



UNIVERSIDAD DE CHILE

Facultad de Filosofía y Humanidades

Centro de Estudios de Género y Cultura en América Latina

Magíster en Estudios de Género y Cultura en América Latina

DOLOR INVISIBLE

Estudio sobre simbolizaciones del cuerpo en mujeres con cáncer cervicouterino
atendidas en el Hospital San Borja Arriarán

Tesis para optar al grado de Magister en Género y Cultura en América Latina,
Mención en Humanidades

MARCELA PUENTES ROSALES

PROFESORA GUÍA: DRA. KEMY OYARZÚN

SANTIAGO, CHILE
ENERO, 2012

Agradecimientos

De manera especial quiero dar las gracias a estas cinco grandes mujeres que tuve el gusto de conocer. Gracias a su generosidad fue posible este estudio.

A Mónica que ya no está.

A mi familia.

A mi editora paciente.

Gracias por todo.

ÍNDICE

CAPÍTULO I

| | | |
|--------|---|----|
| 1.1. | Introducción..... | 6 |
| 1.2. | Propósito de la investigación..... | 11 |
| 1.3. | Objetivo General..... | 13 |
| 1.4. | Objetivos Específicos..... | 13 |
| 1.5. | Hipótesis..... | 14 |
| 1.6. | Preguntas de investigación..... | 14 |
| 1.7. | Aspectos Teóricos..... | 16 |
| 1.7.1. | Categoría de Género..... | 16 |
| 1.7.2. | Reseña sobre el Cáncer Cervicouterino..... | 22 |
| 1.7.3. | La Religiosidad y sus ejes de poder en los cuerpos femeninos con Cáncer Cervicouterino..... | 29 |
| 1.7.4. | La Ciencia Biológica y el Género..... | 33 |
| 1.7.5. | La Ciencia Médica y el Género..... | 36 |
| 1.7.6. | La evidencia científica de los costos corporales de las mujeres con Cáncer Cervicouterino..... | 47 |
| 1.7.7. | Simbolización del cuerpo enfermo..... | 52 |
| 1.8. | Aspectos metodológicos | |
| 1.8.1. | Investigación cualitativa..... | 55 |

| | |
|---|----|
| 1.8.2. Técnica del estudio: Relatos de vida | 56 |
| 1.8.3. Tipo de entrevista utilizada..... | 57 |

CAPÍTULO II

| | |
|--|-----|
| 2.1. Problema de investigación..... | 59 |
| 2.2. Muestra | |
| 2.2.1. Criterios de selección..... | 62 |
| 2.2.2. Mujeres seleccionadas para el estudio..... | 63 |
| 2.2.3. Nómina de mujeres que accedieron a ser entrevistadas..... | 65 |
| 2.3. Relato de vida de las mujeres entrevistadas | 66 |
| 2.3.1. Preguntas de la entrevista realizada..... | 67 |
| 2.3.2. Tabla de los Relato de vida..... | 69 |
| 2.4. Análisis de los contenidos obtenidos en el relato de vida | |
| 2.4.1. Categorías de análisis de los datos | 93 |
| a) Divagaciones frente al diagnóstico..... | 94 |
| b) Construcciones simbólicas que se despliegan con el diagnóstico..... | 97 |
| c) Construcciones simbólicas que explican la enfermedad..... | 100 |
| d) Prácticas que invisibilizan los cuerpos y genitales de la mujeres con Cáncer Cervicouterino..... | 103 |
| e) Manipulación de la Genitalidad..... | 105 |
| f) La emocionalidad se hace invisible a los ojos de la medicina..... | 109 |

| | | |
|----|--|-----|
| g) | Percepciones corporales y emocionales de los distintos tratamientos..... | 112 |
| h) | Carencias del tratamiento..... | 119 |

CAPÍTULO III

| | |
|-------------------|-----|
| Conclusiones..... | 121 |
| Bibliografía..... | 128 |

CAPÍTULO I

1.1. Introducción

El cáncer femenino, en cualquiera de sus formas, se ha transformado en una enfermedad frecuente, afectando la salud física y mental de quien lo sufre. La mujer ve cómo las consecuencias de este padecer también alcanzan a su familia, su entorno social y laboral, poniendo en jaque proyectos, sueños y expectativas para su futuro.

Anualmente en todo el mundo se producen cerca de 10 millones de casos nuevos, esperándose alrededor de 15 millones para el año 2020 (WHO 2005)¹. A nivel mundial los cánceres más frecuentes, en el caso de la mujer son: el de mama, pulmón y cervicouterino (Asociación Internacional de Registros de Cáncer & IARC 2002)². Dentro de los tipos de cáncer, el Cervicouterino se ha transformado en una patología muy frecuente en nuestro país, afectando a un gran número de mujeres. Se estima que cada año 466.000 mujeres son diagnosticadas con Cáncer Cervicouterino (Ca Cu) en todo el mundo (Asociación Internacional de Registros de Cáncer & IARC 2002)³. El año 2005 este cáncer alcanzó una tasa de 8,2 por 100.000 mujeres, pasando del segundo al tercer lugar de la mortalidad por cáncer, precedido por el de mama y el de

¹ Ministerio de Salud. Guía Clínica: Cáncer Cervicouterino. Santiago: Minsal, 2010. <http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/CancerCervicouterino.pdf>

² Ídem.

³ Ídem

vesícula biliar⁴, y presentándose como la primera causa de muerte por cáncer en mujeres de 20 a 39 años⁵.

La medicina ha tenido grandes avances en el conocimiento de este cáncer, lo que ha devenido en el surgimiento de nuevas tecnologías en pro de la prevención, el diagnóstico y el tratamiento. Las técnicas quirúrgicas, oncológicas y radiológicas han tenido avances en la mejora de la sobre vida de las pacientes afectadas, así como también en la erradicación y propagación de la enfermedad al resto de su organismo.

La perspectiva de las investigaciones médicas se ha enfocado, principalmente, en la epidemiología y la comparación de resultados en los distintos tratamientos, según el grado de compromiso orgánico de la enfermedad. Se cataloga, clasifica y generaliza la progresión anatómica del cáncer, dejando inadvertido el factor más importante dentro de la ecuación del tratamiento: la mujer. En el afán de sanar erradicando células malignas, combatiendo metástasis, aplicando técnicas y procedimientos de acuerdo a los protocolos de tratamiento generales, se han perdido de vista las particularidades de las mujeres que sufren de este mal. La medicina tiende a juzgar y decidir por las pacientes, anulando el protagonismo que ellas deberían tener en su recuperación y sanación, y dejando de visualizar la real repercusión que tienen los tratamientos en los cuerpos femeninos. La mujer, en muchas ocasiones, se transforma en mero testigo de su

⁴ Solís, M.; Aguayo, F.; Vargas, M.; Olcay, F.; Puschel, K.; Corvalán, A.; Ferreccio, C. "Factores de riesgo de alteraciones citológicas del cuello uterino en mujeres chilenas: Un estudio de casos y controles." Artículo de Investigación, *Revista Médica de Chile*, 2010; 138: 175-180. <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v138n2/art05.pdf>

⁵ Medina, E.; Kaempffer, A. "Mortalidad por cáncer en Chile: consideraciones epidemiológicas." *Revista Médica de Chile*, 2001; 129. http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872001001000014&script=sci_arttext

tratamiento: su cuerpo es depositario pasivo de medicinas, indicaciones y decisiones que desconoce y no comprende.

Si bien este cáncer se ubica en los órganos reproductores y sexuales, el impacto se extiende más allá de lo meramente orgánico, ya que la enfermedad se aloja en una zona que está cargada de simbolismos formados y regidos por las concepciones de género que las mujeres tienen de ellas mismas, así como también quienes las tratan desde la medicina. Por esto genera a su alrededor, además de sus consecuencias físicas, el surgimiento de interpretaciones y simbolizaciones acerca del cuerpo y la enfermedad que dificultan aún más la vivencia del cáncer. El incorporar lo simbólico al entendimiento de esta zona orgánica y al tratamiento conlleva escuchar los cuestionamientos sociales con los que las mujeres tienen que lidiar, por ejemplo, en torno a las concepciones socioculturales acerca de la reproducción. Esta enfermedad remece y desploma gran parte de las ideas acerca de la maternidad y el placer, esto porque a gran parte de las mujeres se les extrae el útero y anexos, quedando imposibilitadas de embarazarse y tener hijos biológicos. Además, los tratamientos para la erradicación del cáncer normalmente dañan de manera irreparable los órganos y estructuras orgánicas ligadas al placer.

Relacionado a lo anterior, hay que tener en cuenta que gran parte de los temas ligados a la genitalidad están regidos por los conceptos hegemónicos y conservadores de nuestra cultura judeo-cristiana, en la que se sitúa a la mujer dentro del mapa social como individuo pasivo y mero receptor de tratamientos generados y llevados a cabo, en su mayoría, por hombres. Este punto no deja de tener algo simbólico también, ya que quienes gestan, deciden y ejecutan

acciones sobre los cuerpos y especialmente, sobre los genitales de las mujeres, son hombres que no se escapan de los cánones del poder masculino, lo que repercute directamente en la forma de tratar y recuperar la salud de estas mujeres.

Es una tarea particularmente sensible e importante estudiar esta afección desde una Perspectiva de Género, ya que posibilita el análisis crítico de las intervenciones y tratamientos que, en general, están teñidos por los sistemas de poder que erigen a la medicina alópata como verdad absoluta e irrefutable. Esta perspectiva puede ser un aporte a la visibilización de lo femenino con sus singularidades, conflictos y vivencias, que hasta ahora están ausentes en los estudios sobre esta materia. Además, puede recoger las simbolizaciones que se despliegan a partir del diagnóstico, específicamente para este estudio, en mujeres que acuden a hospitales públicos, y relatar sus vivencias, sensaciones, miedos y dolores.

En general, la medicina tiene un enfoque paternalista y masculino que tiende a no validar las percepciones individuales que se forman en torno a esta enfermedad, y las mujeres pueden llegar a ser vistas como cuerpos separados de su entorno y receptores de tratamientos focalizados en la parte enferma, desconociendo el todo. Este actuar tiende a convertirse en una mirada reduccionista de la enfermedad, interviniéndola desde el cumplimiento de protocolos rígidos y deshumanizados, no considerando la integralidad de la paciente, vale decir, quedando fuera toda la dimensión emocional, cognitiva y simbólica, tanto en el diagnóstico como en el tratamiento: que incluye el dolor, el miedo a la enfermedad y la muerte; la angustia de sentirse enferma y debilitada, la rabia de ser elegida entre otras

Cuando el Cáncer Cervicouterino llega a la vida de las mujeres todo cambia para siempre, por eso es fundamental que el tratamiento incluya las particularidades y complejidades que para cada una conlleva, ya que de no ser así son abordadas de manera fragmentada, preocupándose de la recuperación de las estructuras y órganos dañados, perdiendo de vista lo más importante: la totalidad del ser femenino.

Hablar de este cáncer, no sólo desde lo teórico sino que encarnado en mujeres con nombres y rostros, es una manera de comenzar a comprender, de manera más realista, las consecuencias en sus cuerpos, mentes, almas y entorno social, familiar y laboral. Este estudio pretende, entonces, mostrar la vivencia de las mujeres al pasar por la experiencia de tener cáncer desde la mirada faltante, desde lo no visibilizado, de lo olvidado: los simbolismos en la corporalidad femenina.

1.2. Propósito de la investigación

La investigación sobre las simbolizaciones del cuerpo femenino en las mujeres con Cáncer Cervicouterino es una oportunidad de observar las repercusiones individuales del tratamiento en sus distintas etapas. Sería beneficioso para las mujeres que sufren de él, que el ámbito médico visibilice cómo las enfermas de cáncer perciben y sobrellevan las múltiples terapias que se les realizan. Por medio de sus relatos y los cuestionamientos a las formas que constituyen su propia sanación, se puede reestructurar los protocolos que se llevan a cabo en el tratamiento de la enfermedad, dándole espacio a la revalidación del sufrimiento, los costos y re significando lo que es verdaderamente necesario para su recuperación.

A través de este estudio, el equipo de salud tendrá la posibilidad de conocer los efectos subjetivos y simbólicos que tienen sus acciones médicas sobre quienes las viven, transformándose en una oportunidad para sensibilizar a los distintos estamentos de la salud de los efectos concretos que los tratamientos tienen sobre las mujeres afectadas por este mal. Se espera, además, que la medicina se acerque al cuerpo femenino con mayor respeto y sensibilidad, cuestión que ayudaría al mejoramiento de la salud tanto o más que una buena técnica quirúrgica o médica. Es fundamental que la medicina se sitúe como agente facilitador de salud y no como productor único de ésta. Si se comenzara a ver a las personas como sujetos conscientes y no sólo como depositarios de procedimientos, la medicina tendría efectos más profundos y renovadores en la salud de sus usuarias. Si se reconoce a las mujeres como protagonistas de su enfermedad, se

validarían sus subjetividades y se las admitiría como dueñas absolutas de sus cuerpos y sus decisiones, dando así un gran avance en la humanización del tratamiento del cáncer.

1.3. Objetivo General

- Indagar las simbolizaciones y subjetividades vivenciadas por el cuerpo femenino en un grupo de mujeres que se les diagnostica Cáncer Cervicouterino que son atendidas en el Hospital San Borja Arriarán.

1.4. Objetivos Específicos

- Indagar en qué lugar la ciencia médica invisibiliza y niega la singularidades de los cuerpos de las mujeres que adquieren este cáncer.
- Describir las simbolizaciones que adquiere el cuerpo de las mujeres a las que se diagnostica con este parecimiento.
- Analizar la repercusión subjetiva y concreta de las intervenciones médicas asociadas a su tratamiento.
- Analizar la percepción y simbolización de los procedimientos realizados, sobre sus cuerpos enfermos, por la ciencia médica como fuente de saber y proveedora de salud.

1.5. Hipótesis

Según la teoría de las simbolizaciones que genera la medicina contemporánea en torno al cuerpo femenino de las mujeres a las que se les diagnostica Cáncer Cervicouterino, su subjetividad sería anulada entre los procedimientos y tratamientos médicos que buscan erradicar las células malignas, dejando fuera las consecuencias devastadoras en su cuerpo, sus genitales y su integridad como persona.

1.6. Preguntas de investigación

Las siguientes interrogantes se desprenden de la hipótesis que guía el estudio y permiten el análisis de las entrevistas.

- ¿En qué lugar y contexto se generan y radican las prácticas que invisibilizan los cuerpos y genitales de quienes adquieren este cáncer?
- ¿Cómo perciben su cuerpo enfermo las mujeres en estudio?
- ¿Cuáles son las construcciones subjetivas que se despliegan ante el diagnóstico de esta enfermedad?
- ¿Cuáles son los costos reales que tienen los cuerpos enfermos en los distintos tratamientos?

- ¿Existen construcciones simbólicas que se atribuyan la causa de la enfermedad?
- ¿Cuál es la percepción de la medicina alópata por las mujeres del estudio?
- ¿Cómo perciben las mujeres del estudio los diferentes procedimientos invasivos realizados por la medicina?

1.7. Aspectos Teóricos.

1.7.1. Categoría de Género

Este trabajo de investigación busca integrar la categoría de género a la discusión acerca de la medicalización del cuerpo femenino en las instituciones de salud. Para comprender cómo el género es un aporte a la mirada crítica de la medicalización del cuerpo femenino, es necesario comenzar por una reseña histórica de cómo surge y se cimientan sus bases teóricas en la historia, y cómo esta apoya la concepción de que la mujer y sus atributos son una construcción social y no un mandato biológico⁶.

El concepto género es puesto en circulación social por el feminismo de los años setenta, más específicamente en el año 1975 por la antropóloga Gayle Rubin, y deriva del inglés “gender”⁷, que lo define como: “una división de los sexos socialmente impuesta. Es un producto de las realciones sociales de sexualidad” (Rubin 1986 pag.114) término que ha sido central para el pensamiento feminista.⁸ Joan Scott y Gayle Rubin se refieren al género como a una

⁶ Cobo, R. *El Género en las Ciencia Sociales*. Universidad a Coruña, 2005.

⁷ “No se corresponde totalmente con el español género: en inglés tiene una acepción que apunta directamente a los sexos (sea como accidente gramatical, sea como engendrar) mientras que en español se refiere a la clase, especie o tipo a la que pertenecen las cosas, a un grupo taxonómico, a los artículos o mercancías que son objeto de comercio y a la tela”. Lamas, M. “Usos, dificultades y posibilidades de la categoría “género”. Diferencias de idioma, analogías y confusiones conceptuales”. *El Género: la construcción cultural de la diferencia sexual*. México: PUEG, Edit. UNAM-Porrúa, 1997; 327-366.

⁸ Rubin, G. ‘El tráfico de mujeres, Notas sobre la “economía política del sexo”.’ *Revista Nueva Antropología*, Vol. N°30. Universidad Autónoma de México, 1986.

construcción social y cultural que otorga roles y actitudes a hombres y mujeres basados en sus diferencias sexuales, con un eje fundamental que es la subordinación naturalizada de la mujer, una relación de poder que las culturas representan de manera distinta según sus construcciones simbólicas.⁹

El género es una realidad material y simbólica, mientras que el sistema sexo-género es un conjunto de disposiciones sociales que transforman la sexualidad biológica en productos humanos (Rubin, 1975)¹⁰ El tránsito entre lo biológico y lo humano es el género: el sexo está marcado por la biología y el género por la cultura. Para Seila Benhabib¹¹ el sistema sexo- género es la forma como la sociedad lo organiza, lo divide y lo vive experimentalmente. En todas las sociedades existen mecanismos que otorgan recursos políticos, económicos, culturales o de autoridad en relación al género, sobrecargando de recursos a los hombres en desmedro de las mujeres. “El género como construcción social revela la profunda desigualdad entre hombres y mujeres” (Rosa Cobo, 2005: 251)

El género cataloga y designa el rol de la feminidad según su normativa cultural y social, derivada de su sexo anatómico. Se cimienta sobre un sistema social que otorga recursos políticos, económicos y espacios públicos desiguales para mujeres y hombres por su diferencia sexual. El sistema social que sustenta al género es el patriarcado, que se caracteriza por tomar esta

⁹ Cobo, R. *El Género en las Ciencia Sociales*. Universidad a Coruña, 2005.

¹⁰ Rubin, G. ‘El tráfico de mujeres, Notas sobre la “economía política del sexo”.’ *Revista Nueva Antropología*, Vol. N°30. Universidad Autónoma de México, 1986.

¹¹ Benhabib, S. “El otro generalizado y el otro concreto: controversia Kohlberg-Gilligan y la teoría feminista”, *Teoría feminista y teoría crítica*. Valencia: Alfons el Magnànim, 1990.

estructura jerárquica, donde lo masculino tiene mayor valor que lo femenino, convirtiéndola en verdad inequívoca e irrefutable como patrón científico.

La categoría de género tiene como referente social a las mujeres como colectivo que, aún representando a la mitad de la población, tiene una historia de exclusión, explotación económica y subordinación, y mientras esto siga existiendo la noción género será rentable para las mujeres Constituyendo una herramienta política y una variable científica que hacen salir a la luz, las relaciones de poder y la construcción del saber que están empapadas de la hegemonía masculina.¹² Las sociedades no sólo están estratificadas por la clase social, también por el género, raza, cultura, etnia y orientación sexual, grupos que sufren la subordinación y discriminación social y la marginación económica, política y cultural¹³ (Rosa Cobo, 2001: 11-12).

Las sociedades contemporáneas se caracterizan por tener complejos sistemas de estratificación, donde la ubicación en la sociedad está dada por el grupo o minoría a que pertenecen, y el concepto de género ayudaría a entregar una explicación sobre las desventajas que pueden tener las mujeres como colectivo (Rosa Cobo, 2001).

Joan Scott se pregunta cómo las jerarquías de género han sido construidas y legitimadas en el tiempo, estas la llevaron a relacionar género y poder, teorizando sobre las oposiciones binarias de los sexos que dotan de significado a las construcciones jerárquicas no sólo por la

¹² Cobo, R. *El Género en las Ciencia Sociales*. Universidad a Coruña, 2005.

¹³ Cobo, Rosa. “Socializaciones e identidades de género entre el consenso y la coacción” *Jornadas de Comunicación y Género*. Centro de Ediciones de la Diputación Provincia de Málaga, 2001.

diferencia sexual, si no por clase social, etnia, religión y toda aquella que encarne la distribución desigual del poder.

El concepto género se instaura en el discurso feminista con el propósito de revelar la profunda desigualdad entre mujeres y hombres, que históricamente ha sido justificada por su carácter de “natural”. Todas las opresiones sociales que han existido hacia las mujeres no han tenido una base teórica que pueda confirmar una categoría de “natural”. La exclusión, discriminación y desigual distribución de los recursos, se ha argumentado en base a un supuesto origen natural de las cosas, que realmente sólo es parte de la falacia androcéntrica que ha movido a la historia de la humanidad. Esta realidad es evidenciada por Gayle Rubin, acerca los dichos de Federico Engels: “El intercambio de mujeres es una percepción profunda de un sistema en que la mujer no tiene derecho sobre sí misma”, un simple “golpe en la mesa”, el cual no se puede contra argumentar. Podemos revisar también lo dicho por Engels respecto de “El derrocamiento del derecho materno fue la gran derrota histórica del sexo femenino en todo el mundo. El hombre empuñó también las riendas en la casa; la mujer se vio degradada, convertida en la servidora, en la esclava de la lujuria del hombre, en un simple instrumento de reproducción”¹⁴. (Engels, pág. 47). Este es un dogma muy difícil de desmantelar, porque está cargado de juicios inamovibles e irrefutables.¹⁵

¹⁴ Engels, F. “El origen de la familia, la propiedad privada y el estado.” Marxists Internet Archive, 2000. <http://www.marxists.org/espanol/m-e/1880s/origen/>

¹⁵ Aresti, N. “Categoría de género en la obra de Joan Scott.” *Joan Scott y la Política de la Historia*. Icaria Editorial Universidad del país Vasco, 2006.

Hasta el siglo de las luces la mujer era catalogada no sólo como inferior sino, más aún, degradada a un excedente respecto de los hombres. El *discurso de la inferioridad* femenina se cimentaba en la diferencia sexual que daba la superioridad natural del hombre. Por otro lado, el *discurso de la excelencia*, que en algún caso podríamos interpretar como un ascenso en los social de la mujer, se origina precisamente en aquello que la subordina, su labor sólo en el espacio doméstico, sin tener lugar en lo público y político, dejándola inmune a los placeres y pecados vividos en esos ámbitos, restringiéndola exclusivamente a lo privado. Tal como lo postula Rosa Cobo: “La paradoja de este discurso es que la excelencia moral de las mujeres se origina precisamente en aquello que las subordina: su asignación al espacio doméstico y su separación del ámbito público-político. Lo significativo de este discurso es que la excelencia se asienta en una normatividad que ha sido el resultado de la jerarquía genérica patriarcal y que se resume en el ejercicio de las tareas de cuidados y en la capacidad de tener sentimientos afectivos y empáticos por parte de las mujeres hacia los otros seres humanos.” (Rosa Cobo, 2005: 251)

Joan Scott advierte que el género, por ser una construcción histórica y evolutiva, podía ser utilizado sólo para describir los hechos y no como una instancia de cambio, quedándose en teorías discursivas, no favoreciendo a la redistribución de los recursos¹⁶. Se atribuyó al género una nueva mirada histórica, polémica y reestructurante de la sociedad y, como en todas las búsquedas de reformas, también provocó resistencia y se ganó detractores, buscando dar una vuelta de tuerca a los cambios estructurados por el feminismo. Los conceptos atribuidos a la

¹⁶ Idem.

diferencia sexual entre hombre y mujer debían ser objetos de estudio y no certezas científicas inmutables. La actitud de sospecha frente a los instrumentos lingüísticos y conceptuales, permite que la visita a la historia sea menos violenta, más amable, pero no menos crítica a los sistemas ideológicos que reproducen injusticias sociales.

El binomio mujer-hombre y su diferencia sexual conllevan una serie de significados que deben ser analizados. Las representaciones de la diferencia sexual han sido una de las grandes artífices de la subordinación femenina, la oposición binaria sigue manteniéndose en la sociedad, debido a que es un fenómeno cambiante y abierto, como Scott lo dice: “cualidad resbaladiza de todo significado”¹⁷.

Históricamente la mujer ha tenido un rol de esposa y madre en el espacio privado doméstico, invisible, no remunerado y encargado de la reproducción material y biológica. El reto para las historiadoras y los historiadores está en el análisis del por qué los términos mujer-hombre se han definido como opuestos, excluyentes y a la vez complementarios, cómo se han creado estructuras en torno al significado de las relaciones de poder, divididos siempre en dos subespecies, asociados a una serie de valores y funciones biológicamente construidas, naturalizándose como ideales inmutables. Es una tarea que desentraña la violencia que conllevan las oposiciones binarias naturalizadas, reconociendo la dificultad de las sociedades para asumirlas como principio de esta deconstrucción y no fin de ella. ¹⁸

¹⁷ Idem.

¹⁸ Idem.

1.7.2. Reseña sobre el Cáncer Cervicouterino

Para poder entender la magnitud social e individual que tiene el Cáncer Cervicouterino es bueno comenzar por situarse en su contexto epidemiológico. Este cáncer se presenta como el segundo más frecuente en el mundo con 274.000 muertes en el año 2002. El 83% de los casos se producen en los países en vías de desarrollo¹⁹ y nuestro país es parte de esta cifra.

En Chile, el cáncer de cuello uterino constituye un importante problema de Salud Pública. El año 2002 fallecieron 632 mujeres, ocupando el cuarto lugar entre las muertes por cáncer en la mujer y el primer lugar en la tasa de años de vida potencialmente perdidos con 129 por 100.000 mujeres (Dpto. Epidemiología Ministerio de Salud 2005).²⁰ Esta incidencia en nuestro país se estima sobre la base de notificaciones de los casos producidos sólo en el Sistema Público de Salud. Estos registros permiten indicar que en el año 2003 se produjeron 1.100 casos nuevos, alcanzando una tasa de 18,7 por 100,000 mujeres mayores de 15 años (Minsal 2003. Información de Salud-Unidad de Cáncer 2005).²¹ Este mal es la segunda causa de muerte por cáncer ginecológico en Chile²² y la primera causa de muertes por cáncer en mujeres entre 20 y 39 años.²³

¹⁹ Solís, M.; Aguayo, F.; Vargas, M.; Olcay, F.; Puschel, K.; Corvalán, A.; Ferreccio, C. "Factores de riesgo de alteraciones citológicas del cuello uterino en mujeres chilenas: Un estudio de casos y controles." Artículo de Investigación, *Revista Médica de Chile*, 2010; 138: 175-180. <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v138n2/art05.pdf>

²⁰ Ministerio de Salud. Guía Clínica: Cáncer Cervicouterino. Santiago: Minsal, 2010. <http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/CancerCervicouterino.pdf>

²¹ Idem.

²² Idem.

²³ Idem.

La población femenina que se ve afectada por esta enfermedad, se encuentra principalmente distribuida en el grupo etario entre 25 a 64 años de edad²⁴ y en mayor medida en mujeres de 20 a 39 años constituyendo un problema de salud pública, no sólo por el hecho de poner en riesgo la salud y la vida de estas mujeres, sino porque quienes sufren esta patología son generalmente mujeres activas laboralmente, en la plenitud de su vida sexual y reproductiva, por lo que la aparición del cáncer afecta directamente su esperanza de vida²⁵ y calidad de vida futura.

Como una manera de dar respuesta y disminuir los costos económicos, sociales e individuales de este flagelo, se implementaron hace más de treinta años políticas de salud enfocadas a disminuir su incidencia²⁶. En el año 1987 se crea el “Programa Nacional de Pesquisa y Control del Cáncer Cervicouterino en Chile”, cuyo principal objetivo ha sido disminuir la tasa de mortalidad e incidencia por cáncer invasor. A través de mecanismos y protocolos se fomenta la detección precoz y el tratamiento oportuno a toda mujer que sea beneficiaria del sistema público de salud que contraiga este cáncer. La estrategia de salud que cumple el objetivo de detectar de manera precoz y en etapas tempranas de la enfermedad es el denominado screening nacional de Papanicolaou,²⁷ este protocolo busca disminuir los efectos mutilantes de los tratamientos que repercuten en la calidad de vida de las mujeres, además de disminuir las consecuencias físicas de su erradicación. El grupo objetivo del Papanicolaou son mujeres entre

²⁴ Idem.

²⁵ Entenderemos como “esperanza de vida” a la media en años que vive una cierta población. Departamento de Estadísticas e Información en Salud, INE, Chile.

²⁶ Idem.

²⁷ Ministerio de Salud. Guía Clínica: Cáncer Cervicouterino. Santiago: Minsal, 2010.
<http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/CancerCervicouterino.pdf>

25 y 64 años beneficiarias del sistema público de salud, a las que se les realiza este examen cada tres años en los consultorios de atención primaria pública del país. Uno de los mayores progresos fue la instauración del sistema de garantías explícitas de salud en el año 2000 como política del Estado de Chile²⁸. Con el surgimiento de este sistema se establecieron un conjunto de procesos y protocolos con el objeto de hacer más expedito el diagnóstico y tratamiento. Los plazos de detección, diagnóstico, tratamiento y seguimientos que se establecieron para su ejecución se cumplen en su mayoría, ya que cada día más mujeres reciben asistencia médica con la tecnología adecuada y el tiempo indicado, disminuyendo significativamente la tasa de mortalidad atribuida a este cáncer.

Una vez confirmado el diagnóstico el paso siguiente, dentro del protocolo de salud, es el tratamiento de la enfermedad. Existe una amplia gama de posibilidades de tratamiento dependiendo del compromiso orgánico de la paciente. Este compromiso se categoriza en estadios que van del I al IV de menor a mayor gravedad, respectivamente. Específicamente el estadio Ib2, que corresponde al criterio de selección de las entrevistadas, implica que el cáncer se circunscribe al cuello del útero con un tamaño tumoral que no excede los 4 cm y no compromete a órganos adyacentes como vagina y cuerpo uterino propiamente tal, esto basado en la etapificación de la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO).²⁹ Esta etapa de la enfermedad requiere para su tratamiento de intervenciones muy invasivas a las que deben someterse las pacientes entrevistadas para tener posibilidades reales de sanarse. Estas intervenciones

²⁸ Ídem.

²⁹ Ídem.

corresponden a quimioterapia, radioterapia y cirugía. A continuación se describen de manera general en su definición y proceso de administración.

- a) La quimioterapia es un tratamiento con fármacos que tiene como función detener la multiplicación de las células malignas. Sin embargo, puede dañar células sanas, lo que produce efectos secundarios en las personas que se someten a este tratamiento. En el caso de la quimioterapia de Cáncer Cervicouterino los efectos secundarios más frecuentes son náuseas, vómitos, cansancio y dolor.

El quimioterápico que se utiliza para tratarlo es el Cisplatino, droga de elección para el tratamiento de esta enfermedad. Dentro de sus efectos secundarios no provoca caída del cabello, siendo una característica muy valorada por las mujeres.

La quimioterapia se realiza en el hospital, normalmente en 5 sesiones separadas cada una por una semana, tiempo suficiente para que la droga y sus consecuencias vayan disminuyendo.

La mujer que será sometida a la quimioterapia ingresa a la unidad de Ginecología. Es recostada en una cama y se le administran por vía endovenosa una serie de medicamentos previos a la quimioterapia, que tienen como objetivo disminuir los efectos secundarios de la droga. Luego de esta premedicación se le administra la droga, el procedimiento completo puede durar en promedio unas tres horas, luego de esto la mujer se va a su casa o, si le corresponde el horario, debe trasladarse a la radioterapia extra pélvica que se realiza en otro establecimiento.

b) La radioterapia, por su parte, es un tratamiento que usa rayos de alta energía (como los rayos X) para eliminar o encoger los tumores. La radiación puede provenir desde el exterior del cuerpo (radiación externa) o mediante materiales radiactivos colocados directamente en el tumor (radiación interna o implantes radiactivos).

Para el cáncer de cuello uterino, la radiación externa a menudo se administra junto con la quimioterapia en terapias diarias que, una vez por semana, son consecutivas a la quimioterapia.

Para el tratamiento de radiación interna, el cesio radiactivo se introduce por la vagina en un cilindro en caso que la mujer ya haya sido operada o mediante agujas delgadas que se introducen directamente en el tumor. Este procedimiento dura dos días y la mujer permanece en el hospital en una sala especialmente equipada y aislada para la protección del personal y las demás usuarias. En esta sala están aisladas, no pueden recibir visitas, pero pueden estar en contacto vía celular, se les da alimentación y atención las 24 hrs. La pieza está equipada con cama eléctrica, televisión y aire acondicionado, con el objeto que su estadía sea lo mejor posible.

La radioterapia puede causar efectos tales como: cansancio, problemas estomacales, excremento blando o aguado, náusea, vómitos, cambios en la piel (piel que luce y se siente como quemadura solar), resequedad o tejido cicatricial en la región vaginal que

provoca dolor durante el sexo, menopausia prematura, dificultades al orinar, entre otras molestias.³⁰

- c) La cirugía, por otro lado, siendo la más frecuente en el estadio Ib2 del Cáncer Cervicouterino, es la histerectomía radical. En ella se extirpan el útero y el cuello uterino, los tejidos contiguos al útero, así como la parte superior de la vagina adyacente al cuello uterino, los ovarios, las trompas de Falopio y también puede incluir la disección de los ganglios linfáticos pélvicos.³¹

Dentro de este protocolo de procedimientos, la evaluación de la efectividad del sistema GES³² con respecto a este cáncer está principalmente enfocado a la extirpación del cáncer y a la verificación que este no se extienda a otras estructuras anatómicas cercanas, quedando en un segundo lugar inadvertido las secuelas psicológicas, corporales y genitales que conlleva.

La Organización Mundial de la Salud postula que la definición real de salud es: “*el estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedades*”³³. Tomando en cuenta la definición y al contrastarla con los protocolos utilizados por los servicios de salud para

³⁰ American Cancer Society. “Resumen sobre el cáncer de cuello uterino: *Radioterapia*.” 2011.
<http://www.cancer.org/Espanol/cancer/Cancerdecuellouterino/Resumen/resumen-sobre-el-cancer-de-cuello-uterino-treating-radiation>

³¹ American Cancer Society. “Resumen sobre el cáncer de cuello uterino: *Cirugía*.” 2011.
<http://www.cancer.org/Espanol/cancer/Cancerdecuellouterino/Resumen/resumen-sobre-el-cancer-de-cuello-uterino-treating-surgery>

³² Garantías explícitas en salud.

³³ Definición de salud entregada por la OMS.

el tratamiento de este cáncer, se observa un vacío en la inclusión dentro del tratamiento de los aspectos físico, psicológico y social de las mujeres. En el protocolo existente sólo se describen derivaciones y algoritmos de tratamiento, que buscan dictar directrices acerca de las mejores formas de eliminar el cáncer y disminuir las posibilidades de metástasis a órganos vecinos, sin dar respuesta a las necesidades psíquicas y sociales que coexisten con esta enfermedad. Dentro del proceso de recuperación, no existe ningún programa que evalúe y se haga cargo de las consecuencias físicas y psíquicas del tratamiento, las mujeres no tienen apoyo psicológico ni acompañamiento por personas o profesionales capacitados para este fin. Tampoco existen programas institucionales dentro del sistema de salud pública que reinserten, de alguna manera, a las mujeres que contrajeron este cáncer a una nueva vida distinta, en muchos aspectos, pero posible de sobrellevar con dignidad. Por esto surge con urgencia la necesidad ineludible de establecer mecanismos que garanticen la recuperación integral de la salud de las mujeres con este mal.

En la búsqueda de las razones que llevan a la omisión de los requerimientos psíquicos, subjetivos e individuales de las mujeres que padecen este cáncer por parte de quienes las tratan, intervienen y deciden los caminos para su mejoría, surge una interrogante: ¿En qué lugar y contexto se generan y radican las prácticas en que se invisibilizan los cuerpos y genitales de quienes adquieren el Cáncer Cervicouterino?

Para buscar la respuesta es necesario analizar algunos aspectos que intervienen en los simbolismos que lo rodean. Por un lado, están las construcciones simbólicas de las enfermas y

sus historias de vida, que serán investigadas en el estudio y, por otro, están los proveedores de salud, personas que, además de entregar técnicas médicas, poseen sus propias concepciones ideológicas de la cultura en donde se encuentran inmersas. Además los conceptos ideológicos religiosos que intervienen en nuestra cultura influyen las concepciones de mundo y el prisma con que mujeres y proveedores de salud sustentan sus interrogantes, respuestas y motivaciones acerca del cáncer.

No hay que olvidar que la subordinación que viven las enfermas con respecto a los profesionales que las tratan, hace necesario indagar en los fundamentos del saber-poder que ejerce y sustenta la medicina sobre sus cuerpos y genitales. Quizás analizando desde una base histórica los conceptos y simbolizaciones que la medicina y la ciencia tienen respecto de las mujeres y su genitalidad, se pueda comenzar a entender las conductas y prácticas que la medicina realiza sobre el cuerpo femenino aquejado con este parecimiento.

1.7.3. La Religiosidad y sus Ejes de Poder en los Cuerpos Femeninos con Cáncer Cervicouterino

La religiosidad de nuestra cultura judeo-cristiana es quien ejerce el poder legitimador que observa, analiza y custodia todos los temas derivados de la sexualidad y corporalidad, generando normas que califican las conductas humanas relacionadas a la sexualidad como lícitas o impúdicas. De las normas religiosas emergen los cánones necesarios para ser validados por la cultura, en los que la mujer debe presentarse y aparecer como poseedora de virtudes asociadas a

la maternidad, la castidad y la pureza. Por esto, si se centra el análisis del Cáncer Cervicouterino como un cáncer femenino directamente relacionado a la sexualidad y cuya adquisición a nivel genital es de casi exclusivo origen sexual, se podría comenzar a entender cómo el poder de las concepciones judeo-cristianas mueven sus hilos.

El por qué este tipo de cáncer está relacionado a la sexualidad está dado por su agente causal, llamado papiloma virus, que es adquirido a través del contacto sexual. La adquisición del virus papiloma está unida generalmente a conductas sexuales de riesgo que favorecen su contagio, dentro de las más comunes están: el inicio a temprana edad de la actividad sexual, las múltiples parejas sexuales sin protección o que la pareja sexual tenga o haya tenido múltiples parejas sexuales sin protección.³⁴

Desde el momento en que las creencias judeo-cristianas consideran estas conductas como riesgosas y reñidas con su concepción de moral, crean entorno a ellas juicios de valor, dejando caer sobre quienes adquieren el virus todo el poder de su dogma conservador. Desde esta perspectiva que las consecuencias sobre quienes sufren la enfermedad sean derivadas de las trasgresiones a su moral, y cuya adquisición serían producto de hacer caso omiso a sus normas y postulados de castidad, pareja única y sexualidad ligada exclusivamente a la procreación. Las conductas atribuidas a su contagio estigmatizan a las mujeres que sufren de esta dolencia dentro del estereotipo reñido con las ideas religiosas de mujeres, vírgenes, madres y santas. La sexualidad, desvinculada de la maternidad y ligada al placer, es observada bajo el prisma

³⁴ Sin protección se refiere al no uso o uso incorrecto del condón.

religioso como abyecta a los cánones conservadores establecidos en nuestra cultura regida por normas patriarcales y católicas.

Las mujeres que lo contraen, por sus conductas sexuales ligadas al placer, no encarnan con el paradigma que sitúa a la mujer dentro de “*la representación consagrada (religioso laica) de la feminidad como absorbida por la maternidad*”³⁵, cuestión que hace a la mujer-madre poseedora de los únicos atributos que sustentan su existencia social basada exclusivamente por su labor reproductiva y maternal. La concepción de una feminidad absorbida por la maternidad, que no da cabida a conductas que conscientemente busquen actividad sexual sólo por el placer que conlleva, sin un fin reproductivo de por medio, deja a las mujeres que lo padecen fuera de estos márgenes. La ideología religiosa conservadora condena a quienes sufren patologías ligadas al placer y derivadas de conductas reprobadas por el sistema como este cáncer, ITS³⁶ y VIH³⁷ entre otras, a sufrir las consecuencias que estas producen sobre los cuerpos. Los sujetos que viven las enfermedades ligadas a la sexualidad sufren sus efectos como parte de los costos a pagar por sus trasgresiones morales.

Las mujeres que son socialmente visibles y validadas en nuestra cultura viven o dicen vivir su sexualidad ligada solo a los sentimientos, lo afectivo y empático, por tanto las conductas sexuales que las llevaron a contraer el cáncer son simbolizadas por el pensamiento religioso como un medio para purgar los agravios cometidos. Estas mujeres de alguna manera contraponen

³⁵ Kristeva, J. “Sabat Mater” *Historias de amor* México: Ed. Siglo Veintiuno, 1988; 209.

³⁶ Infecciones de transmisión sexual.

³⁷ Virus de inmunodeficiencia humana SIDA.

su conducta sexual con la “*excelencia moral*”³⁸, que la jerarquía patriarcal judeo-cristiana le impone a lo femenino, alejándose y quedando fuera de los patrones de conducta esperado por nuestra sociedad.

Las mujeres que lo padecen, de alguna manera rompen con los criterios establecidos por la cultura y la sociedad acerca de la sexualidad. Ellas encarnan el cambio de paradigma que Foucault postula como “los placeres de los cuerpos” (Michael Foucault, 1992). Esta teoría describe el cambio en el modelo que se ha instalado en nuestra cultura, con respecto al dogma de la sexualidad ligada exclusivamente a lo biológico y reproductivo. Esta representación de la sexualidad únicamente con un fin procreador ha sido desplazada por un nuevo paradigma que establece que la sexualidad está asociada a las costumbres y conductas, más que a lo netamente “natural” e “instintivo”³⁹. Las mujeres que encarnan “los placeres del cuerpo” pagan la osadía libertaria con sus propios cuerpos y genitales.

Bajo el prisma conservador y religioso este cáncer -enfermedad que afecta, mutila y en muchas ocasiones inhabilita por siempre la posibilidad de tener una sexualidad satisfactoria- es parte de los costos que resultan de la ruptura con el paradigma de la sexualidad natural y reproductiva. Este padecimiento ha sido utilizado para enjuiciar la conducta sexual de la mujer que tiene más de un compañero sexual durante su vida, y adquiere la enfermedad por ser una

³⁸ Kristeva, J. “Sabat Mater” *Historias de amor* México: Ed. Siglo Veintiuno, 1988; 211-229.

³⁹ Foucault, M. *Historia de la Sexualidad. Uso de los placeres*. México: Ed. Siglo Veintiuno: 1994.

mala mujer que vive una “mala sexualidad”⁴⁰ (Braun and Gavey 1999), con respecto de aquella que ha tenido un sólo compañero que además es su marido, evaluada como buena mujer.

Considerando lo anterior, puede concluirse que la mujer que vive este cáncer, además de lidiar con los efectos en su cuerpo, también experimenta el juicio cultural, social y religioso que conlleva el hecho que su tipo de cáncer este ligado a un ámbito tan cuestionado y reglamentado por la religiosidad, como es el caso de la sexualidad.

1.7.4. La Ciencia Biológica y el Género

La ciencia biológica es la fuente de saber-poder que entrega los argumentos biológicos acerca de la mujer y su cuerpo, sentando las bases para las creencias y dogmas que colocan a la mujer en un lugar de inferioridad, pasividad y vulnerabilidad. La mujer es situada por la ciencia dentro del escenario social limitándola al ámbito de lo privado, al cuidado, a la reproducción y maternidad como única labor dentro de nuestra cultura; cualidades que se naturalizan y validan en teorías biológicas derivadas de visiones parciales y alejadas de la objetividad que pretenden sustentar.

A la biología, considerada una “ciencia dura”⁴¹, se le atribuye cualidades masculinas catalogándola de objetiva y opuesta a otras ramas del conocimiento consideradas más blandas,

⁴⁰ Braun, V. Y N. Gavey. ""Bad girls" And "Good girls"? sexuality and cervical cancer." *Women's Studies International Forum*, 22(2): 1999; 203-213.

⁴¹ Fox Keller, E. *Reflexiones sobre ciencia y género*. Editorial Alfons el Magnànim, 1991.

asociadas a lo femenino. Una de las cualidades de ser una ciencia dura es que los resultados de sus estudios investigación son considerados objetivos y verdaderos, por tanto las aseveraciones que resultan de ellos son postulados indiscutibles. La ciencia suele argumentar que su visión imparcial del objeto de estudio no está influenciada por deseos y pasiones, pretendiendo así pasar inadvertidos los aspectos vulnerables de su saber, como son el sesgo masculino que la constituye y los supuestos básicos respecto del género que la atraviesan. Para explicar lo anterior es necesario establecer que la biología propone que la diferencia sexual en hombres y mujeres se explica solamente a través de estudios evolutivos y neuroendocrinos, estando los roles sexuales naturalmente definidos, sustentando que la división del trabajo por género está únicamente basada en la teoría evolutiva androcéntrica. A través de esta teoría se intentan sentar las bases para el orden social actual, en el que el hombre representa lo público, el pensamiento, la razón y la cultura, y la mujer lo privado, el cuidado, la sensibilidad y la naturaleza. Esta “verdad” irrefutable surge de estudios antropológicos que sitúan dentro de la escala social la conducta histórica del hombre cazador y la mujer a cargo del cuidado de los hijos, como verdad irrefutable sin tomar en cuenta que estos estudios fueron hechos por hombres y para hombres.

Helen Longino y Ruth Doell⁴² develan en sus estudios cómo el sesgo masculino ha existido desde siempre en las investigaciones evolucionistas.⁴³ En los estudios de observación en monos, los investigadores realizaron reflexiones y análisis que no fueron capaces de abstraerse de

⁴² Longino, Helen; Doell, Ruth. "El cuerpo, la parcialidad y la conducta: Un Análisis Comparativo de razonamiento en dos áreas de Ciencias Biológicas". *Señales: Diario de la Mujer en la Cultura y Sociedad*, v. 9, n ° 2, 1983.

⁴³ Harding, S. *El androcentrismo en biología y las ciencias sociales*. Ciencia y feminismo, Ediciones Morata Madrid, 1996.

una mirada androcentrista, proyectando en ellas sus tendencias teóricas sobre la naturaleza y las relaciones sociales de los monos. Las reflexiones evolucionistas proyectaron sobre las relaciones humanas conclusiones derivadas de ideas racistas y sexistas que dejaron de lado certezas tan importantes como que los seres humanos no son los únicos animales que aprenden de la experiencia y se adaptan al medio, creando así una falsa realidad determinada sólo por la biología, que pasa por alto el carácter social y cultural que envuelve el accionar del ser humano. El conocimiento masculino, como podríamos caracterizar al saber de la ciencia dura que se ha construido hasta ahora, es considerado por quienes lo producen como objetivo y carente de sesgo, conclusión que es cuestionada por la teoría feminista.

Gracias a la reconstrucción que ha tenido el saber por parte de la teoría feminista, se ha podido constatar cómo la invisibilidad de lo femenino atraviesa casi toda la formación y producción del conocimiento moderno. La visión del saber se sustenta en el hecho que la mujer ha sido objeto de investigación y no sujeto de ésta, por tanto si la mujer es sólo objeto del cual se estudia, su verdad y su realidad no es vista ni reconocida por el conocimiento. Entonces, se podría decir que al no existir una alteridad dentro de una investigación, las conclusiones de ésta no serían objetivas.⁴⁴

La teoría biológica evolutiva sigue siendo responsable de la universalización de ideas falsas y naturalizadas acerca de los comportamientos atribuidos a mujeres y hombres, calificando y jerarquizando como adecuadas las actividades atribuidas a hombres y mujeres en la vida social.

⁴⁴ Cobo, R. *El Género en las Ciencias Sociales*. Universidad a Coruña. 2005.

Hay que tener en cuenta que las ciencias biológicas no dejan de ser creaciones históricas, artificios culturales, por lo que debe ser considerada al menos sospechosa su construcción de saber y teorización, sobre todo cuando postulan una verdad en torno al género, raza, clase social y jerarquía cultural.

La reflexión de Sandra Harding⁴⁵ apunta a lo beneficioso que sería el acceso de la mujer a la producción de saber, ya que su mirada entregaría datos diferentes que ayudarían a mejorar la ciencia, favoreciendo la reducción de los estereotipos de género que constantemente emergen.⁴⁶

Por esto, se puede concluir que, los conocimientos biológicos no son inocentes frente a problemáticas femeninas y menos aún si éstas están ligadas a la genitalidad y sexualidad.

1.7.5. La Ciencia Médica y el Género

La medicina, área de la biología más ligada al ser humano, no se escapa de las mismas visiones androcéntricas que rigen nuestra cultura y sociedad. Legitima modelos de sociedad en las que hacen que parezca “natural” el sistema de poder que se ejerce sobre las mujeres y sus cuerpos por parte del poder masculino. No es raro que exista hoy dentro de la consciencia social, la asociación familiar entre lo masculino y el pensamiento científico, aseveración que se transforma en mito auto evidente y sin sentido de cuestionar.

⁴⁵ Harding, S. *El androcentrismo en biología y las ciencias sociales*. Ciencia y feminismo, Ediciones Morata Madrid, 1996.

⁴⁶ Idem.

