gbarayor, Confidence M.; Hui-Wen Keri Yang; Baquet, Claudia (2005) “Health disparities: A barrier to high-quality care.”, **American Journal of Health-System Pharmacy**; 62(18), p1873-1882.

Organización Mundial de la Salud (2008) **El *Informe sobre la salud en el mundo 2008 La atención primaria de salud: Más necesaria que nunca.*** Organización Mundial de la Salud, Suiza.

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.

Sequeira Rovira, Paula (2009) **Más allá de la enfermedad: problematizando los significados del cáncer de cérvix.** 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, Universidad Nacional, Campus Omar Dengo, Heredia.

Sherwin, Susan. (1996a) Ética, ética femenina y ética feminista. **Ética y salud reproductiva**. (Compiladores: Careaga Pérez, Gloria; Guillermo Figueroa, Juan; Consuelo Mejía, María.). México, D.F., Universidad Nacional Autónoma de México. Programa Universitario de Estudios de Género.

Sontag, Susan. (2003) **La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas.** Punto de lectura, España.

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.