El sistema de poder de la ciencia unida a lo masculino es el argumento común que asegura que los hombres son pragmáticos y racionales, en cambio, las mujeres estarían ligadas a lo emocional y sentimental. Esta creencia mítica generalmente no es examinada por nuestro pensamiento, por lo tanto se vuelve parte del inconsciente colectivo y el conocimiento popular. Este argumento posee una potencia insospechada que crea una verdad inamovible, en la que el varón por el sólo hecho de ser hombre es acreedor absoluto de la estructura científica, que se ve más visible en el ámbito de la medicina, lugar donde son generalmente hombres los que tratan las enfermedades femeninas.

Desde el momento en que se cataloga a la biología y medicina de ciencias duras y se ensalzan como valor masculino, se estarían entendiendo como objetivas y opuestas a otras ramas del conocimiento. Lo anterior conlleva la devaluación de otras áreas de la ciencia, como son las ciencias sociales, catalogándolas como blandas, subjetivas y relativas en su creación de saber. En esta aseveración se constata nuevamente cómo el binarismo de lo fuerte y débil también se observa en la producción del saber, pudiéndose incluso formar una metáfora sexual, en lo que la ciencia dura es asociada a lo masculino y la ciencia blanda a lo femenino.

Cuando lo concreto y los hechos son considerados atributos masculinos, y su opuesto lo referente a las relaciones humanas y sus procesos como femeninos, se entiende el concepto de feminización como sinónimo de sentimentalismo, cuestión que le quitaría validez a su producción de saber, al no asemejarse a los ideales de las ciencias duras, donde existe una separación y

distancia abismal entre el conocimiento objetivo y subjetivo⁴⁷. Para poder ser consideradas objetivas, la persona debe separarse de lo que hay que conocer.

Por esto, hoy en día no es raro observar que la gran mayoría de los científicos y médicos son hombres. El hecho que sean varones quienes procuran sanar y tratar los cuerpos femeninos refuerza la creencia que lo masculino es poseedor de un pensamiento, lógico y pragmático que estudia, trata e interviene a la naturaleza-mujer como objeto de su estudio y quehacer. Las investigaciones médicas no se escapan de la relación entre el objeto de investigación y sujeto que investiga. La gran mayoría de los estudios médicos colocan a los individuos con algún padecimiento en el lugar del objeto de observación. Las personas enfermas son estudiadas y analizadas con especial empeño para que los resultados derivados de su estudio puedan ser representados con datos precisos e imparciales, formando de ellos una realidad que, en su momento histórico, puede transformarse en una verdad irrefutable. Una verdad que con el correr de la historia puede variar e incluso ser opuesta en su contenido e interpretación. Esto devela que el saber y la verdad creada por la ciencia y la medicina es una verdad subjetiva, y depende del momento histórico y social donde le toca existir, quedando marcada directamente por la concepción del mundo y el género que tiene el sujeto investigador. Pierre Bourdieu aporta en este ámbito con su concepto de “hábitus”⁴⁸, que representa la incidencia real que tiene la visión de mundo del investigador y su posición en el espacio social en su producción de saber, en lo que investiga y sus conclusiones posteriores.

⁴⁷ Fox Keller, E. *Reflexiones sobre ciencia y género*. Editorial Alfons el Magnànim, 1991.

⁴⁸ Bourdieu, Pierre y Wacquant, L. *Respuestas. Por una antropología reflexiva*. México: Grijalbo 1995.

Para la ciencia médica Loïc de nuestro país es evidente el poderío que tiene sobre la salud de las personas su posición dentro de la sociedad, no tiene contraposición, lo que la medicina dice es ley, por tanto la realidad formada por ésta, nunca es refutada menos aún si hablamos de mujeres “beneficiarias” de su labor. Por otro lado, también la medicina debe hacerse cargo de que sus prácticas son y han sido funcionales para la estructura que favorece la producción de capital.

Los cuerpos y la salud de las mujeres son consideradas mercancía y parte de la máquina que movilizan y reproduce la economía capitalista y gubernamental. El cuerpo de la mujer es considerado parte de los engranajes de esta máquina económica, donde sus cuerpos serán catalogados de acuerdo a su vida útil tal como Foucault⁴⁹ describe en su tesis sobre la biopolítica, acerca de la utilización de los cuerpos dentro de producción de capital. El establece que los cuerpos son una maquinaria que “cuando la máquina empiece a utilizarse, luego aumentará su producción y terminarán por bajar con la obsolescencia de la máquina misma o el envejecimiento del trabajador”⁵⁰. Los cuerpos femeninos para la producción de capital, estarán íntimamente ligados a la reproducción y el cuidado, reduciendo su labor y presencia en lo social a la reproducción de nuevos trabajadores para la economía. El poder biopolítico recae sobre la mujer a través de una serie de acciones que manejan sus cuerpos, aparatos reproductivos, genitales y enfermedades, para ser utilizados y manejados por la economía, para la producción de capital.

⁴⁹ Foucault, M. *Nacimiento de la biopolítica*, Curso dictado por Michel Foucault en el Collège de France entre enero y abril de 1979, pág. 263

⁵⁰ Idem.

Por otra parte, el dominio intelectual que posee la medicina fomenta y perpetúa el binarismo, donde la objetividad del investigador es un medio de hegemonía, y sus resoluciones y decisiones dejan de lado la subjetividad de la persona enferma, cuya verdad debe ser visualizada.⁵¹ El conocimiento médico debe considerar que su producción de saber es parcial en sus conclusiones y aseveraciones, y que no están libres de relaciones de poder. Esta realidad es normalmente desapercibida, ya que se considera la mirada científica como omnisciente y parte de un orden jerárquico superior. La medicina cimienta su poder desde la antigüedad, por lo que su visión es naturalizada por la cultura, considerando que su pensamiento es una verdad absoluta, objetiva y propia de individuos racionales. En la práctica médica, el lenguaje científico asegura representar la realidad tal como es y se erige como único pensamiento verdadero, sin tener en cuenta que los profesionales médicos no están ajenos a las construcciones que se forman en torno al género, que estas también permean sus aseveraciones y construcciones alrededor del cuerpo. Para la medicina existe un dimorfismo radical que justifica y valida el orden social entre hombres y mujeres, otorgando a cada cual una serie de atributos y características que cimientan la subordinación femenina. A consecuencia de las ideologías que naturalizan el pensamiento racional como propio del varón, y que sitúan al hombre por encima de la mujer en la evolución, se generan y validan las relaciones de poder entre “el médico y la enferma”, en las que el doctor posee un doble poder frente a la mujer, por una parte su status de médico y por otro de hombre, generándose una relación de inferioridad por género.

⁵¹ Fox Keller, E. *Reflexiones sobre ciencia y género*. Editorial Alfons el Magnànim, 1991.

Las mujeres que son atendidas en los hospitales públicos de nuestro país son generalmente consideradas como objetos de observación y tratamiento de la ciencia biológica, sin ningún contrapeso que las visibilice y valide como sujetos conscientes y capaces de tomar sus propias decisiones. La medicina actúa como saber legitimado por el poder científico, ejerce su soberanía sobre los cuerpos de las mujeres a través del aparato estatal. En los centros de salud se medicalizan todos los procesos biológicos, estableciéndose ordenamientos jerárquicos de los que será considerado salud y enfermedad. Se puede desprender que el modelo de la medicina alópata, basado en criterios científico-biológico, categoriza las concepciones de salud y enfermedad en los cuerpos y genitales femeninos como espacio de control social.⁵² La medicalización excesiva de los cuerpos femeninos se basa en “una justificación social y científica de la desigualdad”⁵³. La salud se ha transformado en un grupo de sujetos que ejercen su poder sobre las mujeres, desconociendo sus decisiones y desvalorando la propiedad de sus cuerpos, formando un modelo jerárquico en que desaparecen como individuos de derecho, controlando así sus cuerpos y decisiones.

¿De dónde provienen las construcciones médicas que sitúan a la genitalidad femenina como carente de identidad y derecho?

⁵² Aguado, J. C. y Portal, A. M. “Ideología, identidad y cultura: tres elementos básicos en la comprensión de la reproducción cultural” Boletín de Antropología Americana, México, 1991.

⁵³ Esteban, M. “El trabajo feminista en el ámbito de la salud.” *Revista de Comunicación interactiva Mujeres y salud*. Portada #11-12. Noviembre, 2003. http://www.matriz.net/mys/mys-1112/articulos/art_1112_01.html

En la búsqueda del origen de las prácticas médicas que invisibilizan los cuerpos femeninos, comenzaremos constatando que desde el origen en la historia de la medicina existe el paradigma científico llamado dimorfismo sexual, que sienta las bases para la naturalización de la diferencia biológica entre hombres y mujeres.⁵⁴ El dimorfismo o diferencia sexual de mujeres y hombres basa su teoría en la presencia o ausencia de los órganos genitales, teoría que hasta hoy es considerado único indicador de la diferencia sexual. A partir de este paradigma se han construido gran parte de los pensamientos que ponen a la mujer en un lugar de inferioridad.⁵⁵

Una mirada histórica de la medicina puede dar luces de las prácticas invisibilizantes descritas anteriormente. Galeno en el siglo II d.C. habla en relación a los genitales femeninos *“los suyos están en el interior del cuerpo y no en el exterior”*, asimilando los genitales femeninos a los masculinos, pero dentro del organismo. Postuló que las mujeres eran esencialmente hombres y que, por falta de calor vital, habían retenidos los genitales en su interior. En sus escrito planteó una correlación en la que la vagina era el pene, los labios el prepucio, el útero el escroto y los ovarios los testículos, cimentando el saber donde la diferencia sexual femenina es el reverso de lo masculino.⁵⁶ Esta concepción de una carne única como cuerpo unisexuado, formulada desde la antigüedad, sustenta hasta nuestros días las argumentaciones de la cultura occidental que situaba a la mujer como un hombre de menor valor, planteamiento elevado a verdad por dos siglos.

⁵⁴ Money, J. *Desarrollo de la sexualidad humana (Diferencia y dimorfismo de la identidad de género)* Johns Hopkins, University Press, 1972.

⁵⁵ Idem.

⁵⁶ Laqueur, Thomas. *La construcción del sexo. Cuerpo y género desde los griegos hasta Freud*. Madrid: Ediciones Cátedra, 1994.

Recién en el 1700 se incorporó la palabra vagina a la medicina, que significa vaina u órgano hueco, nombre que sigue reafirmando la separación binaria entre mujeres y hombres como seres opuestos. La vagina y el pene se han transformado en órganos de dominación y subyugación, por lo que no es inocente pretender que la vagina tiene sentido de revés en el momento que es penetrada por el pene durante el acto sexual⁵⁷.

En 1785, Samuel Farr sostiene que para que exista fecundación de la hembra es necesaria la excitación de la libido, siendo el primer momento en que la mujer aparece como participante activa de la reproducción. Anterior a esto, la mujer era vista sólo como un contenedor de los fluidos masculinos que conformaban íntegramente al nuevo ser por sí solo.

En 1803, Jacques- Louis Moreau, fundador de la antropología moderna, recién es capaz de criticar duramente los dichos de Aristóteles y Galeno, afirmando que mujeres y hombres no solo eran distintos en sus formas si no también en sus aspectos psíquicos y morales. Por medio de estas observaciones se sentaron las bases del dimorfismo sexual, interpretando así los cuerpos de mujeres y hombres como oposiciones, cuestión que siguió construyendo el saber en torno a la división del trabajo que sitúa a la mujer en un lugar de inferioridad.⁵⁸

El sexo, tal como lo entendemos, fue inventado recién en el siglo XVIII, momento en que los órganos de la reproducción adquirieron el poder de manifestar jerarquía en la estructura social. El pene se transformó en un órgano que investía poder sobre sí y sobre los cuerpos femeninos, y la vagina siguió siendo considerada un órgano hueco receptor y pasivo.

⁵⁷ Idem.

⁵⁸ Idem.

Claramente observamos en el siglo XVIII, muy bien descrito por Foucault, dispositivos de saber y poder que se despliegan a propósito de la sexualidad⁵⁹:

1. Histerización del cuerpo femenino, considerado como saturado de sexualidad “mujer histérica”, “mujer nerviosa”, ya eran consideradas patologías comunes en la práctica médica. El espacio permitido para ser mujer era lo privado, el cuidado de los hijos.
2. Otro dispositivo que repercute directamente a lo femenino es la socialización de las conductas procreadoras, impidiendo cualquier intento de controlar la natalidad.
3. Por último, la psiquiatrización del placer perverso, atribuido a toda práctica sexual que no tuviera como fundamento la procreación. Con el dispositivo de la alianza se buscó afianzar el matrimonio, el parentesco, su linaje, la transmisión de bienes y nombre.

Todas las herramientas que buscaban establecer directrices en torno a la sexualidad de la mujer, aún pareciera que en pleno siglo veintiuno están presentes, es decir, con otro rostro más renovado. Se sigue medicalizando el cuerpo femenino, quizás ya no pensando que su útero es un pene invertido, pero validando dentro de la ginecología que la mujer y sus pensamientos no son tomados en cuenta, sus cuerpos son diagnosticados, intervenidos con medicamentos o cirugías sin

⁵⁹ Foucault, M. *La voluntad de saber*. México: Siglo veintiuno ediciones, 2000.

que se les dé la posibilidad de participar en la toma de decisiones, el estamento médico se encarga sólo de entregar el veredicto sobre la salud sin considerar sus opiniones. La medicina abusa de su poder científico, objetivo, inamovible e inexorable sobre los cuerpos femeninos, perpetuándose la dominación masculina.

La violencia sobre los cuerpos no es un tema menor en la medicina, sobre todo cuando hablamos de las mujeres, no sólo la histerización del cuerpo femenino otorgándole categoría de patología psiquiátrica bastó, ya que durante todo el siglo XVIII se realizaron ablaciones quirúrgicas a mujeres, con el pretexto que una inmediata curación de patologías, entre ellas la “histeria”, llamada también crisis de feminidad, cosa que no se daba con los hombres, a no ser que se constataran casos excepcionales. Estas amputaciones se realizaban sabiendo que su extracción conllevaba una serie de efectos nocivos para el organismo femenino, demostrando que no poseían el mismo valor cultural y social que los testículos masculinos. Sólo durante el siglo XIX, con el descubrimiento de Alfred Hegar que evidenciaban los cambios corporales de los animales castrados, la mutilación a mujeres se condenó como herramienta terapéutica.

La medicina actual todavía no logra desvincularse por completo de estos paradigmas, sigue validando técnicas y procedimientos que rara vez consideran a la mujer como activa y protagonista de las decisiones terapéuticas, por el contrario, las mujeres comúnmente se convierten en meras espectadoras de su recuperación, sus cuerpos, por tanto, se subordinan ante lo masculino y su ciencia.

Para Foucault la modernidad instauro dentro de sus dispositivos de poder, el biopoder, que tiene como finalidad la administración de la vida, la muerte y la enfermedad de la población y los cuerpos de quienes son partes de las economías de mercado. Además vincula el biopoder a la influencia que tiene la medicina como ciencia humana sobre la manipulación de los cuerpos, la producción de saber acerca de la salud y enfermedad, así como también lo relacionado a la reproducción⁶⁰. El biopoder es validado y reconocido a través del surgimiento de la Medicina como ciencia humana⁶¹. La medicina entrega a la biopolítica, el escenario, los dispositivos, el discurso y la práctica que sostiene el engranaje social existente.⁶²

Entonces surge el cuestionamiento acerca de la visibilización del cuerpo femenino: ¿por qué debería aparecer y ser validado un cuerpo que no existe, que es el revés de otro y su única función reconocida es la de reproducir?, sobre todo si quien debería mirarlo y entregarle un espacio de protagonismo en su enfermedad, es generalmente un sujeto masculino que sustenta en su piel al sexo completo, originario y que además posee la objetividad de la ciencia, el poder de sanar y las armas para realizarlo.

⁶⁰ Foucault, M. *Nacimiento de la biopolítica*, Curso dictado por Michel Foucault en el Collège de France entre enero y abril de 1979.

⁶¹ Rose, N. *The Politics of Life Itself. Theory, Culture & Society*, 18 (6), 1 – 30(2001).

⁶² Eduardo Díaz Amado, MD, FIL., MA Medicina, *biotecnopolítica y bioética: de la anatomía a la autonomía*, Instituto de Bioética, Universidad Javeriana.

1.7.6. La evidencia científica de los costos corporales de las mujeres con Cáncer Cervicouterino

Los costos humanos, psicológicos y sexuales que tienen que soportar las mujeres con esta enfermedad son muy variados. Producto de las cirugías y tratamientos que pretenden curarlas, deben soportar técnicas como la quimioterapia y radioterapia cuyos efectos sobre ellas son devastadores. La ciencia médica, muchas veces, sin otra alternativa y dependiendo de la evolución y compromiso de la enfermedad, deben extirpar los genitales internos o útero y anexos e irradiar la pelvis, provocando en ellas y estas partes de su cuerpo una serie de alteraciones que profundizan aún más las dificultades que viven.

Como resultado de lo anterior, el cambio y re significación que sufren las vidas de estas mujeres a nivel sexual es altísima. Junto a la depresión, que en ocasiones es gatillada por la debilidad que experimentan y su cercanía a la muerte, produciéndose también cambios drásticos en la imagen corporal⁶³, pérdida de peso, astenia. Por otra parte, también tienen que lidiar con la insensibilidad genital derivada del uso de radioterapia y con la dispareunia⁶⁴ asociada al acortamiento de la longitud vaginal producto de la cirugía radical y la radioterapia. Adicionalmente también es posible encontrar cambios en la estructura de la piel de los genitales y

⁶³ Maduro, JH; Pras E, Willemse PHB, de Vries EGE. "Acute and long term toxicity following radiotherapy alone or in combination with chemotherapy for locally advanced cervical cancer." *Cancer Treatment Reviews* 2003 29: 471-88.

⁶⁴ Dispareunia o coitalgia es la relación sexual dolorosa tanto en mujeres como en hombres. Abarca desde la irritación vaginal postcoital hasta un profundo dolor. Se define como dolor o molestia antes, después o durante la relación sexual. *Por* Belloch, A. et alii. *Manual de psicopatología*. Madrid: McGraw-Hill, 1995.

órganos vecinos como vejiga y recto⁶⁵, provocando dolor, hemorragias, rectitis⁶⁶. El sistema urinario también se ve afectado con poliaquiuria⁶⁷ y disuria⁶⁸, todas cuestiones que afectan y alteran su calidad de vida en procesos tan básicos como son orinar y defecar. A nivel genital se puede observar, incluso posterior al tratamiento, la aparición de secreción vaginal abundante y de mal olor, irritación en la piel irradiada y también de la vagina. Todas estas sensaciones y experiencia vienen a socavar tanto su autoimagen como su autoestima.

La percepción de salud y vitalidad se ve muy afectada durante esta enfermedad. El cansancio, la debilidad y la falta de energía son sintomatologías que pueden estar presentes hasta cuatro años posteriores al tratamiento. (Jensen y cols, 2003) Basándose en los estudios que describen la recuperación de la vida sexual en las mujeres con este mal (Jensen y cols, 2003), describen en su investigación sobre mujeres sometidas a radioterapia, que dentro de los dos años posteriores al tratamiento, una gran mayoría de mujeres sufrían de ausencia o falta de deseo sexual. Estas mismas mujeres cuando intentaban tener actividad sexual presentaban dispareunia o sea dolor durante o después de la relación sexual. La dispareunia generalmente estaba asociada a la falta de lubricación y estrechez vaginal, que impedía una buena penetración. Un dato que no puede ser inadvertido es que casi la mitad de este grupo de mujeres no pudo siquiera reiniciar su actividad sexual.

⁶⁵ Maduro JH, Pras E, Willemse PHB, de Vries EGE. 2003.

⁶⁶ Rectitis: Inflamación del sistema digestivo a nivel rectal que provoca diarreas y hemorragias.

⁶⁷ La poliaquiuria es un síntoma urinario, caracterizado por el aumento del número de micciones (frecuencia miccional) durante el día, que suelen ser de escasa cantidad y que refleja una irritación o inflamación del tracto urinario.

⁶⁸ La disuria se define como la micción difícil, dolorosa e incompleta de la orina.

Al observar la evidencia que aportan los estudios anteriores, se puede ver con crudeza las consecuencias de los tratamientos a los que son sometidas las mujeres que lo padecen, consecuencias que a todas luces dificultaban su calidad de vida posterior y una sexualidad placentera y gratificante. Sin dejar de reconocer la importancia que han tenido estos estudios para que la medicina busque solución a cada una de estas secuelas, no se puede dejar también de observar que todos ellos centran su análisis exclusivamente en la patología, en los signos y síntomas, dejando inadvertida a la mujer y su individualidad. La mujer como sujeto desaparece, quedando plasmado en el estudio sólo su padecimiento como eje de consulta, tratamiento y control.⁶⁹

Es difícil encontrar estudios en que se evidencien los resultados de las intervenciones médicas sobre los cuerpos y cómo éstas inciden en las percepciones de las mujeres respecto de sus vidas. En el intento de generalizar las secuelas que las mujeres enfermas de cáncer deben soportar, sus historias y percepciones son evaluadas a través del prisma numérico y estadístico. Se constatan los efectos en sus cuerpos como signos y síntomas generales, sin rostros detrás de ellos, y en ningún caso se indaga sobre las subjetividades propias y únicas de cada mujer que lo vive. La ciencia médica sigue perpetuando la brecha existente entre el observador y quien es materia del estudio, su necesidad de aparecer como objetiva deja sin relato ni particularidad a quien sufre el cáncer. Desaparecen nombres, historia, miedos y sensaciones, para que los estudios

⁶⁹ Engel, G.. *"How much Longer Must Medicine Science be bound by a Seventeenth Century World View?"* Family Systems Medicine, Vol. 10 (No 3). 1992.

que realizan tengan la posibilidad de ser universalizados a todas. Así las individualidades desaparecen, las mujeres con cáncer son despojadas de sus particularidades y sus cuerpos, quedando mimetizadas dentro de síntomas generales que intentan explicar su dolor. La búsqueda incesante de mediciones “*objetivas*”⁷⁰ hace que el observador se distancie del contexto histórico, social y cultural de las mujeres con este cáncer, teniendo en claro que todas estas características de su entorno van a influir en la forma y herramientas que tengan para superar y vivenciar la enfermedad.

No es lo mismo tener cáncer viviendo en los estratos bajos de nuestro país, donde deben atenderse en hospitales públicos, que tener cáncer en una clínica privada. Las garantías, los tratos y la visibilización de la mujer son distintos. No da lo mismo si la mujer con cáncer tiene un entorno social y familiar que la apoye y acompañe, como también si su historia de vida está ligada a la dificultad, la superación, el amor o el abandono. Cuando la ciencia no incluye en su objetivo de estudio al sujeto individual, sus conclusiones pueden llegar a favorecer la deshumanización del tratamiento, ya que desde el momento en que se pierde de vista a la mujer como individuo y se ve como número o una cifra estadística, lo que le sucede y sus percepciones singulares son consideradas como parte natural del proceso, dejando sin solución problemas que realmente afectan psicológica y corporalmente a las mujeres.

La mujer que sufre este mal puede terminar convirtiéndose meramente en un objeto de tratamiento para el médico, cuestión que se traduce en la preocupación de la erradicación de

⁷⁰ Harding Sandra. *El androcentrismo en biología y en las ciencias sociales Ciencia y feminismo* Madrid Ediciones Morata, 1996. Pág.93

células malignas de su cuerpo y que estas no hayan colonizado otra parte de su organismo, perdiendo de su análisis al ser integral que vive el cáncer como un todo y no en fragmentos.⁷¹ El hecho que la eficacia del tratamiento se centre y radique exclusivamente en la sobre vida de la persona -o sea, en cuantas de las enfermas llegarán a vivir en los próximos cinco años- sin evaluar ni legitimar las prácticas médicas que se les realizan hace que el personal de salud que trabaja ellas, en ocasiones, no visualice su dolor, no lo valide ni se haga cargo de éste, impidiendo que se generen programas dirigidos a la reparación psíquica y corporal que requieren. Esta fragmentación del cuerpo y la mente, con un afán científico que lo intenta simplificar, hace que distintos especialistas médicos se encarguen de partes de una misma persona. Se crean territorios disgregados, sin conexión obstruyendo una comunicación eficiente y efectiva de estos estamentos, sin propender a una mirada integrativa de la persona, como un todo y no partes separadas de un mismo individuo.⁷² Claro está, que los métodos utilizados en el tratamiento de esta enfermedad están científicamente probados, que no tienen la intención de dañar y, muy por el contrario, menoscabar el bienestar psicológico, físico y sexual de estas mujeres, sin embargo no se puede obviar que los tratamientos actualmente utilizados, tiene costos subjetivos e individuales, concretos y palpables, inadvertidos por la ciencia médica, cuestión de la que aún no se han hecho cargo los protocolos de tratamiento.

⁷¹ Engel, G. "How much Longer Must Medicine Science be bound by a Seventeenth Century World View?" Family Systems Medicine Vol 10 (No 3), 1992.

⁷² P Berger, T. L.. *La sociedad como realidad subjetiva*. En Construcción social de la realidad Madrid, Amorrutu.(1963). III

1.7.7. Simbolización del cuerpo enfermo

En el momento que se considera al cuerpo en su sentido simbólico parte de una construcción lingüística o cuerpos físicos, su concepción de realidad no está clara, sino que es más bien compleja y contradictoria. El cuerpo está lleno de significados, por medio de él se forma la identidad, se vive, crece y envejece, se interpreta el dolor y el placer. En el caso de las mujeres con Cáncer Cervicouterino también se entremezclan miedos, desesperanzas, en ocasiones, a consecuencias de los tratamientos para erradicarlo. La dimensión física de la enfermedad y el cuerpo es también objeto del discurso médico, social e individual, por lo que también se entrelaza con las vivencias y percepciones que se construyen en torno a la enfermedad, por la persona que la vive y por el personal de salud que se encarga de atenderla.

La concepción de cuerpo que se crea en torno a la medicina y la historia están tan unidas que en momentos parecen fundirse.⁷³ La misma medicina a través de su historia se ha encargado de entregar valor y poder a las distintas estructuras que lo conforman. Por esto, cuando se incluye el término medicalización de los sujetos, se debe considerar que los enfermos experimentan los dichos médicos como una manera única de interpretar un mundo que es desconocido y particular a su experiencia de vida. Las explicaciones que la medicina le otorga a la enfermedad están determinadas por el discurso médico desde lo que es, cómo funciona y cómo cuidarlo. Por lo tanto el cuerpo físico de las mujeres aquejadas con este mal, percibe la enfermedad según cómo

⁷³ Jenner. M. & Taithe, B. *The Historiographical Body*. En R. Cooter & J. Pickstone (Eds.), 2000.

se la explica y relata la medicina, así ellas se entregan en las manos médicas en búsqueda de recuperación, traspasando la administración de su salud a quienes las tratan. Las palabras y los discursos médicos para la mujer que padecen este tipo de cáncer muchas veces son considerados ley y verdad irrefutable, haciéndola incapaz de velar por sus derechos al buen trato y la dignidad de ser protagonista de las decisiones respecto de su cuerpo y su persona.

Por otro lado, cuando al tratamiento del cáncer se le asocia el dolor, la ecuación se complejiza. El dolor del cáncer no se limita al aspecto orgánico, sino que abarca desde la experiencia individual del que lo sufre, pasando por la afectación de quienes lo rodean y llegando al personal de salud. El dolor es un síntoma difícil de caracterizar, dado que la intensidad y calidad sólo puede describirla el que lo sufre. El dolor según Bretón, es "un hecho personal, encerrado en el concreto e irrepetible interior del hombre"⁷⁴. El síntoma doloroso va a estar influido por las experiencias previas a éste y también por los conceptos socio-culturales de quien lo vive, manifestándose a través del lenguaje verbal y conductas del que lo sufre.⁷⁵ El dolor es construido por cada individuo según la carga histórica, cultural, concepciones religiosas, género, raza y nivel social. En el caso de las mujeres que se enfrentan a este cáncer con el consecuente riesgo de morir, hacen que reinterpreten la vida, la muerte, la razón de su dolor y que los momentos ligados al cáncer estén cargados de sensaciones negativas, que vienen a incrementar su sufrimiento. Por otra parte, surge también unido al tratamiento una sensación de debilidad,

⁷⁴ Mayer, F. *Fase Terminal y Cuidados Paliativos* Revista Digital Universitaria 10 de abril 2006, Volumen 7 Número 4, 2006.

⁷⁵ Idem

minusvalía e impotencia frente a lo que significa tener cáncer, condición que muchas veces es irreversible. En resumen es un hecho que afectará a la persona no solo en su ámbito biológico sino desde lo social, psicológico y espiritual.⁷⁶ Está claro que el dolor es una experiencia personal, subjetiva y su interpretación puede ser llevada como un mal pasajero, una prueba o reto, así como un proceso de purificación y expiación, cuando se le ve desde la concepción judeo-cristiana, así entonces para dilucidar sus aristas es necesario considerar a la persona como ente único e irrepetible, cuestión que debe ser considerada por los protocolo de tratamiento.

⁷⁶ Idem

1.8. Aspectos metodológicos

1.8.1. Investigación cualitativa

Es una metodología que está centrada en la individualidad, lo interior y lo subjetivo, busca en su investigación indagar acerca de fenómenos relativos centrados en el ser humano, intentando comprender e interpretar una realidad. La metodología cualitativa capta de mejor manera la construcción de significados en torno a un tema, extrayendo del lenguaje de quien relata su vivencia, las subjetividades y simbolismos en torno a lo investigado. La metodología cualitativa busca constatar que como sujetos estamos insertos en un mundo social, que se construye a través de significados y símbolos que pueden ser percibidos y reconstruidos por el observador. Es derivada de la teoría del interaccionismo simbólico⁷⁷, cuyo foco central es “la comprensión subjetiva, así como de las percepciones de y a propósito de la gente, de los símbolos y de los objetos.”⁷⁸ Esta teoría formula que los humanos reaccionan y actúan en base a la interpretación de su mundo social, por aprendizaje recibido, más que por un instinto biológico. El sentido que le otorgan a las cosas surge de cómo lo significado es explicado por un colectivo, transformándose en un producto social que proviene de la interacción humana como fuente principal de sus datos, y dependiendo de la definición que le dan los sujetos a alguna situación.

⁷⁷ Ruiz, J. *Metodología de la investigación cualitativa.* Bilbao: Universidad de Deusto, 1999.

⁷⁸ Bergh, B. *Quantitative Research Methods for the Social Science.* Massachusetts: Allyn and Bacon Needhan Heights.. Cap 1, 1989.

Otro aporte de este método es que su análisis está situado y limitado a las vivencias relatadas en el grupo de observación, sin querer generalizar y estandarizar la realidad⁷⁹. Los conocimientos que surgen de la investigación cualitativa son conocimientos situados. Esto quiere decir, según Donna Haraway, que son limitados, que dependen de la particularidad del observado y la encarnación de su visión, ya que “solamente una perspectiva parcial promete una visión objetiva”⁸⁰.

Dentro de las técnicas utilizadas en los estudios cualitativos, el estudio de casos contribuye de mejor manera a la reconstrucción de las subjetividades de las mujeres del estudio, porque visualiza su historia de vida, maximizando la veracidad de los significados y simbolizaciones generadas en la entrevista.⁸¹

1.8.2. Técnica del estudio: Relatos de vida

Este método de estudio busca, a través del relato autobiográfico, situar a las personas estudiadas en su entorno histórico, social y cultural, y reconocer las consecuencias que tiene este contexto individual en su mirada. Se intenta revivir, por medio de la narración, “*la experiencia*

⁷⁹ Ruiz, J. *Metodología de la investigación cualitativa.* Bilbao: Universidad de Deusto, 1999.

⁸⁰ Haraway, D. “Ciencia, cyborg y mujeres. La reinención de la naturaleza.” Valencia, 1995.

⁸¹ Idem.

existencial e histórica en términos de una interconexión interior”⁸², acto individual de naturaleza relacional y con una intención comunicativa⁸³.

Los relatos de vida no necesariamente deben tener coherencia y verdad comprobable, por el contrario, existirán ambivalencias y contradicciones propias de la historia que se narra, ya el discurso sobre sí mismo es dinámico, depende del momento en que se realice y siempre será una interpretación de lo que es su vivencia individual y parcial.⁸⁴

El relato que narra la vida describe la interacción del presente, que en este estudio, es la vivencia del cáncer con el curso de una vida, con la interacción del observador que escucha⁸⁵.

1.8.3. Tipo de entrevista utilizada

Se utilizó la entrevista abierta, la cual se caracteriza por “reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y el informante, encuentros dirigidos a la comprensión de la perspectiva que tiene los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones tal como las expresan con sus propias palabras (...) la entrevista sigue el modelo de una conversación entre iguales y no de intercambio formal de preguntas y respuestas”⁸⁶

⁸² Ferrerotti, F. “*Historia oral e historia de vida.*” FLACSO, 1983.

⁸³ Idem.

⁸⁴ Cornejo M, Mendoza F y. Rojas R “La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico.” PUC. Revista PSYKHE, Vol.17, N°1, 29-3. 2008.

⁸⁵ Idem.

⁸⁶ Taylor, J.; Bogdan, R. *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación: La búsqueda de significados.* Barcelona: Editorial Paidós, 1984; 101.

Lo positivo de este tipo de entrevista es que favorece “*una relación equilibrada familiaridad y profesionalidad*”⁸⁷ el entrevistador es un oyente interesado que no evalúa las respuestas del entrevistados, con alguna categoría preestablecida. Explica al entrevistado las motivaciones de su estudio, puede improvisar las preguntas y su contenido, incluso si es requerido, también puede mostrar sus juicios y emociones.

Pretende entender el relato del entrevistado, maximizando el significado de sus sensaciones, buscando más que la verdad de la historia, una subjetividad verdadera, obteniendo respuestas emocionales dejando de lado la racionalidad.⁸⁸

⁸⁷ Ruiz, J. *Metodología de la investigación cualitativa.*” Bilbao: Universidad de Deusto, 1999.

⁸⁸ Idem.

CAPÍTULO II

En este Segundo Capítulo se desarrollará el problema de investigación, se describirán los criterios de selección de la muestra y sus características, se establecerán las categorías de análisis de la información obtenida en los relatos de vida para, finalmente, analizarán los datos en función de las preguntas de investigación.

2.1. Problema de investigación

La constante medicalización del cuerpo femenino por la institución médica, se ve claramente visualizada cuando se observa cómo los cuerpos durante la historia, han tenido la capacidad de ser controles sociales, del poder patriarcal. Los cuerpos femeninos, en especial, han sido y siguen siendo disciplinados para determinados fines, siempre ligados a la maternidad y la procreación, cambiando durante la historia sólo los modos y estrategias de domesticación⁸⁹ y no el fondo ideológico.

La medicina ha intentado por todos los medios de escapar de sus sesgos androcéntricos, basados en las teorías evolucionistas, descrito con claridad por Sandra Harding, en los que la mujer es categorizada en un estrato inferior y subordinado al poder masculino. Por esto, el

⁸⁹ Laqueur, T. *La construcción del sexo. Cuerpo y género desde los griegos hasta Freud*. Madrid: Ediciones Cátedra, 1994.

relativismo que impera en la ciencia biomédica cuando se trata de explicar y generalizar acerca de las distintas patologías femeninas, así como también en lo referente al Cáncer Cervicouterino, no se ha podido desligar de las consecuencias que tiene el sesgo masculino en las conclusiones de los estudios biomédicos.⁹⁰ El problema del sesgo patriarcal en el tratamiento del cáncer, no puede ser abordado desde la invisibilización del problema, está claro que la manera con que se trata el tema del cáncer no es por azar, son realizados por individuos socialmente construidos. La naturalización del cuerpo femenino y su manipulación tiene su fundamento en una justificación social y científica de la desigualdad, la salud se ha convertido en un feudo de los profesionales, que deciden por otras, desvalorando su legítima intervención en lo propio de ellas, su cuerpo. La toma de decisiones no considera la retroalimentación con el otro sujeto de derecho, si no con un modelo jerárquico y vertical entre experto y usuaria. El discurso hegemónico se desliza subterráneo, interviniendo de manera sigilosa en la formación de ideologías de control y poder médico.⁹¹

De alguna forma la medicina moderna, de manera particular en las mujeres que contraen este cáncer, ejerce de manera feroz sus dispositivos de dominación a través del saber-poder que sustenta la medicina, convirtiéndose en un obstáculo para que esta tenga una mirada integrativa de la mujer como sujeto. La ciencia biomédica, por medio de estudios, trata de apoderarse de la verdad de las mujeres, otorgándoles condición de objeto. Esta naturalización los convierte en

⁹⁰ Harding, S. *El androcentrismo en biología y las ciencias sociales*. Ciencia y feminismo. Madrid: Ediciones Morata, 1996.

⁹¹ Esteban, M. "El trabajo feminista en el ámbito de la salud." *Revista de Comunicación interactiva Mujeres y salud*. Portada #11-12. Noviembre, 2003. http://www.matriz.net/mys/mys-1112/articulos/art_1112_01.html

poseedores del poder, en esta relación de dominación, no sólo por el hecho de ser mujeres si no adicionándole otras relaciones de género como su nivel socioeconómico, su raza y etnia.

No es común encontrar ecos de las solicitudes de una medicina más subjetiva, dinámica y empática, que integre en la salud del cuerpo y el alma a la verdadera protagonista de su destino: la mujer. La medicina aún no tiene como práctica habitual de su quehacer el reconocimiento de la subjetividad femenina, ni privilegiar la autonomía del que está del otro lado y no oponiéndose a ella, propendiendo un nuevo trato para las mujeres y, en particular, a las que viven este mal, que pueda velar por la recuperación de su salud integral desde su corporalidad, su psiquis y su emocionalidad. Teniendo en cuenta estos parámetros, quizás no se podría asegurar la recuperación total del cáncer, pero sí se encontrarían la validación a muchas dolencias femeninas que aún no son vistas. Para que esto ocurra, las personas que presenciamos esta desigualdad debemos propender incentivar el empoderamiento de sus cuerpos, sus deseos y su salud, como propiedad intransferible.⁹²

⁹² Laquear, Thomas. *La construcción del sexo. Cuerpo y género desde los griegos hasta Freud*. Madrid: Ediciones Cátedra, 1994.

2.2. Muestra

2.2.1. Criterios de selección

El problema de los criterios de selección es muy relevante para la investigación, ya que quienes ingresaron al estudio fueron seleccionadas en base a la necesidad de contar los relatos de mujeres que sintieran con mayor fuerza cómo el cáncer truncó las expectativas que tenían para su vida y cómo afectó su corporalidad.

Los criterios de selección para el estudio sobre percepciones del cuerpo en mujeres con Cáncer Cervicouterino son las siguientes:

- a. Mujeres entre 25 y 45 años, por ser mujeres en la plenitud de la vida, con el potencial de ser madres, tener vida sexual, pareja, a las que el cáncer viene a desestructurar su presente y futuro.
- b. Diagnosticadas con Cáncer Cervicouterino invasor en estadio Ib2, porque es en esta etapa de la enfermedad en la que el tratamiento, al que se deben enfrentar, pone en jaque su capacidad física para sobrellevarlo, ya que es una fase de la enfermedad en la que el riesgo de que el cáncer se disemine es alto y hace que su tratamiento sea muy agresivo para la erradicación.

- c. Tratadas con quimioterapia, radioterapia y braquiterapia, porque todos estos tratamientos tiene efectos concretos que deterioran la calidad de vida y los cuerpos de las mujeres que deben someterse a ellos.
- d. Beneficiarias del Hospital San Borja Arriarán, porque es más probable que en este entorno se produzca un trato que refleje la desigualdad de género.
- e. Que accedan a la entrevista, porque fue necesario que las mujeres libremente quisieran relatar sus experiencias, ya que tuvieron que entregar parte importante de su tiempo e intimidad.

2.2.2. Mujeres seleccionadas para el estudio

Para iniciar el estudio referente a las percepciones del cuerpo en mujeres con Cáncer Cervicouterino que son sometidas a tratamientos médicos y quirúrgicos, se reunió posibles candidatas en la unidad de patología cervical del Hospital San Borja Arriarán. Con el objeto de homogenizar sus experiencias se buscaron mujeres que reunieran los criterios descritos anteriormente, todas las posibles candidatas cursaban la enfermedad en el mismo estadio Ib2. Según el protocolo de tratamiento del hospital, todas las entrevistadas fueron sometidas a quimioterapia, radioterapia, braquiterapia y cirugía radical. Estos fueron los procedimientos terapéuticos a los que fueron sometidas las mujeres que entraban dentro de los criterios de selección del estudio durante los años 2007, 2008 y 2009.

En la búsqueda de fichas clínicas de mujeres que coincidieran con estos requerimientos se pudo recolectar un total de ocho posibles candidatas, de ellas sólo cinco accedieron a participar en el estudio. Con las participantes se realizaron en general tres entrevistas grabadas con la metodología relato de vida, en las que ellas tuvieron la posibilidad de relatar sus experiencias, cómo enfrentaron la enfermedad y su tratamiento. Las entrevistas fueron grabadas previo consentimiento y se realizaron entre febrero y abril del año 2010.

2.2.3. Nómina de mujeres que accedieron a ser entrevistadas

En la siguiente tabla se entregan los datos correspondientes al estadio de la enfermedad de cada paciente, su edad y el tratamiento que recibió. Los nombres completos de las entrevistadas se mantienen en reserva por respeto a su privacidad, por lo que se les identificará por el nombre de pila.

| Nombre | Ca Cu | Edad | TTO | Año | Ficha |
|--------|-------|---------|----------------|------|---------|
| Ely | Ib2 | 30 Años | HTM+ RT+QT+Ces | 2008 | 622701 |
| Andrea | Ib2 | 33 Años | HTM+ RT+QT+Ces | 2009 | 747203 |
| Mónica | Ib2 | 30 Años | HTM+ RT+QT+Ces | 2009 | 1023549 |
| Janet | Ib2 | 45 Años | HTM+ RT+QT+Ces | 2007 | 772374 |
| Lorena | Ib2 | 44 Años | HTM+ RT+QT+Ces | 2008 | 1043727 |

2.3. Relato de vida de las mujeres entrevistadas.

La metodología utilizada fue relato de vida, que consta de una entrevista que busca conocer lo social a través de los relatos individuales, haciendo de la experiencia de quien es entrevistado una realidad que tiene su propio valor sólo por el hecho de ser parte del grupo social al que se estudia⁹³.

Se realizaron tres reuniones con cada una de las mujeres que accedieron a participar en el estudio, siendo un total de cinco relatos de vida recopilados en sesiones distintas, en las que se tocaron tópicos acerca de cómo se vieron enfrentadas al Cáncer Cervicouterino, el tratamiento de éste y la relación con las estructuras médicas que se encargaron de asistirles en su enfermedad. Se formularon preguntas abiertas con ámbitos generales a tratar durante cada sesión, indagando en sus relatos las categorías de análisis requeridas para la investigación. La utilización de una entrevista sin categoría de respuestas fijas permitió explicar las preguntas cuando las personas entrevistadas lo requirieron. Las entrevistas fueron grabadas conforme a la autorización de las entrevistadas.

Las mujeres entrevistadas en este estudio relataron sus íntimas experiencias con el cáncer o desde el diagnóstico, pasando por el tratamiento y terminando con el seguimiento. Ellas se confesaron en relación a la percepción de su propio cuerpo, portador de la enfermedad, se

⁹³ Ferrarotti, F. "Biografía y ciencias sociales", en *Cuadernos de Ciencias Sociales: Historia Oral e Historia de Vida*, n° 18, FLACSO, pp. 81-96. México: 1988.

refirieron a sus reacciones frente al diagnóstico y los tratamientos, relataron sus hipótesis frente a las causas de la enfermedad, señalaron su percepción del estamento médico y el trato que recibieron por parte de éste y, también, señalaron las carencias que a su juicio presentaron los tratamientos a los que fueron sometidas.

Los relatos serán operacionalizados en fragmentos ordenados en base a las preguntas de investigación con el objeto de facilitar la comprensión del procedimiento analítico⁹⁴.

A continuación se presenta un cuadro que grafica la mencionada operacionalización de los relatos de las entrevistadas

2.3.1. Preguntas de la entrevista realizada

Las preguntas base que se realizaron durante las entrevistas fueron:

1. ¿Cómo ha sido la experiencia del cáncer en tu cuerpo?
2. ¿Qué emociones se generaron con el diagnóstico de la enfermedad?
3. ¿Cómo viviste los distintos tratamientos? (Quimioterapia, Radioterapia y Cirugía)
4. ¿Cómo percibiste tu vida sexual durante y posterior al tratamiento?
5. ¿Cuál fue la reacción de tu familia, tu pareja y la sociedad durante la enfermedad?

⁹⁴ Para conocer más a fondo las historias de estas mujeres se pueden consultar las entrevistas en el anexo adjunto.

6. ¿Qué ideas o pensamientos surgieron cuando te informaron que te debían extraer tus genitales internos (útero, ovarios y anexos), pensando que esto te impediría ser madre?
7. ¿Cuáles fueron tus sensaciones respecto del trato que te dieron los profesionales de la salud durante el tratamiento del cáncer?
8. ¿A qué atribuiste la causa de la enfermedad?
9. ¿Sentiste que el tratamiento que recibiste suplió todas tus necesidades? ¿Por qué?

A continuación se presenta un cuadro que grafica la mencionada operacionalización de los relatos de las entrevistadas:

| Relato de vida de las mujeres entrevistadas. | <i>Andrea</i> | <i>Ely</i> | <i>Janet</i> | <i>Lorena</i> | <i>Mónica</i> |
|---|--|---|--|---|--|
| Prácticas que invisibilizan los cuerpos y genitales de las mujeres con Ca Cu | <p>“Me hizo tacto y me dijo: ya chiquilla, lo tuyo me dijo, tienes un tumor, nunca me voy a olvidar, imagínate el momento ahí.”</p> <p>“Yo decía cómo él se va a demorar 30 segundos en decirme que tengo cáncer y más encima me mide el cáncer y me dice del tamaño de la pelota de golf.”</p> <p>”Entonces yo venía a tocar le la puerta al doctor y me decía, “qué te pasó ahora”, así como otra vez estás tú aquí. Doctor, me puede atender, por favor, es que</p> | <p>“Bueno, me dijeron el diagnóstico ahí a sangre de pato no más. Es que ella estaba de reemplazo, la otra persona andaba de vacaciones... Se disculpó, me pidió disculpas y todo...En ese momento yo no estaba ni enojada, sino que yo veía mis sueños en el suelo.”</p> <p>“Cuando estuve en comité estuve con 8 doctores, que entra mucha gente, me acuerdo que se pusieron guantes y me iban a hacer un examen, no me acuerdo</p> | <p>“Tanta gente en el comité decidían por ti, lo único que querías era sanarte y seguir viva. Duele cuando te meten los dedos, una se siente avergonzada.”</p> <p>“Por qué los ginecólogos son hombres, ellos no entienden el dolor, el ser mujer, el pudor, la vergüenza que significa que ellos te vean.”</p> <p>“Es extraño que te atiendan tantos hombres, al menos las mujeres tienen las manos más chicas.”</p> <p>“Muchas veces nos</p> | <p>“Sí, el L me dijo. Y como que me fui desplomando así, y tenía hartos papeles y yo guaaaaaaa, y los papeles así con la tinta corrida. Y me dijo pero vamos a hacer todo lo posible. Me voy a morir? ¡Y me dijo no me pregunte eso a mí! ¡Buuuuaaa, me voy a morir! dije yo ¡No me pregunte eso a mí!”</p> <p>“Me trataron bien, me trataron bien. Igual los hombres no son tan delicados, a mí las matronas me trataron</p> | <p>“Si a mí los comité oncológicos olvídate, yo lloro cuando tengo comité porque me carga que me revisen todos. Esa es una de las partes más.”</p> <p>“Me deja ahí, al tipo haciéndome el examen, porque voy a ir a buscar unos doctores. Y entra con 3 doctores. Y yo le dije ah no doctor, sabe qué, yo no quiero que me revisen todos los doctores. ¿Me dijo por qué no? No, porque no, porque no, porque...Me dijo ¡uy! qué eres pudorosa. Sí,</p> |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|--|
| | <p>sabe que ayer vine a la posta, traje este papel de la posta. Y al principio no me creía, me decía pucha, qué lata, cómo poder demostrarle al doctor lo que me está pasando.”</p> | <p>el nombre pero por el nombre caché que me iban a meter los dedos por donde no...”</p> <p>“Ahí lo único que pregunté si me iban a revisar todos, porque yo me conformaba con uno o dos, pero no cinco. Igual es una la que siente.”</p> <p>“Y dije el cuerpo es mío, me imagino por dónde me van a tocar pero por favor que tenga precaución porque el cuerpo es mío. Una siente. Ya, por favor, pasen de a uno.”</p> | <p>transformamos en bultos que mueven de un lado a otro sin preguntar nada.”</p> <p>“Por más que fueran en ocasiones amorosos te veían como un órgano.”</p> | <p>excelente. Los doctores me trataron muy bien, pero no con la delicadeza que tienen las mujeres, la ternura que tienen las mujeres.”</p> <p>“Ellos me cuidaron solamente el útero, o la parte cancerosa.”</p> <p>“Pero el médico es el médico, tendrá un millón de cánceres diarios. Pero ahí una tiene que tener su compañía también.”</p> <p>“Me dejaban muy adolorida La biopsia, un dolor que grité, me retaron. Yo soy como aprensiva a los dolores físicos, después me hicieron el cono “me duele”. Y después quedaba</p> | <p>soy pudorosa y no quiero que me revisen. Ya poh, será, si la paciente no quiere, pero él era como bien tosco...”</p> <p>“Yo me sentí en el comité oncológico, independiente que sea protocolo o que a lo mejor esté protocolizado así, no me gusta. No me gusta como es. Porque una se siente como conejillo de indias. La primera vez que me hicieron comité oncológico, sin mentirte, a mí me revisaron 7 doctores. Y los 7 me metieron mano.”</p> <p>“Y tú ya estás ahí, con las patitas arriba y casi desnuda para abajo, o sea desnuda para abajo y entran los doctores y ni siquiera hola</p> |
|--|---|---|---|---|--|

| | | | | | |
|--|--|--|--|--------------------------------|--|
| | | | | <p><i>como adolorida.”</i></p> | <p><i>buenos días sino que al tiro vamos dándole, haciendo tacto, qué sé yo y después no te das ni cuenta y fuum! No te das ni cuenta cuando salieron y ahí quedaste. Y mirai pa’ todos lados.”</i></p> <p><i>“Me acuerdo que habó a una niña, las veces que yo estuve, y ella me dijo lo que tenía que hacer, sácate la ropa y me pasó un algodoncito, qué sé yo. Y después ya cuando ellos se fueron, yo me acuerdo que quedé ahí sola y claro, hubo una niña que me dijo, quieres confort? Y me pasó un pedazo de toalla nova y después ella igual salió, pero no era la matrona. Y eso poh. Entonces tú quedai ahí</i></p> |
|--|--|--|--|--------------------------------|--|

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | <p><i>como... Salen todos y te bajai de la camilla pero ahí.”</i></p> <p><i>“Como toda...Yo por lo menos llorando, porque como te digo la situación para mí era desagradable.”</i></p> <p><i>“Y yo le dije doctor, y la biopsia? Yo sabía que estaba mala. "Está mala poh!" Ya poh, pero y qué? "Hay que esperar no más poh!" Y hay que esperar qué le dije yo. "hay que esperar, hay que esperar, quiere decir que hay células cancerígenas pero hay que esperar, a ver si esto avanza, o si retrocede.”</i></p> <p><i>“Porque cuando me dijo así como hay que esperar, yo lo</i></p> |
|--|--|--|--|--|--|

| | | | | | |
|---|--|---|--|---|---|
| | | | | | <i>tomé como qué hay que esperar, a que me muera?"</i> |
| Relato de vida de las mujeres entrevistadas. | <i>Andrea</i> | <i>Ely</i> | <i>Janet</i> | <i>Lorena</i> | <i>Mónica</i> |
| Percepción del cuerpo con cáncer | <i>"Creo que había distintas etapas. Por ejemplo, en un principio yo estaba súper dispuesta, un poco triste, deprimida, pero ya, tenía gente dándome ánimo. Después llegó una etapa en que dije ya, basta, si no me tienen que dar ánimo, si sé que tengo que hacer esto, ir para adelante, salir adelante. Y partí así, partí súper bien."</i> <i>"Me fui debilitando, claro, ya</i> | <i>"Ya cuando me empecé a sentir muy mal y quería comer, porque uno siente hambre pero no puede por el tratamiento, devuelve todo, quizás ahí estuve en acto de rebeldía. No quiero nada, no quiero que me inyecten nada, me duelen los brazos."</i> <i>"Claro, de cuando te quitan la anestesia y uno despierta</i> | <i>"Lo más difícil la hizo sentir muy mal, decaída sin ganas de comer bajó 10 kilogramos."</i> <i>"La braquiterapia fue horrible fue horrible tener todo ese tiempos entre las piernas eso que la mitad se veía y lo otro no, era terrible. Me sentía sola un poco abandonada a mi suerte."</i> <i>"El tubo del cesio me violentaba, era muy doloroso,</i> | <i>"Me dolía, me dolía, me iba a poner algo que me reflejaba, no sé qué. Ese dolor, fueron dolores físicos los míos. Pero específico. Pero no un dolor permanente, de cáncer de nada. Me dejaban muy adolorida La biopsia, un dolor que grité, me retaron. Yo soy como aprensiva a los dolores físicos, después me hicieron el cono "me duele". Y después quedaba</i> | <i>"Y eso poh, ahí me hicieron todo ese horrible tratamiento que me, yo siento olor, siento el olor...Cómo se llama esto? Es que es un olor bien especial que a mí se me quedó aquí. Que cuando a mí me hacían las quimio, sentía como un olor a... No sé si alcohol, no sé, pero yo siento ese olor ahora y me dan ganas de salir corriendo. Ese tratamiento fue horrible porque a mí me</i> |

| | | | | | |
|--|--|--|---|--|--|
| | <p>era como que quería que terminara esta cuestión luego. Y era doloroso, venía para acá y las venas, esa cuestión que te tienen que pinchar.”</p> <p>“Entonces me pinchaban tantas veces para poder ponerme la mariposa, me pinchaban aquí, acá, no sé, 4, 5 veces, entonces era lo más doloroso. Lo más doloroso era que no me podían encontrar las venas. Todo eso era muy complicado. Y la sensación, aquí, las náuseas, esperando, horas que se hacían eternas, vas a salir en 3 horas. Aburrida.”</p> <p>“Me acompañaban perome venían a dejar y después a buscar. Yo prefería quedarme</p> | <p>y está con todo el dolor de acá hasta las rodillas, te tocas y te duele, la poca sensibilidad que hubo en ese momento de parte de las enfermeras, asistentes, no sé.”</p> <p>“En esas dos semanas no les mandé plata para que no se volvieran porque yo no estaba bien, es increíble pero una no quiere que la vean mal”.</p> | <p>no te podías mover, se te caía algo y quedaba ahí nadie te iba a ver.”</p> | <p>como adolorida.”</p> <p>“Igual tenía mucha pena y todo y no todos los días podía levantarme de la cama pero estaba igual haciéndome la radiación y vecinos, pasaba sujetándome por las rejas y me decían flaquita, cómo estai! Por ejemplo, mis vecinos me vieron con 40 kgs, con pañales.”</p> <p>“Ya coquito, descansa, descansa, y al otro día en la mañana, cómo estás, no quiero ir, que o vómitos, la colitis, los dolores, que no me podía parar. Ya coquito, descansa. No, no voy, no voy, y después me llamaba</p> | <p>dieron hasta crisis de pánico, yo pensé que me iba a morir. Lo divertido fue que me dio al final del tratamiento.”</p> <p>“Que yo pasaba todo el día tirada en el sillón, que al último iba casi arrastrándome a la radioterapia, las crisis de pánico que me dieron, eso nadie lo vio.”</p> <p>“Por eso siempre trato de estar bien, de sentirme bien, de hecho cuando, esos días en que no me siento muy bien yo lloro y me frustro, pero me frustro porque no me siento bien. No sé si me entendís.”</p> <p>“... Yo digo, pucha, en la</p> |
|--|--|--|---|--|--|

| | | | | | |
|--|---|--|--|---|---|
| | <p>sola.”</p> <p>“En mi casi no fue así tampoco, porque estuve 5 meses en cama después de la operación. Entonces, ahora que estoy bien, de hecho me tocó médico el martes y me encontraron bien, bien. Me mejoré yo en diciembre. Me operé en junio y me mejoré en diciembre, quedé con una fibrosis, una fibrosis seria, una fibrosis vaginal severa, y estuve en cama 5 meses. Y me mejoré recién en diciembre, en enero empecé a retomar la vida habitual.”</p> <p>“Es que no podía caminar, era tanto el dolor que no podía caminar, me dolían las piernas, la cola, el dolor</p> | | | <p>a las 5, dónde estás? Aquí, haciéndome la radioterapia.”</p> <p>“Bueno, y queda destruido también, la mente, pensai que te vas a morir y si me voy a morir quiero vivir bien y ni siquiera puedes pararte, cómo vas a vivir los últimos días de tu vida si no puedes ni pararte. Pasas por toda esa sección de pensamientos, no puedes dormir, con las quimio no puedes dormir... Tienes que trabajar, un millón de cosas más y la mente trabaja, trabaja, trabaja.”</p> | <p>medida que yo lo pueda controlar, lo voy a controlar. A lo mejor cuando ya no de más no voy a poder.”</p> <p>“Porque en el fondo yo tiré pa’ arriba sola. Sin ayuda de nadie.”</p> <p>“Yo me considero súper fuerte, de hecho, tengo la convicción que a mí no me la va a ganar esta cuestión, estoy súper positiva en el tema, tengo clarísimo que si yo me derrumbo, le estoy dando comida. Yo de repente lloro un rato, pero al rato... Estás bien.”</p> <p>“Cuando me siento mal, empiezo a sentir dolores y me baja toda la... Porque como te digo, me siento</p> |
|--|---|--|--|---|---|

| | | | | | |
|---|---|---|--|--|--|
| | <p><i>irradiaba a las piernas,</i></p> <p><i>“Si el doctor me decía que yo era un caso no común. Un dolor impresionante, las piernas no me las podía del puro dolor, que irradiaba. Caminaba agachada, con las manos así. Lo que caminaba de la cama al baño ponte tú. No, si estuve mal, muy muy mal.”</i></p> | | | | <p><i>limitada, no puedo hacer cosas, me pongo hasta de mal genio porque no, siento que no soy la misma.”</i></p> |
| Relato de vida de las mujeres entrevistadas. | <i>Andrea</i> | <i>Ely</i> | <i>Janet</i> | <i>Lorena</i> | <i>Mónica</i> |
| Divagaciones frente al diagnóstico | <p><i>“Siento como que estuve durante todo el año pasado en un estado de shock. Yo siento como que si ahora me estoy</i></p> | <p><i>“Bueno, me dijeron el diagnóstico ahí a sangre de pato no más.”</i></p> <p><i>“En ese momento yo no</i></p> | <p><i>“La noticia: es fuerte cuando te dan la noticia, no quería saber nada, estaba sólo interesada en empezar luego</i></p> | <p><i>“Sí, el L me dijo. Y como que me fui desplomando así, y tenía hartos papeles y yo guaaaaaaa, y los papeles</i></p> | <p><i>“Entramos y el doctor al tiro, yo le noté la cara. Me dijo pucha, me carga dar esta noticia pero tienes un</i></p> |

| | | | | | |
|--|--|---|--|--|---|
| | <p>dando cuenta de todas las cosas que pasé.” “Entonces vas como en una máquina, una máquina que no para hasta que te dicen que estás bien. Te operamos, estás lista.”</p> <p>“... No me había propuesto tener hijos, pero tampoco que me quiten la posibilidad y el día de mañana si quiero pensar distinto, entonces, es como una obligación en el fondo, ya, te tienes que operar y te tenemos que sacar esto, como a la fuerza. No hay otra opción.”</p> | <p>estaba ni enojada, sino que yo veía mis sueños en el suelo, porque yo quería tener un hijo, de la persona que yo quería, no por un hecho casual como fue mi hija.”</p> <p>“Cuando supe que tenía cáncer sí, fue como un arrebato. Yo culpé a alguien y lo llamé por teléfono y le dije por tu culpa estoy enferma, quizás con quién te metiste, me pegaste este bicho y este bicho creció en mí y ahora por tu culpa no voy a poder tener hijos y capaz que hasta me muera.”</p> | <p>el tratamiento, siempre lo primero en que piensas es que te vas a morir.”</p> <p>“Para mí no fue tan difícil porque tuve un hijo, pero hay mujeres que no tuvieron y es un gran dolor que nadie escucha ni explica. Trato de usar cosas naturales para mantenerme sana, me ofrecieron hormonas pero no quise, prefiero lo natural.”</p> | <p>así con la tinta corrida. Y me dijo pero vamos a hacer todo lo posible.”</p> <p>“Me voy a morir? Y me dijo no me pregunte eso a mí! Buaaaa, me voy a morir dije yo! No me pregunte eso a mí! Llamé a mi pololo, esto era en la mañana.”</p> <p>“Y me acuerdo que me senté en una máquina de bebida, y ahí me quedé así como inconsciente. Para mí fueron 10 minutos.”</p> <p>“Claro, claro, pero no yo. Personas de mi edad y de...A Ver. Yo sabía que la gente antigua decía que al sacar el útero quedaban huecas las mujeres, y que no servían para nada y que</p> | <p>cáncer y es lamentable por tu edad.”</p> <p>“Bueno en ese minuto yo creo que no me afectó tanto eso porque ya tantos años del intento, nosotros con mi marido incluso ya estábamos hablando sobre la adopción. Ya estábamos aburridos, de los médicos, de andar pa allá, pa acá.”</p> <p>“Como que esa parte, si a mí me hubiesen dicho no vas a tener hijos pero te vamos a sanar del cáncer hubiese sido un pelo de la cola porque para mí hay otros caminos para ser mamá.”</p> |
|--|--|---|--|--|---|

| | | | | | |
|---|---|---|--|--|---|
| | | | | <p><i>eran aquí que eran allá. Yo si bien es cierto no tengo educación de colegio soy una mujer que me instruyo, veo, leo. Para mí no tenía nada que ver. De hecho no tiene nada que ver. De hecho estando con mi cáncer, estando con mi terapia yo estaba...”</i></p> | |
| Relato de vida de las mujeres entrevistadas. | <i>Andrea</i> | <i>Ely</i> | <i>Janet</i> | <i>Lorena</i> | <i>Mónica</i> |
| Reacciones frente a los distintos tratamientos | <p><i>“La quimio me costó ene, porque claro, o sea era una cosa de sentirme mal todo el día, el día que te toca la quimio, al día siguiente</i></p> | <p><i>“Ya cuando me empecé a sentir muy mal y quería comer, porque uno siente hambre pero no puede por el tratamiento, devuelve</i></p> | <p><i>“Soy bien resistente a los pinchazos, lo que me botaban eran los químicos desde que me la ponían hasta cinco días, cuando me sentía un</i></p> | <p><i>“Ay, las quimio, qué horror! lo otro que me dolía mucho era la vejiga. Estuve orinándome casi todo el tiempo de la radio, me</i></p> | <p><i>“Pero las quimioterapias eran una tortura para mí. Porque ya las venas no se ven, entonces me pinchaban y no me encontraban las</i></p> |

| | | | | | |
|--|---|---|--|--|---|
| | <p>también...”</p> <p>“Y era doloroso, venía para acá y las venas, esa cuestión que te tienen que pinchar.”</p> <p>“Entonces me pinchaban tantas veces para poder ponerme la mariposa, me pinchaban aquí, acá, no sé, 4, 5 veces, entonces era lo más doloroso.</p> <p>“La radioterapia, ofuscada al principio, pensaba que era otra cosa distinta pero finalmente era algo que en el momento no sientes nada, no es doloroso, no hay nada que te complique. Después de una semana empiezas sentir las molestias, la cistitis, los dolores para orinar, la digestión que se te echa a</p> | <p>todo, quizás ahí estuve en acto de rebeldía. No quiero nada, no quiero que me inyecten nada, me duelen los brazos.”</p> <p>“La odiaba, porque llegaba bien al hospital y a las 2-3 horas empezaba con asco, a marearme, no quería comer, todo lo que comía al baño, por donde fuera pero lo eliminaba, me empezaban a inyectar la droga y quería ir al baño, quería ir al baño. Y yo no molestaba, yo no soy de quejarme, nunca, a no ser que me doliera mucho, y tampoco fue las primeras quimio, yo arrancaba con esa cosita al baño.”</p> | <p>poco mejor al otro día me tocaba la otra.”</p> <p>“Mi estadía en la braquiterapia fue horrible fue horrible tener todo ese tiempos entre las piernas eso que la mitad se veía y lo otro no, era terrible. Me sentía sola un poco abandonada a mi suerte.”</p> <p>“El tubo del cesio me violentaba, era muy doloroso, no te podías mover, se te caía algo y quedaba ahí nadie te iba a ver.”</p> | <p>hicieron 2 quimio solamente a mí, no me aguantó el cuerpo.”</p> <p>“Después el Cesio Ahí no sentía nada. La vejiga, si la vejiga era lo que tenía más adolorida. Ayer fui a hacer pipí y no sentí dolor. Al principio era un dolor, cómo le explico, como que me estrujaban la vejiga, como con fuerza, una mano fuerte y después me la iba soltando. Era como una contracción muscular.”</p> | <p>venas, y me pinchaba una, me pinchaba otra, al final las últimas 2 me pinchaba siempre ella.”</p> <p>“Cuando a mí me hacían las quimio, sentía como un olor a... No sé si alcohol, no sé, pero yo siento ese olor ahora y me dan ganas de salir corriendo. Ese tratamiento fue horrible porque a mí me dieron hasta crisis de pánico, yo pensé que me iba a morir. Lo divertido fue que me dio al final del tratamiento.”</p> <p>“Igual que las radioterapias, a la última radioterapia llegué así, casi arrastrándome. Porque tenía</p> |
|--|---|---|--|--|---|

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | <p><i>perder, andas todo el día yendo al baño, náuseas.”</i></p> <p><i>“ Súper desagradable cuando te ponen el Cesio, te quedas como tiritando.”</i></p> <p><i>“Era desagradable porque no sé, después de salir de pabellón, como 4 ó 5 horas que yo tiritaba, tiritaba, tiritaba. Y lateada poh, si nadie te puede ir a ver, viendo tele todo el rato, la tele me tenía aburrida, me dolía la cabeza. Y eso que las camas son plásticas, entonces no te podías mover, imagínate, la espalda transpirando, te llegaba todo el sol de la ventana, transpiraba, sentía la espalda mojada y eso que las sábanas se te salen, se</i></p> | <p><i>“Después de la operación cuando lo pasé más mal, el dolor. Que estuvieran más pendientes del dolor que uno siente, post operatorio. Yo sudaba de dolor. Eso, porque lo demás es como obvio, el efecto de la droga es todo obvio.”</i></p> <p><i>“O sea yo me imagino que así debe ser...Te cortan una parte del cuerpo y está ahí viva la herida.”</i></p> | | | <p><i>que subir las escaleras del metro y era como subir montañas. Ya estaba demasiado débil, bajaba todas las semanas 5 kilos. Yo empecé el tratamiento como con 63 kilos y lo terminé con 49.”</i></p> |
|--|--|--|--|--|--|

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | <p><i>corren donde son muy suaves, eso me tenía mal. Pero bueno, para estar los dos días del cesio y no tuve mayores síntomas poh. Las molestias por el cesio.”</i></p> <p><i>“Las sondas, molestan, duelen. Las sondas, pero lo demás no.”</i></p> <p><i>“El doctor me dijo, todos pensaban que era normal producto de la operación, que ahí podía estar confundiendo los dolores normales de la operación, pero fue pasando el tiempo, al mes ponte tú tuve relaciones y fue imposible, o sea, tuve relaciones pero después de, fue terrible. Quedé así como con dolor</i></p> | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | <p><i>como al chanco, llorando llorando, con un guatero aquí, no, una cosa espantosa.”</i></p> <p><i>“Cansada... Sí, cansada también. Yo pasé por las náuseas, las ganas de vomitar, en el estado que constantemente estaba terminé muy mal genio, muy mal genio. No quería ver a nadie, pasé como todo un año como con un poco de fobia social. Veía a mi familia, mi pareja, mi hijo.”</i></p> <p><i>“En mi casi no fue así tampoco, porque estuve 5 meses en cama después de la operación. Entonces, ahora que estoy bien, de hecho me tocó médico el martes y me</i></p> | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | <p><i>encontraron bien, bien. Me mejoré yo en diciembre. Me operé en junio y me mejoré en diciembre, quedé con una fibrosis, una fibrosis seria, una fibrosis vaginal severa, y estuve en cama 5 meses. Y me mejoré recién en diciembre, en enero empecé a retomar la vida habitual.”</i></p> <p><i>“Es que no podía caminar, era tanto el dolor que no podía caminar, me dolían las piernas, la cola, el dolor irradiaba a las piernas, era una cuestión impresionante, impresionante. Si el doctor me decía que yo era un caso no común. Un dolor impresionante, las piernas no me las podía del puro dolor, que irradiaba. Caminaba</i></p> | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | <p><i>agachada, con las manos así.</i></p> <p><i>Lo que caminaba de la cama al baño ponte tú. No, si estuve mal, muy muy mal.”</i></p> <p><i>“Yo pensaba en eso, yo decía si me tengo que quedar así prefiero morirme, yo no puedo vivir así. No podría vivir digamos. Con lo que yo soy, o era, o la vida que yo estaba acostumbrada a llegar, no me cuadraba por ningún lado estar acostada con dolores en mi cama. Entonces era complicado, yo decía si me voy a quedar así, prefiero morirme. No sé, era como, si no hay solución para mí, para qué voy a seguir viviendo. Me iban a mandar a un centro del dolor, algo así. Consultorio</i></p> | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

| | | | | | |
|---|--|---|--|---|---|
| | <i>del dolor, no me acuerdo...”</i> | | | | |
| Relato de vida de las mujeres entrevistadas. | <i>Andrea</i> | <i>Ely</i> | <i>Janet</i> | <i>Lorena</i> | <i>Mónica</i> |
| Construcciones simbólicas de la causa de la enfermedad | <p><i>“No sé, ni yo me explico en realidad, el día anterior antes de venir, me dolía. Y el día que me tocó venir, no me dolió más, en adelante. Nunca más me dolió. Yo creo que tal vez me dolía un poco menos la última semana ponte tú, pero seguía con dolores. Y ya, la noche anterior, mira, yo soy creyente pero nunca he sido muy muy apegada a la iglesia, o a la religión, nada. Me junté con unos amigos y me dieron que tenía que entregarme a dios.”</i></p> | <p><i>“Bueno, el año antes del examen, que se me declarara, yo lo había pasado pésimo, nos habíamos separado” “ yo trabajaba como animal, lloraba de ida a mi casa, de ida al trabajo y de vuelta, comía todo bien con mi familia y luego me encerraba en mi pieza y lloraba, lloraba y lloraba, porque extrañaba. Entonces yo digo a lo mejor eso me ayudó a que todo esto surgiera, como creció.”</i></p> | <p><i>“Ahí descubrí o me hicieron ver que el origen estaba en la situación que yo había pasado con mi papá. Él ya había muerto, entonces fui a pedir perdón al cementerio, a tratar de perdonarlo, de perdonarme a mí misma, pero no fue instantáneo.”</i></p> | <p><i>“Cuando tuve cáncer el 2008 yo dije que sea lo que Dios quiera. Y cuando me fueron a operar, yo no quería subirme a la silla porque no quería ir al pabellón, yo pensé que no volvía.”</i></p> <p><i>“Tuve hartas oportunidades para salir, muchas oportunidades. Dios me puso muchas oportunidades para salir, para que hiciera otra cosa, trabajo y siempre volvía, siempre volvía a lo mismo. Claro. Entonces yo</i></p> | <p><i>“Nos casamos el 2006, hace 4 años. De ahí nos casamos y cuando nos casamos pasaron como menos de un año cuando me engañó. Y ahí se me vino el mundo encima. De hecho la terapeuta que estoy viendo ahora acá en el centro donde voy a las terapias alternativas, me dice que ese es el gran conflicto que yo tengo y que eso es como lo que no me deja sanarme. Esa es la teoría de ella. Ellos trabajan más en base al</i></p> |

| | | | | | |
|--|---|---|--|--|--|
| | <p>“Y ese día era tanta mi desesperación, me arrodillé a pedirle a Dios que por favor me sanara, que esto terminara de una vez. Y al otro día me levanté y no me dolía nada. Y era algo raro, dije oh, hoy amanecí bien, qué le voy a decir al doctor. Y llegué acá, estaban todos los médicos del comité y nada, me examinaron. ¿Te duele? No me duele.”</p> | <p>Porque me explicaba el doctor que yo tenía la metástasis una acá, otra acá, no tienes una sola me dijo.”</p> | | <p>pienso que tuve que padecer esto para que yo... Claro, para que pensara, es como una...”</p> <p>“Sí. Es raro, pero es que no es tampoco expiar, no tanto...Es que ya eran muchos los remezones. Como que Dios oye ya poh, igual que los papás, las mamás.”</p> <p>“Oye, córtala! Hace rato que te estoy diciendo, córtala, córtala!”</p> <p>“Que Dios me dé la oportunidad. Espero sanarme de la mente porque siento que tengo dolores mentales más que...Pasé mucho dolor físico con el cuerpo, el cáncer y todo</p> | <p>alma, los sentimientos, lo espiritual. Porque es algo que yo creo que hasta el día de hoy no supero. Porque bueno, yo ahora lo puedo hablar sin llorar, antes tocaba ese tema y era llorar, llorar, llorar, llorar y no podía terminar. Porque a mí se me cayó. Yo a él lo tenía en un altar.”</p> <p>“Lo único como te decía antes, la espinita no más que tengo ahí. No, cada vez duele menos porque él se ha encargado de eso. Al principio era horrible, de hecho yo le decía a él, porque estuvimos un tiempo separados y yo no quería volver con él.”</p> |
|--|---|---|--|--|--|

| | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|
| | | | | <p><i>eso, pero me sirvió mucho, mucho mucho, porque tengo una cierta creencia que uno tiene que, que limar, como se llama, pulir su propio.... Y yo creo que ahí, yo pulí y pagué. No soy una blanca paloma, he hecho Mil cosas, qué sé yo, pero yo creo que ahí pagué yo muchas cosas que a lo mejor no debería haber hecho, tener más conciencia, no sé. Me sirvió para reivindicarme porque yo fui prostituta mucho tiempo.”</i></p> <p><i>“Que mas puedo hacer? Si a mí la vida me ha tratado tan bien. Yo digo que a mí la vida me ha tratado bien si uno no se puede quejar.</i></p> | <p><i>“Como que en ese sentido, por lo menos acá, me siento tranquila. Y también he superado hartas cosas, te acuerdas lo que hablamos la otra vez, el tema de mi marido. Siento que pude perdonar. Sí, es un gran peso que me saqué de encima.”</i></p> |
|--|--|--|--|---|--|

| | | | | | |
|---|--|--|---|--|---|
| | | | | <p><i>Uno, todos vamos a morir, pero no todos sabemos vivir. Yo creo que estoy viviendo bien. Antes vivía con mucha pena, a hora no tengo pena. Siempre decía por qué yo, que soy tan triste, tan sola, que mi mamá, que mi vida.”</i></p> | |
| Relato de vida de las mujeres entrevistadas. | <i>Andrea</i> | <i>Ely</i> | <i>Janet</i> | <i>Lorena</i> | <i>Mónica</i> |
| Percepción del gremio médico por las mujeres del estudio | <p><i>“No, ahí mismo. Y se habrá demorado 30 segundos ponte tú? Yo decía cómo él se va a demorar 30 segundos en decirme que tengo cáncer y más encima me mide el cáncer y me dice del tamaño de la pelota de golf. Y una</i></p> | <p><i>“Bueno, me dijeron el diagnóstico ahí a sangre de pato no más.”</i></p> <p><i>“Ahí lo único que pregunté si me iban a revisar todos, porque yo me conformaba con uno o dos, pero no cinco. Igual es una la que</i></p> | <p><i>“El contacto con ellos era cordial, pero podría haber sido más comprometido.”</i></p> <p><i>“Por qué los ginecólogos son hombres, ellos no entienden el dolor, el ser mujer, el pudor, la vergüenza que</i></p> | <p><i>“Sí, el L me dijo. Y como que me fui desplomando así, y tenía hartos papeles y yo guaaaaaaa, y los papeles así con la tinta corrida. Y me dijo pero vamos a hacer todo lo posible. Me voy a morir? Y me dijo no me</i></p> | <p><i>“Si a mí los comité oncológicos olvídate, yo lloro cuando tengo comité porque me carga que me revisen todos. Esa es una de las partes más desagradables.”</i></p> <p><i>“Y ya poh, me acuerdo que</i></p> |

| | | | | | |
|--|---|---|---|--|---|
| | <p>doctora que me vio siempre, y en dos años no fue capaz de diagnosticar. Ésa era mi rabia.”</p> <p>“Claro, yo enojada, enojada con el doctor. Y el doctor me decía no te enojas conmigo, yo te salvé la vida, esto lo hicimos para salvarte la vida, no sé qué. Pero qué vida, qué vida puede ser ésta, no sé. No era vida para mí, todos esos 5 meses no eran vida.”</p> <p>“Por otro lado, me molestaba la frialdad con que me decía no, es que esto va a ser tu secuela de la operación, hazte la idea de que vas a tener que vivir con esto.”</p> | <p>siente.”</p> <p>“Y dije el cuerpo es mío, me imagino por dónde me van a tocar pero por favor que tenga precaución porque el cuerpo es mío. Una siente. Ya, por favor, pasen de a uno.”</p> | <p>significa que ellos te vean.”</p> <p>“Es extraño que te atiendan tantos hombres, al menos las mujeres tienen las manos más chicas.”</p> <p>“Muchas veces nos transformamos en bultos que mueven de un lado a otro sin preguntar nada.”</p> <p>“Por más que fueran en ocasiones amorosos te veían como un órgano.”</p> <p>“Me tenía que someter a todo lo que decían porque me quería salvar, nadie me preguntaba mi opinión acerca de lo que me iban hacer, ellos decidían por mí.”</p> <p>“Te curan del cáncer en el órgano, pero no se preocupan</p> | <p>pregunte eso a mí! Buaaa, me voy a morir dije yo! No me pregunte eso a mí!”</p> <p>“No me importa que me vean, tengo miedo al dolor. Yo tengo miedo al dolor físico extremo. Yo de pensar que puedo tener una enfermedad y caer de nuevo al pabellón, eso me quita el sueño, me quita el sueño.”</p> <p>“Ellos me cuidaron solamente el útero, o la parte cancerosa.”</p> <p>“Pero el médico es el médico, tendrá un millón de cánceres diarios. Pero ahí una tiene que tener su compañía también.”</p> | <p>esa vez va y me dice espérate un poquito y me deja ahí, al tipo haciéndome el examen, porque voy a ir a buscar unos doctores. Y entra con 3 doctores. Y yo le dije ah no doctor, sabe qué, yo no quiero que me revisen todos los doctores. Me dijo ¿por qué no? No, porque no, porque no, porque...Me dijo uy, qué eres pudorosa. Sí, soy pudorosa y no quiero que me revisen. Ya poh, será, si la paciente no quiere, pero él era como bien tosco...”</p> <p>“No me gusta como es. Porque una se siente como conejillo de indias.”</p> <p>“Y tú ya estás ahí, con las patitas arriba y casi desnuda</p> |
|--|---|---|---|--|---|

| | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|
| | | | <p><i>de tu persona.”</i></p> <p><i>“No quiero ir al doctor porque me siento intimidada, tengo miedo al examen.”</i></p> | <p><i>“Y como está ahí el liquido, sale, sale, está húmedo y se va a ir cerrando y pensaba, el doctor me dijo que me habían dejado 8 cms de profundidad, y yo dije... No va alcanzar, el pene. Pero oh, ya pasó eso y el doctor L es tan fino, una vez que me vio. ‘Pero espectacular, cabe cualquier cosa, qué espectacular’. Y le dije: ¿doctor, qué quiere decir con eso?”</i></p> | <p><i>para abajo, o sea desnuda para abajo y entran los doctores y ni siquiera hola buenos días.”</i></p> <p><i>“Y yo le dije: doctor, ¿y la biopsia? Yo sabía que estaba mala. ‘Está mala poh!’ Ya poh, pero ¿y qué? ‘¡Hay que esperar no más poh!’ ¿Y hay que esperar qué? le dije yo. ‘hay que esperar, hay que esperar, quiere decir que hay células cancerígenas, pero hay que esperar, a ver si esto avanza, o si retrocede’.”</i></p> <p><i>“Porque cuando me dijo así como hay que esperar, yo lo tomé como qué ¿hay que esperar, a que me muera?”</i></p> |
|--|--|--|--|---|--|

| Relato de vida de las mujeres entrevistadas. | <i>Andrea</i> | <i>Ely</i> | <i>Janet</i> | <i>Lorena</i> | <i>Mónica</i> |
|---|---|---|--|---|--|
| Carencias del tratamiento | <p>“Por qué no me da su teléfono para pedirle una hora, para que me atienda como se debe. Pago, voy y capaz que me atienda mejor, con el tiempo que necesito para hacerle todas las preguntas que quiero. También una vez le dije bueno, dónde, con quien hablo, a dónde voy, a quién recurro, una persona que me dé solución y me diga qué puedo hacer.”</p> | <p>“Sí, de repente tanto oncólogo podría haber pasado un sicólogo de repente en la sala, para haber hecho consultas que yo creo que en el momento uno no entendía, dudas que uno tenía. Y estados de ánimo también, que eran variables, porque no poder comer y tener hambre era complicado.”</p> <p>“Me hubiese gustado compartir con gente que lo hubiera vivido, no haberlo visto desde la sala de</p> | <p>“Faltó ayuda psicológica, que contestaran lo que te estaba pasando de manera clara.”</p> <p>“Falta acompañamiento psicológico para hablar, que te ayuden a entender por qué te tocó a ti y como sobrellevar el miedo a morir.”</p> <p>“Nadie nos dice lo que puede pasar, otros riesgos, como podía saber yo lo de la cistitis que era normal con la radioterapia, el doctor me dio una pastilla y me mandó para la casa, no me explicó nada.”</p> <p>“Es bueno que te lo cuente un</p> | <p>“Aunque ellos fueron muy... Me trataron bien, me trataron bien. No tengo que decir nada. A lo mejor no me apoyaron en la parte psicológica, de mandarme para allá, no teñís plata, ir pa allá.”</p> <p>“Van a mi casa, y me dicen: Lorena hay una niña con tu mismo pa que tú le contís y le conté de ti, y conversamos. Y me ven, me ven cómo estoy. Yo tengo una foto cuando estaba con el cáncer, y una empieza no todos los organismos son</p> | <p>“El apoyo psicológico y, de repente a lo mejor puede no ser necesariamente un sicólogo, sino que ayuda espiritual como la terapeuta que tengo yo. Ella no es sicóloga pero me ha ayudado mucho en la parte espiritual.”</p> |

| | | | | | |
|--|--|-------------------------------------|---|--|--|
| | | <p><i>espera del hospital.”</i></p> | <p><i>profesional, una habla con otras enfermas y te pueden contar mal una cosa importante.”</i></p> <p><i>“Nadie se preocupa de lo que te pasa después del tratamiento, sólo buscan saber si te regresó el cáncer o no, no te explican los cambios que pueden ocurrir.”</i></p> <p><i>“Me gustaría que te contaran cómo viven las mujeres después del cáncer.”</i></p> | <p><i>iguales y ahí una empieza con sus cosas, no sé...Que mas puedo hacer? Si a mí la vida me ha tratado tan bien.”</i></p> | |
|--|--|-------------------------------------|---|--|--|

2.4. Análisis de los contenidos obtenidos en el relato de vida.

En el presente apartado se desarrollará la categorización de los datos y el análisis de los mismos.

2.4.1. Categorías de análisis de los datos

Las categorías que se utilizaron para analizar la información obtenida de los relatos de vida, emergen de manera concordante a las preguntas de investigación descritas en el apartado **1.6**.

Dichas categorías se describen a continuación:

- a) Divagaciones frente al diagnóstico.
- b) Construcciones simbólicas que se despliegan con el diagnóstico.
- c) Construcciones simbólicas que explican la enfermedad.
- d) Prácticas que invisibilizan los cuerpos y genitales de las mujeres con este cáncer.
- e) Manipulación de la genitalidad.
- f) La emocionalidad se hace Invisible a los ojos de la medicina.
- g) Percepciones corporales y emocionales de los distintos tratamientos.
- h) Carencias del tratamiento.

Para comenzar el análisis de los relatos de las mujeres con este cáncer, es importante destacar que las categorías utilizadas buscan enunciar el discurso tanto femenino del sistema sexo-género representado por las entrevistadas, cómo el discurso masculino personificado en la medicina cómo dispositivo del biopoder⁹⁵. De estas representaciones de desprenderán una serie de afirmaciones, que darán los argumentos suficientes para afirmar que la medicina hoy en día sigue administrando los cuerpos femenino según las categorías de Género asociándolos a lo pasivo, a la debilidad, al sentimiento y por tanto a la subordinación.

a) Divagaciones frente al diagnóstico

En esta primera categoría se analizarán las vivencias experimentadas por las mujeres en relación al diagnóstico del cáncer, cómo reciben la noticia y las sensaciones que se despliegan en torno a él. Los relatos descritos a continuación revelan cómo las estructuras que sustentan la ciencia médica subordinan e invisibilizan a las mujeres que lo padecen. La medicina con su estatus de objetividad y elocuencia no es capaz de validar a la mujer como sujeto pensante y con emocionalidad, se limita a dar una verdad, sin contemplar la dureza de sus aseveraciones.

De manera clara se puede observar lo que Evelyn Fox Keller describe en relación al dominio intelectual de la ciencia, como un agente que perpetúa el binarismo entre la objetividad y la subjetividad. Se podría decir, en base a la reflexión de la autora, que la

⁹⁵ Foucault, M. *Nacimiento de la biopolítica*, Curso dictado por Michel Foucault en el Collège de France entre enero y abril de 1979.

ciencia médica sustenta su objetividad como medio de subordinación de la subjetividad femenina.⁹⁶

Por otro lado, no hay que desconocer que el pensamiento androcéntrico que sostiene a la medicina como ciencia es la base para generar y validar relaciones de género entre el médico y la mujer que se le diagnostica cáncer, lugar donde el médico tiene un doble poder como hombre y como acreedor de la verdad de la ciencia. De acuerdo a esto, es posible observar cómo el dolor no es validado por quien realiza un procedimiento y cómo esta misma persona ejerce su poder interpelando de mala forma a una de las entrevistadas por su reacción. Lorena refiere: *“Me dejaban muy adolorida: La biopsia, un dolor que grité, me retaron.”*

En el próximo relato se puede desprender cómo surge la certeza indiscutible del poder de la ciencia, que entrega su veredicto con rudeza. Andrea siente y cuestiona la forma y circunstancia que envuelven su diagnóstico. Percibe cómo el tumor es lo único que está presente en esos treinta segundos en que se le informa acerca de su cáncer. Su vida da un vuelco, debe hacerse la idea de que está enferma, que tiene riesgo de morir y lo único que se hace patente es el tumor. ¿En dónde queda su totalidad si lo único que aparece es la presencia del cáncer? Ella relata: *“Me hizo tacto y me dijo ‘ya chiquilla’, lo tuyo me dijo, ‘tienes un tumor’, nunca me voy a olvidar, imagínate el momento ahí (...) Yo decía cómo él se va a demorar 30 segundos en decirme que tengo cáncer y más encima me mide el cáncer y me dice del tamaño de la pelota de golf.”*

También se observó que otra de las maneras de informar acerca del diagnóstico estuvo marcada por la ausencia de empatía. Quien le entrega a la entrevistada una noticia tan

⁹⁶ Fox Keller, E. *Reflexiones sobre ciencia y género*. Editorial Alfons el Magnànim, 1991.

devastadora, no fue capaz de crear un ambiente contenido y resguardado. Ella disculpa la falta, por la inexperiencia de quién la atiende, quedándose sólo con la desesperanza del cáncer. Ely recuerda: *“Bueno, me dijeron el diagnóstico ahí a sangre pato no más (...) Se disculpó, me pidió disculpas y todo (...) En ese momento yo no estaba ni enojada, sino que yo veía mis sueños en el suelo.”*

Otra experiencia relacionada a la falta de empatía fue vivida por Lorena. La persona que le entrega el diagnóstico es incapaz de enfrentar su crisis emocional y se desentiende de su angustia. Incluso la increpa al decirle que su angustia acerca de la muerte no le compete a él. Se supone que es él experto en esta materia, está claro que no tiene la certeza de su sobrevivencia, pero eso no lo inhabilita para dar una respuesta que la serene. Lorena refiere: *“Sí, el L me dijo. Y como que me fui desplomando así, y tenía hartos papeles y yo guaaaaaaaaa, y los papeles así con la tinta corrida (...) ¿Me voy a morir? ¡Y me dijo no me pregunte eso a mí!”*

Existe una excepción en una de las entrevistadas en relación a las maneras de entregar el diagnóstico antes descritas. En el caso de Mónica su diagnóstico inicial es entregado de buena manera: *“Entramos y el doctor al tiro, yo le noté la cara. Me dijo pucha, me carga dar esta noticia pero tienes un cáncer y es lamentable por tu edad.”* A pesar de este buen inicio surge el mismo problema de las entrevistadas anteriores en el momento que le detectan un nuevo tumor. Luego de realizarle todo el tratamiento para su cáncer, en uno de sus controles se comprueba una recidiva, cuestión que viene a echar por tierra todos sus esfuerzos de recuperación. El profesional se comporta de manera displicente y de nuevo se es testigo de la falta de empatía para acoger las preguntas que surgen de la angustia de recibir un diagnóstico desfavorable. Mónica es la protagonista de la situación referida anteriormente, ella señala: *“Y yo le dije: doctor, y ¿la biopsia? Yo sabía que estaba mala.*

‘Está mala poh!’ ¿Ya poh, pero y qué? ‘¡Hay que esperar no más poh!’ Y hay que esperar qué le dije yo. ‘hay que esperar, hay que esperar, quiere decir que hay células cancerígenas pero hay que esperar, a ver si esto avanza, o si retrocede’ (...) Fui donde ellas y me dijeron, ‘¿que le pasó, qué le pasó con la biopsia?’ estaba mala. ‘Y qué le dijo el doctor’ Que volviera en abril. ‘¿Y no la citó a un comité oncológico?’ No. ‘¿Y qué le dijo?’ Que tenía que esperar. ‘¿Y qué va a esperar? ¿A que le avance el cáncer?’” Frente a esta actitud del profesional la entrevistada reacciona con rabia y tiene fantasías en relación a morir indicando: “Porque cuando me dijo así como hay que esperar, yo lo tomé como ¿qué hay que esperar?, ¿a que me muera?” La liviandad con que el profesional toma la noticia de su recidiva es de una rudeza que estremece, su labor para él era tan sólo saber si el tumor avanzaba o retrocedía. En esta escena nuevamente se visualiza sólo el cáncer, dejando a quien lo vivencia en la sombra.

b) Construcciones simbólicas que se despliegan con el diagnóstico

El diagnóstico del cáncer es el momento que da la partida a su lucha por, como ellas dicen, “salvarse”. Es la primera vez que se enfrentan a la certeza que están enfermas, que pueden morir y que son muy jóvenes para pensar que les pasaría. Lorena exclama la sensación de estar muy cerca de la muerte: “¡Buaaa, me voy a morir! dije yo”.

Con el diagnóstico se despliegan una serie de sensaciones y miedos que las paralizan, las dejan indefensas frente a este mundo que se cae a pedazos, tal como lo relata Ely: “En ese momento yo no estaba ni enojada, sino que yo veía mis sueños en el suelo.” Está claro que de ninguna forma la noticia del cáncer será vivenciada con pasividad, sino como el

inicio de tiempos difíciles, tiempos de adversidad en donde se pondrá a prueba su fuerza y empuje. Es Janet quien refleja con claridad esta vivencia: *“es fuerte cuando te dan la noticia, no quería saber nada, estaba sólo interesada en empezar luego el tratamiento, siempre lo primero en que piensas es que te vas a morir.”*

Luego de la noticia, las entrevistadas, en su mayoría sintieron que la muerte era uno de los posibles resultados. El shock de sentirse cercanas a la muerte las aturde y, al mismo tiempo, es la energía que las impulsa a hacerse cargo de su recuperación tal como lo dice Andrea: *“siento como que estuve (...) en un estado de shock (...) ahora me estoy dando cuenta de todas las cosas que pasé (...) Entonces vas como en una máquina, una máquina que no para hasta que te dicen que estás bien. Te operamos, estás lista.”*

Partiendo de la certeza que el tratamiento para este cáncer consistía en la extirpación de sus genitales internos y, a consecuencia de esto, perderían la posibilidad de tener hijos biológicos, la noticia de la enfermedad provocó en algunas de ellas, sobre todo las más jóvenes, otro remezón en sus vidas. Tal como Andrea describe en su sentir: *“No me había propuesto tener hijos, pero tampoco que me quiten la posibilidad (...) te tienes que operar y te tenemos que sacar esto, como a la fuerza.”* También Ely comparte esta sensación nostálgica: *“yo veía mis sueños en el suelo, porque yo quería tener un hijo, de la persona que yo quería”*. De una manera paradójica, a una de ellas, Mónica, se le detectó el cáncer cuando estaba en tratamientos para tener hijos. Ella narra con resignación su situación: *“si a mí me hubiesen dicho ‘no vas a tener hijos, pero te vamos a sanar del cáncer’ hubiese sido un pelo de la cola porque para mí hay otros caminos para ser mamá.”*

Es importante destacar que las otras dos entrevistadas también tuvieron reflexiones respecto de la maternidad y la pérdida del útero, pero con una mirada distinta, ya que sentían que de alguna forma su labor de madre estaba hecha y que la ausencia del órgano

no repercutiría fuertemente en sus vidas. Para Lorena la reflexión estuvo relacionada a la extirpación de su útero: *“Yo sabía que la gente antigua decía que al sacar el útero quedaban huecas las mujeres, y que no servían para nada (...) soy una mujer que me instruyo, veo, leo. Para mí no tenía nada que ver.”* Janet por su parte reconoce que la imposibilidad de ser nuevamente madre no le preocupa, pero reconoce que la maternidad tiene un valor especial para las mujeres: *“Para mí no fue tan difícil porque tuve un hijo, pero hay mujeres que no tuvieron y es un gran dolor que nadie escucha ni explica.”*

c) Construcciones simbólicas que explican la enfermedad

Algunas de las construcciones simbólicas que se van formando a lo largo de la enfermedad, son las interpretaciones individuales que tienen las mujeres respecto del origen de su cáncer. En su mayoría simbolizan a éste, como causa de un dolor psíquico y emocional no tratado. El dolor emocional es percibido y ligado a las figuras masculinas que las rodean ya sea el padre o la pareja. Todas, de alguna manera, atribuyen a los momentos en que se sintieron abandonadas y traicionadas por las personas que las debían amar y en las que confiaban, parte importante de la causa de su enfermedad. Ely relata su experiencia en relación a la pareja : *“Bueno, el año antes del examen, que se me declarara, yo lo había pasado pésimo, nos habíamos separado(...) lloraba de ida a mi casa, de ida al trabajo y de vuelta (...) me encerraba en mi pieza y lloraba, lloraba y lloraba (...) yo digo a lo mejor eso me ayudó a que todo esto surgiera, como creció.”* Janet, por su parte, describe su

interpretación de la causa del cáncer al abandono vivido con su padre: *“Ahí descubrí o me hicieron ver que el origen estaba en la situación que yo había pasado con mi papá.”*

El proceso del tratamiento lo interpretan como la manera de perdonar y dejar atrás estas heridas. El tiempo transcurrido y las consecuencias en sus cuerpos las han hecho reflexionar que el origen de su cáncer es el dolor y que superando esas decepciones el cáncer se irá por donde llegó. Janet relata: *“el origen estaba en la situación que yo había pasado con mi papá (...) entonces fui a pedir perdón al cementerio, a tratar de perdonarlo, de perdonarme a mí misma.”* Mónica también siente que perdonando la infidelidad de su marido se sanará: *“cuando me engañó. Y ahí se me vino el mundo encima (...) eso es como lo que no me deja sanarme.”*

Desde otra mirada, para una de ellas la aparición del cáncer es interpretada como el espacio simbólico que le viene a enrostrar una decisión que no han sido capaz de tomar, la de poner término a su vida como trabajadora sexual. Ella interpreta la enfermedad como la única forma en la que Dios la empuja a dejar ese trabajo, del que en múltiples ocasiones no se ha podido desligar: *“Dios me puso muchas oportunidades para salir (...) Entonces yo pienso que tuve que padecer esto para que yo... pensara.”*

Su creencia religiosa de un Dios padre que la reprende por sus actos y le da oportunidades para salir de su vida en falta, la lleva a creer que su Dios se ve “obligado” a provocarle un cáncer para que ella cambie esa forma de vida, como un padre reprende a su hija que no hace lo correcto: *“Es que ya eran muchos los remezones. Como que Dios ‘oye ya poh’, igual que los papás, las mamás. ‘Oye, ¡córtala! Hace rato que te estoy diciendo, ¡córtala, córtala!’.”* Del relato anterior se desprende el inmenso poder que tiene la religiosidad en la sensación de que las enfermedades son castigos divinos, cuestión que en este caso es ligada a trasgresiones morales, a los cánones religiosos establecidos por el

patriarcado⁹⁷, en el que Dios hombre somete el cuerpo femenino, que hace caso omiso a los principios valóricos que sustentan a la feminidad y su existencia, sólo a su labor como madre, dejando en lo abyecto al placer en sí mismo y aún más lejano al trabajo sexual⁹⁸.

Ella interpreta el dolor físico como una manera de purgar sus actos, “pulir su diamante” y expiar todas sus culpas. En su concepción de Dios, basada en las creencias judeo-cristianas de que la mujer que vive del trabajo sexual es abyecta, por cuanto, para la purificación de sus agravios, debe sufrir en su propio cuerpo, “ por donde pecas pagas” y como ella misma relata debe “pagar” por su insolencia⁹⁹: *“Pasé mucho dolor físico con el cuerpo, el cáncer y todo eso, pero me sirvió mucho(...) uno tiene que, que limar, como se llama, pulir (...) Y yo creo que ahí, yo pulí y pagué (...) Me sirvió para reivindicarme porque yo fui prostituta mucho tiempo.”*

Así como su creencia religiosa fue la causante de la enfermedad en el relato anterior, para otra de las entrevistadas fue ese mismo Dios que castiga, el que la sanó de la fibrosis vaginal que la mantuvo incapacitada por cinco meses: *“Me junté con unos amigos y me dijeron que tenía que entregarme a Dios (...) Y ese día era tanta mi desesperación, me arrodillé a pedirle a Dios que por favor me sanara, que esto terminara de una vez. Y al otro día me levanté y no me dolía nada (...) No sé, ni yo me explico en realidad (...) Nunca más me dolió.”* Ese Dios que todo lo puede, se conmueve con el dolor y la súplica se su hija y le otorga un milagroso término a su padecer.

⁹⁷ Kristeva, J. “Sabat Mater” *Historias de amor*. México: Ed. Siglo Veintiuno, 1988; 209.

⁹⁸ Foucault, M. *Historia de la Sexualidad. Uso de los placeres*. México: Ed. Siglo Veintiuno: 1994.

⁹⁹ Braun, V. Y N. Gavey. “Bad girls” And “Good girls”? sexuality and cervical cancer.” *Women's Studies International Forum*, 22(2): 1999; 203-213.

d) Prácticas que invisibilizan los cuerpos y genitales de la mujeres con este cáncer

Para esta categoría de análisis se puso énfasis en el lugar y contexto en que los cuerpos de las entrevistadas no son considerados y pasan inadvertidos, colocando una mirada en las estructuras físicas y administrativas de los hospitales.

En los hospitales se generan conductas y prácticas que naturalizan a las personas en torno a su enfermedad. El Cáncer se transforma en la única motivación y necesidad de observación para la ciencia médica, por esto no es difícil observar que las formas como se enfrentan los tratamientos están dirigidos a la mejoría de signos y síntomas específicos de la patología que las lleva a consultar, no considerando a la mujer como un sujeto con psiquis, cuerpo y emocionalidad. En el contexto hospitalario se perpetúa el canon de género que posiciona a la ciencia por sobre la persona. Se enaltece una mirada objetiva de la ciencia en la búsqueda de una cura para la enfermedad, de tal manera y con tal eficiencia que muchas veces la atención individual que requiere la mujer enferma no es valorada, por falta de tiempo y conciencia de su lugar en este espacio real y simbólico que es el hospital.

El gran poder intelectual que sustenta la ciencia médica le dificulta el reconocimiento de los cuerpos de las mujeres a quienes atiende. Con su afán de erradicar la enfermedad pasan por alto las existencias de las pacientes, transformándose en enfermas sin rostro, nombre ni historia. La medicina y quienes la ejercen, utilizan técnicas y procedimientos que fragmentan a las mujeres con cáncer en trozos de cáncer a extirpar, sin que exista por parte de muchas mujeres el empoderamiento de sus cuerpos y decisiones para enfrentar este poder que, en ocasiones, las manipula a sin miramientos. Muchos de estos ejercicios de poder están ligados al hecho de que se está frente a personas que carecen de recursos

económicos que le entreguen mayor independencia en la decisión de dónde tratar sus molestias, por lo que se ven obligadas a aceptar las prácticas que son ofrecidas en los hospitales públicos. Esta es una muestra de una discriminación por Género en tanto se es mujer de un estrato socioeconómico bajo. Las estructuras de poder que se construyen entorno al cáncer, debido a que la medicina es quien produce el conocimiento por parte de la ciencia, favorecen que quienes ingresen al sistema de salud en búsqueda de mejoría, consideren que lo que dice la medicina es una verdad irrefutable e indiscutible. Dentro de los relatos existen luces que sustentan esta observación. Una de las entrevistadas extrae de sus recuerdos las sensaciones en torno a la enfermedad de su madre durante su infancia: *“mi papá, que igual no es una persona de muchos estudios (...) para él las palabras de los médicos son ley.”*

En los relatos de las participantes de este estudio se demuestra el grado de conciencia que tienen acerca de las prácticas médicas que no las advierten. Se podría pensar que las usuarias de los sistemas de salud no se percatan de estas formas de subordinación, pero no es así. Las mujeres del estudio son conscientes y reconocen las relaciones de inferioridad de género a las que se ven enfrentadas, cuestión que se va construyendo y desplegando desde la llegada al diagnóstico de cáncer y durante todo el tratamiento.

En relación a lo anterior una de las entrevistadas reflexiona a partir de la enfermedad de su madre como se concreta en la práctica, subordinación de Género y señala: *“Yo ahora, en este minuto de mi vida (...) mi mamá le pasa eso y yo no dejo que la usen nica de conejillo de indias. Porque eso es lo que hicieron con ella.”*

En muchas ocasiones este poder no es sólo ejercido con respecto al tratamiento a seguir, sino también a las prácticas médicas relacionadas, que son las verdaderas causantes de la sensación invisibilidad que tienen las mujeres tratadas por este mal.

e) Manipulación de la genitalidad

En esta categoría de análisis se ahondó en los relatos de las entrevistadas en la búsqueda sus percepciones acerca del comité oncológico, ya que esta intervención de la medicina fue un tópico reiterado del discurso de las mujeres. Todas las entrevistadas describen su asistencia a este comité con sensaciones negativas. Su queja radica, más que en la ausencia de decisión respecto de su propio tratamiento, en las prácticas que conlleva el comité. Los procedimientos que ahí se realizan las avergüenzan, violentan y les provocan miedo y angustia.

El Comité oncológico es un grupo multidisciplinario encargado del análisis de los casos de mujeres con este cáncer y la toma de decisiones terapéuticas respecto al mejor tratamiento según cada caso¹⁰⁰. La sesión del comité se realiza en una sala clínica muy pequeña, ubicada dentro de la unidad de ginecología, con luz artificial en la que las mujeres deben esperar semidesnudas sentadas en una camilla ginecológica el ingreso del comité de expertos, constituidos por alrededor de diez personas entre profesionales y estudiantes, normalmente sólo varones.

Este procedimiento generalmente consiste en el análisis de su caso clínico contrastado con lo que evidencia el examen genital, compuesto por el tacto vaginal y rectal. Su propósito es reunir todos los elementos diagnósticos y antecedentes clínicos que los ayuden en las decisiones terapéuticas. Cuando se observan los recuerdos asociados a la cantidad de profesionales que realizan el examen, Mónica relata: *“La primera vez que me hicieron*

¹⁰⁰ Ministerio de Salud. *Guía Clínica: Cáncer Cervicouterino*. Santiago: Minsal, 2010. <http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/CancerCervicouterino.pdf>

comité oncológico, sin mentirte, a mí me revisaron 7 doctores. Y los 7 me metieron mano.”

Esta experiencia también es vivida por Ely quien cuenta: *“Cuando estuve en comité estuve con 8 doctores, me acuerdo que se pusieron guantes y me iban a hacer un examen (...) por el nombre caché que me iban a meter los dedos por donde no... (...) Ahí lo único que pregunté si me iban a revisar todos, porque yo me conformaba con uno o dos, pero no cinco. Igual es una la que siente.”* De lo anterior se desprende que se sienten cohibidas ante tal cantidad de personas, sus genitales son manipulados y ellas no querían que ocurriera: *“caché que me iban a meter los dedos por donde no...”* El personal médico no se percata de lo que produce el examen en ella, su única preocupación es la medición del cáncer, ubicación del tumor y las conclusiones técnicas que se desprendan del examen. Ella se transforma sólo en un objeto de investigación.

Es una experiencia común para todas las entrevistadas que, en el paso por el comité oncológico, su persona, su cuerpo y sus genitales fueron inadvertidos por sus tratantes, no sintieron en ningún momento del procedimiento la visibilización de su persona como totalidad. Mujer sin nombre sólo considerada por el tumor que porta.

Otra experiencia es la sensación de vergüenza, dolor y pena que describen las entrevistadas. En relación a esto Janet recuerda: *“Tanta gente en el comité decidían por ti, lo único que querías era sanarte y seguir viva. Duele cuando te meten los dedos, una se siente avergonzada.”* La misma emocionalidad se desprende de lo dicho por Mónica: *“Y tú ya estás ahí, con las patitas arriba y casi desnuda para abajo, o sea desnuda para abajo y entran los doctores y ni siquiera hola buenos días sino que al tiro vamos dándole, haciendo tacto, qué sé yo y después no te das ni cuenta y ¡fuuum! No te das ni cuenta cuando salieron y ahí quedaste. Y mirai pa’ todos lados (...) yo lloro cuando tengo comité porque me carga que me revisen todos.”*

Existe consciencia de la subordinación a las prácticas médicas a las que deben someterse las mujeres, ya que perciben que es su única alternativa de sanar. Janet relaciona la inconsciencia con la que es tratado de su cuerpo y genitalidad con el hecho que sus examinadores fueron hombres: *“Porque los ginecólogos son hombres, ellos no entienden el dolor, el ser mujer, el pudor, la vergüenza que significa que ellos te vean.”* Les atribuye características propias de la categoría de género para explicar este trato: que son de manos grandes, que no son capaces de entender las sensaciones como el dolor, entre otras: *“Es extraño que te atiendan tantos hombres, al menos las mujeres tienen las manos más chicas.”*

Desde otra mirada, una de las entrevistadas, pudiéndose inferir que su relación con el cuerpo y la genitalidad es más libre y desinhibida debido a su labor como trabajadora sexual, como se refleja en su narración: *“No me importa que me vean”*, mas igualmente percibe que no fue tratada con delicadeza ni ternura, cualidades que sólo atribuye a las mujeres que la atienden dando claramente un juicio de Género la manera de realizar el examen recto-vaginal: *“Los doctores me trataron muy bien, pero no con la delicadeza que tienen las mujeres, la ternura que tienen las mujeres.”*

Las mujeres enfermas perciben una sensación de manipulación de sus cuerpos en la búsqueda de respuestas de la ciencia, para luego ser dejadas en total desolación, avergonzadas, adoloridas y llorando, no hay empatía, ni siquiera, respeto mínimo para con su persona, menos con su cuerpo. Mónica, describe claramente esta situación: *“Me acuerdo que había una niña, las veces que yo estuve, y ella me dijo lo que tenía que hacer, sácate la ropa y me pasó un algodoncito, qué sé yo. Y después ya cuando ellos se fueron, yo me acuerdo que quedé ahí sola y claro, hubo una niña que me dijo, ¿quieres confort? Y me pasó un pedazo de toalla nova y después ella igual salió, pero no era la matrona. Y eso*

poh. Entonces tú quedai ahí como... Salen todos y te bajai de la camilla pero ahí como toda...Yo por lo menos llorando, porque como te digo la situación para mí era desagradable.”

Se puede desprender de los relatos anteriormente analizados que el procedimiento que más las estremece es el tacto recto-vaginal y todas las sensaciones que lo envuelven: el abandono, la desconexión emocional, la manipulación excesiva, son alguna de las sensaciones que las invaden durante este procedimiento que claramente hay que reformular.

No se puede dejar de lado la carga simbólica que tiene el tacto para la mujer, es un procedimiento que provoca en sí mismo displacer, vergüenza y ansiedad, por esto, si a estas sensaciones se les adicionan todos los miedos y las desesperanzas que con lleva el cáncer hace que la ecuación del examen sea muy estremecedora.

f) La Emocionalidad se hace invisible a los ojos de la medicina

Los relatos, a continuación analizados, describen situaciones vividas por las entrevistadas en las que se sintieron que su emocionalidad, sus dudas y preocupaciones fueron invisibles a los ojos de sus médicos tratantes. De las sensaciones percibidas por ellas se podría argumentar que las posibles causas de estas situaciones, fueron a consecuencia de binarismo de género que impera entre ciencia en manos masculina y naturaleza representando lo femenino¹⁰¹.

La ciencia, representada por el gremio médico, sustenta la objetividad que somete sin miramientos a la subjetividad de la mujer que encarna a la naturaleza. Los cuerpos

¹⁰¹ Fox Keller, E. *Reflexiones sobre ciencia y género*. Editorial Alfons el Magnànim, 1991.

femeninos se transforman en instrumentos de investigación, receptáculos de técnicas que no ven ni validan sus percepciones y emociones, considerándolos objetos a los que se debe estudiar y con el que no se puede involucrar desde el punto de vista personal. Esta realidad se manifiesta con lucidez en el recuerdo que tiene Andrea cuando buscaba solución y respuesta al dolor provocado por la fibrosis vaginal que sufría: *“Y al principio no me creía (...) cómo poder demostrarle al doctor lo que me está pasando. (...) Entonces yo venía a tocar le la puerta al doctor y me decía, ‘qué te pasó ahora, así como otra vez estás tú aquí’ (...) Por otro lado, me molestaba la frialdad con que me decía ‘no, es que esto va a ser tu secuela de la operación, hazte la idea de que vas a tener que vivir con esto’ (...) qué vida puede ser ésta, no sé. No era vida para mí”*. También esta misma sensación de desvalor es advertida por Mónica cuando le detectan un nuevo tumor: *“como qué hay que esperar, ¿a que me muera?”*

El enfoque de Género viene a colocar entre dicho el fondo simbólico de las experiencias descritas anteriormente. El poder que sustenta la medicina, de invisibilizar a quién atiende, no es natural¹⁰², se construye desde la ciencia misma, por el afán de alejarse del objeto de estudio termina desvinculándose totalmente de la persona.

Las acciones que fragmentan a las mujeres y las transforman en objetos de estudio, están fundamentadas en los mismos estudios que legitiman una mirada pragmática y estadística de los sujetos, donde la individualidad no procede y la subjetividad desaparece en su afán de generalización. Estos modos de operar se ven reflejados con claridad en los testimonios de las entrevistadas, Janet siente que su ser es reducido a un fragmento sin decisión ni integridad: *“Muchas veces nos transformamos en bultos que mueven de un lado*

¹⁰² Harding, S. *El androcentrismo en biología y las ciencias sociales, ciencia y feminismo*. Ediciones Morata Madrid, 1996.

a otro sin preguntar nada (...) nadie me preguntaba mi opinión acerca de lo que me iban hacer, ellos decidían por mí.” (...) te curan del cáncer en el órgano, pero no se preocupan de tu persona (...) Por más que fueran en ocasiones amorosos, te veían como un órgano.”

Una experiencia semejante también relata Lorena: *“Ellos me cuidaron solamente el útero, o la parte cancerosa (...) el médico es el médico, tendrá un millón de cánceres diarios.”*

En muchas ocasiones la voz médica es naturalizada por nuestra cultura, se transforma en una verdad mítica a la que no se cuestiona. Su poder, numerosas veces, no se hace consciente por quienes lo sustentan, concibiendo a la mujer enferma como “paciente”, sujeto pasivo, silente y ausente. La medicina con frecuencia desconoce que sus acciones tienen una consecuencia en las personas a quienes tratan, y que tiene sobre sus manos el poder de sanar, pero también el de dominar, someter e ignorar a quienes deben cuidar.¹⁰³ Estas representaciones de dominación e invisibilidad son reflejadas con elocuencia por parte de las entrevistadas, y de manera clara en la reflexión que hace Mónica de su tratamiento: *“una se siente como conejillo de indias (...) entran los doctores y ni siquiera ‘hola, buenos días’ sino que al tiro vamos dándole (...) después ya cuando ellos se fueron... quedé ahí sola”* También Ely describe sus sensación de inexistencia frente a quienes la examinan: *“por favor que tenga precaución porque el cuerpo es mío. Una siente.”*

Como se observa en los relatos anteriores las entrevistadas reflexionan sobre su invisibilidad, de las que se puede inferir la existencia de “un velo” en la mirada médica, que le impide por un lado ver a las mujeres y una sordera que los aísla de ellas. Las estructuras simbólicas que construyen ese “velo” son materia de un posible estudio posterior, que lo

¹⁰³ Aguado, J.C.; Portal, A.M. “Ideología, identidad y cultura: tres elementos básicos en la comprensión de la reproducción cultural.” Boletín de Antropología Americana. México, 1991.

articule a las concepciones acerca de la sexualidad femenina y la visión que tiene los profesionales de la salud respecto de la mujer a quién atiende, cuestiones que tributan al hábitus¹⁰⁴ que los configura.

Aunque la concepción cultural relega a la mujer a la pasividad, las entrevistadas son conscientes de estos actos y viven en carne propia la subordinación. Esta sensación de subyugación se ve acrecentada por el miedo a la muerte y la enfermedad, cuestión que las empuja a dejar en manos de otros su recuperación. Para ellas no existe otro camino para sanarse que aceptar estas prácticas, reconociendo que en esta búsqueda pierden el empoderamiento de sus cuerpos. Sin embargo, de alguna forma buscan maneras de poner límite a una ciencia que las absorbe sin miramientos, dando signos de su existencia, de su pensar y de su sentir.

g) Percepciones corporales y emocionales de los distintos tratamientos

Para poder indagar en las percepciones corporales y emocionales de los tratamientos que se utilizan para erradicar este cáncer, es necesario adentrarse en las sensaciones descritas por las entrevistadas.

Una impresión que comparten todas las entrevistadas respecto del tratamiento en su conjunto es verbalizada con la frase “sentirse mal”, que representa para ellas el desgaste físico y psíquico que conlleva la enfermedad y su tratamiento, cuestión que limita sus actividades, las despoja de su libertad, obligándolas a vivir una experiencia de vulnerabilidad que las aleja de sus trabajos, sus amigos y las confina a la espera de una

¹⁰⁴ Bourdieu, P.; Wacquant, L. *Respuestas. Por una antropología reflexiva*. México: Grijalbo, 1995.

recuperación que tarda y, a veces, no alcanza a llegar. Estas sensaciones son representadas en frases como las verbalizadas por Andrea y Lorena respectivamente: *“Me fui debilitando (...) pasaba sujetándome por las rejas (...) Con 40 Kg, con pañales”*. A consecuencia del desgaste descrito con anterioridad y cómo parte del proceso que conlleva la enfermedad, también de manera transversal experimentan sensaciones de disgusto a por este, su destino, cómo lo describe Andrea: *“me pongo hasta de mal genio porque no, siento que no soy la misma.”* Sienten también tristeza, tal como lo relata Lorena: *“un poco triste, deprimida”* e igualmente viven el desazón de sentirse atrapadas en esta constante disputa por sobrellevar la enfermedad, sintiendo que si bajan la guardia, el cáncer emerge abominable y devastador. Este sentir es reflejado en lo que dice Mónica: *“tengo clarísimo que si yo me derrumbo, le estoy dando comida (...) esos días en que no me siento muy bien yo lloro y me frustró.”*

En momentos también pierden las esperanzas y las ganas de lucha, sienten que sus esfuerzos no valen la pena, surgiendo otra sensación común, la rebeldía de tener siempre que sobreponerse a las consecuencias que conllevan los tratamientos, perciben que deben pagar para poder sanarse. Ellas describen en sus relatos cómo estas emociones invaden sus horas de enfermedad, representadas por los testimonios de Ely: *“uno siente hambre (...), devuelve todo (...), estuve en acto de rebeldía. No quiero nada”* y Lorena respectivamente: *“no quiero ir, que o vómitos, la colitis, los dolores, que no me podía parar (...) No, no voy, no voy.”*

Otro espacio dentro de sus emocionalidad lo ocupa la soledad, sensación que las aísla durante este trance que es el tratamiento. Esta sensación es enunciada por Andrea cuando dice: *“Me acompañaban pero (...) Yo prefería quedarme sola (...) horas que se hacían eternas.”* Sus familias las acompañan, pero no son capaces de llenar el vacío que provoca

vivir en carne propia la enfermedad y los efectos adversos de los tratamientos para el cáncer, tal como lo describe Mónica en la narración que continúan: *“las crisis de pánico que me dieron, eso nadie lo vio (...) Porque en el fondo yo tiré pa’ arriba sola. Sin ayuda de nadie.”* La sensación de estar aisladas en este torbellino de técnicas y procedimientos que no terminan de entender, momentos en que sólo esperan salvarse, emociones descritas por Janet cuando recuerda: *“Me sentía sola, un poco abandonada a mi suerte.”*

Cuando se adentra en los efectos más deletéreos de los tratamientos en sus cuerpos, surge de manera transversal en todas las mujeres la sensación de dolor, como el escollo más difícil de sobrellevar. El dolor las desgasta, las enoja, las hace sentir que no pueden más, sus pocas fuerzas son emboscadas por esta sensación que en ocasiones no es bien atendida por el equipo de salud. Esta sensación se acrecienta cuando se le asocia las emociones negativas descritas con anterioridad, como son: la tristeza, el desamparo y la soledad.

De manera más patente, en la quimioterapia, ellas sienten el dolor de ser puncionadas una y otra vez para que se les administre la droga que combate el cáncer. Todas recuerdan este episodio tal como lo representa Andrea en su relato: *“Entonces me pinchaban tantas veces (...) no sé, 4, 5 veces, era lo más doloroso.”* También Mónica encarna claramente este sentir: *“las quimioterapias eran una tortura para mí. (...) entonces me pinchaban y no me encontraban las venas, y me pinchaba una, me pinchaba otra.”*

También la quimioterapia provocaba efectos secundarios que las corroían, haciéndolas perder cada vez más sus fuerzas. Dentro de las más enunciadas están las náuseas y vómitos, como lo relata Ely: *“me empecé a sentir muy mal y quería comer, porque uno siente hambre pero no puede por el tratamiento, devuelve todo.”* Estas molestias gástricas asociadas les impedía alimentarse, dando como resultado la pérdida de peso y la consecuente carencia de energía. En estos términos, lo que narra Andrea es clarificador:

“La odiaba, porque llegaba bien al hospital y a las 2-3 horas empezaba con asco, a marearme, no quería comer, todo lo que comía al baño, por donde fuera pero lo eliminaba” Los efectos de la droga son tan nocivos que incluso una de las entrevistadas recuerda que le suspendieron el tratamiento porque no lo toleró, Lorena recuerda: *“me hicieron 2 quimio solamente a mí, no me aguantó el cuerpo.”*

Aunque existe premeditación previa a la administración de la droga, la quimioterapia desata sus efectos nocivos cuando ellas ya están en sus hogares, quedando sin posibilidad de ayuda concreta y asistencia frente a estos malestares. Las mujeres viven los efectos de la droga con escaso acceso a medicamentos que combatan las reacciones secundarias, quedando en sus hogares en desamparo y soledad.

Otro tratamiento a los que se deben someter durante la enfermedad es la radioterapia, tal como se describió en la teoría, sus efectos nocivos no son inmediatos. Como ya se explicaron anteriormente las sintomatologías de la radioterapia extra pélvica, no se pueden desligar de los efectos que también tiene la quimioterapia, porque se realizan de manera sincrónica, las mujeres del estudio tienen reflexiones respecto de sus percepciones sobre ella. Una de las consecuencias más frecuentes atribuidas a la radioterapia son a nivel genitourinario y gastrointestinal como lo cuenta Andrea: *“La radioterapia (...) Después de una semana empiezas sentir las molestias, la cistitis, los dolores para orinar, la digestión que se te echa a perder, andas todo el día yendo al baño, náuseas.”* Mónica también aporta a describir esta realidad: *“a la última radioterapia llegué así, casi arrastrándome (...) las escaleras del metro y era como subir montañas (...) Yo empecé (...) 63 kilos y lo terminé con 49”*. Nuevamente se puede desprender de sus narraciones, cómo los distintos tratamientos van minando su energía, su cuerpo y sus vidas.

Luego de terminados los procedimientos antes descritos y, también, como parte del protocolo de tratamiento las mujeres del estudio deben someterse a la braquiterapia o radioterapia intrapélvica. Para algunas de las entrevistadas este proceso les resultó muy difícil de vivir, más que por las molestias propias de la técnica, por lo que significa estar aislada 48 hrs. sin vistas ni siquiera atención constante por parte del personal de salud ya que la exposición a esta radiación puede ser peligrosa. También, y para que permanezcan en reposo, se les instala una sonda vesical para que no tengan que levantarse a orinar, todo para mantener en su lugar el dispositivo intravaginal que tiene el elemento radiactivo de la braquiterapia. Hay que recordar también que las mujeres entrevistadas estuvieron por 48 horas con este dispositivo entre sus piernas y dentro de sus vaginas. Esta descripción busca crear consciencia de lo que significa para ellas este procedimiento, por eso los relatos son tan angustiantes, tanto que se puede inferir incluso que la sienten como una violación. Estas sensaciones son rememoradas por Janet: *“Mi estadía en la braquiterapia fue horrible, fue horrible tener todo ese tiempos entre las piernas eso (...) era terrible (...) tubo del cesio me violentaba (...), era muy doloroso, no te podías mover”* Andrea también vivencia este procedimiento con dificultad: *“Cuando te ponen el Cesio, te quedas como tiritando (...) eso me tenía mal (...) Las molestias por el cesio. Las sondas, molestan, duelen.”*

La cirugía, procedimiento que viene a coronar las acciones que mutilan y dañan sus cuerpos, más que sólo provocar molestias corporales en las mujeres entrevistadas, llega a enfrentarlas a sensaciones ligadas al miedo de morir y a la angustia por la extracción de sus genitales internos. La cirugía radical para muchas es interpretada como la extracción involuntaria de una parte importante de su cuerpo de la que no se quieren deshacer. Esta operación tiene una carga simbólica tan fuertemente ligada al ser mujer, y existir por ser madre, que provoca en una de ellas tal sensación de angustia, que la empuja a renunciar a la

operación. Andrea describe las reflexiones que la llevaron por el miedo a morir y la impotencia ante la mutilación genital, a escapar del hospital a horas de ser intervenida: “*No quería operarme (...) que me podía morir (...) Que me iban a sacar el útero, ¡no quería que me sacaran el útero!*” Por su parte, también Ely recuerda el dolor y la sensación de fragmentación de su cuerpo luego de terminada la cirugía, sintiendo en carne viva la extracción de sus genitales internos: “*Después de la operación cuando lo pasé más mal, el dolor (...) Yo sudaba de dolor(...) O sea yo me imagino que así debe ser (...) Te cortan una parte del cuerpo y está ahí viva la herida.*”

Un punto relevante que no se puede dejar pasar son las construcciones simbólicas y sensaciones corporales que emergieron en Andrea, debido a la fibrosis vaginal que sufrió luego de la cirugía. “*todos pensaban que era normal producto de la operación (...) tuve relaciones y fue imposible (...) pero después fue terrible. Quedé así como con dolor como al chanco, llorando, llorando, con un guatero aquí, no, una cosa espantosa (...) las piernas no me las podía del puro dolor, que irradiaba. Caminaba agachada (...) si estuve mal, muy muy mal.*” Ella recuerda conmocionada cómo se rebela al dictamen de la ciencia que le dice que la fibrosis vaginal que posee es parte de las consecuencias a pagar por salvarse. Este dolor no puede ser parte de los efectos de la cirugía a la que se sometió, siente que no es una respuesta válida, eso de aprender a vivir con la fibrosis. Su dolor, su subjetividad, no es reconocida como válida, no hay cabida para su percepción en la ciencia al no tener una causa evidenciada por estudios que la explique, no se le reconoce su existencia. Andrea describe su divagar entre preguntas sin respuesta y el dolor que no la deja vivir: “*quedé con fibrosis vaginal severa, y estuve en cama 5 meses (...) era tanto el dolor que no podía caminar (...) una cuestión impresionante, impresionante (...) yo decía:*

si me tengo que quedar así prefiero morirme (...) Claro, yo enojada y el doctor me decía 'no te enojas conmigo, yo te salvé la vida' Pero qué vida, qué vida puede ser ésta."

h) Carencias del tratamiento

Cuando se les propuso a las entrevistadas que identificaran las necesidades que no tuvieron una aceptable respuesta por parte de la medicina, ellas recuerdan y describen los requerimientos que, para ellas, no fueron atendidos. La falta de respuestas a sus miedos y dudas respecto de la enfermedad fue una de las falencias que más recordaron, así como también la falta de profesionales que realmente las orienten de manera sistemática y continua sobre los posibles efectos de los tratamientos y cómo combatirlos. Estas reflexiones están representadas en la narración que hace Andrea: *"Pago, voy y capaz que me atienda mejor, con el tiempo que necesito para hacerle todas las preguntas que quiero"*, cuestión que también siente Janet: *"Nadie se preocupa de lo que te pasa después del tratamiento, sólo buscan saber si te regresó el cáncer o no, no te explican los cambios que pueden ocurrir (...) Nadie nos dice lo que puede pasar, otros riesgos (...) el doctor me dio una pastilla y me mandó para la casa no me explicó nada."*

Otra de las falencias que se reiteraban dentro de las entrevistas era el poco o nulo apoyo psicológico y emocional que recibieron, así lo describe Ely: *"podría haber pasado un sicólogo de repente en la sala, para haber hecho consultas que yo creo que en el momento uno no entendía, dudas que uno tenía."* Y lo reafirma Janet: *"Falta*

acompañamiento psicológico para hablar, que te ayuden a entender por qué te tocó a ti y como sobrellevar el miedo a morir.”

La gran mayoría de las mujeres del estudio consideraron como lo más importante para sobrellevar de mejor forma la enfermedad, la contención y el acompañamiento psicológico y emocional durante el tratamiento. También refieren que sería beneficioso conocer a otras mujeres que ya hayan sobrevivido este cáncer, para que les puedan entregar sus experiencias. Esta necesidad es expresada por Janet: *“Me gustaría que te contaran cómo viven las mujeres después del cáncer”*, sensación que también comparte Ely: *“Me hubiese gustado compartir con gente que lo hubiera vivido, no haberlo visto desde la sala de espera del hospital.”*

En resumen, las entrevistadas en su conjunto concluyen que la psiquis y la emocionalidad no son incluidas dentro del tratamiento del cáncer dejando un vacío enorme en la visualización de la mujer en su totalidad, encargándose, además, de erradicar el tumor que las enferma de todas las consecuencias y vivencias que experimentan en el curso del proceso terapéutico.

CAPÍTULO III

Conclusiones

El tiempo recorrido desde el inicio del estudio y la experiencia vivida con estas cinco mujeres fue tremendamente revelador; pude constatar que estaba frente a mujeres empoderadas de sus pensamientos y conciencias, reafirmando la percepción que la enfermedad no necesariamente transforma a quienes la vivían en víctimas inconscientes del proceso y espectadores de su destino.

Se observó una fortaleza enorme en las mujeres entrevistadas, con una capacidad tremenda para reflexionar y analizar su entorno y su enfermedad de manera crítica, capaces de reconocer todas las formas institucionales que las subordinaban al silencio. La entereza con que soportaron y sobrellevaron todo el tratamiento y las consecuencias de éste, demostró su firme decisión de vencer el cáncer desde lo más profundo de su persona. Sus experiencias vitales reafirmaron la certeza que las mujeres con cáncer no son meras observadoras pasivas de su enfermedad, a las que se les puede administrar su vida y salud a discreción por la medicina.

Sienten con plena consciencia el dolor del cáncer y sus tratamientos, el pudor de ver constantemente manipulada su genitalidad por personas que muchas veces no las advierten, experimentan la vergüenza de ser examinadas, en su mayoría, sólo por varones que no terminan de reconocer su pudor, así también vivencian el miedo propio de estar cercanas a

la muerte en una batalla que no siempre tiene resultados esperanzadores. Las mujeres perciben que su cuerpo y genitalidad se hace invisible ante los ojos de la medicina. En la necesidad de realizar acciones destinadas a recuperar su salud y para erradicar el cáncer, ellas deben hipotecar su libertad de decisión, perdiendo su condición de sujetos de derecho, transformándose en objetos de investigación, absorbidos por los engranajes de un sistema de salud que no las legitima. Las mujeres son tomadas sin contemplación, administrando sus vidas y tiempo entre procedimientos deshumanizados y técnicas que desmedran su bienestar físico y psíquico.

Al contrario de lo que se podría pensar, ellas son capaces de enfrentar y cuestionar la relación de poder que ejerce la medicina, tratan como pueden de hacer escuchar su voz, cuestión muy compleja cuando se encuentran frente un poder difícil de flanquear. Las mujeres intentan resguardar su intimidad y pudor genital, estableciendo en su discurso quejas frente a los atropellos que perciben, intentando limitar de alguna forma las acciones médicas sobre sus cuerpos enfermos.

Las mujeres con Cáncer Cervicouterino que se atienden de los hospitales públicos por necesidad económica deben sobrellevar además de la enfermedad y su tratamiento, las construcciones culturales que las sitúan jerárquicamente en el lugar de la subordinación, por ser mujeres y no tener los recursos económicos suficientes para comprar el respeto y la consideración por parte de la medicina, transformándose en tumores andantes, sin nombre y sin historia.

Al ser fragmentadas, las consecuencias y malestares propios del tratamiento y la enfermedad, no son reconocidos como tales, los procedimientos que buscan pallear de alguna manera sus molestias son entregados sin tener en cuenta las percepciones reales de dolor e incomodidad de cada una, dejándolas abandonadas en sus hogares luego de los

tratamientos sin acceso oportuno a medicamentos e información que las puedan ayudar a limitar su sufrimiento.

Es cuestionador constatar que la medicina tiene baja consciencia de las repercusiones de sus actos sobre las personas que los viven, están ocupados en su labor “sanadora” enfocándose en diagnosticar y erradicar el cáncer sin medir que sus acciones muchas veces avasallan a la mujer que atienden, desconociendo la magnitud de las consecuencias psíquicas y emocionales que tienen sus prácticas.

Este modo de operar se refleja claramente en las sesiones del comité oncológico, ahí las mujeres sienten con extrema dureza cómo sus genitales son manipulados a discreción por un número excesivo de personas, sin siquiera detenerse a pensar en el impacto vejatorio y abusivo que la escena significa para la mujer atendida. Por otro lado, basado en lo expresado por la mayoría de las entrevistadas, hay una nula consideración de la importancia de la contención emocional en estas circunstancias, no sólo se sienten agredidas en su intimidad, sino que también este momento es vivido en abandono, desamparo y soledad.

De lo anterior se desprende con elocuencia la clara relación de género entre los médicos tratantes y las mujeres enfermas, corroborándose lo que diversos autores¹⁰⁵ plantean en relación a la hegemonía de lo masculino sobre lo femenino. El poder del saber científico, ejercido principalmente por hombres, es miope frente a la necesidad de visibilización de las mujeres que tratan. Sus necesidades individuales no son vistas ni validadas, se encarga de manera eficiente de la eliminación del cáncer pero no le dan cabida a la existencia del sujeto.

¹⁰⁵ Bourdieu, P.; Wacquant, L. *Respuestas. Por una antropología reflexiva*. México: Grijalbo, 1995; Cobo. R. “El Género en las Ciencia Sociales”, Universidad a Coruña. 2005, 11; Fox Keller, E. *Reflexiones sobre ciencia y género*. Editorial Alfons el Magnànim, 1991.

El por qué de que la visibilización femenina no es parte habitual del trato médico-paciente puede basarse en la concepción de saber-poder que sustentan, basada en la constante y sublime valoración por parte de la sociedad como poseedores de la verdad acerca de la enfermedad y la salud, tal como lo plantea María Luz Esteban.¹⁰⁶ El hecho de poseer el estatus de hombre con el poder del conocimiento y la medicina en sus manos, hace difícil que sus acciones se puedan interpelar y modificar, por esto la explicación de esta práctica médica puede ser materia para un estudio posterior, que indague las motivaciones y construcciones simbólicas que tiene el cuerpo médico respecto de la mujer y su corporalidad.

Considerando lo recogido en la revisión bibliográfica y la información que emergió de los relatos de vida de cada una de las entrevistadas, es posible generar sugerencias de cambio en el abordaje del tratamiento médico para con las mujeres con esta enfermedad, tomando en cuenta el enfoque de Género.

En primer término, se sugiere el establecimiento de protocolos estandarizados y supervisados que proporcionen el diagnóstico en un contexto de respeto, contención emocional y tranquilidad, considerando las variables de género de quien lo recibe. De acuerdo a lo anterior, es importante que el personal de salud sea capacitado para actuar de manera empática y criteriosa en las múltiples reacciones que se despliegan en la psiquis femenina al conocer el diagnóstico del cáncer y las consecuencias del tratamiento.

Una segunda necesidad emerge de la evidente sensación de maltrato y manipulación excesiva que describen las mujeres durante el comité oncológico. El número de

¹⁰⁶ Esteban, M. "El trabajo feminista en el ámbito de la salud." *Revista de Comunicación interactiva Mujeres y salud*. Portada #11-12. Noviembre, 2003. http://www.matriz.net/mys/mys-1112/articulos/art_1112_01.html

examinadores debería disminuir, así como el entorno del examen debería resguardar la privacidad de la mujer, creando un ambiente más amigable que la contenga en su percepción de sentirse agredida físicamente, ya que, de manera simbólica, existe una enorme carga emocional ligada al sentimiento de abuso físico que debe soportar durante el examen. Esto porque las mujeres están expuestas con sus piernas abiertas en una silla ginecológica rodeada generalmente sólo por hombres que manipulan sus genitales. Así entonces, la vivencia femenina de este examen se acerca a una transgresión de sus límites corporales, con el consecuente dolor físico y emocional, junto a la sensación de abandono por parte de los especialistas. Considerando esto, sería beneficioso permitir el ingreso de un acompañante significativo para ellas, cuando sean examinadas, que tenga la función que de contenerlas emocionalmente.

En tercer lugar sería positivo revisar críticamente el trato por parte de los especialistas en las consultas y tratamientos, ya que muchas de las molestias y dificultades percibidas por las mujeres no están relacionadas sólo a su enfermedad, sino también a la poca empatía percibida por parte de quienes la tratan.

Finalmente, puede decirse que la experiencia vivida por estas mujeres marcó una antes y un después en sus vidas, las hizo más fuertes y cambió para muchas su manera de ver su historia, las reconcilió con su pasado, la hizo perdonarse y perdonar. Si bien comparten un mismo diagnóstico, cada una tiene vivencias específicas y particulares que las hacen seres especiales y únicos, por lo que merecen la escucha y la validación de sus dolores por parte de todos los que participan en su tratamiento.

Por las mujeres con Cáncer Cervicouterino, es necesario un cambio de paradigma en la labor médica que las incluya de manera activa en su recuperación, reconociéndolas como sujetos conscientes y capaces de trabajar por su sanación, unidas a un equipo de salud

consciente de sus necesidades individuales, valorándolas como sujetos de derecho y no como meros objetos de estudio.

Por mi parte esta experiencia vivida, más que sólo un estudio acerca de mujeres enfermas de cáncer, representó una experiencia de reflexión y crecimiento personal. Haber tenido el privilegio de conocer a estas valiosas mujeres hace que valore cada vez más lo importante que es tener profesionales de la salud capaces de entregar en su quehacer no sólo conocimientos y técnicas, sino que además, cuidado, protección y acompañamiento en el dolor.

Las esperanzas están puestas en el surgimiento de una medicina cercana, que valore y mire a los ojos a quien trata, que tenga la humildad de reconocer sus limitaciones, que sea mediadora y no protagonista de la recuperación, que tenga siempre presente que sus técnicas tienen consecuencias deletéreas para quien las vive y que intente por todo los medios disminuir al máximo el sufrimiento y el dolor de quien tiene cáncer, considerando que cada persona posee una historia y un nombre que la hace única y dignataria del mayor de los respetos.

Bibliografía

AGUADO, J.C. Y PORTAL, A.M. “Ideología, identidad y cultura: tres elementos básicos en la comprensión de la reproducción cultural”. México: Boletín de Antropología Americana, 1991.

AMERICAN CANCER SOCIETY. “Resumen sobre el cáncer de cuello uterino: *Radioterapia*”. 2011.

<http://www.cancer.org/Espanol/cancer/Cancerdecuellouterino/Resumen/resumen-sobre-el-cancer-de-cuello-uterino-treating-radiation>

American Cancer Society. “Resumen sobre el cáncer de cuello uterino: *Cirugía*.” 2011.

<http://www.cancer.org/Espanol/cancer/Cancerdecuellouterino/Resumen/resumen-sobre-el-cancer-de-cuello-uterino-treating-surgery>

ARESTI N. "Categoría de género en la obra de Joan Scott" Cap. IV Pág. 223" Joan Scott y la Política de la Historia" Icaria Editorial Universidad del país Vasco, 2006.

BELLOCH, A. *Manual de psicopatología*. Madrid: McGraw-Hill, 1995.

BERGER, P. *La sociedad como realidad subjetiva*. En Construcción social de la realidad Madrid, Amorrutu. 1963.

BERGH, B. *Quatitative Research Methods for the SocialScience*. Massachussetts: Ally and Bacon NeedhanHeights.. Cap 1, 1989.

BENHABIB, S. "El otro generalizado y el otro concreto: controversia Kolhberg-Gilligan y la teoría feminista", *Teoría feminista y teoría crítica*. Valencia: Alfons el Magnànim, 1990.

BOURDIEU, P.; WACQUANT, L. *Respuestas. Por una antropología reflexiva*. México: Grijalbo, 1995.

BRAUN, V. y N. GAVEY. ""Bad girls" And "Good girls"? sexuality and cervical cancer." *Women's Studies International Forum*, 22(2): 203-213. 1999.

COBO, R. *El Género en las Ciencia Sociales*, Universidad a Coruña. 2005.

COBO, R. "Socializaciones e identidades de género entre el consenso y la coacción" *Jornadas de Comunicación y Género*. Centro de Ediciones de la Diputación Provincia de Málaga, 2001.

CORNEJO, M.; MENDOZA, F.; Y. ROJAS, R. "La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico." PUC. Revista PSYKHE, Vol.17, N°1, 29-3. 2008.

DÍAZ A.E., s.a. MD, FIL., MA Medicina, biotecnopolítica y bioética: de la anatomía a la autonomía, Instituto de Bioética, Universidad Javeriana.

ESTEBAN, M. "El trabajo feminista en el ámbito de la salud." *Revista de Comunicación interactiva Mujeres y salud*. Portada #11-12. Noviembre, 2003.
http://www.matriz.net/mys/mys-1112/articulos/art_1112_01.html

ENGELS, F. "El origen de la familia, la propiedad privada y el estado." Marxists Internet Archive, 2000. <http://www.marxists.org/espanol/m-e/1880s/origen/>

ENGEL, G. "How much Longer Must Medicine Science be bound by a Seventeenth Century World View?" *Family Systems Medicine* Vol 10 (No 3). 1992.

FERREROTTI, F. "Historia oral e historia de vida." FLACSO, 1983.

FOUCAULT, M. *Nacimiento de la biopolítica*, Curso dictado por Michel Foucault en el Collège de France entre enero y abril de 1979.

FOUCAULT, M. *Historia de la Sexualidad. Uso de los placeres*. México: Ed. Siglo Veintiuno: 1994.

FOUCAULT, M. *La voluntad de saber*. México: Siglo veintiuno ediciones, 2000.

FOX KELLER, E. *Reflexiones sobre ciencia y género*. Editorial Alfons el Magnànim, 1991.

HARAWAY, D. "Ciencia, cyborg y mujeres. La reinención de la naturaleza" Valencia, 1995.

HARDING, S. *El androcentrismo en biología y las ciencias sociales*. Ciencia y feminismo. Madrid: Ediciones Morata, 1996.

JENNER, M. & TAITHE, B. *The Historiographical Body*. En R. Cooter & J. Pickstone (Eds.), 2000.

KRISTEVA J. "Sabat Mater" *Historias de amor*. México: Ed. Siglo Veintiuno, 1988.

MADURO JH, PRAS E, WILLEMSE PHB, DE VRIES EGE. "Acute and long term toxicity following radiotherapy alone or in combination with chemotherapy for locally advanced cervical cancer." *Cancer Treatment Reviews* 200329: 471-88.

MAYER RIVERA, F. Fase Terminal y Cuidados Paliativos *Revista Digital Universitaria*, Volumen 7 Número 4, 2006.

MEDINA, E.; KAEMPPFER, A. "Mortalidad por cáncer en Chile: consideraciones epidemiológicas." *Revista médica de Chile*, 2001; 129.

http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872001001000014&script=sci_arttext

MINISTERIO DE SALUD. *Guía Clínica: Cáncer Cervicouterino*. Santiago: Minsal, 2010.
<http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/CancerCervicouterino.pdf>

MONEY, J. *Desarrollo de la sexualidad humana (Diferencia y dimorfismo de la identidad de género)* University Press, 1972.

LAMAS, M. "Usos, dificultades y posibilidades de la categoría "género". Diferencias de idioma, analogías y confusiones conceptuales". *El Género: la construcción cultural de la diferencia sexual*. México: PUEG, Edit. UNAM-Porrúa, 1997; 327-366.

LAQUEAR, T. *La construcción del sexo. Cuerpo y género desde los griegos hasta Freud*. Madrid: Ediciones Cátedra, 1994.

LONGINO, H.; DOELL, R. "El cuerpo, la parcialidad y la conducta: Un Análisis Comparativo de razonamiento en dos áreas de Ciencias Biológicas". *Señales: Diario de la Mujer en la Cultura y Sociedad*, v. 9, n ° 2, 1983.

BERGER, T. L. "La sociedad como realidad subjetiva." *Construcción social de la realidad*. Madrid: Amorrutu, 1963.

ROSE, N. *The Politics of Life Itself*. Theory, Culture & Society, 2001.

RUBIN G. 'El tráfico de mujeres, Notas sobre la "economía política del sexo".' *Revista Nueva Antropología*, Vol. N°30 Universidad Autónoma de México, 1986.

RUIZ OLABUÉNAGA J. "Metodología de la investigación cualitativa." Bilbao: Universidad de Deusto, 1999.

SOLÍS, M.; AGUAYO, F.; VARGAS, M.; OLCAY, F.; PUSCHEL, K.; CORVALÁN, A.; FERRECCIO, C. "Factores de riesgo de alteraciones citológicas del cuello uterino en mujeres chilenas: Un estudio de casos y controles." Artículo de Investigación, *Revista Médica de Chile*, 2010; 138: 175-180.
<http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v138n2/art05.pdf>

TAYLOR, J; BOGDAN, R. *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación: La búsqueda de significados*. Barcelona: Editorial Paidós, 1984.

Anexos de la Tesis

Dolor Invisible

ESTUDIO SOBRE SIMBOLIZACIONES DEL CUERPO EN MUJERES
CON CÁNCER CERVICOUTERINO

Anexo 1

Preguntas a las entrevistadas

10. ¿Cómo ha sido la experiencia del cáncer en tu cuerpo?
11. ¿Qué emociones se generaron con el diagnóstico de la enfermedad?
12. ¿Cómo viviste los distintos tratamientos? (Quimioterapia, Radioterapia y Cirugía)
13. ¿Cómo percibiste tu vida sexual durante y posterior al tratamiento?
14. ¿Cuál fue la reacción de tu familia, tu pareja y la sociedad durante la enfermedad?
15. ¿Qué ideas o pensamientos surgieron cuando te informaron que te debían extraer tus genitales internos (útero, ovarios y anexos), pensando que esto te impediría ser madre?
16. ¿Cuáles fueron tus sensaciones respecto del trato que te dieron los profesionales de la salud durante el tratamiento del cáncer?
17. ¿A qué atribuiste la causa de la enfermedad?
18. ¿Sentiste que el tratamiento que recibiste suplió todas tus necesidades? ¿Por qué?

Anexo 2

La historia de Andrea

Como llega al diagnóstico.

Andrea relata el divagar que tuvo durante dos años en búsqueda de una respuesta a la molestia genital que la aquejaba. La respuesta a queja, sólo la encontró, cuando la derivaron al sistema público de salud.

En la primera consulta se le entrega la noticia de su cáncer de manera drástica y rotunda, cuestión que la deja estupefacta ante la noticia.

“Yo me atenia en el sistema privado. Con mi ginecóloga de años, de años. Y en el último momento que yo la vi a ella estaba mal, con sangramiento diario, estaba muy mal. Entonces ella me derivó para acá, es una historia larga., no es así como de consultorio.

Me atendí con ella en In...Tenía sangramientos anteriores, tenía dolores de repente, esas cosas. Es que ella siempre me había tratado, empecé a ir más seguido, a hacerme algunos exámenes, el primer papanicolau que yo tuve fue alterado pero ella me dijo ponte tú, no, en realidad puede ser otra cosa. No decía que tenía cáncer pero si salían unas células sospechosas, algo así.

No pescó mucho en verdad. Me mandó a hacer exámenes, me dijo hay que repetirlo, pero el problema es que no podemos repetirlo con sangrado, entonces tenemos que esperar que este sangramiento pare. Durante un tiempo me mandó a hacer exámenes, me dijo que también podía ser una infección vaginal, me dio óvulos primero, para tratar supuestamente una infección, después me dio unas pastillas, después me dijo que eran quistes, me mandó a hacer varias ecografías. Me dijo que eran quistes, me trató los quistes, me dio pastillas anticonceptivas, me las sacó.

Me hacía eco transvaginal una vez al mes, me salían quistes, me volvían a salir quistes. También me dijo que podía ser endometriosis Y al final, pasaron 2 años. Hasta que me dijo ya, repetamos el pap, en realidad el pap no está muy claro, vamos a hacer una colposcopia Y ahí me dijo que me fuera a hacer esta en otro I con el doctor N.

Otro doctor. No me acuerdo si estaba de viaje... Me tomó otro doctor, que incluso ahora no está, no me acuerdo como se llama. Él me atendió la primera vez que yo vine. Me atendió, me revisó, me

hizo tacto y me dijo que tenía cáncer. Me hizo tacto y me dijo ya chiquilla, lo tuyo me dijo, tienes un tumor, nunca me voy a olvidar, imagínate el momento ahí. Tienes un tumor del porte de una pelota de golf. Imagínate, quedé en blanco totalmente. Tienes un cáncer, va a haber que saber qué tipo de cáncer es, mandarte a hacer todos los exámenes. Ahí empecé con todos los exámenes.

No, ahí mismo. Y se habrá demorado 30 segundos ponte tú? Yo decía cómo él se va a demorar 30 segundos en decirme que tengo cáncer y más encima me mide el cáncer y me dice del tamaño de la pelota de golf. Y una doctora que me vio siempre, y en dos años no fue capaz de diagnosticar. Ésa era mi rabia.”

Construcciones que se despliegan ante el diagnóstico de la enfermedad.

Cuando se le pregunta sobre cómo ha sobrellevado la enfermedad y el tratamiento. Andrea describe su sensación de shock ante la noticia y como su vida cotidiana se transforma en un torbellino de trámites y actividades en la búsqueda de su recuperación.

Siente que es absorbida por una máquina que la gobierna y administra que sólo termina con la llegada de la cirugía que extrae el tumor que la enferma.

“En realidad yo siento que, ahora, ahora que estoy bien, siento como que estuve durante todo el año pasado en un estado de shock. Yo siento como que si ahora me estoy dando cuenta de todas las cosas que pasé. Porque en el momento todo el mundo te dice anda para allá, te toca examen, hazte esto, te toca esto, te toca médico, radioterapia hoy día, mañana, pasado, todos los días. Entonces vas como en una máquina, una máquina que no para hasta que te dicen que estás bien. Te operamos, estás lista”

También relata las etapas vividas durante el tratamiento. Todo comienza con la tristeza y la falta de ánimo y luego evoluciona a la certeza que debe salir adelante, poniendo energía en su recuperación.

“Creo que había distintas etapas. Por ejemplo, en un principio yo estaba súper dispuesta, un poco triste, deprimida, pero ya, tenía gente dándome ánimo. Después llegó una etapa en que dije ya, basta, si no me tienen que dar ánimo, si sé que tengo que hacer esto, ir para adelante, salir adelante. Y partí así, partí súper bien. Pero luego, con el tratamiento, con la quimio más que nada, me fui como...”

Percepciones del cuerpo enfermo en los distintos tratamientos.

Los distintos tratamientos empleados con el propósito de limitar y tratar el cáncer son vivenciados de distinta manera por Andrea, relata de manera específica sus vivencias y sensaciones de éstos.

Quimioterapia

Para Andrea la quimioterapia es vivida como un proceso difícil, que la empuja a refugiarse en su entorno familiar para sobrellevarla.

“La quimio me costó ene, porque claro, o sea era una cosa de sentirme mal todo el día, el día que te toca la quimio, al día siguiente también...”

“Cansada...Sí, cansada también. Yo pasé por las náuseas, las ganas de vomitar, en el estado que constantemente estaba terminé muy mal genio, muy mal genio. No quería ver a nadie, pasé como todo un año como con un poco de fobia social. Veía a mi familia, mi pareja, mi hijo”

Siente que su cuerpo se debilita. La administración de la droga y las punciones que este tratamiento implica, la sumergen en un clima de dolor, disgusto y rabia frente a las reacciones que vive su cuerpo, durante las sesiones de quimioterapia.

“Me fui debilitando, claro, ya era como que quería que terminara esta cuestión luego. Y era doloroso, venía para acá y las venas, esa cuestión que te tienen que pinchar, tengo las venas súper delgadas, pero no a razón de esto de la quimio, porque supuestamente las personas quedan con las venas más delgadas después. Yo no, yo siempre las tuve delgadas. Entonces me pinchaban tantas veces para poder ponerme la mariposa, me pinchaban aquí, acá, no sé, 4, 5 veces, entonces era lo más doloroso. Lo más doloroso era que no me podían encontrar las venas. Todo eso era muy complicado. Y la sensación, aquí, las náuseas, esperando, horas que se hacían eternas, vas a salir en 3 horas. Aburrida.

Y chuta, como nadie me va a poder pinchar, nadie me puede encontrar las venas? Me dejaban hasta cicatrices, Mira, si tengo hasta cicatrices

Sí, aquí me tenían todo marcado. Era doloroso, y el hecho de estar aquí también. Claro que al principio, por ejemplo, la primera vez que vine a la quimioterapia me quedé dormida, dormí las 3 horas. Pero después me ponían y no me hacía efecto.

Claro, no me hacía efecto. Para mí era desesperante la espera, estar ahí, ver la cuestión que cae gota a gota y te tienen que poner un litro de suero antes, un litro, más de un litro de suero, antes de poner la droga y todo el cuento. Y que te dan ganas de hacer pipí a cada rato, y tienes que estar ahí indignamente con esa cuestión fea...

La primera vez me quedé dormida, las otras 4 estuve despierta, pasando rabia. Y la radioterapia no, en realidad la radioterapia es como una foto. Bueno, los efectos posteriores que te sentís mal, la digestión, que te da cistitis, esas cosas”

“Como de idiota. Quería estar sola. Pero además porque no era justo para los demás, no era justo que estuvieran ahí conmigo y yo idiota porque no terminaban nunca las 3 horas.”

Radioterapia pélvica

La radioterapia la vive sin contratiempo las consecuencias y molestias las describe como posteriores al tratamiento, ligadas a las zonas irradiadas como son el sistema urinario y rectal.

“La radioterapia, ofuscada al principio, pensaba que era otra cosa distinta pero finalmente era algo que en el momento no sientes nada, no es doloroso, no hay nada que te complique. Después de una semana empiezas sentir las molestias, la cistitis, los dolores para orinar, la digestión que se te echa a perder, andas todo el día yendo al baño, náuseas.”

Braquiterapia

La braquiterapia más que una molestia atribuida a la radiación, la asocia a la falta de información que tuvo del procedimiento, a la sensación de llegar a algo desconocido.

Sintió que todas las intervenciones que le realizaron le desagradaron, sobre todo la imposibilidad de moverse, ya que el dispositivo (radiactivo intravaginal) se puede desplazar con el movimiento o la deambulación.

Por esta posibilidad que desplace, es necesaria la instalación de una sonda que vacíe la vejiga, cuestión que le provocó mucho discomfort.

“No me acordaba, eso fue como... Nunca me había operado de nada. Entonces, el doctor me dijo, mira, vas a venir acá, vas a estar 2 días, te van a poner unos tubitos, y así me la pinto, muy fácil. No me dijo que iba a estar en pabellón, nada. Entonces yo vine a lo desconocido. Me iban a poner el Cesio un día de semana. Y me llaman y me dicen cambio de planes, fin de semana. Y yo no, porque los fines de semana, por ejemplo las quimios no me acuerdo qué día eran, pero como principios de semana. Entonces los fines de semana me sentía bien, salía a dar una vuelta, o me levantaba un rato, o salía con mi pololo iba a su casa. Disfrutaba el fin de semana. Y él me dijo cambio de planes, esto va a ser un fin de semana. Más idiota yo. Entonces al final me tuve que internar un fin de semana, vine un sábado en la mañana, hasta el lunes. Bueno, me asusté porque me llevaron a pabellón, entonces... esa cuestión es desagradable, súper desagradable cuando te ponen el Cesio, te quedas como tiritando, no sé si era algo mío, porque también el camillero me decía que era efecto de la anestesia, pero yo también sentía que estaba como nerviosa, saliendo de pabellón.

Claro, claro, era como, como desagradable. Era desagradable porque no sé, después de salir de pabellón, como 4 ó 5 horas que yo tiritaba, tiritaba, tiritaba. Y lateada poh, si nadie te puede ir a ver, viendo tele todo el rato, la tele me tenía aburrída, me dolía la cabeza. Y eso que las camas son plásticas, entonces no te podías mover, imagínate, la espalda transpirando, te llegaba todo el sol de la ventana, transpiraba, sentía la espalda mojada y eso que las sábanas se te salen, se corren donde son muy suaves, eso me tenía mal. Pero bueno, para estar los dos días del cesio y no tuve mayores síntomas poh. Las molestias por el cesio.

Las sondas, molestan, duelen. Las sondas, pero lo demás no.”

Cirugía

Andrea recuerda la crisis de pánico que vivió previa a la primera instancia de operación. El miedo a morir y la certeza que se le extraerían sus órganos genitales (dejándola incapacitada para engendrar hijos), le provocaron una incesante necesidad de escapar. Por esta razón ella se va del hospital sin ser operada.

“Sí, fue todo febrero. La última semana de enero y todo febrero. El cesio fue en marzo, la segunda semana de marzo. Y me dieron la hora para el 30 de abril, para la operación. Y todas esas semanas que pasaron haciendo exámenes, preparando para la operación. Y el 30 como te digo, me arranqué.

Me arranqué como a la una y media de la mañana. En el día estuve con mi mamá, mi hermana, una amiga. Para no acostarme al tiro nos fuimos a almorzar, fuimos al casino, almorzamos, pasaron dos horas, llegué de vuelta como a las 5 de la tarde. A las 5 se terminaban las visitas y se tenían que ir. Y ahí obligada a ponerme el pijama y acostarme. Me acosté como hablando por teléfono hasta que llegó la noche. En la noche me puse nerviosa, tiritaba, estaba muy nerviosa, me tiritaba la pera, la pierna, la guata, todo. Y me empecé a hinchar, de los nervios, el colon. Eso fue tipo 10 de la noche. Yo que me duermo a la una de la mañana, y todas las señoras que estaban en la pieza querían apagar la luz a las 9 de la noche. Y yo decía qué voy a hacer para quedarme dormida. Así me dio la hora en que, yo creo como a las 11 de la noche, me dolía mucho el estómago, mucho. Llamé a la niña que estaba encargada y llamó a la matrona de turno. La matrona de turno fue, me revisó y me dijo que eran los nervios, que era normal, me puso una inyección, no me acuerdo qué, pero para deshincharme o tranquilizarme. Pero no me hizo nada. Y así estuve, y lloraba, lloraba, lloraba.”

“No quería operarme. Porque yo creo que ahí me di cuenta que no había pensado nada de esto. Como que ya, lo de la máquina que te decía. Ahí paré y ahí pensé hartas cosas, pensaba que no quería operarme, que me podía morir, que nunca me había operado de nada. Que me iban a sacar el útero, no quería que me sacaran el útero”

Andrea relata el pobre acompañamiento de su angustia en el hospital, recuerda su miedo no fue validado ni contenido, a tal punto, que escapa del hospital.

“Me voy. Es que eran demasiadas cosas, no sé. El doctor me dijo después que había sido una crisis de pánico, por todo lo que le dije, a lo mejor ahora me acuerdo de la mitad. Lloraba, iba al baño, me quedaba en el baño llorando. Y decía no quiero estar aquí, no quiero estar aquí, me quiero ir a mi casa. Además, la niña que estaba de turno no me daba mucha bola tampoco. No me daba mucha bola, o sea ya, anda a acostarte, iba para allá a tratar de conversar con ella y me decía anda a acostarte, porque me van a retar. Y me decía pero por qué estás tan nerviosa. En ese momento tal vez no sabía, yo decía no sé, no sé, y me decía tranquila, si es una operación. Y yo no... pero ya, no llores, no llores me decía. Y me iba a acostar y no podía estar acostada, y me levantaba y me retaba. Y como yo veía que ella tampoco tenía la obligación digamos, de

escucharme, ni de atenderme ni nada, entonces me iba al baño y lloraba y lloraba en el baño, o el pasillo, caminaba en el pasillo.

Desesperada. Y ella me decía anda a acostarte porque me vas a despertar a todas las señoras. Y yo no puedo estar acostada, no puedo, no puedo, me tiritaba la pera, la guata y no podía dormir. Y con la luz apagada, así que...Eso, eso es lo que recuerdo de ese día. Y después como a la una y media, sabes qué, yo me voy. Me dijo no, tú no te puedes ir, te operas mañana a las 8 de la mañana. No, es que me voy, me quiero ir me quiero ir me quiero ir. No, pero anda, piénsalo un rato, por tu salud, imagínate, vas a perder la hora, la posibilidad enorme...No importa, me quiero ir. No te puedes ir, ya está todo...programado. Entonces yo no sé, no sé qué, no me vi en ese momento, pero ella me dijo sabes qué, voy a llamar a la matrona de turno para que hables con ella. Hablé con la matrona, ella me dijo no te podemos obligar, si tú te quieres ir me dijo, no podemos amarrarte aquí.

Me dijo me tienes que firmar un papel, me tienes que escribir aquí que es bajo tu responsabilidad. Y nada, ahí escribí y todo, lo que ella me dijo y me fui. Me vinieron a buscar.”

6.4.- Experiencias importantes del cuerpo y la sexualidad durante la vida y la enfermedad.

Andrea relata algunas experiencias que considera importantes de su vida sexual, su embarazo a temprana edad y como ha tenido sólo tres relaciones significativas.

“Cuando tenía 15 años tuve a mi hijo, me casé, me separé. Me casé a los 19 con el papá de mi hijo, me separé como a los 21. Y de ahí en adelante he tenido 3 relaciones importantes, hasta que llegué a esto. 3 relaciones importantes. Y mi hijo tiene 19.”

Relación de la enfermedad y la familia

Ella recuerda el día posterior a su fuga del hospital. Terminada la noche de terror y con la luz del día, siente que su decisión de no operarse no fue acertada, por lo que echa pie atrás a su decisión y vuelve a conversar con su médico tratante para reprogramar su cirugía.

“Entonces me fui a mi casa y mi mamá, pucha, perdón, pidiendo perdón a todos. No podía. Lloraba, lloré hasta como las 3 de la mañana. Y ahí me quedé dormida, no sé. Y al otro día todos me llamaban las 8 de la mañana, para saber de la operación y yo “estoy aquí en mi casa”.

Después vine a pedir perdón al hospital, los doctores estaban súper enojado. Pedí hora con el doctor.

Ella reflexiona, cómo su madre fue un pilar fundamental en su tratamiento y cómo su compañía le entregó seguridad y serenidad en el difícil proceso. Luego de pasado lo peor, vuelve a sentirse segura de sus propias capacidades para enfrentar el resto del camino a su recuperación

“Me acompañaban pero....me venían a dejar y después a buscar. Yo prefería quedarme sola.”

“Me acompaña todos los días, todos los días, hasta antes de ayer que le dije no, yo necesito empezar a ir sola. Me ha acompañado a todas las radioterapias, todos los días, a las quimio, me venía a dejar, al médico cada vez que veníamos al médico, siempre me ha acompañado a todo. Y ahora me dijo pucha, me comprometí con tu hermana para ir a cuidarles a los niños, no te voy a poder acompañar. No importa mamita, le dije, yo tengo que, ya es hora que yo vaya sola. O sea, no necesito que me acompañen, voy a un control ya no me siento mal, no estoy enferma, es un control. Está bien que empiece a ir sola al hospital. Era mi primer control después de terminado el dolor, la etapa del dolor. Mi primer control bien”

Relación de la enfermedad y la pareja.

Andrea narra cómo su pareja la acompañó durante su tratamiento y destaca lo importante que fue sentirse cuidada y querida.

“Yo creo que, súper preocupado, súper preocupado y súper cariñoso, cuidadoso con todo lo que me ha pasado”

Percepción del entorno no familiar y su reacción frente a la enfermedad.

Ella destaca que las amistades y el entorno social no fueron preponderantes durante este periodo. Su familia y su pareja suplieron todas sus necesidades.

Algunas personas que consideraban amigas la desilusionaron por su ausencia y otras de las que no esperaba nada, siempre estuvieron en contacto para apoyarla.

“No quería ver a nadie, pasé como todo un año como con un poco de fobia social. Veía a mi familia, mi pareja, mis hijos. Aparte que el tema te sirve un poco a conocer a la gente, a saber quiénes están contigo realmente y a desilusionarte también de la gente que...”

Yo creo que hay gente que yo esperaba que hubiesen estado más cerca. Se mantuvieron donde siempre estaban digamos, en el fondo como eso. Amigas. Hubo personas que me sorprendió, estuvieron siempre preocupadas, llamando por teléfono, comunicándonos por Messenger, por Facebook, dejándome mensajes de ánimo. Pero hubo otras que tú creías que eran las que más iban a estar ahí y no estaban, o estaban donde mismo pero no hubo digamos, yo creo que no hicieron un mayor esfuerzo. Yo tengo unas 5 amigas que son de toda la vida, entonces hubo un par de ellas 5 que no me fue a ver nunca, nunca, nunca, nunca. Esas cosas me quedaron como...”

“Pena. Pena pero igual después hay un poco de entendimiento tal vez, cada una tiene su vida y tal vez, tal vez la amistad no es tan como yo la veía. También la gente se va abriendo, haciendo su vida, preocupándose de su vida, sus cosas, tal vez por un tema de individualismo. Y así me tocó un momento en que claro, estuve harto sola porque evalué estar sola. Después no quería ver a nadie.”

Vivencia de la sexualidad durante y posterior al tratamiento

Andrea recuerda que primera su experiencia sexual posterior a la cirugía reveló la fibrosis vaginal con la que tuvo que batallar durante casi seis meses.

El dolor vaginal que siguió producto de la fibrosis vaginal no lo puede describir, solo lo recuerda espantoso

“Como a la semana después, semana 2 semanas después, empecé sentir dolores. Como 2 semanas después. Y vine por ejemplo, al primer control con dolores, el doctor me dijo, todos pensaban que era normal producto de la operación, que ahí podía estar confundiendo los dolores normales de la operación, pero fue pasando el tiempo, al mes ponte tú tuve relaciones y fue imposible, o sea, tuve relaciones pero después de, fue terrible. Quedé así como con dolor como al chanco, llorando llorando, con un guatero aquí, no, una cosa espantosa.

No sé, es que no sé cómo describirlo.

Me dolía todo el día.

Era la vagina, sí. Pero el fondo de la vagina. Al tener relaciones, me dolía. Después de esa primera vez, tuve relaciones 2 ó 3 veces en esos 5 meses.

De hecho, cuando venía el doctor también me hacía tacto, no me podía hacer tacto porque me dolía todo. Me dio incluso, me explicó cómo era la operación, que se cierra la vagina y que eso a veces hace fibrosis, más aún con el tema de la radioterapia, que también hace fibrosis. Me dijo que tenía una fibrosis severa, que era... También me dijo en una oportunidad que tenía que tener relaciones, para que la vagina fuera... No estaba dispuesta a pasar por eso digamos.”

Reacción de la pareja

Andrea describe la reacción de su pareja frente a su dolor y la imposibilidad de reanudar su vida sexual, con la sensación de haber sido cuidada y protegida.

“Yo creo que, súper preocupado, súper preocupado y súper cariñoso, cuidadoso con todo lo que me ha pasado. Y en ese momento claro, se asustó también porque no entendíamos qué pasaba, porque yo tenía dolores pero de esa magnitud digamos, no lo había experimentado. Entonces, yo creo que preocupado, en qué te puedo ayudar, qué podemos hacer, te llevo al médico, qué hacemos. Yo vine hartas veces al médico después de la operación por los dolores.”

Costos que tienen los cuerpos enfermos.

Andrea describe las distintas etapas que siente que vivió durante el tratamiento del cáncer, cómo su estado anímico transitó del desgano, a la sensación que debía sobreponerse y salir adelante. Ella a pesar del empeño puesto en su recuperación, no deja de estar consciente de los costos que los tratamientos le provocaron.

“Creo que había distintas etapas. Por ejemplo, en un principio yo estaba súper dispuesta, un poco triste, deprimida, pero ya, tenía gente dándome ánimo. Después llegó una etapa en que dije ya, basta, si no me tienen que dar ánimo, si sé que tengo que hacer esto, ir para adelante, salir adelante. Y partí así, partí súper bien. Pero luego, con el tratamiento, con la quimio más que nada, me fui como...

Me fui debilitando, claro, ya era como que quería que terminara esta cuestión luego. Y era doloroso, venía para acá y las venas, esa cuestión que te tienen que pinchar, tengo las venas súper

delgadas, pero no a razón de esto de la quimio, porque supuestamente las personas quedan con las venas más delgadas después. Yo no, yo siempre las tuve delgadas. Entonces me pinchaban tantas veces para poder ponerme la mariposa, me pinchaban aquí, acá, no sé, 4, 5 veces, entonces era lo más doloroso. Lo más doloroso era que no me podían encontrar las venas. Todo eso era muy complicado. Y la sensación, aquí, las náuseas, esperando, horas que se hacían eternas, vas a salir en 3 horas. Aburrida.

Consecuencias posteriores a la cirugía

Andrea, como ninguna otra de las mujeres que estuvieron en el estudio sufrió la fibrosis vaginal luego de la cirugía. Para ella la fibrosis vaginal fue verdaderamente el escollo más difícil de sobrellevar.

Este efecto adverso de la cirugía, la dejó postrada en cama por cinco meses, tiempo que transcurrió entre desesperanza y frustración. La medicina no sólo fue incapaz de dar solución a su dolor, sino que también, no reconoció la existencia e implicancia que tenía éste para Andrea.

“En mi casi no fue así tampoco, porque estuve 5 meses en cama después de la operación. Entonces, ahora que estoy bien, de hecho me tocó médico el martes y me encontraron bien, bien. Me mejoré yo en diciembre. Me operé en junio y me mejoré en diciembre, quedé con una fibrosis, una fibrosis seria, una fibrosis vaginal severa, y estuve en cama 5 meses. Y me mejoré recién en diciembre, en enero empecé a retomar la vida habitual.”

“Es que no podía caminar, era tanto el dolor que no podía caminar, me dolían las piernas, la cola, el dolor irradiaba a las piernas, era una cuestión impresionante, impresionante. Si el doctor me decía que yo era un caso no común. Un dolor impresionante, las piernas no me las podía del puro dolor, que irradiaba. Caminaba agachada, con las manos así. Lo que caminaba de la cama al baño ponte tú. No, si estuve mal, muy muy mal.”

“Yo pensaba en eso, yo decía si me tengo que quedar así prefiero morirme, yo no puedo vivir así. No podría vivir digamos. Con lo que yo soy, o era, o la vida que yo estaba acostumbrada a llevar, no me cuadraba por ningún lado estar acostada con dolores en mi cama. Entonces era complicado, yo decía si me voy a quedar así, prefiero morirme. No sé, era como, si no hay solución para mí, para qué voy a seguir viviendo. Me iban a mandar a un centro del dolor, algo así. Consultorio del dolor, no me acuerdo...”

Vivencias y reacciones frente una cirugía que las deja sin posibilidad de tener hijos y con una menopausia adelantada

Una de las interrogantes que le surgen a Andrea en la espera de la cirugía donde extraerían el cáncer y con ella también el útero, fue la imposibilidad de tener hijos, debido a que llegaba una nueva pareja a su vida.

El proyecto de ser madre que se ve truncado con la aparición del cáncer, transformándose en una de las razones por la que rechaza su primera operación.

“Que me iban a sacar el útero, no quería que me sacaran el útero. Era como una cosa como, es mía. Es que no tenía pensado tener más hijos, a mi pareja actual la conocí una semana antes que me dijeran que tenía cáncer. Y de ahí pa’ atrás digamos, no estaba en mis planes tener hijos. Lo menciono a él en realidad porque él a lo mejor es una persona distinta a las demás y con la que me puedo proyectar. Pero ya no estuvo, no estuvo en nuestros planes, pero en ese momento era como... No me había propuesto tener hijos, pero tampoco que me quiten la posibilidad y el día de mañana si quiero pensar distinto, entonces, es como una obligación en el fondo, ya, te tienes que operar y te tenemos que sacar esto, como a la fuerza. No hay otra opción. En cambio cuando tú tienes todas tus cositas dices bueno, yo decido si quiero o no quiero tener otro hijo o quedarme con el que tengo o tener 5 más. Pero es distinto cuando no te dan la posibilidad.”

Relación y vivencias con los profesionales médicos que las atienden.

Andrea luego de escapar del hospital antes de la operación, enfrenta al médico tratante reconociendo que su actitud no facilitaba su pronta sanación.

“Sí poh, el doctor M me llamó, que qué me había pasado, entonces yo le dije que, me dijo por qué no me avisaste una semana antes para haberle dado la hora a otra persona, nos hiciste perder el pabellón, estaba enojado. Pero al final después vine igual, como a la semana después, me dio el cuero y vine a ver si me podía atender. Y me dijo ya, tienes que esperar hasta el final, esta es la última. Pero te voy a atender. Y vine a pedir disculpas y todo el cuento. Y me dijo que no me iba a

operar de nuevo hasta que yo fuera al sicólogo, sin un par de sesiones de sicólogo yo no te opero porque corro el riesgo que de nuevo me dejes con la hora tomada y todo el cuento.”

Ella relata la sensación de indefensión que vive con la fibrosis vaginal sufrida posterior a la cirugía. Andrea describe su frustración frente a las respuestas que le dan los médicos ante su sufrimiento.

Las respuestas que le dan no son suficientes para soportar y aprender a vivir con este dolor invalidante, como la medicina le proponía.

“Claro, yo enojada, enojada con el doctor. Y el doctor me decía no te enojas conmigo, yo te salvé la vida, esto lo hicimos para salvarte la vida, no sé qué. Pero qué vida, qué vida puede ser ésta, no sé. No era vida para mí, todos esos 5 meses no eran vida.”

Lo más terrible fue cuando me dijeron que tenía que acostumbrarme a vivir con esto, que era secuela de la operación. Y me atendía un doctor ponte tú, y después me atendía el doctor equis, ya ni me acuerdo, aprovechaba de preguntar lo mismo. Y me decían otra cosa, ponte tú... un doctor me dijo que podía ser no sé poh, un años, dos años.”

“Después me citaron para otra fecha a comité y ahí estaban todos los médicos, dieron su opinión al respecto, me dieron hormonas y después me citaron a un tercer comité parece que era. Ya cuando el doctor pensaba que podía ser cáncer, ya como que era el último comité. No sé, ni yo me explico en realidad, el día anterior antes de venir, me dolía. Y el día que me tocó venir, no me dolió más, en adelante. Nunca más me dolió.”

Mira, después de la operación, como te comenté hace un rato, estuve enojada con el doctor, no me creían al principio. Venía para acá y era como otra vez tú. Tocaba la puerta y le pedía hora, porque si no, no me daban hora de urgencia. Entonces yo venía a tocar le la puerta al doctor y me decía, “qué te pasó ahora”, así como otra vez estás tú aquí. Doctor, me puede atender, por favor, es que sabe que ayer vine a la posta, traje este papel de la posta. Y al principio no me creía, me decía pucha, qué lata, cómo poder demostrarle al doctor lo que me está pasando.”

Reconoce la insensibilidad con la que su padecer es interpretado por la medicina, le parece que su sufrimientos no es apreciado en toda su dimensión por los médicos que la tratan, dando respuestas evasivas a su requerimientos.

“Por otro lado, me molestaba la frialdad con que me decía no, es que esto va a ser tu secuela de la operación, hazte la idea de que vas a tener que vivir con esto. Y yo decía, qué lata, primero qué lata por mí, segundo pucha, no hay una esperanza digamos, no te dan una esperanza siquiera, cómo va

a ser tan tajante la cuestión así. Y lo puedo evaluar ahora, me entiendes, porque ahora me siento bien. Entonces digo bueno, si hubiera sido tan terrible, si hubiera sido tan real, esto que me tengo que aguantar, no estaría así ahora, estaría bien. En ese momento yo decía cómo. Y cada vez que venía preguntaba lo mismo, cuándo se me va a quitar, cuándo voy a poder hacer una vida normal. Y cada vez que venía me decían que no, que no me podían decir cuándo, que podían ser meses, o años, o forever. Y yo llegaba a mi casa, con pena, con rabia, decía esto me tocó vivir y así me voy a tener que quedar. Y lloraba, lloraba, lloraba. Eso me molestaba mucho del doctor. Y qué otra cosa? Ah! Lo que también me molestaba harto era que la consulta era.....?. Eso también me molestaba mucho. Cuando yo venía, independiente que hubiese venido una vez a la semana, porque mi necesidad era distinta a la del resto. Entonces me atendían como rápido. Como muchas cosas se me quedaban, a lo mejor, por preguntar. Entonces yo le decía, no sé, trataba de que el doctor me contestara algunas cosas, pero el doctor no sé, ya, déjate de preguntar, ándate a la casa, con otras palabras, no sé, porque no me creía, no me creía, hasta que él se dio cuenta de lo doloroso y todo que era, y como te digo, ahora él le explica a los demás lo doloroso que era. Pero en ese momento, cuando no me creía, me enojaba. Llegó un momento en que yo le dije al doctor, usted tiene consulta particular. Sí me dijo. Por qué no me da su teléfono para pedirle una hora, para que me atienda como se debe. Pago, voy y capaz que me atienda mejor, con el tiempo que necesito para hacerle todas las preguntas que quiero. También una vez le dije bueno, dónde, con quien hablo, a dónde voy, a quién recorro, una persona que me dé solución y me diga qué puedo hacer. Bueno me dijo, si tú quieres ir a ver a otro médico, a otro lado, es tu libertad. Y yo decía no me puedo quedar así, me decían ellos que no se podía operar, yo leía en internet que había posibilidad de operar. Por lo menos, el doctor me tuvo paciencia en el fondo. Yo también le tuve paciencia a él. Yo entiendo que es un hospital, pero también veo, veía, la diferencia entre los pacientes que estaban al lado mío esperando y yo. Porque yo venía al a posta y nada me quitaba los dolores, y venía para acá con dolores, y yo sentada al lado de la gente que estaba esperando y yo así sentada llorando, llorando. Yo sé que el hospital no es un servicio de urgencia, el consultorio digamos, pero decía alguien me tiene que atender.”

Construcciones simbólicas atribuidas a la desaparición del dolor de la fibrosis

Andrea reflexiona ante a la desaparición del dolor de la fibrosis posterior a la cirugía. Elabora una construcción simbólica religiosa como causante de su sanación, considerándola milagrosa.

“Me dijo mira, hay alternativas de que sea otra cosa, un cuadro infeccioso, por eso el ganglio está inflamado. Pero también está esta otra posibilidad, por tus síntomas, por todo lo que te duele. Y la cara de desesperanza del doctor, y de la doctora que estaba al lado, una cara de desesperanza contagiosa. Yo salí por el suelo, una semana pensando que si me tenía que morir, me muero. Esta es mi vida. Igual lo he pasado chanco, he sido feliz, he hecho todo lo que he querido digamos, no, me muero feliz. A ese punto digamos. Analizando si me tenía que morir. Y después bueno, ahí esa vez citó a comité, a un nuevo comité. Vine 3 veces porque la primera vez que me había citado el doctor no estaba listo el scanner, el hospital estuvo en paro. Después me citaron para otra fecha a comité y ahí estaban todos los médicos, dieron su opinión al respecto, me dieron hormonas y después me citaron a un tercer comité parece que era. Ya cuando el doctor pensaba que podía ser cáncer, ya como que era el último comité. No sé, ni yo me explico en realidad, el día anterior antes de venir, me dolía. Y el día que me tocó venir, no me dolió más, en adelante. Nunca más me dolió. Yo creo que tal vez me dolía un poco menos la última semana ponte tú, pero seguía con dolores. Y ya, la noche anterior, mira, yo soy creyente pero nunca he sido muy muy apegada a la iglesia, o a la religión, nada. Me junté con unos amigos y me dieron que tenía que entregarme a dios. Y ese día era tanta mi desesperación, me arrodillé a pedirle a Dios que por favor me sanara, que esto terminara de una vez. Y al otro día me levanté y no me dolía nada. Y era algo raro, dije oh, hoy amanecí bien, qué le voy a decir al doctor. Y llegué acá, estaban todos los médicos del comité y nada, me examinaron. Te duele? No me duele. Y el doctor terminó diciéndome bueno, si no te duele, qué vamos a hacer? Nada, no podemos hacer nada, tú estás bien, qué sé yo... supuestamente, el cuadro que presentabas la semana pasada ya no está. Sigue tomándote los óvulos, tómate esto, me habían dado Tramal también, lo tomé una vez y no pude, no pude. Entonces me habían cambiado el tratamiento y me dijeron bueno, si tienes dolores tómate un paracetamol. Y no me dolió más poh, nunca más tuve que tomar nada, nunca más tomé nada, ni un dolor, ni una molestia, nada. Diciembre, fue como a mediados de diciembre más o menos. Y empecé como a retomar el ritmo normal de la vida, a tratar de salir a caminar, el tema de los músculos todavía me joden, los músculos me duelen para hacer ejercicios, salí a andar en bicicleta, tratando un poco de volver a...”

Esperanzas enfrentadas con la realidad y el futuro.

Andrea reflexiona ya desde una mirada menos cargada de angustia, su situación posterior a la enfermedad. Reconoce sus avances y cómo lo que antes le provocó tanto dolor, hoy lo mira como un gran paso su vida, ahora llena de proyectos y sueños.

Ella tiene claro que su enfermedad puede volver, por lo que siente que no puede perderse nada de la vida, que no sabe hasta cuándo durará.

“En realidad yo siento que, ahora, ahora que estoy bien, siento como que estuve durante todo el año pasado en un estado de shock. Yo siento como que si ahora me estoy dando cuenta de todas las cosas que pasé. Porque en el momento todo el mundo te dice anda para allá, te toca examen, hazte esto, te toca esto, te toca médico, radioterapia hoy día, mañana, pasado, todos los días. Entonces vas como en una máquina, una máquina que no para hasta que te dicen que estás bien. Te operamos, estás lista. En mi caso no fue así tampoco, porque estuve 5 meses en cama después de la operación. Entonces, ahora que estoy bien, de hecho me tocó médico el martes y me encontraron bien, bien. Me mejoré yo en diciembre. Me operé en junio y me mejoré en diciembre, quedé con una fibrosis, una fibrosis seria, una fibrosis vaginal severa, y estuve en cama 5 meses. Y me mejoré recién en diciembre, en enero empecé a retomar la vida habitual.

“Desde que me empecé a levantar, la segunda semana de diciembre, no ha fin de semana que no he celebrado. Todos los fines de semana, navidad, año nuevo, tiré la casa por la ventana, no sé, salgo todos los fines de semana, mucho asado con la familia, mucho salir en pareja, a bailar, a discoteques, haciendo todas las cosas que no pude hacer durante todo este año, tomando clases de baile, de todo lo que había estado pendiente, y ahora...

No susto, pero a veces tengo fe, a veces pienso que es cierto lo que algunas personas me han dicho, no, tú vas a vivir hasta los 80 años, mi pareja me dice no, vamos a estar juntos hasta viejito. Y de repente yo bueno, sería bonito si fuera así, tal vez, podría ser. Tal vez esta la otra parte, no es miedo ni tampoco es temor, es como la convicción de que tú ya no eres la persona que eras antes, te tocó vivir algo distinto, tu condición no es la de antes, tienes menos posibilidad que no sé, en algún momento te puede volver el cáncer y tienes que estar preparado, tal vez mi destino es vivir no sé, hasta algunos años más, muchos años más, no lo sabe nadie. Yo no descarto ninguna posibilidad. No digo ah qué rico, me salí, voy a llegar hasta viejita. No. También pienso que tengo que aprovechar y disfrutar al máximo y dejar lo mejor de mí en los demás me entendís para el día que me toque,irme feliz. Irme feliz, contenta y hacer todo lo que he querido hacer. Así ha sido mi vida siempre, siempre he hecho lo que he querido. Nunca me he arrepentido de nada, siempre he sido feliz, todas las cosas que me han hecho feliz. Siento que esa es la política que me ha dado resultados y pienso que de aquí en adelante tengo que seguir siendo igual, llenando la vida de momentos alegres, de momentos felices, de satisfacción.

El otro día pensaba en eso y decía en realidad hay una parte de mí que dice no, yo no quiero volver a pasar lo mismo. Hasta aquí estoy bien. Lo que he vivido está bien, lo que he conseguido está bien. Y hay otra parte que también te hace pensar en los demás. Que no fuera por los demás, a lo mejor no estaría aquí. Porque es una carga, un peso, que los demás están esperando que tú hagas algo. Que tiene que vivir, está tu mamá, tu pareja, tus amigos, tienes que vivir por lo demás. A lo mejor si fuera solita en el mundo, no habría hecho todo esto. Habría vivido feliz hasta que me tocara no más. Pero...

Yo pienso que cada día es un regalo, cada cosa que me pasa es un regalo. Agradezco, siempre estoy súper agradecida de todo lo que me ha tocado, pero hoy día más que antes, hoy día más que antes, agradezco un día más, un momento más, pero con mucha aceptación. En el momento en que a lo mejor las cosas no sean así, no quiero pasar por lo mismo de nuevo de luchar contra todo. Yo siento que luché contra todo, con mucha rabia y mucha impotencia. Entonces, ahora como que... siento que acepto lo que me toque, en este momento estoy convencida de eso, no sé mañana. No sé, hasta el momento estoy súper convencida de eso, acepto lo que tengo hoy día y lo que me toque mañana, bien.

Análisis de respuestas de Andrea

Del relato de Andrea se ha intentado extraer algunas respuestas a las interrogantes de este estudio, por lo que a continuación se analizarán en base a su historia:

¿En qué lugar y contexto se generan y radican las prácticas que invisibiliza los cuerpos y genitales de quienes adquieren el Cáncer Cervicouterino?

En el relato de Andrea ella describe las sensaciones que le provocaron la lenta y poco certera llegada al diagnóstico del cáncer. Estuvo dos años con un médico del sistema privado que no sólo no lo detectó, sino que refirió al sistema público de salud para solucionar su problema que no encontró respuesta en la medicina privada.

La sensación que vive cuando le dan el diagnóstico como ella dice: *“Me hizo tacto y me dijo ya chiquilla, lo tuyo me dijo, tienes un tumor, nunca me voy a olvidar, imagínate el momento ahí”*. *“Yo decía cómo él se va a demorar 30 segundos en decirme que tengo cáncer y más encima me mide el cáncer y me dice del tamaño de la pelota de golf.”*, por una parte siente que todas las intervenciones de su antigua doctora estaban erradas y por otro lado que la visita a este nuevo médico le da una respuesta rotunda que la sentencia sin apelación en treinta segundos.

En ambos relatos su cuerpo desaparece quedando sólo el tumor y las intervenciones necesarias para su extirpación.

Luego de realizados los tratamientos para la erradicación del cáncer, aparecen en escena una nueva noticia que viene a cambiarlo todo. Andrea pensaba que luego del difícil y duro tratamiento llegaría la tranquilidad y no fue así, por el contrario comienza a experimentar lo que ella describe como un dolor que no la deja vivir, molestia derivada de una fibrosis de su vagina.

La fibrosis vaginal le provoca un dolor invalidante, que al no estar dentro de la sintomatología de lo esperado por la ciencia médica durante el tratamiento del Ca, no es validado como tal, surgen frases que la obligan a desistir en la búsqueda de recuperación de su bienestar. Ella relata: *“Entonces yo venía a tocar le la puerta al doctor y me decía, “qué te pasó ahora”, así como otra vez estás tú aquí. Doctor, me puede atender, por favor, es que sabe que ayer vine a la posta, traje este papel de la posta. Y al principio no me creía, me decía pucha, qué lata, cómo poder demostrarle al doctor lo que me está pasando.”*

Andrea se siente impotente al no ser capaz de convencer al médico tratante de su molestia y dolor: *“Claro, yo enojada, enojada con el doctor. Y el doctor me decía no te enojas conmigo, yo te salvé la vida, esto lo hicimos*

para salvarte la vida, no sé qué. Pero qué vida, qué vida puede ser ésta, no sé. No era vida para mí, todos esos 5 meses no eran vida.”

¿Cómo perciben su cuerpo enfermo las mujeres en estudio?

Para Andrea, el desgaste de la enfermedad y las constantes agresiones que vive producto de los tratamientos, se traduce en el debilitamiento de su cuerpo y su psiquis, provocándole, incluso, aversión a las intervenciones que se les realizan.

“Creo que había distintas etapas. Por ejemplo, en un principio yo estaba súper dispuesta, un poco triste, deprimida, pero ya, tenía gente dándome ánimo. Después llegó una etapa en que dije ya, basta, si no me tienen que dar ánimo, si sé que tengo que hacer esto, ir para adelante, salir adelante. Y partí así, partí súper bien.”

“Me fui debilitando, claro, ya era como que quería que terminara esta cuestión luego. Y era doloroso, venía para acá y las venas, esa cuestión que te tienen que pinchar”

“Entonces me pinchaban tantas veces para poder ponerme la mariposa, me pinchaban aquí, acá, no sé, 4, 5 veces, entonces era lo más doloroso. Lo más doloroso era que no me podían encontrar las venas. Todo eso era muy complicado. Y la sensación, aquí, las náuseas, esperando, horas que se hacían eternas, vas a salir en 3 horas. Aburrida

Me acompañaban pero....me venían a dejar y después a buscar. Yo prefería quedarme sola.”

El dolor es el síntoma que más relata Andrea: el dolor a los pinchazos y el dolor de su zona genital con la fibrosis le impiden tener una buena calidad de vida

“En mi casi no fue así tampoco, porque estuve 5 meses en cama después de la operación. Entonces, ahora que estoy bien, de hecho me tocó médico el martes y me encontraron bien, bien. Me mejoré yo en diciembre. Me operé en junio y me mejoré en diciembre, quedé con una fibrosis, una fibrosis seria, una fibrosis vaginal severa, y estuve en cama 5 meses. Y me mejoré recién en diciembre, en enero empecé a retomar la vida habitual.”

“Es que no podía caminar, era tanto el dolor que no podía caminar, me dolían las piernas, la cola, el dolor irradiaba a las piernas, era una cuestión impresionante, impresionante. Si el doctor me decía que yo era un caso no común. Un dolor impresionante, las piernas no me las podía del puro dolor, que irradiaba. Caminaba agachada, con las manos así. Lo que caminaba de la cama al baño ponte tú. No, si estuve mal, muy muy mal.”

“Yo pensaba en eso, yo decía si me tengo que quedar así prefiero morirme, yo no puedo vivir así. No podría vivir digamos. Con lo que yo soy, o era, o la vida que yo estaba acostumbrada a llegar, no me cuadraba por ningún lado estar acostada con dolores en mi cama. Entonces era complicado, yo decía si me voy a quedar así, prefiero morirme. No sé, era como, si no hay solución para mí, para qué voy a seguir viviendo. Me iban a mandar a un centro del dolor, algo así. Consultorio del dolor, no me acuerdo...”

¿Cuáles son las construcciones que se despliegan ante el diagnóstico de esta enfermedad?

Andrea sintió que el tiempo que duró el tratamiento estuvo en estado shock, pasando por el tratamiento como autómatas, sin tener tiempo para pensar e interpretar lo que le estaba ocurriendo.

“siento como que estuve durante todo el año pasado en un estado de shock. Yo siento como que si ahora me estoy dando cuenta de todas las cosas que pasé.”

Por otra parte, se sintió absorbida por un sistema que no la reconocía como sujeto de decisión. Describe cómo se siente envuelta en una máquina que la mueve como un bulto a través de los distintos tratamientos sin cesar y sin verla.

“Entonces vas como en una máquina, una máquina que no para hasta que te dicen que estás bien. Te operamos, estás lista”

Por otra parte, la certeza que no podría tener más hijos también le provocó molestia y rabia.

“... No me había propuesto tener hijos, pero tampoco que me quiten la posibilidad y el día de mañana si quiero pensar distinto, entonces, es como una obligación en el fondo, ya, te tienes que operar y te tenemos que sacar esto, como a la fuerza. No hay otra opción.”

¿Cuáles son los costos reales que tienen los cuerpos enfermos en los distintos tratamientos?

Cuando ella recuerda la quimioterapia relata sus sensaciones con la droga y la vía venosa que le debían instalar para administrarla.

“La quimio me costó ene, porque claro, o sea era una cosa de sentirme mal todo el día, el día que te toca la quimio, al día siguiente también...”

“Entonces me pinchaban tantas veces para poder ponerme la mariposa, me pinchaban aquí, acá, no sé, 4, 5 veces, entonces era lo más doloroso. Lo más doloroso era que no me podían encontrar las venas. Todo eso era muy complicado. Y la sensación, aquí, las náuseas, esperando, horas que se hacían eternas, vas a salir en 3 horas. Aburrida.”

“Cansada...Sí, cansada también. Yo pasé por las náuseas, las ganas de vomitar, en el estado que constantemente estaba terminé muy mal genio, muy mal genio. No quería ver a nadie, pasé como todo un año como con un poco de fobia social. Veía a mi familia, mi pareja, mi hijo”

La radioterapia. Aunque en un principio no le provocó molestias, luego de algunas semanas sintió sus consecuencias

“La radioterapia, ofuscada al principio, pensaba que era otra cosa distinta pero finalmente era algo que en el momento no sientes nada, no es doloroso, no hay nada que te complique. Después de una semana empiezas sentir las molestias, la cistitis, los dolores para orinar, la digestión que se te echa a perder, andas todo el día yendo al baño, náuseas.”

Según su percepción la braquiterapia le provocó mucha intranquilidad, más que por el procedimiento en sí, por la soledad vivida y las incomodidades asociadas la inmovilidad que debía tener durante su hospitalización.

“súper desagradable cuando te ponen el Cesio, te quedas como tiritando”

“Era desagradable porque no sé, después de salir de pabellón, como 4 ó 5 horas que yo tiritaba, tiritaba, tiritaba. Y lateada poh, si nadie te puede ir a ver, viendo tele todo el rato, la tele me tenía aburrída, me dolía la cabeza. Y eso que las camas son plásticas, entonces no te podías mover, imagínate, la espalda transpirando, te llegaba todo el sol de la ventana, transpiraba, sentía la espalda mojada y eso que las sábanas se te salen, se corren donde son muy suaves, eso me tenía mal. Pero bueno, para estar los dos días del cesio y no tuve mayores síntomas poh. Las molestias por el cesio.

Las sondas, molestan, duelen. Las sondas, pero lo demás no.”

La fibrosis que tiene luego de la operación, es el evento que más difícil le resulta asumir. El dolor invade y se instala en su vida por meses, ella recuerda el momento que lo comenzó a sentir.

“el doctor me dijo, todos pensaban que era normal producto de la operación, que ahí podía estar confundiendo los dolores normales de la operación, pero fue pasando el tiempo, al mes ponte tú tuve relaciones y fue imposible, o sea, tuve relaciones pero después de, fue terrible. Quedé así como con dolor como al chanco, llorando llorando, con un guatero aquí, no, una cosa espantosa.

¿Existen construcciones simbólicas de la enfermedad?

Cuando las respuestas de la medicina no alcanzaban para evidenciar y dar solución al dolor de la fibrosis, ella no se daba por vencida en búsqueda de una solución al dolor que la tenía postrada en la cama.

Andrea cuestiona y se niega a dar crédito, a las respuesta que le entrega la medicina, que con liviandad frente a su sufrimiento la conmina a la aceptación de su condición, con la frase *“debes aprende a vivir con ello”*.

Andrea, en su desesperación, entrega sus suplicas a Dios, esa fuerza que para ella puede sanarla cuando lo humano ya no lo puede realizar.

“No sé, ni yo me explico en realidad, el día anterior antes de venir, me dolía. Y el día que me tocó venir, no me dolió más, en adelante. Nunca más me dolió. Yo creo que tal vez me dolía un poco menos la última semana ponte tú, pero seguía con dolores. Y ya, la noche anterior, mira, yo soy creyente pero nunca he sido muy muy apegada a la iglesia, o a la religión, nada. Me junté con unos amigos y me dieron que tenía que entregarme a dios.”

“Y ese día era tanta mi desesperación, me arrodillé a pedirle a Dios que por favor me sanara, que esto terminara de una vez. Y al otro día me levanté y no me dolía nada. Y era algo raro, dije oh, hoy amanecí bien, qué le voy a decir al doctor. Y llegué acá, estaban todos los médicos del comité y nada, me examinaron. Te duele? No me duele.”

¿Cuál es la percepción de la medicina alópata por las mujeres del estudio?

Andrea siente que la medicina pública fue quien le entregó la verdad acerca de su enfermedad, pero cuestiona las prácticas y la forma de entregarle la noticia.

Siente que el diagnóstico de Ca Cu fue tajante y sin filtro alguno, con tal dureza, que el médico que la atiende no se toma más de treinta segundos en dársela, en contraste con una doctora del sistema privado que la tiene dos años sin respuesta a sus molestias

“No, ahí mismo. Y se habrá demorado 30 segundos ponte tú? Yo decía cómo él se va a demorar 30 segundos en decirme que tengo cáncer y más encima me mide el cáncer y me dice del tamaño de la pelota de golf. Y una doctora que me vio siempre, y en dos años no fue capaz de diagnosticar. Ésa era mi rabia.”

Existen sensaciones de frustración al no poder hacer entender a quienes le trataban su dolor, un dolor verdadero y particular que no era posible de explicar, ya que era para la ciencia una excepción.

A cambio de que le “salvaran la vida” como le dicen quienes la tratan, ella debía aguantar sin derecho a reclamar el dolor intenso que la dejó imposibilitada de hacer una vida mínimamente normal, por cinco meses. La insensibilidad con que sentencian el dolor de la fibrosis como parte de las consecuencias a vivir, sin buscar más alternativas, le provoca impotencia y frustración.

“Claro, yo enojada, enojada con el doctor. Y el doctor me decía no te enojas conmigo, yo te salvé la vida, esto lo hicimos para salvarte la vida, no sé qué. Pero qué vida, qué vida puede ser ésta, no sé. No era vida para mí, todos esos 5 meses no eran vida.”

“Por otro lado, me molestaba la frialdad con que me decía no, es que esto va a ser tu secuela de la operación, hazte la idea de que vas a tener que vivir con esto”

¿Cuáles son las necesidades que no son suplidas durante el tratamiento?

Para Andrea es tal la necesidad de ser escuchada y también su falta de respuestas que busca, incluso, la posibilidad que la atiendan de manera particular, pensando que ese espacio pagado podría entregarle más respeto y dedicación, quizás así se darían el tiempo que requiere para ser contenida, poder conversar y sentirse verdaderamente entendida en su dolor.

“Por qué no me da su teléfono para pedirle una hora, para que me atienda como se debe. Pago, voy y capaz que me atienda mejor, con el tiempo que necesito para hacerle todas las preguntas que quiero. También una vez le dije bueno, dónde, con quien hablo, a dónde voy, a quién recurro, una persona que me dé solución y me diga qué puedo hacer.”

.- Conclusiones del relato de Andrea

- Siente que su diagnóstico estuvo plagado de inexactitudes en la medicina privada y de insensibilidad por la medicina pública.
- El dolor de su fibrosis al no estar estandarizada por las investigaciones médicas no es reconocida ni valorada por sus tratantes.
- El dolor físico y psíquico transversaliza el periodo de su tratamiento para el cáncer.
- El proceso de diagnóstico tratamiento lo percibe como la entrada en una máquina que la moviliza y manipula despojándola de su capacidad de existir y decidir.
- El poder de “Dios” viene a sanar lo que la medicina no puede dar solución.
- Cuestiona las prácticas médicas desvinculadas de los sentimientos, miedos y angustias quienes tratan.
- Considera que existe una gran falencia en la visibilización, contención y reconocimiento de la mujer con Ca Cu como sujeto de derecho.

Anexo 3

Historia de Ely

Concepción del cuerpo durante la vida.

Ely recuerda la relación con su cuerpo, como sus primeras experiencias sexuales fueron evolucionando con el desarrollo, teniendo para ella un progreso consentido por ella

“De niña no muchas caricias, mi mamá trabajaba mucho entonces cuando llegaba, estábamos durmiendo. No muchas. Después cuando empecé a pololear las evitaba porque encontraba que era una patudez.”

“A los 14. Y a los 16 aproximadamente tuve un pololo como que...”

Trató de invadir y no, le dijo que no me gustaba. Era desagradable. Entonces evitaba, evitaba el pololo. No le decías sabes que las caricias no, sino que cortaba por lo más sano y no más pololo.”

“Era más niña yo creo que lola. Entonces, ya. Después, o sea a los 17, 18, tuve un pololo con quien me inicié sexualmente, pero fue como más explorar que lo bonito y...Claro. Y no me gustó. Fue una pura vez, pero fue una cuestión como errónea, no hubo penetración ni nada, como que se intentó pero no se pudo, fue una cuestión extraña. Yo digo que con él me inicié porque con él dejé que me tocara, y fue que yo quise no lo que pasó después cuando hubo de todo y yo no quise.

Claro, que yo quise. Pero igual así con un temor, yo no quería más allá, sabía ya todo lo que era tener una relación sexual pero no quería más allá para no embarazarme. No quería darle esa pena a mi mamá. Y después pasó como al año siguiente con el papá de la Camila, que fue horrible.”

Ely relata con crudeza la agresión sexual que sufrió en su juventud, de la cual se embarazó de su única hija. Este episodio marca su vida futura de tal forma que ella siente que por más que esta experiencia fue traumática le dio la posibilidad de tener a su única hija.

“Yo entré a buscarla a su casa y ahí él se me abalanzó, que tú me gustai, y yo no, estoy cansada, que me gustai, y cerró las puertas, la Negra está en la pieza y ahí me encerró, cuando fui al dormitorio de mi amiga no estaba y dijo debe haber salido, yo salgo al comedor a abrir para salir, estaba todo con llave. Voy a gritar. Grita, tú sabes que la casa es grande y nadie te va a escuchar. A ver, qué querís, qué querís. Quiero estar contigo, tú me gustai. Tú eres casado, la Claudia es bonita, no te entiendo. Y empezó a hablarme, a hablarme, me afirmaba y ya cuando yo vi que se

estaba poniendo agresivo le dije qué querís, querís estar conmigo? Ya. Pero un asco, me bañé como 3 horas y después me di cuenta a las 2 semanas que estaba embarazada, y le conté y me dijo que me ayudaba a abortar. Y yo iba a abortar, yo estaba lista, estaba ahí en la sala de espera donde me llevó dije no, esto me pasó por algo, si muero acá por cobarde, me paré y me fui. Y después me dijo oye, me dijeron que no te hiciste nada, fui a pagar y me dijeron. No, le dije, no te preocupes, esa plata guárdala para cuando nazca la guagua. Si realmente te importa, cómprale pañales, si no te importa, no vas a aparecer. Y nunca apareció.

Claro, y después que pasó lo del Claudio, el papá de la Camila, yo no tuve a nadie en todo ese tiempo hasta que la Camila tenía casi 2 años que conocí a R. Con él como que me inicié, de 0 a lo que... Pololeé 8 años, digo yo ahí me inicié porque estuvimos 8 años juntos. Y mi ex pololo me ayudó mucho a curar las heridas que había hecho la otra persona.”

Como llega al diagnóstico.

Ely recuerda la rudeza con que le entregan la noticia del cáncer, sin ningún preámbulo la dejan sin reacción, incluso es ella quién contiene a quién le da el diagnóstico. En ese momento su sueños se desploman, tenía una nueva pareja y no podría tener más hijos.

“Bueno, me dijeron el diagnóstico ahí a sangre de pato no más.

Es que ella estaba de reemplazo, la otra persona andaba de vacaciones...

Se disculpó, me pidió disculpas y todo...En ese momento yo no estaba ni enojada, sino que yo veía mis sueños en el suelo, porque yo quería tener un hijo, de la persona que yo quería, no por un hecho casual como fue mi hija. Y ya, la cuestión es que ya, me encerré en mi casa, mi mamá andaba en el sur. En esas dos semanas no les mandé plata para que no se volvieran porque yo no estaba bien, es increíble pero una no quiere que la vean mal. Yo en mi casa siempre soy el pilar, hasta que llegó mi hermano ahora, ahora mi mamá descansa en él. Y ya, después los llamé, vénganse, se acabó las vacaciones porque viene el cumpleaños de la Camila, de mi hija.”

Relación de la enfermedad y la familia

Ely cuenta como tuvo que contarle a su familia sobre la enfermedad, para eso necesitó la ayuda de una amiga para darle la noticia a su madre, no era capaz de decírselo ella misma. Ely no quería

tener que consolar a quienes debían de contenerla a ella, sus fuerzas las quería utilizar la lucha contra el cáncer.

“La Camila está de cumpleaños el 18 de febrero. Llegó antes y ahí me aferré a otra amiga ahora no somos tan amigas, yo le dije negra, necesito que me ayudes con mi mamá porque yo no sé cómo lo va a tomar. A mí no me sirve la gente que llora, yo no quiero gente que llore a mi lado. Yo quiero gente que me ayude, quiero estar tranquila en el hospital, que mi hija va a estar bien, acompañada. Eso quiero. Pero es que a mí me da pena. Bueno, pero llora después, no llores delante e mío porque a mí me hace mal. Cada pena que yo siento ahora, me agudiza mi problema. En dos semanas yo me mentalicé y todos me decía, tú lo único que quieres es sanarte, porque yo ya, los médicos a la hora, todo, todo, yo funcionaba todo, todo lo que me decían. Súper entera, con todo el mundo que hablaba

Bueno, la cuestión es que mi mamá de muerte, a mi hija me la llevé a Viña con sus padrinos, celebramos el cumpleaños allá y yo ahí les conté, ellos horrorizados. Se la llevé a los padrinos de ella y ellos estaban con mis padrinos, entonces ellos como que quedaron así, lo único que quiero es que me ayuden con la Camila, yo voy a hacer un papel legal en caso que pase algo, quiero que la eduquen y que me la cuiden. Ya me dijeron. Pero yo sé que va a salir bien. Voy a ir a gastar plata en un trámite les decía. Y volví a Santiago, a enfrentar a mi mamá. Me dolió. Yo no hablaba, habló mi amiga y fue horrible.

Eso era lo más, por qué le tenía que hacer ese daño, causarle esa pena. Porque los papás viven para que los hijos te vean morir, no para que ellos te vean a ti. Era complicado ese tema. Aparte que ahora no, pero quizás ene se tiempo uno decía cáncer y era te vas a morir. Pero bueno. Mi amiga fue muy brusca, le dijo mire tía, la Ely tiene esto y esto y se va a operar.

Yo salí porque no era capaz, qué le iba a decir. Nada! Ya tía, a ver, no te tienes que portar mal, le decía la Negra, porque aquí la enferma es la Ely y no tú, ya siéntate y ahí la retaba, yo escuchaba desde afuera. Y ya cuando estaba más tranquila hable con ella y le dije que no se preocupara, que había que hacerlo”.

Relación de la enfermedad y la pareja.

Ely Luego de la cirugía, siente el cariño de su pareja que la acompaña durante toda la estadía en el hospital. Él es quien de alguna forma la alegra y la estimula a recuperarse de la operación.

“Estuve inconsciente 24 horas, los médicos no se explicaban lo único que me acuerdo que lo dejaron entrar a la UCI, llena de máquinas, de todo, el dijo déjenme entrar porque yo sé que me a mí me va a escuchar, porque él sabe lo que vale para mí y todavía lo sabe. Lo único que yo me acuerdo es que sentí un calor en la mano, porque yo estaba helada, muy helada. Después sentí ese calorcito en la mano y abro los ojos y lo veo así como, igual que en las películas, súper lento, así como rostros y lo miré y volví a cerrar los ojos y cuando los pude volver abrir bien y ver, lo vi que lloraba y tenía su lagrimita y traté de tocarlo y tenía la mano amarrada y ahí él se dio cuenta que yo había despertado y fue a buscar a la enfermera y le decía sáquela de aquí, sáquela de aquí.

Sí, yo le digo, gracias a ti yo estoy bien. Logré sacar de él palabras tiernas, amorosas. He conocido muchas mujeres que han estado con él, es muy guapo, y ellas me dicen que sí, que hay algo entre él y yo, que las miradas. Yo tengo un libro que también dice por qué la gente se grita. La gente se grita porque sus corazones están muy lejos entonces no se escuchan. Yo le digo que nuestros corazones están muy cerca que no tenemos ni que hablar. Y yo lo miro a veces y sé lo que él quiere. Y me dice ya, vamos, nos subimos al auto. No sé ni donde vamos, pero vamos. Es algo muy especial y me gustaría que acabara juntos. Que ninguno sufriera. Porque si se acaba él y yo me quedo sola, no sé... Si yo me voy no sé si sea tan fuerte para él, él dice que sí, pero los hombres son más fríos, son más brutos”.

Percepción del entorno no familiar y su reacción frente a la enfermedad.

Ely reflexiona acerca de las actitudes que tuvieron sus amigos y conocidos. Algunos fueron los que la acompañaron durante todo el proceso, por lo que se sintió querida y cuidada por sus amigos.

“Después se empezó a saber, la gente me llamaba, y yo esto súper bien, el lunes empiezo esto, tal día me operan, pero qué pasa, tengo miedo, note operes algunos. Y yo no, me voy a operar, si me muero me muero, no es que el doctor lo hizo mal, es mi hora, todos tenemos una hora y a lo mejor es la mía. Y todos así como no, amigos hombres llorando. Y yo no vengai a llorar al hospital.

Ya, pasó el tiempo, le empecé a contar de a poco a mucha gente, a los más cercanos, no a todo el mundo. Y llegó el tiempo de la operación, mi amiga la que me acompañó al médico me había organizado un bingo, me consiguió que los Venegas hicieran una obra de teatro en el colegio de mi hija. Yo no puedo decir que hubo gente que no me ayudó, me quedó súper claro quiénes eran mis amigos

Aparte me llenaba el corazón porque decía no he elegido tan mal a mis amigos. Porque ahí se ve los amigos. Gente que no esperaba llegó, con regalitos, con palabras bonitas y cuando salí y todo y los fui a ver yo a sus trabajos, contentos de verme bien. Yo salí del hospital, me pude levantar después del tratamiento, me acuerdo que fui a un lugar donde yo había trabajado antes de saber y todos impresionados por mi delgadez primero pero ahí estaba, fui a dar las gracias por haber cooperado en las cosas que me hicieron a beneficio para juntar plata y por haberme ido a ver y haberse acordado de alguien que uno piensa que trabajé aquí, nadie se va a acordar y se acordaban y fueron, se tomaron la molestia de en la colación ir a verme y aportar algo de plata. Entonces, tan mala no he sido en la vida.”

Percepción de la sociedad frente a la enfermedad

Ely percibe la discriminación de la sociedad que la rodea, siente cómo algunos comentarios la califican de libertina, cuestión que no le afecta tanto, cómo que la miren con lástima, esa sensación sí la enoja. Siente que necesita estímulo y no compasión.

“Sí. Tanto así como hay gente que sabe cómo empieza como que te apuntan con el dedo, ahí va no sé, la promiscua. Hubo muy poca gente, generalmente gente mayor, la loca, casi la prostituta. Y gente que te mira con mucha pena y con lástima, y a mí eso no me gustaba, por eso no salía. Y sentía eso, la lástima de la gente que no me gustaba, cuando ya se me caía el pelo, no poder caminar, después de la operación caminaba muy lento. Evitaba. De hecho no recibía visitas que me fueran a mirar con lástima. Sí, amigos que por ejemplo decían que tenían que ir a comprar, amigos que me fueran a cuidar en el rato que yo andaba en el supermercado, amigos que quisieran ver una película conmigo, pero no amigos que se sentaran al pie de la cama y pucha qué lata lo que te pasó. Y les decía que no me interesaba ver esa gente. Eso sentí con respecto frente a la sociedad.”

Construcciones que se despliegan ante el diagnóstico de la enfermedad

Ely rememora sus sensaciones frente al diagnóstico. La necesidad de encontrar culpables la lleva a encarar a su antigua pareja y acusarla de ser la causante de su enfermedad.

“Cuando supe que tenía cáncer sí, fue como un arrebato. Yo culpé a alguien y lo llamé por teléfono y le dije por tu culpa estoy enferma, quizás con quién te metiste, me pegaste este bicho y este bicho

creció en mí y ahora por tu culpa no voy a poder tener hijos y capaz que hasta me muera, voy a tener que estar tantos meses haciéndome un tratamiento que no es mi responsabilidad.

Sí, sí fue con una persona y como que descargué toda mi rabia, con mi pololo que estuve 8 años. Él se sintió muy mal, de hecho no me fue a ver al hospital. Me fue a ver a la casa y me pidió disculpas, porque yo antes de conocerlo a él, él era dj en una discoteque y bueno, imagino que su vida era bien loca. Y él se tranquilizo cuando me conoció, porque decía que yo era muy tranquila y él quería tranquilizar su vida y de hecho estuvimos a punto de casarnos. Y no sé, pero fui muy hiriente. Pero al poco tiempo después le dije disculpas, igual entiende que yo venía saliendo de una parte en donde me habían dicho que lo más grave era que me iba a morir y lo más liviano era que me iban a tener que operar y no podía tener más hijos. Igual era fuerte y yo tenía que buscar un culpable y pa' mí fuiste tú pero después que averigüé todo no sé, a lo mejor o fuiste tú, pero a veces cuando te dicen cuídate tienes que cuidarte. Igual siento que fue un poco de irresponsabilidad..."

Percepciones del cuerpo enfermo en los distintos tratamientos.

Quimioterapia

Para Ely la quimioterapia es muy desgastante, las sensaciones nauseosas que no la dejan alimentarse, las punciones la agotan y la falta de energía la hacen entrar en crisis.

"La odiaba, porque llegaba bien al hospital y a las 2-3 horas empezaba con asco, a marearme, no quería comer, todo lo que comía al baño, por donde fuera pero lo eliminaba, me empezaban a inyectar la droga y quería ir al baño, quería ir al baño. Y yo no molestaba, yo no soy de quejarme, nunca, a no ser que me doliera mucho, y tampoco fue las primeras quimio, yo arrancaba con esa cosita al baño. Ya después le expliqué a la Jacqueline, le dije que yo no sé, sentía muchos deseos de ir al baño y me daba miedo no poder alcanzar. Y ahí me puso un enfermero, y a la primera yo lo miraba y no quería, pero después ya, no importa! Quiero pipí y me ponía la chata y conversábamos. Poco menos estaba conmigo las 4 horas que se demoraba en bajar todo. Y después eran horribles las sensaciones, no querer comer por miedo. Porque hambre tienes, tienes la boca buena y todo, sientes mucha hambre. Pero no, me daba miedo y vinieron las crisis.

Ya cuando me empecé a sentir muy mal y quería comer, porque uno siente hambre pero no puede por el tratamiento, devuelve todo, quizás ahí estuve en acto de rebeldía. No quiero nada, no quiero que me inyecten nada, me duelen los brazos. Pero nunca fue pucha, tengo esta enfermedad y nadie

me va a parar de aquí, no. Un día a J, me dice que no me iba a hacer nada, que me iba. Y yo ya llegué, me duele todo, no como, y todo por culpa de este medicamento, no sé si me va a hacer bien. Y ya, me mandó a acostar y me puso igual....No me duró mucho la pataleta, pero es más que nada porque una se cansa.”

Cirugía

Ella recuerda que su cirugía se complicó y tuvo que estar algunos días en la UCI. El dolor del postoperatorio la invadía y los analgésicos no lo quitaban, percibe que ese segmento que le fue extraído de su cuerpo, le dejó un hueco cargado de sufrimiento.

“Después de la operación cuando lo pasé más mal, el dolor. Que estuvieran más pendientes del dolor que uno siente, post operatorio. Yo sudaba de dolor. Eso, porque lo demás es como obvio, el efecto de la droga es todo obvio.

Estuve inconsciente 24 horas, los médicos no se explicaban lo único que me acuerdo que lo dejaron entrar a la UCI, llena de maquinas, de todo, el dijo déjenme entrar porque yo sé que me a mí me va a escuchar, porque él sabe lo que vale para mí y todavía lo sabe.

Y no sé si yo era especial y si siempre hay tantos doctores y hablan tanto, me decían sí que yo era la más joven, en ese tiempo, no sé ahora. Y que era extraño que tuviera tanto daño para tan poca edad, tan avanzadas las metástasis.

Claro, de cuando te quitan la anestesia y uno despierta y está con todo el dolor de acá hasta las rodillas, te tocas y te duele, la poca sensibilidad que hubo en ese momento de parte de las enfermeras, asistentes, no sé. No preguntan si te duele, no van a preguntar te duele algo, te sientes mal. Sino que una se siente mal y nadie va a preguntar hasta que llega la visita y se dan cuenta que uno está mal. Eso. Ahí lo pasé mal.

Que siempre aguantar que vayan igual dosificando analgésicos, porque te quitan la anestesia y una está como si le hubiesen cortado una extremidad, eso es...

O sea yo me imagino que así debe ser...Te cortan una parte del cuerpo y está ahí viva la herida”

Vivencia de la sexualidad durante y posterior al tratamiento

Ely recuerda que su médico le había explicado que sería difícil el reinicio de su vida sexual. Para ella y su pareja no fue tan compleja, es más, incluso uno de sus tratantes le muestra que esta nueva etapa puede ser una oportunidad, ya que el riesgo de embarazo no deseado se anula y el placer sería el centro de su sexualidad.

“El tema de la enfermedad, yo pensé que iba a ser como un estanque pero en realidad no lo fue. Porque el doctor nos dijo que iba a ser complicado, no sé si yo quería o era tanto mi gusto por él, que no fue tan terrible. Para mí eran más fuertes los dolores físicos del post operatorio que tener actividad sexual con él.

Yo sentía tranquilidad, porque por todo hay una excusa, ya sea en el hospital o gente que te habla, que pensaba que yo iba a perder a mi pareja. Porque te hablan tantas tonteras que no, que la sensibilidad no es lo mismo, que tú no vas a disfrutar y la otra persona tampoco. Y le pregunté a él, tú que me conociste antes y después, qué onda la evaluación. Me dijo para mí ahora es igual de bueno que antes, pero ahora yo tengo la tranquilidad porque sé que tú no te cuidas y sé que jamás vamos a tener un hijo si no lo queremos, aunque jamás lo vamos a poder tener. Pero no eso de la pastilla, del preservativo, yo contigo logro entregarme por completo sin preocuparme de nada. Y para mí era igual así, no el riesgo que el tratamiento, que me duele, que no me lo voy a pasar a tocar. Y aparte que no sentía el dolor que decían y sí había sensibilidad, de a poquitito se fue recuperando, no al tiro, de primera era pendiente que me va a doler la herida, no sé... Ya después quedó muy bueno, j aja!

Yo creo que mejor porque ya no está el riesgo de embarazarse y él no lo quiere. Es la otra cara, como dijo el doc., se cierra la fábrica y se abre el circo. Pero siempre hay un poco de dolor y sangramiento que es incómodo igual, manchar la ropa, pero se vive bien, con las hormonas me ayudan bastante a la lubricación y las ganas también.

Sí. Si él es mi otra mitad, no hay nada que hacer ahí, nada que hacer. Es todo. Como él piensa, como él me habla, en el tiempo que estuvimos separados yo tuve otra pareja, intente'. Y era horrible porque era persona me hablaba al oído y yo lo odiaba, de hecho no pude llegar a la intimidad. Llegó un momento en que él se sacó la ropa y...

Y yo le dije qué onda! Me dijo pero pucha, no le dije, yo cuando me acerqué a ti te dije que tenía un problema, a mí me cuesta involucrarme con alguien. Es así y yo no funciono así.”

Sensaciones corporales en los comités oncológicos

Para Ely su recuerdo del comité oncológico es perturbador. Ella se siente examinada sin miramientos por un grupo excesivo de personas, por lo que reacciona poniendo límite a quienes la quieren examinar de una manera sutil, sintiendo que lo que pide es casi un favor ante ese grupo de expertos.

Ely reconoce que siente miedo de sus examinadores y cree que les faltó mayor preocupación por su cuerpo, cuestión que tranza para que ellos pudieran tener más opiniones para la toma de decisiones.

“Cuando estuve en comité estuve con 8 doctores, que entra mucha gente, me acuerdo que se pusieron guantes y me iban a hacer un examen, no me acuerdo el nombre pero por el nombre caché que me iban a meter los dedos por donde no... Y yo los miré, y vi que como 3 agarran los guantes y se los empiezan a poner y yo me senté y dije, a ver, un momentito, quién es el doctor aquí. Y dije el cuerpo es mío, me imagino por dónde me van a tocar pero por favor que tenga precaución porque el cuerpo es mío. Una siente. Ya, por favor, pasen de a uno. Y se reían conmigo, si igual era chistosa. Y ya me dijo, y al final fue el doctor S el que me examinó y el doctor B. Ahí había 2 opiniones, no ven que soy flaquita, les decía. Ya había como una confianza. Igual ellos siempre me repitieron que yo era demasiado joven, y me acuerdo que una vez que fue este doctor que me atiende ahora, me miró y dijo, “Uy qué jovencita es ella”, es lo único que me acuerdo que dijo.

No, me asustaba ver tanta gente pero no...

*No me molestaba ver... A mí no porque cuando me iban a hacer el primer examen que yo no lo entendí y después vi iba para otro lado que para ver hasta dónde estaba el tumor. Ahí lo único que pregunté si me iban a revisar todos, porque yo me conformaba con uno o dos, pero no cinco. Igual es una la que siente. Pero no, no me molestó, porque igual tenían que entre ellos sacar otra...
Conclusión.*

Hace falta más preocupación por el sentir de quien sufre el cáncer.”

Vivencias y reacciones frente una cirugía que las deja sin posibilidad de tener hijos y con una menopausia adelantada

Ely siente mucho la imposibilidad de tener hijos, siente que sus sueños de hijos nacidos del amor y no del abuso se acaban.

“En ese momento yo no estaba ni enojada, sino que yo veía mis sueños en el suelo, porque yo quería tener un hijo, de la persona que yo quería, no por un hecho casual como fue mi hija”

Para ella la llegada de la noticia hace que converse con su actual pareja dejándolo en libertad de acción frente a su relación, ya que piensa que pierde valor al no poder embarazarse.

“Y le dije tengo un cáncer cervical, me van a operar, no puedo tener más hijos, conmigo tú no tienes un proyecto de vida, yo no te puedo dar lo que tú quieres, yo ya no me quiero casar, no quiero nada, lo único que quiero es ir al médico y estar el tiempo que sea necesario y me sane.

Yo no te voy a dejar, yo ya cometí una vez el error de irme de tu lado y esto es tanto tuyo como mío, porque yo sé más o menos cómo es esto, no te vas a sentir bien, vas a necesitar ayuda. Si tú quieres, cuando tú estés bien, yo me voy.”

Construcciones simbólicas atribuidas a la causa de la enfermedad

Ely construye un relato que atribuye la causa del cáncer a la gran pena que le provocó la separación de su actual pareja. Ella considera que su afán de olvidar la ruptura, la llevó a trabajar sin descanso y despreocuparse de su persona.

“Bueno, el año antes del examen, que se me declarara, yo lo había pasado pésimo, nos habíamos separado, no sabía nada, con una fecha de regreso que no fue, con un trabajo estresante en donde eran muy problemáticos los jefes, yo trabajaba como animal, lloraba de ida a mi casa, de ida al trabajo y de vuelta, comía todo bien con mi familia y luego me encerraba en mi pieza y lloraba, lloraba y lloraba, porque extrañaba. Entonces yo digo a lo mejor eso me ayudó a que todo esto surgiera, como creció Porque me explicaba el doctor que yo tenía la metástasis una acá, otra acá, no tienes una sola me dijo, por eso no te podemos sacar esto.

Yo creo que a mí me pasó porque me modificaba la vida. Yo era sólo trabajo, era una proveedora de mi casa. Trabajo trabajo trabajo, si había trabajo de lunes a domingo, yo trabajaba. Y la plata y todo, que no falte nada para la casa, que no falte nada. Y cuando pasó esto y ya me pude poner de

pie de nuevo, yo trabajaba igual, no tanto, pero trabajaba y empecé a disfrutar más, a compartir con la Camila, invitar a mi mamá y mi hermano a comer, a una amiga, tomémos un helado.

Claro, del momento que llega alguien y te dice tienes esto y estas son tus probabilidades, una sea una entre mil está el que te vaya mal y yo dije chuta, he trabajado toda mi vida y no he disfrutado nada, y todos eran felices y estaban sanos y yo podría haber trabajado y podría haber sido feliz también y estaba enferma. Eso creo, para eso me pasó.”

Necesidades que no son suplidas durante el tratamiento y cambios que realizar.

Ely describe una situación de maltrato por parte de un técnico paramédico durante su post operatorio con la administración de un medicamento que le provocó mucho dolor.

“Hasta que una enfermera como que me contestó mal y estaba un amigo ahí que es uniformado y la escucharon y se fue de reto, porque le pregunté que qué me estaba echando en el contraste, porque me dolía mucho la entrada del líquido anterior, y si era lo mismo para que lo pusiera más lento. Y ella dijo qué me pregunta a mí, pregúntele al doctor. Pero eso era al otro día las 7 y media de la mañana. Y yo por favor, lo único que quiero es que si es lo mismo que tenía antes, que lo ponga más lento. Pregúntele al doctor! Y se dio media vuelta y se fue y justo viene entrando, entonces mí me corrían las lágrimas porque me dolía todo, yo tuve mucho, mucho dolor después de la operación y fue entre ellos una pelea, la enfermera me pidió disculpas y yo le dije lo único que quería era saber qué era para que no me doliera”

Ely piensa que la visita de un sicólogo o de alguien que le explicara de manera clara lo que le ocurría y como solucionar de alguna forma las reacciones adversas de los medicamentos, la habría ayudado a sobrellevar de mejor manera el tratamiento.

“Sí, de repente tanto oncólogo podría haber pasado un sicólogo de repente en la sala, para haber hecho consultas que yo creo que en el momento uno no entendía, dudas que uno tenía. Y estados de ánimo también, que eran variables, porque no poder comer y tener hambre era complicado. Yo sentía hambre y no podía comer por el efecto que venía después de la droga, y ver que todos comían rico y yo tenía mis dientes, mi boca buena, pero no podía tocar todo eso. Entonces era no entender y terminaba en pelea con los que estaban en la casa, era complicado. Es como le dije un día a Jacqueline, dónde le firmo porque no quiero que me inyecten nada más y me fui a acostar. Ya

me dijo, espérame ahí y me puso todas las agujas igual. Una se aburre, porque siente hambre, es el hambre más que nada, el hambre me castigó.

Un taller, algo así, como cuando uno va a ser mamá y va a un taller que te enseñan no sé, cómo tomar la guagua, cómo mudarla, porque una no sabe ser mamá. Me hubiese gustado compartir con gente que lo hubiera vivido, no haberlo visto desde la sala de espera del hospital. Toda la gente habla horror y otras personas que dicen que el tema pasa por ser poco preocupada, poco limpia. Entonces, bueno, yo averigüé más allá por internet y no era tan grave, pero es como lo ve la sociedad, te marca de alguna manera. Qué tuviste, por qué? Ah, es que ese bicho es por esto. No le digo, no es tan así, y lo cuestiona uno, si es así y no me di cuenta? Pero no es tan así. Habría sido bueno haber tenido un taller antes para haber entendido muchas cosas, como cuando el doctor B me dijo no, si en 5 días te vas para la casa, yo al día quinto me estaba pintando y no podía ni pararme. Que era más larga, hubiese preparado eso, que es más largo el post operatorio, el levantarse de nuevo.”

Esperanzas enfrentadas con la realidad y el futuro

Ely sostiene que es necesario que las mujeres que sufren el cáncer tengan el acompañamiento de otras que lo hayan vivido, para que le muestren que es posible sobrellevarlo de buena forma.

Ella proyecta su mirada de ver la vida de manera positiva al abuso que ella misma vivió, del cual nació su única hija.

“Yo cuando vengo al hospital, y escucho gente que lleva el tiempo que yo llevo ahora, y escuchaba que no, que les había hecho todo lo que me habían hecho a mí y después tenían otro problema, y otro problema. Y yo qué ganas de mostrarle la otra cara. Y hablé con una señora que todo mal, yo le decía pero mírelo desde otro lado, esto a lo mejor le ayuda a ver su lado más humano, a valorar lo que tiene, pensar que tal vez trabajó mucho y no disfrutó sus hijos, sus nietos, su pareja. Véalo así, no lo vea como que dios la castigó porque esto no va parar. Mucha gente me ha dicho que la vida es una carrera llena de muchos obstáculos y el premio es superarlos. Porque al final todos llegamos al a meta, que es cuando ya nos vamos, pero el tema es cómo lo vivimos. Y hay que vivirlo con alegría. Recordar lo malo chao, porque ya no hizo daño una vez, lo malo hay que dejarlo afuera. Por ejemplo cuando yo quedé embarazada de mi hija, no fue de una relación de amor o de alguien que yo quería. Pero yo jamás he visto eso en mi hija. Yo digo que dios me dio la hija que yo quería. Porque siempre decía quiero tener una niñita que sea así, que se asá. Y fue así. Y se llamó

como siempre yo había querido, se llama Camila, y es rubiecita, es delgadita, es bonita. Entonces uno tiene que ver lo que uno quiere ver, lo bueno, lo positivo, no decir ah, por culpa de este hueón tengo esta cabra chica, que no pude estudiar, que me quedé aquí, mediocre.”

Ely reflexiona que la extracción de sus genitales internos puede positivamente, reconociendo que haber sobrevivido al Ca Cu la hizo sentir su vida actual, como una nueva oportunidad que hay que aprovechar

Que ya no tengo que preocuparme más, ya no me pongo más toalla higiénica, desde ese punto. No sufro de dolores de ovarios, puedo ir a la piscina cuando quiero en el verano, por el tema de que quizás en algún momento quise tener hijos, también no los quise tener. Ahora sé que no los voy a tener y es una tranquilidad y que tengo una segunda oportunidad para todo lo que quizás en algún momento no pude hacer. Lo positivo es eso. Que tuve la fuerza para enfrentarlo, yo creo que fui súper fuerte. Porque veo gente que no se tira para arriba y es lo peor que pueden hacer. Lo peor que puedes hacer, porque si tú no te tiras tú para arriba nadie lo va a hacer por ti.

El querer vivir. Uno el querer vivir y dos, porque estaba con la persona que quería estar. Y esa persona me había dicho que me iba a acompañar en todo y creo que igual eso fue fundamental.

Porque a pesar que yo fui a hablar con él, tengo esta enfermedad y no quiero causarte problemas y él no, yo voy a estar contigo, te voy a acompañar en todo. Y eso. Y las ganas de querer, de querer vivir. Dije esto me tocó y por algo me tocó, de aquí hasta donde lleguemos.

Cuando yo cuento de mi enfermedad no cuento lo que pasé, no lo cuento así como lo cuenta gente para que le tengan pena. No, yo cuento sabes que a mí me pasó esto y encuentro que es importante porque aprendí a disfrutar la vida, antes no la disfrutada.

Sí, tengo una fortaleza más reforzada que otras mujeres. Yo he escuchado eso que a mí me hubiera pasado lo que te pasó a ti, me muero. Que no me morí porque te preocupas de otras cosas que no alcanzas a darte cuenta si te moriste o no. Te preocupas del médico, de ir para allá, para acá, de sentirte bien, de lo que puedes comer, de lo que no y no te das ni cuenta y lo pasas, no es que tú quieres enfrentarlo o no quieres, te toca y lo enfrentas porque es la ley de la vida. La vida es una competencia y la muerte es la meta, y tiene que sobrepasar todas las vallas del camino. Así lo veo yo.

Yo creo que del 100, el 90 fue la actitud “

Análisis de respuestas de Ely

Del relato de Ely se ha intentado extraer algunas respuestas a las interrogantes de este estudio, por lo que a continuación se analizarán en base a su historia:

9.1.- ¿En qué lugar y contexto se generan y radican las prácticas que invisibilizan los cuerpos y genitales de quienes adquieren el Cáncer Cervicouterino?

La entrega del diagnóstico es nuevamente cuestionada. Ely siente que la noticia es dada de manera descarnada sin preámbulo y aunque ella elabora una razón para que esta fuera entregada de esa manera, relata que el diagnóstico le llega de modo impersonal y crudo.

“Bueno, me dijeron el diagnóstico ahí a sangre de pato no más. Es que ella estaba de reemplazo, la otra persona andaba de vacaciones...Se disculpó, me pidió disculpas y todo...En ese momento yo no estaba ni enojada, sino que yo veía mis sueños en el suelo”

Ely se siente material de estudio en los comités oncológicos, no es visibilizada ni considerado su parecer. Relata cómo un grupo de médicos especializados y estudiantes la examinan y deciden cuál es el mejor tratamiento para ella, pero sin ella. Describe cómo es examinada sin contemplación por vía vaginal y rectal por hasta siete doctores, todos varones.

“Cuando estuve en comité estuve con 8 doctores, que entra mucha gente, me acuerdo que se pusieron guantes y me iban a hacer un examen, no me acuerdo el nombre pero por el nombre caché que me iban a meter los dedos por donde no...”

“Ahí lo único que pregunté si me iban a revisar todos, porque yo me conformaba con uno o dos, pero no cinco. Igual es una la que siente.”

“Y dije el cuerpo es mío, me imagino por dónde me van a tocar pero por favor que tenga precaución porque el cuerpo es mío. Una siente. Ya, por favor, pasen de a uno.”

9.2.- ¿Cómo perciben su cuerpo enfermo las mujeres en estudio?

Ely, una mujer joven de baja estatura y muy delgada vivió la quimioterapia con desnutrición, desgano y desolación.

“Ya cuando me empecé a sentir muy mal y quería comer, porque uno siente hambre pero no puede por el tratamiento, devuelve todo, quizás ahí estuve en acto de rebeldía. No quiero nada, no quiero que me inyecten nada, me duelen los brazos.”

Durante la cirugía y luego que pasaron los efectos de la anestesia, relata cómo su necesidad de protección y alivio del dolor no fue suplida, siente que su dolor no tuvo la importancia suficiente por parte del personal de salud, como debería ser.

“Claro, de cuando te quitan la anestesia y uno despierta y está con todo el dolor de acá hasta las rodillas, te tocas y te duele, la poca sensibilidad que hubo en ese momento de parte de las enfermeras, asistentes, no sé.”

¿Cuáles son las construcciones que se despliegan ante el diagnóstico de esta enfermedad?

La llegada de la noticia del cáncer de una manera frontal y excesivamente directa no sólo impresiona, sino que ni siquiera da tiempo para procesarlo.

“Bueno, me dijeron el diagnóstico ahí a sangre de pato no más.”

“En ese momento yo no estaba ni enojada, sino que yo veía mis sueños en el suelo, porque yo quería tener un hijo, de la persona que yo quería, no por un hecho casual como fue mi hija.”

Para Ely los días sucesivos fueron desencadenando rabia, por esto su cólera fue dirigida a una antigua pareja a la que ella responsabilizó de su enfermedad.

“Cuando supe que tenía cáncer sí, fue como un arrebato. Yo culpé a alguien y lo llamé por teléfono y le dije por tu culpa estoy enferma, quizás con quién te metiste, me pegaste este bicho y este bicho creció en mí y ahora por tu culpa no voy a poder tener hijos y capaz que hasta me muera”

Terminada la rabia, vino el tiempo de hacerse cargo de lo que venía, entregar la noticia a su madre e hija.

“En esas dos semanas no les mandé plata para que no se volvieran porque yo no estaba bien, es increíble pero una no quiere que la vean mal”.

¿Cuáles son los costos reales que tienen los cuerpos enfermos en los distintos tratamientos?

La quimioterapia fue un tratamiento duro, describe Ely, que la sensación nauseosa, le impedía alimentarse y cuando podía hacerlo a veces lo vomitaba.

“La odiaba, porque llegaba bien al hospital y a las 2-3 horas empezaba con asco, a marearme, no quería comer, todo lo que comía al baño, por donde fuera pero lo eliminaba, me empezaban a inyectar la droga y

quería ir al baño, quería ir al baño. Y yo no molestaba, yo no soy de quejarme, nunca, a no ser que me doliera mucho, y tampoco fue las primeras quimio, yo arrancaba con esa cosita al baño.”

Cuando recuerda su cirugía relata que el dolor del postoperatorio. Ella lo asocia a la extirpación de un fragmento importante de su cuerpo, describiendo una sensación de herida abierta.

“Después de la operación cuando lo pasé más mal, el dolor. Que estuvieran más pendientes del dolor que uno siente, post operatorio. Yo sudaba de dolor. Eso, porque lo demás es como obvio, el efecto de la droga es todo obvio.”

“O sea yo me imagino que así debe ser...Te cortan una parte del cuerpo y está ahí viva la herida”

¿Existen construcciones simbólicas de la enfermedad?

Ely siente que el cáncer vino a quebrar con una rutina de trabajo y desilusión que ella cree que puede haber sido la causante del crecimiento del tumor.

*“Bueno, el año antes del examen, que se me declarara, yo lo había pasado pésimo, nos habíamos separado”
“yo trabajaba como animal, lloraba de ida a mi casa, de ida al trabajo y de vuelta, comía todo bien con mi familia y luego me encerraba en mi pieza y lloraba, lloraba y lloraba porque extrañaba. Entonces yo digo a lo mejor eso me ayudó a que todo esto surgiera, como creció Porque me explicaba el doctor que yo tenía la metástasis una acá, otra acá, no tienes una sola me dijo”*

¿Cuál es la percepción de la medicina alópata por las mujeres del estudio?

Una sensación constante para Ely es de sentirse objeto y no sujeto durante los comités oncológicos.

“Ahí lo único que pregunté si me iban a revisar todos, porque yo me conformaba con uno o dos, pero no cinco. Igual es una la que siente.”

“Y dije el cuerpo es mío, me imagino por dónde me van a tocar pero por favor que tenga precaución porque el cuerpo es mío. Una siente. Ya, por favor, pasen de a uno.”

¿Cuáles son las necesidades que no son suplidas durante el tratamiento?

Ely describe las necesidades que ella tuvo durante su tratamiento

“Sí, de repente tanto oncólogo podría haber pasado un sicólogo de repente en la sala, para haber hecho consultas que yo creo que en el momento uno no entendía, dudas que uno tenía. Y estados de ánimo también, que eran variables, porque no poder comer y tener hambre era complicado.”

“Me hubiese gustado compartir con gente que lo hubiera vivido, no haberlo visto desde la sala de espera del hospital.”

Conclusiones del relato de Ely

- Siente que la entrega del diagnóstico de su cáncer fue duro y poco elaborado.
- Vivencia el comité oncológico con miedo considerando que la forma y número de personas que le realizan el examen genital es excesivo.
- Percibe que no se le reconoce como dueña de su cuerpo, por lo que es manipulada a discreción de la ciencia sin visibilizarla.
- Pierde de alguna manera el poder de decisión sobre su cuerpo.
- La quimioterapia es el tratamiento que más la debilita y desgasta.
- En la cirugía experimenta mucho dolor sintiendo en carne viva la extirpación de sus órganos genitales.
- La consternación la invade cuando conoce la noticia del cáncer, luego es reemplazada por la rabia que la hace buscar, al que cree culpable de su enfermedad.
- Atribuye a la pena y el excesivo trabajo la causa de su Ca Cu.
- Percibe que la medicina no la reconoce como sujeto de decisión con respecto a su cuerpo.
- Siente que la compañía psicológica y emocional fue una carencia del tratamiento que se le entregó.

Anexo 4

Historia de Janet

Entorno familiar de su vida.

Janet relata su dinámica familiar. Recuerda el hecho que su padre ejerciera violencia contra su madre la marcó. La sensación de abandono vivida en su infancia será un patrón que se repetirá a lo largo de su existencia.

“Nosotros somos 6 hermanas, somos 4 mujeres, yo soy la menor de las mujeres. De las mujeres, después vienen los hombres. Bueno, mi papá era un hombre muy castigador con mi mamá, entonces yo me convertí en la mayor enemiga de mi papá. Porque bueno, por defender a mi mamá. Me dolía que él fuera un hombre castigador, tenía mal vivir, éramos muy pobres y mi mamá salió a trabajar. Vivíamos solos, yo estaba a cargo de mis hermanas. Y bueno, me sentía muy abandonada. Sobre todo por mi papá.

Mi papá era malo con mi mamá. Solamente con mi mamá. Pero eso yo lo hice personal, el daño que le hacía a ella, me lo hacía a mí. Y era un hombre despreocupado de sus hijos, o sea, si no había para comer, no se preocupaba. Entonces mi mamá frente a eso ella salió a trabajar. Entonces vivimos muy solos, como pajaritos.”

Experiencias importantes del cuerpo y la sexualidad durante la vida y la enfermedad.

Janet describe su vida amorosa plagada de desengaños y dolor. Quién debía amarla no lo hacía incrementando su sensación de soledad.

“Tengo mi postura. Eso más o menos, igual en la vida amorosa tuve hartos pololos, tuve hartas decepciones, lloré harto. Tuve otros embarazos antes de mi hijo. Sí, a los 21 años tuve mi primer amor

Claro, a los 21 años, pero yo había perdido una guagüita antes entonces yo tenía la T, me pusieron en ese tiempo después que perdí la guagua, entonces yo no quería una guagüita, no quería. Tenía mi pololo y él sí quería, él estaba contento cuando yo estaba embarazada y yo no estaba muy contenta. Pero estaba, con él conforme porque íbamos a vivir juntos yo estaba enamorada y todo. Pero perdí

la guagua, no alcancé a sacarme la T, no sé por qué motivo, no fue rápido eso entonces me provocó un aborto y esa guaguüita no llegó a fin. Pero en la parte amorosa, estaba contenta, porque se iba a hacer responsable, porque queríamos estar juntos y porque mi guaguüita iba a tener un papá, qué se yo. Esa relación siguió un tiempo más y después terminamos, yo no quedé tan marcada porque yo decidí que se acabara.

Entonces bueno, no fue muy dolorosa la ruptura porque a la semana y media encontró otro pololo rápidamente. Después hubieron hartos hombres en mi vida.”

Ella describe un de sus embarazos como un accidente, no lo deseaba, conflicto que se vió incrementado con el término de la relación amorosa.

“Sí, me sentí usada, fue si amor, sin cariño fue como un accidente prácticamente. Incluso mi primer embarazo también, fue un accidente, fue un desliz con un tipo, incluso era argentino y quedé embarazada a los 18 años y me quería morir porque yo no quería esa guaguüita, el papá desapareció.”

Janet relata la historia con quien ella define como el amor de su vida. De esta relación surge el embarazo de su único hijo. Este proceso de embarazo y maternidad también es vivido en soledad, viniendo a reafirmar su sensación de ser abandonada por los hombres que ella amaba.

“Yo hasta ahora yo sé que fue un amor muy muy grande, me enamoré, me enamoré varias veces, pero él fue como el amor de mi vida. Pero creo que ahora no podría ser, no podría ser el amor de mi vida si él no me amó a mí tampoco. Pero bueno, ahora podemos nosotros conversar como los papás de mi hijo, aunque hay una relación bien distante entre nosotros, pero a estas alturas no me duele. Prefiero mantenerlo lejos.

Y ahí lo conocí, en ese tiempo era asesor sindical. Nos conocimos y él me siguió a mí. Entonces, pero, bueno, yo me enamoré en realidad del primer beso que me dio, de ahí quedé súper enamorada. Tiene que haber sido creo yo el dolor que sentí, lo que sufrí por él era porque me había dejado sola, porque pasé sola el embarazo, porque era de nuevo vivir otro abandono. Mi papá me abandonó por omisión, no se preocupó de mí, así lo vi yo después, cuando logro descubrir porque yo sufría tanto cuando tenía otros casos tan de cerca y yo veía que les pasaba lo mismo y veía cómo sufrían tanto, entonces por qué sufro tanto? Ahí los sicólogos me dieron esa explicación y yo creo que es un poco eso. Y volví a vivir el abandono, con todos los que me abandonaron”.

Como llega al diagnóstico.

Janet relata su reacción frente al diagnóstico, la sensación de muerte la hace volcarse, sin pensar, en la búsqueda del tratamiento que la recuperaría.

“La noticia es fuerte cuando te dan la noticia, no quería saber nada, estaba sólo interesada en empezar luego el tratamiento, siempre lo primero en que piensas es que te vas a morir”

Relación de la enfermedad y la pareja.

Janet reflexiona acerca de sus relaciones amorosas, de alguna manera en todas no ha sentido el amor. Ahora prefiere estar sola, que vivir relaciones que no la valoraban.

“La pareja te deja en la mitad del proceso fue lo que más le dolió. los hombres son así, el mío terminó todo en la mitad del tratamiento ya veníamos mal, me lo lloré todo

No me dan ganas de tener pareja, ni tener sexo, me da miedo, porque todas las últimas veces sentí dolor.”

“Y creo que ahora ya no podría, no sé ah, creo que no podría tener un hombre que no me quisiera realmente. Creo que he aprendido la lección, un poco tarde al o mejor, ahora no tengo ningún interés en tener pareja. Es que me siento muy llena en realidad con lo que yo estoy haciendo, entonces no necesito un hombre, no tengo la necesidad. Pero si hay una cosa que me preocupa en ese sentido, que igual yo tuve un desliz con esta última pareja que tuve, tuve un par de recaídas con él pero tuve un desliz con otro tipo y no fue una relación sexual satisfactoria.”

Janet relata los pocos encuentros sexuales que ha tenido han sido con dolor y decepción. Sólo fueron menos traumáticos cuando la relación sexual fue realizada con su antigua pareja, pero sin ser realmente satisfactoria.

“Entonces cuando yo me separé, le pedí a mi ex que se fuera, pasaron algunos meses y conocí a otra persona. Que se acercó a mí también solamente para utilizarme. Bueno, la primera vez yo me mojé entera, pareciera que me hubiera hecho pichí, fueron como un par de veces. Y después ya la lubricación no era tal. Bueno y ahí descubrí que no tengo buena relación sexual, satisfacción, me

duele ahora, para tener relaciones sexuales me duele. Entonces hace no sé, 2 años que pasó esto y no he tenido relaciones con nadie más porque siento...

Tuve un par de recaídas con él, pocas. No sé, no era la idea que nos juntáramos de nuevo pero sí tuvimos, pero con él me dolió como menos.

No, después de la operación, nunca me había dolido antes. Después de la operación, entonces no sé si será psicológico o no.”

Percepción del entorno no familiar y su reacción frente a la enfermedad.

Janet sintió que las personas que la llamaban para saber de su enfermedad no la ayudaban en su proceso, por eso no les contestaba, sintiendo que ahora es más consciente de las necesidades de quienes están enfermos.

“Los amigos me llamaban y no podía contestar, no quería tener que repetir mi historia , mis resultados de exámenes tantas veces, por eso ahora me preocupo cuando alguien está enfermo preguntar si quiere que lo llame, me preocupo de ser respetuosa de su decisión.”

Percepciones del cuerpo enfermo en los distintos tratamientos.

Quimioterapia

Janet vive la quimioterapia con dificultad. La pérdida de peso y falta de apetito la desgastan, haciéndola sentir que no era capaz de tener una vida normal, recuerda que cuando si iban pasando los síntomas llegaba la nueva quimioterapia que la seguía debilitando.

“Lo más difícil la hizo sentir muy mal, decaída sin ganas de comer bajó 10 kilogramos.”

“Soy bien resistente a los pinchazos, lo que me botaban eran los químicos desde que me la ponían hasta cinco días, cuando me sentía un poco mejor al otro día me tocaba la otra.”

“No me podía el cuerpo a veces pasaba todo el día sin comer, no me daban ganas.”

“Bajé 10 kilos, no sé cómo no bajé más si no tomaba siquiera agua.”

“Fue muy importante que la matrona me dijera que el pelo no se me iba a caer.”

“Lo peor era el olor que sentía en todos lados sobretodo en el hospital”

Braquiterapia.

Es relevante destacar que Janet se siente violentada por el dispositivo intravaginal (que cubre el cesio radiactivo durante la braquiterapia) y abandonada a su suerte, se podría deducir de su narración, que revive el círculo simbólico en el que ella es penetrada y luego dejada.

“Mi estadía en la braquiterapia fue horrible fue horrible tener todo ese tiempos entre las piernas eso que la mitad se veía y lo otro no, era terrible. Me sentía sola un poco abandonada a mi suerte.

El tubo del cesio me violentaba, era muy doloroso, no te podías mover, se te caía algo y quedaba ahí nadie te iba a ver.”

Vivencia de la sexualidad durante y posterior al tratamiento.

Janet relata que sus relaciones sexuales posteriores al tratamiento fueron un fracaso, cree que es un ámbito de su vida que no quiere volver a experimentar, que no lo necesita. La ilusión de una pareja que la acompañara y viviera con ella la cotidianeidad no ha llegado a su vida y ahora no está dispuesta a arriesgarse de nuevo a ser dañada.

“Cuando tenía relaciones sexuales sentía que el abdomen me iba a estallar. Mucho dolor creo que es un asunto que hoy no me interesa, no necesito pareja, tengo mi libertad y disfruto de mi soledad”

“Al menos el desliz era como bruto, él quería muy rápido y parece que su órgano era muy grande también, puede haber sido eso. Porque mi ex era un poco menos, era menos proporcionado. Y puede ser eso, que me dolía menos con él.

No pero no, tampoco, no tengo ganas, no tengo ganas de tener una pareja, o sea, me pasa todo lo contrario a cuando era lola. Yo soñaba con tener a alguien, por último cuando no tenía pareja, soñaba con que pucha una semanita decía yo, irse a la playa, debe ser rico estar con un hombre así.”

Sensaciones corporales en los comités oncológicos

Janet reconoce que el comité oncológico es un entorno en el que se siente manipulada sin considerar ni su cuerpo, ni sus decisiones. Ella tranza esa invisibilidad por ser la única forma que tiene para recuperarse.

“Tanta gente en el comité decidían por ti, lo único que querías era sanarte y seguir viva. Duele cuando te meten los dedos, una se siente avergonzada.”

Vivencias y reacciones frente a una cirugía que las deja sin posibilidad de tener hijos y con una menopausia adelantada.

Ella siente que no fue un problema la cirugía ablativa, porque ya había experimentado lo que era la maternidad.

“Para mí no fue tan difícil porque tuve un hijo, pero hay mujeres que no tuvieron y es un gran dolor que nadie escucha ni explica. Trato de usar cosas naturales para mantenerme sana, me ofrecieron hormonas pero no quise, prefiero lo natural.”

Relación y vivencias con los profesionales médicos que las atienden.

Janet claramente cuestiona las prácticas médicas, atribuyendo al poder y al ser varones su incapacidad de ponerse en el lugar de la mujer enferma. Ella sentía que era limitada a un órgano al cual sanar, sin identidad, cuya persona era administrada por la medicina sin cavilación, ni poder para decidir.

“El contacto con ellos era cordial, pero podría haber sido más comprometido.”

“Por qué los ginecólogos son hombres, ellos no entienden el dolor, el ser mujer, el pudor, la vergüenza que significa que ellos te vean.”

“Es extraño que te atiendan tantos hombres, al menos las mujeres tienen las manos más chicas.”

“Muchas veces nos transformamos en bultos que mueven de un lado a otro sin preguntar nada”

“Por más que fueran en ocasiones amorosos te veían como un órgano.”

“Me tenía que someter a todo lo que decían porque me quería salvar, nadie me preguntaba mi opinión acerca de lo que me iban hacer, ellos decidían por mí.”

“Te curan del cáncer en el órgano, pero no se preocupan de tu persona.”

“No quiero ir al doctor porque me siento intimidada tengo miedo al examen.”

“Nadie se preocupa de lo que te pasa después del tratamiento, sólo buscan saber si te regresó el cáncer o no, no te explican los cambios que pueden ocurrir.”

“Me gustaría que te contaran como viven las mujeres después del cáncer”

Construcciones simbólicas atribuidas a la causa de la enfermedad

Janet atribuye a su relación con lo masculino y espacialmente a la relación con su padre como la causa de su enfermedad, por lo que al reconciliarse con su historia y sobre todo con su padre se favorecerá su recuperación.

“Y bueno mi papá, yo creo que él es el origen de todos los problemas, de ahí en adelante. Porque yo lo descubrí después sí, tuve una depresión muy grande cuando tuve a mi hijo, me enamoré del papá de mi hijo y él me abandonó cuando supe que estaba embarazada. Y yo sufrí mucho mucho, mucho todo el tiempo, él se hizo cargo de mi hijo sí, pero conmigo no tuve nunca más ninguna relación y era bastante frío conmigo, en mi embarazo me vistió 2 veces, entonces yo sufrí mucho y hasta que me hice una sicoterapia, llegué a pedir ayuda porque no salía de esta depresión y no me dejaba a vivir. Entonces como al os 5 años que había nacido mi hijo recién tuve una terapia, y recién ahí pude descubrir por qué sufría tanto yo, con otro abandono, o sea, con el abandono del papá de mi hijo. Y por qué me hacía tanto daño, por qué, si yo igual, era como vivir en esa herida, haciéndome yo misma el hara kiri. Porque ya no había caso con esa relación pero yo seguía sufriendo. Ahí descubrí o me hicieron ver que el origen estaba en la situación que yo había pasado con mi papá. Él ya había muerto, entonces fui a pedir perdón al cementerio, a tratar de perdonarlo, de perdonarme a mí misma, pero no fue instantáneo. Después comprendí que mi papá había sido

un niño abandonado también, había sido un niño de la calle y que seguramente no tuvo tampoco cariño, afecto, nadie le enseñó a entregar amor, a ser responsable. Creo que ahora lo entiendo, creo que ahora lo comprendo, no tenía cómo el dar amor si él no tuvo el amor tampoco cuando era niño. Era un niño de la calle, creo, según cuenta mi mamá.”

Necesidades que no son suplidas durante el tratamiento y cambios que realizar.

Janet considera que la falta de apoyo psicológico y acompañamiento es una gran falencia del tratamiento, así como también, la poca y deficiente información entregada acerca de la enfermedad.

“Faltó ayuda psicológica, que contestaran lo que te estaba pasando de manera clara.”

“Falta acompañamiento psicológico para hablar, que te ayuden a entender por qué te tocó a ti y como sobrellevar el miedo a morir.”

“Nadie nos dice lo que puede pasar, otros riesgos, como podía saber yo lo de la cistitis que era normal con la radioterapia, el doctor me dio una pastilla y me mandó para la casa no me explicó nada.”

“Es bueno que te lo cuente un profesional, una habla con otras enfermas y te pueden contar mal una cosa importante.”

Esperanzas enfrentadas con la realidad y el futuro

Janet siente que la lucha por mantenerse sana, depende del empeño que ella ponga en sanar sus heridas psíquicas y del espacio que invierte en quererse, aceptarse y perdonarse a sí misma

“Sí. Ahora sí, creo que el cáncer no me va a pillar, no me va a garrar, porque ahora me siento bien, siento que de alguna manera yo manejo mi vida, siento que todo ese dolor ya pasaron, creo que me limpié por dentro, ya perdoné a todos los que tendría que haber perdonado, me perdoné a mí misma, comprendo que no podía hacer mucho más, siendo niña. No sabía que yo, yo creo que andaba buscando quién me quisiera. Si no tenía el amor de mi papá, creo que toda esta fila de hombres que pasaron por mi vida era porque andaba buscando afecto, cariño, lo que no me dio mi papá.”

Yo creo que me subestimaba mucho, tenía muy poco amor por mí misma, creo. Entonces, a ver...bueno, tuve esto por un lado, esta fila de hombres que pasaron por mí.

Me esforzado e limpiar mi vida de los dolores y rencores que me causaron el cáncer.”

Análisis de respuestas de Janet

Del relato de Janet se ha intentado extraer algunas respuestas a las interrogantes de este estudio, por lo que a continuación se analizarán en base a su historia:

¿En qué lugar y contexto se generan y radican las prácticas que invisibilizan los cuerpos y genitales de quienes adquieren el Cáncer Cervicouterino?

Janet recuerda las sensaciones que se generaban cuando asistía a los comités oncológicos y los controles, ella describe como percibía que no era vista por quienes la trataban, ni les interesaba su vergüenza y su dolor.

“Tanta gente en el comité decidían por ti, lo único que querías era sanarte y seguir viva. Duele cuando te meten los dedos, una se siente avergonzada.”

“Por qué los ginecólogos son hombres, ellos no entienden el dolor, el ser mujer, el pudor, la vergüenza que significa que ellos te vean.”

“Es extraño que te atiendan tantos hombres, al menos las mujeres tienen las manos más chicas.”

“Muchas veces nos transformamos en bultos que mueven de un lado a otro sin preguntar nada”

“Por más que fueran en ocasiones amorosos te veían como un órgano.”

¿Cómo perciben su cuerpo enfermo las mujeres en estudio?

Las sensaciones que más describe Janet durante su tratamiento son las que se derivan de la pérdida de peso y desgano, también siente el abandono y la soledad vivido en su estadía en el hospital, considera que todo fue parte de los costos a pagar por el tratamiento.

“Lo más difícil la hizo sentir muy mal, decaída sin ganas de comer bajó 10 kilogramos.”

“Mi estadía en la braquiterapia fue horrible fue horrible tener todo ese tiempos entre las piernas eso que la mitad se veía y lo otro no, era terrible. Me sentía sola un poco abandonada a mi suerte.”

El tubo del cesio me violentaba, era muy doloroso, no te podías mover, se te caía algo y quedaba ahí nadie te iba a ver.”

¿Cuáles son las construcciones que se despliegan ante el diagnóstico de esta enfermedad?

Janet relata la agobia y la impulsa a comenzar lo más luego su tratamiento.

“La noticia: es fuerte cuando te dan la noticia, no quería saber nada, estaba sólo interesada en empezar luego el tratamiento, siempre lo primero en que piensas es que te vas a morir”

También se da espacio para reflexionar respecto de que la cirugía la dejaría sin posibilidad de más hijos

“Para mí no fue tan difícil porque tuve un hijo, pero hay mujeres que no tuvieron y es un gran dolor que nadie escucha ni explica. Trato de usar cosas naturales para mantenerme sana, me ofrecieron hormonas pero no quise, prefiero lo natural.”

¿Cuáles son los costos reales que tienen los cuerpos enfermos en los distintos tratamientos?

Janet recuerda que había procedimientos que no le afectaron como a otras mujeres, pero el efecto de la droga durante la quimioterapia, fue muy complicado de sobrellevar.

“Soy bien resistente a los pinchazos, lo que me botaban eran los químicos desde que me la ponían hasta cinco días, cuando me sentía un poco mejor al otro día me tocaba la otra.”

Por otra parte la braquiterapia si la afecto más que por el dolor fue la soledad de estar aislada por dos días.

“Mi estadía en la braquiterapia fue horrible fue horrible tener todo ese tiempos entre las piernas eso que la mitad se veía y lo otro no, era terrible. Me sentía sola un poco abandonada a mi suerte.”

“El tubo del cesio me violentaba, era muy doloroso, no te podías mover, se te caía algo y quedaba ahí nadie te iba a ver.”

¿Existen construcciones simbólicas de la enfermedad?

Janet construye un relato simbólico entorno al origen de su Ca, lo atribuye a las múltiples dificultades que tuvo su relación con su padre. Cree que parte de su sanación fue reconciliarse con su historia y su progenitor.

“Ahí descubrí o me hicieron ver que el origen estaba en la situación que yo había pasado con mi papá. Él ya había muerto, entonces fui a pedir perdón al cementerio, a tratar de perdonarlo, de perdonarme a mí misma, pero no fue instantáneo.”

¿Cuál es la percepción de la medicina alópata por las mujeres del estudio?

Janet es muy crítica y reflexiva respecto de su percepción de la medicina, es capaz de observar algunos tópicos que muestran como se sienten las mujeres con Ca Cu

“El contacto con ellos era cordial, pero podría haber sido más comprometido.”

“Por qué los ginecólogos son hombres, ellos no entienden el dolor, el ser mujer, el pudor, la vergüenza que significa que ellos te vean.”

“Es extraño que te atiendan tantos hombres, al menos las mujeres tienen las manos más chicas.”

“Muchas veces nos transformamos en bultos que mueven de un lado a otro sin preguntar nada”

“Por más que fueran en ocasiones amorosos te veían como un órgano.”

“Me tenía que someter a todo lo que decían porque me quería salvar, nadie me preguntaba mi opinión acerca de lo que me iban hacer, ellos decidían por mí.”

“Te curan del cáncer en el órgano, pero no se preocupan de tu persona.”

“No quiero ir al doctor porque me siento intimidada tengo miedo al examen.”

¿Cuáles son las necesidades que no son suplidas durante el tratamiento?

Janet ha sido capaz de describir claramente lo que faltó durante el tratamiento de su cáncer.

“Faltó ayuda psicológica, que contestaran lo que te estaba pasando de manera clara.”

“Falta acompañamiento psicológico para hablar, que te ayuden a entender por qué te tocó a ti y como sobrellevar el miedo a morir.”

“Nadie nos dice lo que puede pasar, otros riesgos, como podía saber yo lo de la cistitis que era normal con la radioterapia, el doctor me dio una pastilla y me mandó para la casa no me explicó nada.”

“Nadie se preocupa de lo que te pasa después del tratamiento, sólo buscan saber si te regresó el cáncer o no, no te explican los cambios que pueden ocurrir.”

“Me gustaría que te contaran como viven las mujeres después del cáncer”

“Es bueno que te lo cuente un profesional, una habla con otras enfermas y te pueden contar mal una cosa importante.”

Conclusiones del relato de Janet

- Percibe que es tratada por la medicina como un bulto sin identidad.
- Atribuye características propias de lo masculino las prácticas que la invisibilizan.
- Revive en el tratamiento su constante sensación de no ser advertida ni valorada por lo masculino.
- El tratamiento que más la afecta físicamente es la quimioterapia, pero es la braquiterapia la que la perturba desde lo emocional.
- No se ve afectada por la imposibilidad de tener más hijos y reflexiona que es privilegio en relación a otras mujeres
- Percibe a la medicina distante y poco preocupada de su individualidad.
- Siente que el tratamiento se encarga sólo del órgano enfermo y no de su completitud.
- La falencia más relevante del tratamiento para ella es la nula asistencia psicológica y emocional.

Anexo 5

Historia de Lorena

Entorno familiar de vida.

Lorena relata su infancia junto a su madre, las dificultades y experiencias de su vida cargada de necesidades y desamor.

“Ahí se casó. En el 60, mi madre creo que tenía como 16 años y el viejo la maltrataba a más no poder, bueno, una mujer sola, se vino con un cabro de 16 años

El no aguantaba más que le pegara a su madre y se vinieron, el cabro se puso a trabajar de chico para alimentar a su madre. Y bien, el cabro bien, se educó estudió, bien. Y ella también, pero después conoció a un tipo mi mamá, un tipo de la fuerza aérea y ese viejo la embarazó. Ahí nació yo.

Mi mamá tenía cuando me tuvo a mí 40 años. A los 40 años y parece que el pololo tenía, me imagino, como 30 años.

Yo llegué hasta tercero básico al colegio porque más o menos en ese tiempo ese tipo mi mamá lo llevó a trabajar y ese tipo conoció a una tipa por allá. Y ella no pudo darle hijos, uno porque no quería, mi mamá le dijo, le tuvo pánico, al médico, a todo, y desde que me tuvo a mí nunca más y se vio, se hizo ver, nada. Y yo creo que por eso no le dio un hijo al tiro, porque podría haberle dado un hijo, qué sé yo, a lo mejor era eso lo que andaba buscando el gallo.

La cuestión es que encontró una mina más joven y se fue. Mi mamá quedó hecha pebre, muerta en vida. Pero muerta en vida yo le estoy hablando de en la cama. Yo debo haber tenido 8, 8-9 años y me vi ahí y tuve que salir a pedir a las calles, comida, para comer y para llevarle a mi mamá. Ella no se podía levantar. Yo creo, después de grande, pensé, me doy cuenta ahora, yo, ni antes, que mi mamá lo que tuvo fue una depresión emocional que no la dejó pararse nunca más poh!

Claro, de los 8 años empecé a pedir, pedí hasta como los 15 años.

No, caminábamos. Tenía una señora, la señora Filipa también, que ella me acogió, era re buena para acoger a niños. Uno no estaba en su casa y andaba en la calle, se iba donde la señora Filipa. Ella era muy pobre, pero organizaba muchas cosas. Por ejemplo, no había pan y habíamos salido a pedir porque con ellos salíamos a pedir y habían papas y la señora Filipa agarraba papas, cocía papas, las freía, y ése era el pan. Y si no había té, en una cuchara echaba azúcar en una cuchara y

la calentaba y ese era el color del caramelo... pan y té. Pero ella se rebuscaba lo que fuera para darnos de comer, y éramos un montón más o menos poh! Nos llevaba a vacacionar, íbamos a unos tranques, fui muy feliz. Fui feliz.”

Concepción de cuerpo durante la vida.

Lorena cuenta la relación con el cuerpo y su sexualidad. Describe sus experiencias sexuales y como las circunstancias de la vida la llevan a convertirse en trabajadora sexual.

“Después empecé a como a pololear, conocí a un pololo mí, mi primer amor, Joaquín, cómo no me voy a acordar! mi primer hombre. Como a los 14 años. Es que yo pienso ahora por ejemplo, entre yo y mi hija, qué laaata, qué lata. Yo hubiese sido mi mamá, yo me muero.

Lorena piensa en la relación que tuvo ella con el placer durante esa experiencia sexual, siente que al haberse iniciado tan precozmente le podría haber afectado en su desarrollo futuro.

“No, me acuerdo, pero no no no, no creo que lo haya pasado bien. Yo creo que... yo creo que no sé, no sé, puede ser un mito urbano, pero de haber tenido a tan temprana edad me pudo haber perjudicado, por ejemplo en el desarrollo del cuerpo?”

Ella recuerda el brutal maltrato vivido en su juventud por una de sus parejas.

Ah, yo pensé de que...bueno. La cuestión es que seguí mi vida, él se fue, yo seguí mi vida, tuve otro pololo, ese pololo me sacaba la re cresta a los 15 años, tengo tangas cicatrices. Me sacaba la re cresta.

Y quedé embarazada de él, de mi primer hijo, de mi hijo David que ahora tiene 26 años. Esa fue una experiencia atroz.

Me rebelé. Me pegaba. Una vez estaba con yeso y me pegó con el yeso en la cabeza! y me dejó ahí tirada y se fue.

Me pegaba y me dejaba, se iba. Me acuerdo que reaccioné, vi una piedra, tome la piedra para matarlo para matarlo, y no. menos mal que no le di. Le pegué acá, le quebré el hombro. Y de ahí nunca más me levantó la mano.”

Recuerda otras relaciones de pareja de las que nacieron sus hijos que en total son cuatro. También relata las circunstancias que la empujaron a transformarse en trabajadora sexual.

Gabriel, después lo dejé. Era un tipo también bueno, que me utilizó porque yo era imagínate...21 años. El tipo debe haber tenido 30. Y yo no era...Claro, no era fea. El tipo me utilizó pero igual me dio lo mismo!. No, yo no lo pasé bien, yo no lo pasé bien en cuanto a por ejemplo, sexualmente, orgánicamente, yo vine a ser feliz como a los 24 años.

De ahí después tuve otro hijo con un imbécil, una estupidez muy grande que me pasó en la vida. Y de ahí, y yo sola en la vida, sola, sola. Sin uno

Así con esa experiencia quedé embarazada de mi hijo. Y salí. Porque tenía una madre y un hijo, y tenía otro en la guata, y no había nada ese día, me acuerdo que no había nada, tenía 150 pesos en el bolsillo, voy a salir mamá a buscar trabajo, voy a ver que hago. Quédate con él le dije, y salí. Recorrí, y me encontré en un caracol. Empecé a dar vueltas y un tipo me dijo, anda buscando trabajo. Sí le dije. Sabe que acá necesitamos niñas que trabajen en el café. Y qué hay que hacer? Servir café poh! y cuánto pagan?

El tipo me dice que espere a que llegue el administrador, ya le dije yo, y el gallo me miraba y era la hora de almuerzo y resulta que una sola, se aguanta el hambre. Pero la guagua, cuando estás embarazada...Estaba comiéndose un sándwich y me dijo, querís? Yo sí, y justo llegó el tipo, hola, soy Fernando, yo me llamo Lorena, me dijo tú has trabajado antes, No le dije, en el pem, el poj. Ya me dijo, usted no sabe lo que pasa acá. NO le dije, ya, pase para adelante y paso y hay unas cortinas, una oficina. Y ya me dijo, aquí necesitamos niñas así como usted, delgadita, que les sirva café a los clientes y le pagamos tanto y tanto. Ya poh le dije yo.

Mire y abre la cortina y lo primero que veo había un escenario, una tipa tirada en el suelo así como bien sugerente. Y yo plop, qué es esto, porque en esa época mi visión era súper chica de espacio...Entonces me dijo, aquí bailan las niñas, me explico de una y con muy buena onda.

Y yo le dije sabe lo que pasa, es que yo estoy embarazada. Y le conté y el tipo me dijo, mira ven, mañana. Aquí tienes la plata de hoy día y la plata de mañana, ven.

Y el tipo me dio plata, la plata del día y la plata de mañana. Me pagó los 2 sueldos, y yo en mi vida había tenido tanta plata. Nunca poh! Nunca, me acuerdo

Y Empecé a trabajar, había que llegar a las 11. Y le dije a mi mamá tengo que servir café, nada más. Y era niñita, era bonita, entonces...puta, así poh, que lo acompañe, sírvase un cafecito, bla bla bla...Encima un par de zapatos, un bikini, un vestido, todo lo demás era plata, todo lo que llevé. En 3 meses pagué luz, agua, gas, puse muebles en mi casa, porque no había nada no había nada era

un caserón solo. Y ya con un hijo, ya solo, ni vivir con agua, no tener luz, es terrible. En 3 meses, en 4 meses pagué todo. Todo lo que tenía que pagar y no me quedaba plata. Y resulta que le compré todo a mi hijo que tenía en la guatita, nació de 5 meses y medio de gestación, por todo el trajín, de un kilo.

Estuvo hospitalizado harto tiempo. Ahora tiene 24 años. Es precioso, mide 1.70 y como se llama, y es gay, y tiene VIH. Fue la condena mía.

Creo que eso fue... se controla. Sí, se controla. Sí, lo obligué, porque cuando supe que él sabía, porque yo creo que eso lo intuye y no se cuida. El es portador.

El rumor, que te podís morir. Y está tan bonito, o sea, porque hubo un tiempo que se puso super depre, flaquito, flaquito. Si cuando me contó, mamá me dijo esto, yo casi me muero.”

Lorena también entrega el testimonio de haber vivido la adicción a las drogas que la llevó a estar recluida por un año y ocho meses en centro penitencial, cuestión que desestructuró su familia y su salud psíquica.

“A grandes rasgos, esa es mi vida. Estuve presa. Por asalto. Estuve un año 8 meses.

Un día en la cárcel fumé, fumé como al año. Es una cosa horrible, una cosa como que el reloj es elástico, uy qué terrible, no pasa nunca la hora, no pasa nunca la hora. Y yo me vi envuelta en circunstancias...

Hace 10 años. No, en el dos mil...En el...2008, 2010, ... Fue en 1998.

Los cabros quedaron repartidos, eso fue una cosa más atroz.

Cuando llegaban a ir a verme a visitas ellos...

Después quedaba, como se llama, me llevaban a enfermería, me tenían que poner calmantes, porque era tanta mi desesperación, tanto el dolor, no me importaba que me pegaran las gendarmes, pero yo me tiraba encima de la reja, quería abrir, y me tirara y les pegaba, quería salir. Me tenían que inyectar.

Bueno así más o menos empezaron las gendarmes empezaron a ver que yo no era...Tan culpable, o sea, las circunstancias no era que yo fuera una persona naturalmente delincuente.

Claro, pero no es mi naturaleza andar cagando a la gente. Es una cosa de supervivencia nada más, una cosa de alimentarse, de vivir”

Como llega al diagnóstico.

Lorena vivencia el diagnóstico con estupor y desconsuelo, siente que su vida se detiene sin explicación, ni contención alguna. Reflexiona lo importante que fue su pareja para transitar por esta terrible noticia.

“Sí, yo me hacía controles. Pero pasó que una vez me arrojó en un PAP del consultorio parece, me arrojó una cosa escamosa, me lo volvieron a hacer y no me arrojó nada, después parece que de nuevo me resultó una cosa y me lo volvieron a hacer y no encontraron nada. Entonces yo creo que podríamos haberlo...”

Claro, y eso encontré como que había sido negligente. Pero todas las cosas pasan por algo. Eso me dio como pena, me sentí desprotegida, porque yo a lo mejor no tenía la plata y todo eso como para insistir. Y pasó todo lo demás, que eso me marcó mucho, los dolores que yo sentí.

Sí, el L me dijo. Y como que me fui desplomando así, y tenía hartos papeles y yo guaaaaaaa, y los papeles así con la tinta corrida. Y me dijo pero vamos a hacer todo lo posible. Me voy a morir? Y me dijo no me pregunte eso a mí! Buaaa, me voy a morir dije yo! No me pregunte eso a mí! Llamé a mi pololo, esto era en la mañana.

Ricardo estaba trabajando. Y me dijo que me tenía que hacer unos exámenes de orina. ¡Y yo lloraba lloraba, lloraba y toda la gente me miraba! La enfermera ¿qué le pasa? Y yo tengo cáncer, yo lo único que decía era que tenía cáncer, tenía cáncer. Y después llegué y me hicieron el examen, me lo hicieron al tiro el examen, no sé, la niña como que cachaba. Y me acuerdo que me senté en una máquina de bebida, y ahí me quedé así como inconsciente. Para mí fueron 10 minutos. Y veo y siento que alguien se sienta al lado y era Ricardo y me abrazaba, me decía tranquila guagua, tranquila. Y ahí empecé a llorar y le contaba y él me decía tranquila, tranquila. Vamos a superar esto me dijo, y nos fuimos. Vamos a caminar.”

Relación de la enfermedad y la pareja.

Lorena se siente privilegiada de tener a su pareja actual, considera que él viene a sanar las heridas causadas por las experiencias anteriores

“Y cuando conocía Ricardo lo conocí ahí en una...En una cuestión poh. Y lo conocí y fue una cosa así como conversamos, bien, todo bien, nos llamábamos. Dice que las cosas son como tienen que ser. Y jamás me ha cuestionado nunca, jamás! bueno, no me puede cuestionar también, porque quién que anda allá...

No, pero ésa no. Siempre mucha ayuda moral y no esa ayuda sin actitud, sino del hombre que una necesita! No de ese cabro chico. Bien, muy bien.

Claro. Feliz. Yo tuve muchas parejas, y todas las parejas sabían lo que yo hacía.

Si estuvo conmigo en todo mi cáncer, nosotros hemos construido esta relación. Y tengo un agradecimiento pero enorme, enorme. No sé si agradecerle directamente, a..... Porque yo creo que tiene que haber sido Dios quien me puso en el camino a Ricardo. Porque él es una persona, tiene su genio, es impulsivo y todo, pero es una persona tremendamente honrada, es muy responsable con sus sentimientos, porque la diferenciad e edad es bastante grande, que podría haber sido un tipo...

Pero siempre conmigo. Empujándome, empujándome, aunque me caí muchas veces. Pero él ahí, siempre ahí, siempre ahí. Llegué a pesar 40 kgs, anduve con pañales, una mujer vieja. Que el a lo mejor podría haber dicho no quiero esa con esta mujer, se va a morir. Pero ahí, ahí, ahí, y el teléfono, ahí, vamos Coquito, vamos Coquito. Yo todos los días tenía que ir a radioterapia que era ahí en Las Hualtatas, son 25 días de San Bernardo a Las Hualtatas, y en Transantiago, y así, llegaba al casa no voy más Ricardo, no voy. Ya coquito, descansa, descansa, y al otro día en la mañana, cómo estás, no quiero ir, que o vómitos, la colitis, los dolores, que no me podía parar. Ya coquito, descansa. No, no voy, no voy, y después me llamaba a las 5, dónde estás? Aquí, haciéndome la radioterapia. Porque yo

Sabía que venía mi apoyo, yo sabía...Es muy importante aparte del amor de hijo, es el amor de un hombre, que no te quiere hacer daño. Que quiere puras cosas buenas para ti.”

Percepción de la sociedad frente a la enfermedad

Lorena percibió durante su tratamiento que su entorno social la apoyó en su dificultad y ahora que se siente sana se alegra de su bienestar

“Bien, me dicen qué liinda, qué linda. Yo tengo gente, es una cosa que me encanta, estoy muy agradecida de Dios de este tipo de cosas que me pasan, por ejemplo voy a un almacén y me encuentro con una señora que la conozco de chico a y que me diga por ejemplo Lorena, sabes que me da una alegría verte. Y me abraza, y puta qué rico. O otra persona que me diga Flaquita, estás bien! Y tener esa cosita rica, porque antes por ejemplo, antes de mi enfermedad no tenía como tan...No. Recién ahora, pero no a la relación que hay por ejemplo, hay... Puede ser ah, puede ser, puede ser... porque por ejemplo las viejas me mandan... Van a mi casa, y me dicen Lorena hay una niña con tu mismo pa que tú le contís y le conté de ti, y conversamos. Y me ven, me ven cómo estoy. Yo tengo una foto cuando estaba con el cáncer, y una empieza no todos los organismos son iguales y ahí una empieza con sus cosas, no sé...Que mas puedo hacer? Si a mí la vida me ha tratado tan bien. Yo digo que a mí la vida me ha tratado bien si uno no se puede quejar. Uno, todos vamos a morir, pero no todos sabemos vivir. Yo creo que estoy viviendo bien. Antes vivía con mucha pena, a hora no tengo pena. Siempre decía por qué yo, que soy tan triste, tan sola, que mi mamá, que mi vida.”

Percepciones del cuerpo enfermo en los distintos tratamientos.

El dolor para Lorena es una sensación que la acompañó durante todo su tratamiento

“Me dolía, me dolía, me iba a poner algo que me reflejaba, no sé qué. Ese dolor, fueron dolores físicos los míos. Pero específico. Pero no un dolor permanente, de cáncer de nada. Me dejaban muy adolorida La biopsia, un dolor que grité, me retaron. Yo soy como aprensiva a los dolores físicos, después me hicieron el cono “me duele”. Y después quedaba como adolorida.”

Quimioterapia.

Su organismo no soportó a la quimioterapia por lo que sólo le hicieron dos de las cinco sesiones

“Ay, las quimio, qué horror! lo otro que me dolía mucho era la vejiga. Estuve orinándome casi todo el tiempo de la radio, me hicieron 2 quimio solamente a mí, no me aguantó el cuerpo.”

Braquiterapia

Lorena no asocia molestia al uso de la radioterapia intravaginal, sus efectos los vivió luego de ésta, en su hogar.

“Después el Cesio Ahí no sentía nada.

La vejiga, si la vejiga era lo que tenía más adolorida. Ayer fui a hacer pipí y no sentí dolor. Al principio era un dolor, cómo le explico, como que me estrujaban la vejiga, como con fuerza, una mano fuerte y después me la iba soltando. Era como una contracción muscular.

Sí. De a poco se fue pasando, pero siempre sentía. Ayer no sentí nada. Y lo otro del sol también.

Ya. Entonces eso fue que, claro. Dolores, el sentirse así tan...Uuu...Me cayó como...Como bomba.”

Cirugía

Lorena recuerda haber sentido mucho miedo de morir durante la cirugía, también se sintió respaldada y querida por su pareja y amigas.

“Cuando tuve cáncer el 2008 yo dije que sea lo que Dios quiera. Y cuando me fueron a operar, yo no quería subirme a la silla porque no quería ir al pabellón, yo pensé que no volvía. Alguien me dijo Lorena decrétales, vas a volver, vas a volver. Voy a estar bien, no sé. Bueno, y yo no me quería ir a la silla, no voy a volver, señorita, no voy a volver. Sí Lorena, vas a volver, decrétales, decrétales. Me acuerdo de unos ojos celestes que vi. Decrétales, decrétales, vas a salir! Y no me quería subir, porque pensaba que me iba a ir. Y ya, si me muero me muero no más, y me fui. Ricardo me iba a esperar y una de mis mejores amigas. Y no estaban. Qué rabia! Entré a pabellón, lloraba, y de repente miro así un enano, piojo, que también lo iban a operar. Y estaba de no sé qué hora ahí y no le podían dar nada y él tenía hambre y yo lloraba. Y dije qué estás haciendo Lorena! Después miré pal lado y había otro cabro chico que lo habían operado no sé cuantas veces y lo iban a operar de nuevo y yo ya, qué hago qué hago con este miedo, no puede ser y ellos están tan tranquilos y me llamaron y ya, ahí chao. Y después cuando salí vi a mi Ricardo”.

Vivencia de la sexualidad durante y posterior al tratamiento

Lorena vive de manera satisfactoria el reinicio de su actividad sexual. Describe como con su pareja se adaptaron según las circunstancias para poder continuar con su vida sexual

“Muy cómico, porque yo estaba muy enferma, muy enferma, pero nosotros con Ricardo igual...”

Pero no relaciones, penetración, ahí... Por ejemplo teníamos sexo como oral. Y me acuerdo que me hicieron, qué vergüenza! Porque el doctor era el que me fue a sacar...ah, no eso fue con... y yo estaba preocupada y le dije oiga doctor, y cuándo voy a poder tener sexo? Cuando te sientas bien, como en 15 días. Y tuve relaciones con Ricardo, hacía tiempo que no tenía penetración, nada. Y sangré.

Pero todo bien. Dije yo, esta cuestión está...

No nada, o sea, sí me molestó porque yo estaba irritada, pero era como placentero porque fue con amor. La cuestión es que cuando me operaron, también me dijeron, que al mes, o a los 15 días podía tener relaciones. Y tuve relaciones. Y ahí sangré de nuevo, y sentí un (hace un ruido).

Y lo escuché, lo escuché. Y yo así, y no nos podíamos mover, los dos nos mirábamos. Y no nos movíamos, qué pasó. Y sangre. Y quedé goteando, goteando. Fui al médico y pensaron que tenía una fístula, me vieron, me revisaron. Y llegó la Raquel y me dijo quién te dijo que tenías una fístula? el no sé cuánto, uno rojito que hay. Y me revisó, una eminencia, todo! Me revisó y dijo no! Y después volvió y se fue. Y me dijo "tuviste relaciones?". Y yo dije no. Y dijo, a ver, y volvió a mirar. Y me dijo. Aquí está marcado! Y yo le creí que estaba marcado el pene, qué tonta!!! Y yo dije sí. Ah, te pillamos me dijo! No me dijo, tuvieras una fístula la orina caería, caería, caería, tendrías los zapatos llenos de pipí. Y me vieron que se estaba poniendo necrótico y después se mejoró completamente. Ahora no tengo nada. Pero esa cuestión fue muy...Es que yo pensé, ya, puta, me van a tener que volver a abrir.

Yo pensé que esto... pero no tanto, porque yo supongo que hay una y otra capita y otra capita. Entonces dije esto se abrió. Y como está ahí el líquido, sale, sale, está húmedo y se va a ir cerrando y pensaba, el doctor me dijo que me habían dejado 8 cms de profundidad, y yo dije.... No va alcanzar, el pene. Pero oh, ya pasó eso y el doctor L es tan fino, una vez que me vio. "Pero espectacular, cabe cualquier cosa, qué espectacular". Y le dije doctor, qué quiere decir con eso?

Claro, me decían espectacular y yo...ah ya, gracias! Así es que en ese aspecto no tengo ningún problema, sexualmente. Gracias Dios!”

Costos que tienen los cuerpos enfermos.

Lorena relata las dificultades físicas vividas durante su tratamiento y como ella considera que la actitud positiva la ayudó a sobre llevarla.

“No, en mi caso no. Me abrió mi actitud a lo mejor también, porque siempre fui muy positiva en cuanto a esto. Igual tenía mucha pena y todo y no todos los días podía levantarme de la cama pero estaba igual haciéndome la radiación y pasaba por las rejas de mis vecinos, pasaba sujetándome por las rejas y me decían flaquita, cómo estai! Por ejemplo, mis vecinos me vieron con 40 kgs, con pañales, y me veían arrastrar un carro con el que me iba a la feria.”

Sensaciones corporales en los comités oncológicos.

Para Lorena el comité no le provoca gran problema, lo que verdaderamente le angustiaba era la posibilidad de sentir dolor.

“No me importa que me vean, tengo miedo al dolor. Yo tengo miedo al dolor físico extremo. Yo de pensar que puedo tener una enfermedad y caer de nuevo al pabellón, eso me quita el sueño, me quita el sueño.”

Vivencias y reacciones frente una cirugía que las deja sin posibilidad de tener hijos y con una menopausia adelantada

Lorena siente que la extracción de su útero no le afectó debido a que considera que tenía la suficiente información para desmitificarla.

“Claro, claro, pero no yo. Personas de mi edad y de...A Ver. Yo sabía que la gente antigua decía que al sacar el útero quedaban huecas las mujeres, y que no servían para nada y que eran aquí que eran allá. Yo si bien es cierto no tengo educación de colegio soy una mujer que me instruyo, veo, leo. Para mí no tenía nada que ver. De hecho no tiene nada que ver. De hecho estando con mi cáncer, estando con mi terapia yo estaba...”

Relación y vivencias con los profesionales médicos que las atienden.

Lorena reconoce en sus tratantes la falta de delicadeza, que se contrastaba con el trato de las mujeres que la atendían.

“Me trataron bien, me trataron bien. Igual los hombres no son tan delicados, a mí las matronas me trataron excelente. Los doctores me trataron muy bien, pero no con la delicadeza que tienen las mujeres, la ternura que tienen las mujeres. Aunque ellos fueron muy... Me trataron bien, me trataron bien. No tengo que decir nada. A lo mejor no me apoyaron en la parte psicológica, de mandarme para allá, no tenís plata, ir pa allá.

Ella reflexiona acerca de la actitud lejana de la medicina, cómo la fragmentaba y la consideraba un órgano con cáncer. Ella se explica esta inconsciencia por una parte, a la gran cantidad de tumor que ven y por otra por su omnipotencia de doctores..

Ellos me cuidaron solamente el útero, o la parte cancerosa. Bueno, y queda destruido también, la mente, pensai que te vas a morir y si me voy a morir quiero vivir bien y ni siquiera puedes pararte, cómo vas a vivir los últimos días de tu vida si no puedes ni pararte. Pasas por toda esa sección de pensamientos, no puedes dormir, con las quimio no puedes dormir... Tienes que trabajar, un millón de cosas más y la mente trabaja, trabaja, trabaja.

No, uno como mujer, como la enferma. Entonces una todo maternal, piensa que el médico va venir y poco menos es el hijo que la va a tratar. Pero el médico es el médico, tendrá un millón de cánceres diarios. Pero ahí una tiene que tener su compañía también.”

Construcciones simbólicas atribuidas a la causa de la enfermedad

Es muy interesante ver las causas simbólicas que Lorena atribuye al origen de su enfermedad, para ella su incapacidad dejar el trabajo sexual lleva a “Dios- Padre” a enviarle esta enfermedad. Para por un lado sacarla de esta práctica y por otro, pulir su persona para que emerja luego de esta prueba, una mujer distinta y mejor a la anterior

“Es como... A ver. Un poco místico. Porque resulta de que yo soy muy creyente. Muy creyente y siempre he pensado de que -dios me quiere, mucho.

Y me ha perdonar muchas cosas, porque yo he hecho un millón de cosas que no debía hacer.

Consciente, consciente, consciente de muchas cosas. El haber trabajado como prostituta, yo sabía que era malo. Estaba mal. Pensaba que estaba mal, y de hecho estaba mal. Porque era una... Pero pensé que no podía hacer nada más que eso, sabiendo que podía hacer un millón de cosas más. Aparte que también estaba encerrada en la cuestión de las drogas. Entonces yo sabía que por una u otra razón no me salía de ahí, no quería.”

“Y también como asumiendo que todo lo que ha pasado es parte de tu vida y te ha dado todas las herramientas que tienes ahora para ser feliz. Ha sido parte del camino, arriba, abajo, pero parte del camino.”

“Tuve hartas oportunidades para salir, muchas oportunidades. Dios me puso muchas oportunidades para salir, para que hiciera otra cosa, trabajo y siempre volvía, siempre volvía a lo mismo. Claro. Entonces yo pienso que tuve que padecer esto para que yo... Claro, para que pensara, es como una...”

“Yo aperro, pero siempre y cuando me pueda mover. Que yo siempre he pensado, si tengo un accidente y me cortan las piernas, a mí no me importa andar en silla de ruedas, pero que la pueda manejar. quiero estar, me entiende? no me importa la vejez, quiero estar bien. lo que no quiero es tener dolor. Y no estar dependiendo. lo que yo quiero es estar bien, quiero muchas cosas y no sé, espero que Dios me dé la oportunidad. espero sanarme de la mente porque siento que tengo dolores mentales más que...Pasé mucho dolor físico con el cuerpo, el cáncer y todo eso, pero me sirvió mucho, mucho mucho, porque tengo una cierta creencia que uno tiene que, que limar, como se llama, pulir su propio (NO entiendo). Y yo creo que ahí, yo pulí y pagué. No soy una blanca paloma, he hecho Mil cosas, qué sé yo, pero yo creo que ahí pagué yo muchas cosas que a lo mejor no debería haber hecho, tener más conciencia, no sé. Me sirvió para reivindicarme porque yo fui prostituta mucho tiempo, con eso le di educación a mis hijos, pague las cuentas, lo pasamos bien. pero hice cosas indebidas como por ejemplo, consumir drogas. de eso me voy a arrepentir toda mi vida. Es que creo que es un poco lo que uno quiere ser, no eliminarse sino eliminar un poco la realidad de lo que uno vive, tomarse un copete, una droga, para poder estar con un tipo...”

No sentí que por esa parte tenía que pagar, sino que por ejemplo, porque podría haber sido un cáncer a cualquier parte, un dolor a cualquier parte.

Expiarte, de una forma. Córdala y paga y de aquí y empezamos de nuevo.

Sí. Es raro, pero es que no es tampoco expiar, no tanto...Es que ya eran muchos los remezones. Como que Dios oye ya poh, igual que los papás, las mamás.

Oye, córtala! Hace rato que te estoy diciendo, córtala, córtala! A lo mejor no sé, mi mismo comportamiento de ser tan como promiscua a lo mejor en algunas relaciones, de mis relaciones personales. Claro, tenía con este, después como al año terminaba y después con otro y después no sé con quién. Si hubiera sido más tranquila al o mejor en ese aspecto, a lo mejor...Pero bueeno, es una forma de decir.”

Esperanzas enfrentadas con la realidad y el futuro

Lorena siente que luego de vivido el cáncer su percepción de la vida cambió, que el cáncer vino a empujarla fuera del trabajo sexual.

“Me gusta mi vida, me gusta todo lo que ha pasado. Yo creo que tengo más vivencias que cualquiera y no me he enloquecido. No me han nublado, no me he ido a ninguna parte por mucho tiempo. Siempre vuelvo a mi camino que tengo que estar. Sí. Sí. Si alguien me pregunta, me gusta mucho mi vida. Con todo.

Mucho más libre. Desde que salí de la prostitución, soy otra persona. Mira, hablando con Ricardo hablamos así por ejemplo en forma cristiana. Dios y esas partes no, no son para nada santas. Entonces hablábamos que él reclamaba, me reclamaba porque él sentía que yo era parte de él. Y claro, yo volvía siempre, y la forma que trató más de agarrarme, fue con él y yo me liberé de él, me libré de él de las ataduras que tenía, que arrastraba, que no podía vivir con él. Era porque yo no lo soportaba.

Siempre era como intermitente. Trabajaba y después...En el mismo lugar. No tenía un orden, gané mucha plata pero no tenía ningún orden. De hecho, mi casa la estoy arreglando ahora, que trabajo 2 días a la semana.

Sí. Una pone mucho esfuerzo, pero lo que pasa es que uno como se llama, no lo...No lo veo así. Ah, ya, si mañana la recupero. O sea, puedes botarla en cualquier cosa. Por ejemplo, si eres drogadicta, tienes 30 lucas y las gastas toda en droga, si mañana la recupero. Y si vas todos los

días así es porque no tenís...Nada poh! No me tenía amor. En cambio ahora vendo 10 lucas y en 2 días tengo que tener plata para esto, esto, esto. Así ha sido mi vida. Pero estoy contenta.

Análisis de respuestas de Lorena

Del relato de Lorena se ha intentado extraer algunas respuestas a las interrogantes de este estudio, por lo que a continuación se analizarán en base a su historia:

En qué lugar y contexto se generan y radican las prácticas que invisibilizan los cuerpos y genitales de quienes adquieren el Cáncer Cervicouterino?

Lorena recuerda y reflexiona sobre las sensaciones que vivió cuando se le da la noticia que tiene un Ca Cu y durante su tratamiento en relación al cuidado de su cuerpo, siente que no son validados sus miedos, no le dan espacio a su reacción.

“Sí, el L me dijo. Y como que me fui desplomando así, y tenía hartos papeles y yo guaaaaaaa, y los papeles así con la tinta corrida. Y me dijo pero vamos a hacer todo lo posible. Me voy a morir? Y me dijo no me pregunte eso a mí! Buaaa, me voy a morir dije yo! No me pregunte eso a mí!”

“Me trataron bien, me trataron bien. Igual los hombres no son tan delicados, a mí las matronas me trataron excelente. Los doctores me trataron muy bien, pero no con la delicadeza que tienen las mujeres, la ternura que tienen las mujeres.”

“Ellos me cuidaron solamente el útero, o la parte cancerosa.”

“Pero el médico es el médico, tendrá un millón de cánceres diarios. Pero ahí una tiene que tener su compañía también.”

¿Cómo perciben su cuerpo enfermo las mujeres en estudio?

Lorena describe el dolor durante los distintos procedimientos

En el momento que le hacen la biopsia para diagnosticar el cáncer siente dolor y su reacción es repudiada por quien lo realiza.

“Me dolía, me dolía, me iba a poner algo que me reflejaba, no sé qué. Ese dolor, fueron dolores físicos los míos. Pero específico. Pero no un dolor permanente, de cáncer de nada. Me dejaban muy adolorida La

biopsia, un dolor que grité, me retaron. Yo soy como aprensiva a los dolores físicos, después me hicieron el cono "me duele". Y después quedaba como adolorida."

Ella describe las consecuencias de las drogas en su cuerpo cuando se le administraba la quimioterapia.

"Igual tenía mucha pena y todo y no todos los días podía levantarme de la cama pero estaba igual haciéndome la radiación y pasaba por las rejas de mis vecinos, pasaba sujetándome por las rejas y me decían flaquita, cómo estai! Por ejemplo, mis vecinos me vieron con 40 kgs, con pañales,

"Ya coquito, descansa, descansa, y al otro día en la mañana, cómo estás, no quiero ir, que o vómitos, la colitis, los dolores, que no me podía parar. Ya coquito, descansa. No, no voy, no voy, y después me llamaba a las 5, dónde estás? Aquí, haciéndome la radioterapia"

¿Cuáles son las construcciones que se despliegan ante el diagnóstico de esta enfermedad?

Lorena relata su reacción frente a la noticia del cáncer, se siente sobrepasada por el diagnóstico, recuerda su estado de shock.

"Sí, el L me dijo. Y como que me fui desplomando así, y tenía hartos papeles y yo guaaaaaaa, y los papeles así con la tinta corrida. Y me dijo pero vamos a hacer todo lo posible."

"Me voy a morir? Y me dijo no me pregunte eso a mí! Buaaa, me voy a morir dije yo! No me pregunte eso a mí! Llamé a mi pololo, esto era en la mañana."

"Y me acuerdo que me senté en una máquina de bebida, y ahí me quedé así como inconsciente. Para mí fueron 10 minutos."

¿Cuáles son los costos reales que tienen los cuerpos enfermos en los distintos tratamientos?

Para Lorena los costos más importantes fue el dolor causado por los tratamientos, sobre todo a nivel vesical.

"Ay, las quimio, qué horror! lo otro que me dolía mucho era la vejiga. Estuve orinándome casi todo el tiempo de la radio, me hicieron 2 quimio solamente a mí, no me aguantó el cuerpo."

"Después el Cesio Ahí no sentía nada. La vejiga, si la vejiga era lo que tenía más adolorida. Ayer fui a hacer pipí y no sentí dolor. Al principio era un dolor, cómo le explico, como que me estrujaban la vejiga, como con fuerza, una mano fuerte y después me la iba soltando. Era como una contracción muscular."

“Cuando tuve cáncer el 2008 yo dije que sea lo que Dios quiera. Y cuando me fueron a operar, yo no quería subirme a la silla porque no quería ir al pabellón, yo pensé que no volvía.”

¿Existen construcciones simbólicas de la enfermedad?

Lorena elabora de manera simbólica que la causa de su enfermedad es enviada por “Dios” para que escarmiente su vida libertina, de la que ha intentado por muchas veces salir, sin lograr dejarla de manera definitiva.

“Dios- Padre” de manera severa reprende su cuerpo para purgar su sexualidad abyecta.

“Tuve hartas oportunidades para salir, muchas oportunidades. Dios me puso muchas oportunidades para salir, para que hiciera otra cosa, trabajo y siempre volvía, siempre volvía a lo mismo. Claro. Entonces yo pienso que tuve que padecer esto para que yo... Claro, para que pensara, es como una...”

“Sí. Es raro, pero es que no es tampoco expiar, no tanto...Es que ya eran muchos los remezones. Como que Dios oye ya poh, igual que los papás, las mamás.

Oye, córtala! Hace rato que te estoy diciendo, córtala, córtala!”

“que Dios me dé la oportunidad. Espero sanarme de la mente porque siento que tengo dolores mentales más que...Pasé mucho dolor físico con el cuerpo, el cáncer y todo eso, pero me sirvió mucho, mucho mucho, porque tengo una cierta creencia que uno tiene que, que limar, como se llama, pulir su propio (NO entiendo). Y yo creo que ahí, yo pulí y pagué. No soy una blanca paloma, he hecho Mil cosas, qué sé yo, pero yo creo que ahí pagué yo muchas cosas que a lo mejor no debería haber hecho, tener más conciencia, no sé. Me sirvió para reivindicarme porque yo fui prostituta mucho tiempo.”

¿Cuál es la percepción de la medicina alópata por las mujeres del estudio?

Lorena describe la situación que vivió cuando le entregan el diagnóstico, rememorando su reacción y el entorno que se generó ante la noticia.

“Sí, el L me dijo. Y como que me fui desplomando así, y tenía hartos papeles y yo guaaaaaaa, y los papeles así con la tinta corrida. Y me dijo pero vamos a hacer todo lo posible. Me voy a morir? Y me dijo no me pregunte eso a mí! Buaaa, me voy a morir dije yo! No me pregunte eso a mí!”

Su relación con la vergüenza de ser examinada por hombres no le afectó en demasía, cuestión que se podría explicar a su relación más libre con su cuerpo, su miedo más importante fue al dolor.

“No me importa que me vean, tengo miedo al dolor. Yo tengo miedo al dolor físico extremo. Yo de pensar que puedo tener una enfermedad y caer de nuevo al pabellón, eso me quita el sueño, me quita el sueño.”

Ella había reiniciado su actividad sexual luego de la cirugía y comenzó a eliminar un líquido por la vagina que la asustó mucho por lo que consultó en el hospital. Existe en el relato dos actitudes médicas muy distintas, una amable que respetuosamente le explica la causa de la eliminación del líquido y otra que ella misma considera excesiva.

“Y me revisó, una eminencia, todo! Me revisó y dijo no! Y después volvió y se fue. Y me dijo "tuviste relaciones?". Y yo dije no. Y dijo, a ver, y volvió a mirar. Y me dijo. Aquí está marcado! Y yo le creí que estaba marcado el pene, qué tonta!!! Y yo dije sí. Ah, te pillamos me dijo! No me dijo, tuvieras una fístula la orina caería, caería, caería, tendrías los zapatos llenos de pipí. Y me vieron que se estaba poniendo necrótico y después se mejoró completamente. Ahora no tengo nada. Pero esa cuestión fue muy...Es que yo pensé, ya, puta, me van a tener que volver a abrir.

“El doctor L es tan fino, una vez que me vio. "Pero espectacular, cabe cualquier cosa, qué espectacular". Y le dije doctor, qué quiere decir con eso?”

Lorena también es consciente que la enfermedad la transformó en una fragmento del cáncer

“Ellos me cuidaron solamente el útero, o la parte cancerosa.”

“Pero el médico es el médico, tendrá un millón de cánceres diarios. Pero ahí una tiene que tener su compañía también.”

¿Cuáles son las necesidades que no son suplidas durante el tratamiento?

Lorena es capaz de concluir que le faltó apoyo psicológico durante su tratamiento

“Aunque ellos fueron muy... Me trataron bien, me trataron bien. No tengo que decir nada. A lo mejor no me apoyaron en la parte psicológica, de mandarme para allá, no tenís plata, ir pa allá.”

Conclusiones del relato de Lorena

- Rememora cómo el diagnóstico del cáncer la derriba y choquea.
- La noticia del cáncer se ve agudizada por la nula empatía y delicadeza del médico que le entrega la noticia.
- Percibe una diferencia clara en el trato en el que las mujeres aparecen cercanas y delicadas y los varones distantes y bruscos.
- Reflexiona acerca de la fragmentación vive su cuerpo, cuyo cuidado se radicó sólo en el tumor y no en su totalidad como persona.
- Para ella el poder que sustenta la medicina hace que su labor sea pragmática y científica, reconociendo su falta de conexión con lo psíquico y emocional.
- El miedo al dolor físico es la mayor dificultad que vive durante el tratamiento.
- Considera que el ser superior en el que cree, le manda la enfermedad para pulir con severidad las trasgresiones morales que tiene su vida.
- Debe purgar en su propio cuerpo su incapacidad de dejar el trabajo sexual.
- Describe con elocuencia las dispares reacciones de quienes la tratan, en el reinicio de su vida sexual, una respetuosa y cercana y la otra excesiva e incluso irrespetuosa.
- Reconoce la deficiencia dentro de su tratamiento de la valoración de su salud psíquica como parte importante de su recuperación.

Anexo 6

Historia de Mónica

Entorno familiar de de vida.

Mónica nace en una familia que a pesar de sus dificultades económicas y de salud que tiene su madre, ella percibe el cariño y la preocupación por parte de sus padres.

“De Santiago. Nacida y criada la mayor parte del tiempo en Renca. Vengo de una familia humilde, bien humilde, tuve hartas necesidades en mi infancia pero mi niñez fue súper bonita. Tengo súper lindos recuerdos de mi niñez.

Mi mamá está casi ciega porque ella tiene una enfermedad que es súper poco común acá en Chile que es una uveítis crónica, lateral. Que esa enfermedad le empezó cuando yo tenía más menos unos 8 años. Y de a poco empezó a perder la vista. Fue a todos los médicos habidos y por haber, nadie le detectaba.

Al final le dijeron, cuento corto que para detectar qué parte de su cuerpo le estaba rechazando la vista había que prácticamente abrirla, hacerle una autopsia porque no saben cuál parte de su cuerpo le rechaza la vista. Eso es lo que nos explicaron a nosotros en términos simples. Ahora más exhaustivo,

la verdad es que no lo sé. Pero ella de a poco fue perdiendo la vista y ahora está casi ciega. Por un ojo no ve y por el otro distingue sombras.

Mi papá siempre tuvo trabajos como pesados. En rubro construcción textil...Claro. Todas las enfermedades que él tiene han sido fruto de su trabajo.

Pero nos vemos en la semana, voy todos los domingos. Nunca me he desconectado, no, no, yo...Aparte que yo, soy la niña de sus ojos. Lo que pasa es que mi hermano es hijo de mi mamá nomás, entonces soy como bien regalona de mi papá. Fruto de eso, mi papá siempre tuvo trabajos donde ganaba poquito, obrero. Y mi mamá se enfermó, nunca más pudo volver a trabajar. ella de hecho tiene una pensión de invalidez, la que da el estado. Yo empecé a trabajar súper joven, ya primero medio estudiaba y trabajaba. Estudiaba en la semana y trabajaba los fines de semana de

promotora, en Fantasilandia, puros trabajos así. Porque la verdad es que en mi casa faltaban las lucas. Había que hacer algo. MI hermano estaba en el servicio, entonces...

Ella recuerda de manera crítica las intervenciones excesivas que la medicina realizó con su madre durante el transcurso de su enfermedad.

Y aparte que con mi hermano, lo conversábamos ahora los dos adultos y todo, como nosotros éramos chicos, dejamos que hicieran y deshicieran con mi mamá. Y mi papá que igual no es una persona de muchos estudios, él es muy introvertido, no habla mucho, para él las palabras de los médicos son ley entonces lo que le decían a él que le iban a hacer a mi mamá. Él aceptaba. Yo ahora, en este minuto de mi vida, yo a mi mamá le pasa eso y yo no dejo que la usen nica de conejillo de indias. Porque eso es lo que hicieron con ella. Y bueno, pasó el tiempo, qué sé yo, yo empecé a trabajar y mi mamá ya a esas alturas no pasaba tanto tiempo en el hospital porque ya llegó un minuto en el que le dijeron no hay nada más que hacer, usted tiene que puro prepararse psicológicamente porque algún día se va a despertar y no va a ver nada. Entonces bueno, mi mamá producto de todo lo que le hicieron, de las drogas que le ponían, las inyecciones que le ponían tuvo una menopausia súper precoz.

Y eso igual la afectó harto a ella psicológicamente porque tenía treinta y tantos años cuando le llegó la menopausia. No se indispuso más. Y yo creo que ella igual, aparte de todo, quedó estéril. Entonces ella igual en el fondo tenía la esperanza de tener otros hijos. La cosa es que ya, nos acostumbramos a la enfermedad de ella y todo.”

Experiencias importantes del cuerpo y la sexualidad durante la vida y la enfermedad.

Mónica describe la evolución sus experiencias amorosas y con la sexualidad

“Tuve un pololo de los 14 hasta los 20. Sí. El era mayor eso sí. 7 años mayor que yo. Pero yo en ese tiempo igual era, es que yo me acuerdo y me da risa, yo igual era bien cuática. me dejaban esperando 5 minutos y yo "pero cómo, no, yo soy súper responsable!" entonces fui como bien bruja con él. Yo ahora me acuerdo y claro, en el minuto cuando uno termina dice pucha, no ve la parte de uno, pero ya después analizai y decís sí, igual tienes harta culpa. Nosotros nos íbamos a casar.

Era muy linda la relación porque él me acuerdo que me respetaba mucho porque en ese tiempo yo era muy, como en buen chileno, bien cartucha. Nosotros de todo el tiempo que pololeamos,

nosotros llevábamos un año y yo no lo dejaba que me tocara ni una pechuga. Entonces no, yo en ese tiempo era no, no!

Claro. Yo llevaba 3 años con él cuando recién tuvimos algo. No, eran rollos míos, nunca supe porque. Yo lo veía como algo malo, siempre tuve la idea que con la persona que estuviera, con esa persona me iba a quedar. Rollos míos. También a lo mejor eso influyó en que se acabara la relación, él era mayor y yo no quería nada con él y cuando terminamos me enteré que él tenía otra niña hace varios años. Pero yo nunca lo cuestioné porque si yo no le daba, estaba buscando en otro lado no más.

Ella recuerda el comienzo de la relación con su marido

Después de él tuve otro pololo. Del supermercado, pero eso fue como algo corto, como un año. Corto para las relaciones que tuve yo. Y ya de ahí mi marido, que él anduvo atrás de mí como un año y yo no lo inflaba.

Salí con él y atinamos ese día que salimos. Fuimos a un pub me acuerdo, ya y ahí fue nuestro primer beso, atinamos y justo en ese periodo yo fui candidata a reina en el supermercado. Entonces todos como que ya, que Jaime sea el rey porque cachaban que había onda. Y ahí como que tuvimos hartas actividades juntos porque teníamos que ir a hogar de niños, hartas actividades. Íbamos para todos lados juntos. Y ahí seguimos, o sea, de repente nos juntábamos, y atinábamos, y así. Hasta que un día me pidió pololeo. Y ahí ya empezamos a pololear.

Y él le comentó a su mamá. Y la mamá le dijo bueno, ustedes llevan hartos tiempo y si quieren tanto estar juntos, podrían pensar en algo más. Pero ellos siempre pensando que nos casáramos. Entonces mi marido me lo planteó y yo dije pero para qué si igual estamos bien. No, es que podríamos igual vivir juntos. Y yo igual como que siempre tuve la inquietud de irme de mi casa no tan grande, igual más chica.

También cavila acerca de lo doloroso que fue enterarse de la infidelidad de su marido, sus reacciones y como lo ha ido trabajando con el tiempo.

Nos casamos el 2006, hace 4 años. De ahí nos casamos y cuando nos casamos pasaron como menos de un año cuando me engañó. Y ahí se me vino el mundo encima. De hecho la terapeuta que estoy viendo ahora acá en el centro donde voy a las terapias alternativas, me dice que ese es el gran conflicto que yo tengo y que eso es como lo que no me deja sanarme. Esa es la teoría de ella. Ellos trabajan más en base al alma, los sentimientos, lo espiritual. Porque es algo que yo creo que

hasta el día de hoy no supero. Porque bueno, yo ahora lo puedo hablar sin llorar, antes tocaba ese tema y era llorar, llorar, llorar, llorar y no podía terminar. Porque a mí se me cayó. Yo a él lo tenía en un altar. Para mí él era el único, mis amigas decían mi marido hace esto y no, mi marido no. Tú me preguntabas y yo ponía las manos al fuego por mi marido. Cosa que nunca debí haber hecho porque mi terapeuta me dice que me descuidé demasiado, confié mucho. Entonces yo siempre le digo a él que se me cayó, se me cayó. Porque yo le digo yo te tenía acá, y de repente te me caíste.”

Como llega al diagnóstico.

Mónica recuerda que le hicieron el diagnóstico mientras estaba en tratamiento para poder tener hijos. Después de años de intentar un embarazo termina su camino con el diagnóstico del cáncer y la extirpación de sus genitales. Con el diagnóstico las esperanzas de ser madre se terminan abruptamente y comienza la lucha por recuperar su salud.

“Te voy a poner en lista de espera para fertilización in vitro, el próximo control que vengas te pongo en lista de espera me dijo. Pero, mientras estás en la lista de espera, porque eso puede tardar un año, año y medio, mientras estás en la lista de espera vamos a tratar con fertilización asistida, van a ser una o dos y ahí me habló del costo, todo. Porque la asistida se paga, la in vitro no. Entonces me dijo sí, tú puedes, le dije sí, ningún problema. Bueno, a esas alturas si una no tiene se lo consigue. Igual estaba como bien contenta poh. Y en eso estaba, esperando la hora que me dieron como para 4 meses más, esperando la hora que me tocaba en diciembre en el San Borja cuando en octubre más o menos, me empecé a sentir mal. No me empecé a sentir mal, empecé como con una secreción bien desagradable. Yo jamás tuve una secreción, mal olor, entonces yo me extrañé al tiro. Y empecé como con esa secreción, y lo que me parecía más raro era el olor. Porque no era hediondo, el típico olor hediondo, sino que era un olor raro. Era sí desagradable, pero era un olor raro. Empecé con eso, de primera no le di mucha importancia y ya pasó como una semana y un día me asusté, porque como hacía calor ya en ese tiempo, llegué a ducharme, entro al baño y recuerdo que me salió como un chorro de esa cosa. Entonces le digo a mi marido, sabes qué, pasó esto y esto, justo me había llamado por teléfono él. Sabes qué, ándate al tiro al médico, anda al tiro, porque eso no es normal. Y llamo por teléfono me acuerdo, al Meg.... Sí, tenemos una hora a las 6. Partí al tiro para allá. Y el ginecólogo que me atendió me dijo no, sabes qué, tú debes tener una infección. Pero yo le dije sabe qué, lo que me parece raro es que no me pica, no me duele, nada. Es esa secreción no más. Ya me dijo, pero de todas maneras te voy a pedir un examen. Ya poh, me fui a hacer el examen y la niña que me hizo el examen era matrona. Y ella me dijo sabes

qué? Yo te noto una dureza en el útero. Tenís raro, hay algo raro ahí. Tú te has hecho el papa? Uy, la verdad es que hace como 5 años que no me lo hago. Y me dijo no, tú tienes como una dureza ahí y es raro. Cuando vayas al doctor, independiente del resultado del examen, dile que te haga el pap. Pídeselo. Yo le dije, ¿lo hacen acá?

Sí. Ah ya poh! Sabes qué, yo me atiende en el San Borja, y le conté. No, pero háztelo acá mejor porque es más rápido. Entonces cuando fui al doctor le llevé el resultado del examen y me dijo, ya, viste? Lo que yo te decía, una infección. Entonces yo le dije ya, y? No, te voy a dar unos óvulos, unas pastillas y con eso se te va a pasar. Y le digo yo, sabe qué doctor, la niña que me hizo el examen me dijo que yo tenía una dureza y le expliqué. Y ella me aconsejó que me hiciera el pap. Me dijo hace cuánto que no te lo hacís? Hace hartito, como 5 años. Te lo hago al tiro? Ya poh. Ya, entonces no te bajís de la camilla. Y me hizo el pap. Me dijo como en 2 semanas más ven a buscarlo. Esto fue como un día viernes más o menos, y el día martes me llaman al trabajo. Me dice una compañera sabes qué, te llaman del Meg..., que vayas a buscar tus exámenes urgente. Ah yo dije al tiro, están malos. Porque si me están llamando, pero yo nunca pensé cáncer. Ni se me pasó por la cabeza. Es que yo nunca fui muy enterada que el tema del Papanicolaou, yo sabía que prevenía el cáncer y todo, pero como que no lo asocié en el minuto.

Me seguí controlando con ese mismo ginecólogo. El me hizo el examen y todo y me dijo sabís qué, yo noto algo raro pero quedate tranquila, ahí vamos a ver qué es. No me alarmó. Cuando fui a buscar el resultado lo vi y dije al tiro. Porque decía CA CU. Yo dije ah, cáncer. Porque yo había visto anteriormente diagnósticos de cáncer y yo sé que le ponen CA. Entonces le dije a mi marido, tengo cáncer. Mi marido me dijo no, estás loca, cómo vas a tener cáncer, las mujeres viejas tienen cáncer. O sea, las mujeres mayores. No, si tengo cáncer, yo sé que tengo cáncer, si acá dice cáncer. No, Mónica, esas son siglas. Ya, ya, voy a esperar hasta que entremos a hablar con el doctor. Entramos y el doctor al tiro, yo le noté la cara. Me dijo pucha, me carga dar esta noticia pero tienes un cáncer y es lamentable por tu edad.

Como que esa parte, si a mí me hubiesen dicho no vas a tener hijos pero te vamos a sanar del cáncer hubiese sido un pelo de la cola porque para mí hay otros caminos para ser mamá. Y me dijo así como es lamentable porque eres súper joven entonces es como que a uno le están diciendo, es como súper penoso porque te vas a morir joven. Así lo sentí yo en ese minuto.

Mira me dijo, yo recomiendo una cirugía. Y yo le dije, qué sería la cirugía Una Histerectomía que te sacamos todo y después de eso te hacemos radiación para matar lo que quede. Pero te aconsejo, esto igual tiene un costo súper alto. Y esto lo cubre el AUGE. Te aconsejo, si tú puedes y quieres

operarte conmigo, yo feliz. Pero si no puedes y el costo es mucho para ti, para ustedes, se pueden dirigir adonde les pertenezca y el tratamiento les va a salir gratis, porque esto lo cubre el AUGE

Y así llegué al San Borja. Como primero no sabía qué hacer ni nada, fui primero al consultorio de acá. La matrona que me atendió me explicó el procedimiento y me dijo que como yo ya era paciente del San Borja, yo te voy a dar una interconsulta pero tú vas allá y dices que tienes ficha y todo y va a ser todo más rápido.”

Relación de la enfermedad y la familia

Mónica reflexiona sobre la relación que tiene con sus padres. Ellos refrendan su decisión de no seguir el tratamiento luego que se le diagnostica la reaparición del un nuevo tumor, para que no sufran ella intenta desvincularlos de su miedo y dolor.

“Tenemos nuestras cositas, nuestro autito. y siempre ahí con mis viejos, o sea yo, ahora de hecho con mi enfermedad lo que más me afecta, más que mi marido porque le es joven, son ellos. Ese es el tema sensible mío. Porque yo sé que ellos no me dicen, pero yo sé que ellos sufren. Ahora por ejemplo, eso de no tomar el tratamiento, la quimioterapia, me costó una pelea con mi mamá. Porque ellos son de las personas que piensan que la palabra de los doctores son ley. Yo no pienso tan así, será por todo lo que me ha pasado, no sé. Pero como te digo, me costó mucho enfrentar esa situación que no me quise hacer la quimio, pero estoy 100% segura que la decisión que tomé, puedo equivocarme, como todo ser humano, pero también puedo equivocarme al tomar la quimioterapia. Pero eso, yo nunca me he despreocupado de mis papás, si puedo ayudarlos económicamente los ayudo, mi mamá vive llamándome, nunca me he desconectado de ellos. Siempre presente en ese sentido y ellos igual, los voy a buscar y los traigo, o nosotros vamos para allá todos los domingos, porque hacemos como un recorrido, vamos a ver a mis papás, vamos a ver a mi suegra y después nos venimos. Todos los domingos.”

Relación de la enfermedad y la pareja.

Mónica relata el progreso de su relación de pareja durante la enfermedad, reconociendo el inmenso apoyo que ha sentido por parte de su marido y como este proceso ha ido sanando las heridas de su pasado.

“Y mi marido ha cambiado harto, porque él era como...Igual...No sé, él estaba tan acostumbrado a que yo era tan independiente, por ejemplo cosas simples, como las de la casa. Siempre he sido en ese sentido como bien machista, a mí me gusta hacer el aseo, si estamos los 2 acá y yo puedo hacer las cosas las hago yo y dejo que él descansa. O a veces yo le digo, anda a hacer la cama arriba y yo aquí hago acá abajo. Siempre buscándole la comodidad. Y todo eso cambió cuando yo me enfermé, porque con las quimioterapia y las radioterapia yo no valía un peso! Ese era mi refugio, yo estaba todo el día echada ahí. Entonces él cambió harto porque era bien flojito, yo lo malacostumbré igual. Ahora hacía las cosas, ayudaba, se planchaba su ropa y ahora igual. En ese sentido él cambió harto, antes era de la onda que si para qué iba a hacer algo él si lo podía hacer yo. Ahora es distinto. El no me deja hacerlo a mí si lo puede hacer él. Igual de repente me quedo como plopj con cosas que él hace, él no era así. Yo le digo vamos a tomar oncecita, ya, y antes me decía ya, tomemos once pero prepárala tú mientras tanto que yo me voy a meter un ratito al computador. Ahora no, ahora él me ve que estoy preparando once y me dice vaya a hacer sus cosas y yo preparo la once. Estoy como bien regaloneada en ese sentido.

Me pasa a buscar todos los días al trabajo, entonces como te digo, estoy bien regalona. . Hoy día me dijo no la voy a pasar a buscar hoy día porque me voy a pasar directo a la casa porque como va a venir esta niña a hablar con usted, para yo tener ordenadito cuando tú llegués. Ah ya le dije yo, qué bueno. No, si en ese sentido es muy lindo. Yo nada, nada que decir de él. Lo único como te decía antes, la espinita no más que tengo ahí. No, cada vez duele menos porque él se ha encargado de eso. Al principio era horrible, de hecho yo le decía a él, porque estuvimos un tiempo separados y yo no quería volver con él. Yo me deshacía por volver con él, pero yo no quería porque yo me conozco. Y yo le decía a él, yo me conozco, yo tengo mucha pena en este minuto porque yo lloraba todo el día, yo lloré yo creo que como 3 semanas seguidas. Entonces yo le decía a él, yo me conozco y tengo mucha pena, pero después va a venir la rabia y yo me conozco y soy muy pesada, soy hiriente, soy irónica. Entonces yo no quiero estar contigo porque no te quiero hacer daño. Y él me decía que no importa, que él se iba a encargar que no fuese así, de revertirlo. Hasta que me convenció. Una vez una amiga me dijo, yo te veo demasiado mal. Y tú tienes que evaluar si te duele más estar con él o sin él a pesar de lo que él te hizo. Y empecé a pensar en eso, y me di cuenta que me dolía más estar sin él. Y ahí volví con él.”

Mónica siente que debe trabajar en el perdón verdadero para que pueda sanar de las heridas que la infidelidad le causó y porque ellas son también parte de su cáncer.

“Pero eso me decía la terapeuta, tu no lo perdonaste de corazón. Y yo creo que no. Y se lo he dicho a él. Creo que va a pasar mucha agua debajo del puente para que yo pueda perdonar. Y él se tiene que encargar de eso y la verdad, se ha encargado. Pero como tú dices, cada vez duele menos.”

“Como que en ese sentido, por lo menos acá, me siento tranquila. Y también he superado hartas cosas, te acuerdas lo que hablamos la otra vez, el tema de mi marido. Siento que pude perdonar. Sí, es un gran peso que me saqué de encima.”

“Es que, como te digo mi marido es un 7. De hecho yo le digo de repente, Jaime, tengo que ir a tal lado. Vamos me dice. Por ejemplo hace una semana, una amiga mía que no veía hace años. Ella es cristiana, evangélica. y me invitó a la iglesia el día domingo. Ella ha estado bien pendiente de mi mamá siempre llama a mi mamá para saber cómo está mi mamá, le da aliento. Entonces un día me invitó a la iglesia y le dije a mi marido, sabes que voy a ir, porque en una de esas, le dije yo estoy en una etapa de mi vida que todo lo que yo sienta que me hace bien, lo voy a tomar. Ya sea religión, terapia, sea o que sea. Porque si me hace bien, no tengo nada que perder. Entonces le dije yo voy a ir el domingo. Me tengo que levantar temprano. No, pero yo voy a ir contigo. Yo le dije no, pero si a ti no te gusta eso, para qué vas a ir. No me dijo, yo voy a ir porque yo voy a ser tu sombra. Donde tú vayas, yo voy. Así es que igual eso es rico.”

Percepción del entorno no familiar y su reacción frente a la enfermedad.

Mónica reflexiona sobre la ayuda inesperada que le prestó una amiga durante el tratamiento.

“Ella tiene 3 hijos. Y tiene una niñita de 11 años y tiene 2 chiquititos que se llevan por un año, porque había uno guaguito cuando quedó embarazada. Entonces tenía una de 2 años, y otro de... de año y medio y otra de dos años y medio. Y así y todo ella me acompañaba a la quimioterapia, y estaba todo el día conmigo esos miércoles que yo iba. Entonces yo con ella estoy tremendamente agradecida, yo le digo a mi marido, es la persona con la que estoy más agradecida. Porque lamentablemente mi mamá no me puede acompañar por el problema que tiene. Y mi marido no me podía acompañar porque lo primero que le dijeron, porque la primera vez fui con él era que tenía que ir con una mujer porque era el piso de mujeres, entonces también mejor, porque yo lo que menos quería era complicarlo en su trabajo. Y como te digo, tengo amigas que tenían mucho más tiempo a lo mejor. Y tú sabes que todos dicen estoy contigo, lo que necesités me llamai, si necesitas algo me llamai, y yo le digo a mi marido todos dicen eso, pero es como una frase cliché. Porque es muy distinto decir que hacer. Porque uno puede decir me llamai, yo estoy contigo. Pero uno nunca

va a llamar, por lo menos yo. O sea si yo no podía ir un día miércoles a la quimio con alguien, yo no iba a llamar "oye, me podís acompañar?" Uno lo que menos quiere es molestar, aparte yo soy súper independiente. Entonces yo nunca iba a llamar así para que me acompañaran ni mucho menos disponer del tiempo de alguien. En cambio ella la Sandra me dijo, no, yo te acompaño. No, no te preocupés. Y ya, a qué hora? Porque yo iba todos los lunes, yo me hacía los exámenes, esos de rutina que hacen el día anterior, yo me los hacía acá en el hospital del profesor, para no ir allá. Me los hacía el día lunes y el día miércoles pasaba a buscar los exámenes y me iba a la clínica. Entonces ella sabía que yo hacía eso. Y a la primera quimio, como me acompañó mi marido ella me dijo ya, a la segunda te acompaño yo .No, no te preocupes, ahí veo con quién voy. No me dijo, yo....Ya. No quedamos en nada. Cuando llegué yo a buscar mis exámenes, ella estaba ahí. Y así lo hicimos todos los miércoles. Ella llegaba ahí, yo iba a buscar los exámenes y ahí nos juntábamos. Entonces yo le digo a mi marido ella fue la única persona que aunque yo le insistí que no me acompañara, ella fue igual. Entonces como te digo, de hecho tengo una amiga que estoy como..."

Percepción de la sociedad frente a la enfermedad

Mónica recuerda con claridad el juicio valórico que le hizo una persona de su trabajo en relación a la causa de su enfermedad, cuestión que ella refutó sin problemas.

"La verdad es que yo nunca lo he sentido así. Pero sí de repente como que una misma se, se..."

Sí. O tu sola te estigmatizas, por decirlo así. Porque, por ejemplo, bueno también hay en parte ignorancia y hay gente que no sabe. Yo por lo general la gente que yo siento que me hace mal, o que no aporta nada en mi vida, simplemente la desecho. No me aportan nada en mi vida o me hacen mal, fuera. No estoy con gente que yo sienta que me va a tirar mala onda, pero sí de repente he sentido mala onda. Por ejemplo un día una compañera de trabajo me dijo: tú tienes cáncer al útero. Sí. Y tú sabes qué lo provoca? Sí le dije yo. Y me dijo el papiloma humano, y eso lo transmite el hombre, es una infección. Y yo le dije sí, sí sé. Pero tú sabes también que esa no es la única causa? Y me dijo así como, y te lo pegó tu marido? Yo le dije mira, punto uno no voy a discutir eso contigo. Y punto dos, si me lo pegó o no me lo pegó mi marido, la verdad es que no me interesa porque no me voy a poner a investigar eso si ni siquiera sé si ésa es la causa.

Sí, así. Pero es la única persona. Aparte de ella nunca...

De repente alguien me ha preguntado, pero qué lo causa? O yo lo he conversado con amigas, porque yo soy como súper...

Yo no soy de que no, que nadie sepa, no. Al contrario, si mi experiencia le sirve a alguien, bien por todas. Pero como te digo yo no, es un tema que pa mí no es tabu', que yo lo hablo, que lo tengo súper claro. O sea, en un principio. Yo la primera vez que fui, que me dio el doctor me dijo tú sabes que esto puede ser provocado por el papiloma humano. Sí, perfecto. Me dijo pero no vayas a salir de la consulta y le vayas a decir a tu marido, pero por qué!!! No le dijo yo, aparte que yo sé, yo leí, yo estudié. Yo sé que pudo haber sido algo que yo traigo de antes

O que él lo haya traído de antes, eso nunca lo vamos a saber, para qué me voy a calentar la cabeza. El doctor me dijo no, lo que pasa es que aquí hay mujeres que salen y poco menos que ahorcan a los maridos, y los culpan. No le dije yo, no es mi caso porque yo..."

Ella destaca las diferentes reacciones que tuvo su entorno de trabajo con su enfermedad, personas que estuvieron cerca que no lo esperaba y otras que la decepcionaron.

"A mí de hecho en mi trabajo me dicen pero tú no deberías estar trabajando, que aquí, que allá. Y yo le digo a mi jefa sabe qué, o de repente mis compañeras me dicen cosas, pero yo todo lo que me dicen, le digo sabe qué, todo lo que me dicen lo escucho pero lo dejo ir porque cuando la gente está sana, piensa como gente sana. Nadie va a pensar como pienso yo, eso lo tengo súper claro. Y me di cuenta en todo este proceso. Porque ha habido gente, bueno bien dicen que cuando uno está preso o enfermo se da cuenta de la gente que está con uno. Ha habido gente muy linda conmigo como ha habido gente muy mala. O no mala, sino que... de repente la gente hace y dice cosas sin pensar. También me he dado quiénes son mis verdaderos amigos, porque de las personas que menos me esperé, son las personas que más me han apoyado.

Entonces como te digo yo creo que igual influye harto eso de cómo te ven a ti. En mi trabajo, las personas más cercanas saben que el cáncer volvió. Porque como que todos saben la primera etapa, la primera etapa como que todos supieron y fue como uy, qué lata, igual estuve harto tiempo con licencia. Pero ya cuando volví, todos juran que estoy bien. Entonces ya, son poquitas las persona que me han dicho cómo estai, estai bien con lo tuyo. Y ahí uno dice no, en realidad pasa esto, pasa lo otro. La mayoría de la gente cree que estoy bien porque me ven bien. Yo como te digo tengo súper claro que esto es súper importante. La parte mental es importantísima. Yo igual digo hay personas que les dan el diagnóstico y duran súper poco. Pero porque se van a un hoyo. Se van a

negro, entonces...Yo digo, pucha, en la medida que yo lo pueda controlar, lo voy a controlar. A lo mejor cuando ya no de más no voy a poder.”

Percepciones del cuerpo enfermo en los distintos tratamientos.

Mónica recuerda nítidamente lo arduo que fue su tratamiento, tanto que todavía su olfato rememora con aversión el olor de los lugares que habitó durante el proceso.

“Y eso poh, ahí me hicieron todo ese horrible tratamiento que me, yo siento olor, siento el olor...Cómo se llama esto? Es que es un olor bien especial que a mí se me quedó aquí. Que cuando a mí me hacían las quimio, sentía como un olor a... No sé si alcohol, no sé, pero yo siento ese olor ahora y me dan ganas de salir corriendo. Ese tratamiento fue horrible porque a mí me dieron hasta crisis de pánico, yo pensé que me iba a morir. Lo divertido fue que me dio al final del tratamiento.”

Mónica radica en su fuerza y pensamiento positivo el avance o retroceso de su cáncer, sintiendo que sí baja la guardia, este crecerá.

“Yo me considero súper fuerte, de hecho, tengo la convicción que a mí no me la va a ganar esta cuestión, estoy súper positiva en el tema, tengo clarísimo que si yo me derrumbo, le estoy dando comida. Yo de repente lloro un rato, pero al rato... Estás bien.”

Quimioterapia.

Mónica destaca lo importante que fue la consejería previa al inicio de su tratamiento, labor que la ayudó a sobrellevar de mejor forma los escollos del proceso.

También critica las falencias humanas y administrativas que la perjudicaron y terminaron por socavarla gatillando la aparición de crisis de pánico.

“La primera vez que fui, me explicaron de la quimio y todo, estaba la señorita J, que ella es muy amorosa. Me dijo incluso que ella tampoco tenía hijos, me contó su historia, todo. Y como que me dio harto ánimo. Ella me mandó a la playa, ándate a la playa, relájate y come todo lo que querai, porque vas a bajar mucho de peso. Entonces aprovecha de comer porque después va a haber un tiempo en que no vas a poder comer de todo. Qué me dijeron a mí, subí como 5 kgs en 3 días que me fui a la playa. Y ahí empecé el tratamiento, pero para mí era, las radioterapias no eran tanto. A

pesar que tenía que ir todos los días, qué sé yo. Pero las quimioterapias eran una tortura para mí. Porque ya las venas no se ven, entonces me pinchaban y no me encontraban las venas, y me pinchaba una, me pinchaba otra, al final las últimas 2 me pinchaba siempre ella. Ella sabía que no me encontraban la vena, entonces ella me veía llegar y me decía, voy al tiro Moniquita. Yo me ponía a llorar, me decían te vamos a pinchar, yo miraba para otro lado y se me caían las lágrimas. La penúltima quimioterapia ya me daban esas cuestiones que yo estaba en la camilla y como que me quería estirar, no sé, me pasaban unas cosas raras. Como que se me recogían los nervios, no sé. Se me hacían largas las horas, me daba la impresión de que estaba todo el día ahí. Aparte que era súper desagradable porque yo detesto hacer pipí en chata. Entonces yo me bajaba de la cama, me bajaba. Y varias veces se me salió la vía, entonces no, mal. La penúltima quimioterapia me acuerdo que no llegó. Yo iba siempre, llegaba como a las 9 de la mañana y a la una estaba desocupada. Y a veces antes, cuando llegaba antes. Y la última quimioterapia, ya me habían puesto el suero, me habían puesto todos los medicamentos y no llegaba la quimio. Yo siempre iba con una amiga y ella fue a preguntar qué pasaba porque yo tenía que estar a las 3 en el IRAM ?? . Y ahí le dijeron que no, que la quimioterapia se habían equivocado y no la habían hecho. Entonces...Que me la tenían que colocar ese día. Y que la estaban preparando y que la tenía que esperar. Y que ellos iban a llamar al Iram, eso significó que yo llegué al Iram como a las 6 de la tarde, y como me pusieron la quimioterapia entre comillas como más rápido, el efecto fue horrible. Yo iba en el metro y nos tuvimos que bajar con mi amiga porque me dieron ganas de vomitar, llegué allá casi arrastrándome. Mal. Claro. Después la otra quimioterapia, hablando con una de las chicas que trabaja ahí, de las enfermeras, le conté yo todo lo que me había pasado con la quimioterapia, porque por qué me había pasado eso si yo a mí me venían esos efectos, pero hartó después.

Entonces ella empezó a mirar la ficha y me dijo, sabís lo que pasó, que no te pusieron los medicamentos para el vómito. Y la quimioterapia seguramente, donde estaba muy fresca, todavía estaba tibia, algo así me explicó, entonces te hizo mal. Ah ya, sí, porque me sentí bien mal y todo entonces me quedé con esa imagen de ese día. Ese día fui y todo, igual estaba contenta porque era la última. Y ese día no pasa que la persona que se fue de vacaciones no sé qué, y otra vez no me hicieron la quimio. Entonces no, a mí me dio ataque. Más encima me avisaron así a última hora.”

Radioterapia pélvica

Mónica describe los efectos sumatorio de los tratamientos en su cuerpo, la manera en que la fueron desgastando física y psíquicamente.

“Igual que las radioterapias, a la última radioterapia llegué así, casi arrastrándome. Porque tenía que subir las escaleras del metro y era como subir montañas. Ya estaba demasiado débil, bajaba todas las semanas 5 kilos. Yo empecé el tratamiento como con 63 kilos y lo terminé con 49. Entonces ya estaba demasiado débil, llegué así casi arrastrándome, me dieron las crisis de pánico. La primera me dio en el metro, gracias a Dios que andaba con mi marido, si nono sé qué habría hecho. Mal Las últimas 2 quimioterapia y las últimas 2 radioterapia. Entonces imagínate, a mí ahora me dijeron tienes que hacerte quimioterapia y más encima esta quimioterapia es más fuerte que la otra, se me vinieron todos esos recuerdos a la cabeza. Y dije no, no. Aparte me quedé con la sensación de que todo lo que me hicieron, no sirvió de nada. Porque por lo que me dijo el doctor, el tumor que tengo ahora es del mismo porte del que tenía al principio. Entonces dime tú, de qué sirvió todo lo que a mí me hicieron. No sirvió de nada!”

Cirugía

Ella sintió que su estadía durante la hospitalización y la cirugía fue muy buena.

“Otra de las cosas que me pasó fue que una vez allá en el San Borja, bueno yo de ahí del séptimo piso no tengo nada que decir. Ahí a mí se me brindó una excelente atención. Cuando a mí me operaron, hablé con las enfermeras, se los hice saber y todo porque a mí me atendieron demasiado bien. De hecho cuando a mí me habían operado el año pasado de la laparoscopia, yo me fui con súper buena imagen porque yo nunca había estado hospitalizada. Entonces yo odiaba las posta y nunca había estado así en una situación extrema de que tuvieran que operarme ni nada, entonces yo me fui encantada porque me atendieron súper bien.”

Vivencias y reacciones frente una cirugía que las deja sin posibilidad de tener hijos y con una menopausia adelantada.

Mónica ante la certeza del cáncer la imposibilidad de tener hijos pierde valor, ya que siente que esa labor puede realizarse de manera distinta. Su energía la dedicaría a sanarse.

“Entonces le dije a mi marido, tengo cáncer. Mi marido me dijo no, estás loca, cómo vas a tener cáncer, las mujeres viejas tienen cáncer. O sea, las mujeres mayores. No, si tengo cáncer, yo sé que tengo cáncer, si acá dice cáncer. No, Mónica, esas son siglas. Ya, ya, voy a esperar hasta que entremos a hablar con el doctor. Entramos y el doctor al tiro, yo le noté la cara. Me dijo pucha, me

carga dar esta noticia pero tienes un cáncer y es lamentable por tu edad. Y es lamentable porque en base al tratamiento que hay que hacerte, no vas a poder tener guaguaita. Bueno en ese minuto yo creo que no me afectó tanto eso porque ya tantos años del intento, nosotros con mi marido incluso ya estábamos hablando sobre la adopción. Ya estábamos aburridos, de los médicos, de andar pa allá, pa acá. Como que esa parte, si a mí me hubiesen dicho no vas a tener hijos pero te vamos a sanar del cáncer hubiese sido un pelo de la cola porque para mí hay otros caminos para ser mamá. Y me dijo así como es lamentable porque eres súper joven entonces es como que a uno le están diciendo, es como súper penoso porque te vas a morir joven. Así lo sentí yo en ese minuto.”

Costos que tienen los cuerpos enfermos.

Mónica siente que parte importante de su recuperación depende de su tenacidad, no puede doblegarse ante el cáncer, ni sentir lástima por ella misma.

“Claro. Pero no, la verdad es que nunca me he sentido así como...También de repente yo digo, influye mucho de repente como te ven a ti. Porque yo como te digo a mí me carga esa cuestión del papel de víctima, que me pobreteen...No!

Por eso siempre trato de estar bien, de sentirme bien, de hecho cuando, esos días en que no me siento muy bien yo lloro y me frustro, pero me frustro porque no me siento bien. No sé si me entendís.”

Relación y vivencias con los profesionales médicos que las atienden.

Mónica cuenta sus sensaciones frente a la noticia que los tratamientos utilizados para combatir el cáncer no dieron los resultados esperados y el tumor sigue creciendo.

Ella también relata con crudeza la sensación de desprotección y nula consideración que tuvo un médico frente a la noticia de su recidiva.

“En momento en que te dan la noticia que los tratamientos anterior no fueron suficientes y que su tumor sigue avanzando

Yo igual estoy contenta porque me va a atender el doctor M, que yo quería que él me atendiera, que igual lo encuentro como más humano. Las veces que yo he hablado con él son más humano. El

doctor que en estaba atendiendo y que me operó, el doctor LL, es como más tosco. Cuando me entregó la biopsia, cuando yo fui ahora después de mis vacaciones fui a ver el resultado de la biopsia, me revisó, todo, me dio unos óvulos y me dijo ya, te voy a dar control para abril. Y yo le dije doctor, y la biopsia? Yo sabía que estaba mala. "Está mala poh!" Ya poh, pero y qué? "Hay que esperar no más poh!" Y hay que esperar qué le dije yo. "hay que esperar, hay que esperar, quiere decir que hay células cancerígenas pero hay que esperar, a ver si esto avanza, o si retrocede. Y yo quedé así como plop! y le dije, ah ya! y me dijo ya te voy a dar hora para abril. Y yo como que tengo efecto retardado, después me cae la teja. Y fui donde la niña de los papeles, que son muy amorosas, las 2, son muy lindas, muy amorosas. Fui donde ellas y me dijeron, que le pasó, qué le pasó con la biopsia? estaba mala. y qué le dijo el doctor? Que volviera en abril. Y no la citó a un comité oncológico? No. Y qué le dijo? Que tenía que esperar. Y qué va a esperar? A que le avance el cáncer? No sé poh, le dije, me dijo que tenía que esperar. A ver, espere aquí. Y partió para allá ella, con todos los papeles, con mi ficha. Era lunes. Y me dijo no, usted el miércoles viene a comité oncológico. Y le dije en serio? sí poh. El doctor no puede no citarla a comité oncológico con una biopsia mala. Y le dije ah, pero como me hicieron el tratamiento, pensé que era normal. no, él la tiene que citar a comité, así es que el miércoles nos vemos. Si no es por ella, yo no habría visto al doctor hasta abril. No me habrían dicho que tenía otro tumor y todo. Entonces, igual en ese sentido, ahí me dio lata y le dije a mi marido que me gustaría cambiarme de médico. Porque cuando me dijo así como hay que esperar, yo lo tomé como qué hay que esperar, a que me muera? Y ahí el doctor M cuando fue, me dijo yo le voy a dar una hora conmigo. Ahora lo que no sé es si el doctor me la dio porque va a estar de vacaciones, pero yo voy a tratar que me siga atendiendo él. Así que eso."

Mónica no tolera que la vean con misericordia, por esto le afecta la actitud de unos estudiantes durante uno de sus controles, en el que su médico prefiere no examinarla para que el resultado de éste, no interfiera en su estado emocional, respetando así su decisión de no seguir con un nuevo tratamiento.

"Claro, parece que fue la primera semana. La cosa es que yo le decía a mi marido, salí llorando, es que me siento mal. Incluso mi marido me dice, es que si tú sientes que te hace mal, no vayas. Y yo le digo pero es que igual tengo que ir, yo tengo claro que no puedo cortar así los lazos, porque el día que me sienta mal son los únicos que me puedes ayudar. O sea, realmente mal.

Yo creo que fue como la situación, porque entré y él estaba ahí, me empezó a preguntar que como estaba, y dijo Oy!, yo por lo menos te ve súper bien, de semblante, de ánimo. Y le dije sí, la verdad es que me he sentido bien...Y le conté en lo que estaba. Me dijo qué es el biomagnetismo, cuéntame

un poco porque yo no sé. Y en un minuto lo fueron a buscar, y él salió de ahí y estaba, no estaba solo, estaba con los becados. Y me dio lata porque había como 3 ó 4, no me acuerdo, y todos me miraban así, y esa cuestión me dio como... Con lástima. Eso sentí, y una de las niñas como que todos se quedaron callados cuando salió él y una como que me preguntó, claro, fue después del terremoto porque me preguntó, y cómo has estado? Sí, bien le dije yo. Y cómo se ha sentido? Y cómo le fue con el terremoto? Pero así como lastimosa, yo dije qué onda galla si yo no me estoy muriendo, todavía no por lo menos. Y ahí empezaron todos como ay, sí, y todo... Así como uy, la pobrecita, que poco menos que se va a morir y ... Ya, después volvió el doctor y yo le pregunté si me iba a hacer algún examen. No me dijo, para qué te voy a hacer examen? Es que igual me gustaría cómo estoy, si ha avanzado, saber en el fondo cómo estoy. No poh me dijo, pa' qué, mira. Mira, te lo voy a decir así, para qué te quieres hacer exámenes, para qué quieres saber si estás peor. Si en el fondo eso te va a hacer más mal. Te vas a deprimir y además, si yo te hago un examen y te encuentro algo malo te voy a buscar una solución, y la solución que yo tengo para ti, es la quimio. La quimioterapia. Además, me dijo, yo estoy súper de acuerdo contigo. El doctor M me dijo. Créeme que si yo supiera que la quimioterapia te va a ayudar, yo te lo diría. Pero no es así y yo te apoyo en tu decisión.

Entonces eso igual como que... Claro .En el fondo sentí que no me había equivocado con la decisión que tomé. Porque él es un amor. Me dijo no, yo ahora te voy a revisar y te voy a hacer un examen ginecológico. Ahí me revisó y me dijo la verdad es que yo lo veo todo igual, no ha avanzado, no está más grande ni está más chico, está igual. A simple vista, así es que quédate tranquilavc bien! Tranquila. Le dije no, es que es la situación no más. Me dijo pucha, es que me da lata porque llegaste súper bien...Me dijo ya, te voy a dar hora para mayo, para que no vengas tan luego. Y ahí me dio hora para mayo. 19 parece. Así es que ahí,ahí tengo que ir de nuevo.

Claro. Es que yo hago todo lo posible por estar bien y para que nadie me mire así, entonces que me miren así es como Oh...Yo prefiero que me digan oye, pero tú estás súper bien! O que me digan tú estai súper bien pa lo que tenís a que me digan "pero cómo estai", (pone voz compasiva)"oooh, pero pucha". Me carga"

Comités Oncológicos

Mónica describe lo degradante que fue para ella estar frente a la manipulación indiscriminada de sus genitales, en la búsqueda de una decisión terapéutica. Ella enfrenta esta trasgresión y recibe una respuesta irónica por parte de sus tratantes

“Si a mí los comité oncológicos olvídate, yo lloro cuando tengo comité porque me carga que me revisen todos. Esa es una de las partes más desagradables de la enfermedad que yo tuve. Y ya poh, me acuerdo que esa vez va y me dice espérate un poquito y me deja ahí, al tipo haciéndome el examen, porque voy a ir a buscar unos doctores. Y entra con 3 doctores. Y yo le dije ah no doctor, sabe qué, yo no quiero que me revisen todos los doctores. Me dijo por qué no? No, porque no, porque no, porque...Me dijo uy, qué eres pudorosa. Sí, soy pudorosa y no quiero que me revisen. Ya poh, será, si la paciente no quiere, pero él era como bien tosco...”

Rememora con dolor la vejación vivida, la soledad de sentirse invisible ante los ojos que la deberían ver y valorar.

“Me acuerdo que había una niña, las veces que yo estuve, y ella me dijo lo que tenía que hacer, sácate la ropa y me pasó un algodoncito, qué sé yo. Y después ya cuando ellos se fueron, yo me acuerdo que quedé ahí sola y claro, hubo una niña que me dijo, quieres confort? Y me pasó un pedazo de toalla nova y después ella igual salió, pero no era la matrona. Y eso poh. Entonces tú quedai ahí como... Salen todos y te bajai de la camilla pero ahí

como toda...Yo por lo menos llorando, porque como te digo la situación para mí era desagradable.
“

Necesidades que no son suplidas durante el tratamiento y cambios que realizar.

Para Mónica lo más destacable de su tratamiento fue el trato durante su cirugía, momento en el que se sintió cuidada y reconocida como individuo.

“Sabes que nunca me había preguntado eso. La verdad es que yo cuando estuve en el hospital, la atención para mí fue un 7. De hecho dejé una carta de felicitación porque a mí me trataron excelente. Yo jamás había estado hospitalizada, entonces decía hospital, uuff qué lata. Y no. Fue buenísima la atención. Yo sentía dolor y me ponían siempre un calmante. En cuanto a eso, nada qué decir. Con excepción como en todos lados que tú sabís que hay gente...”

Pero en general sí, fue muy bueno. O sea, por lo menos el doctor que me está viendo ahora me siento cómoda, me gusta él. A diferencia del otro doctor que me veía antes que era como más, así como dices tú que para ellos yo era un número más. O sea pa él, yo por lo menos lo sentí así. De hecho cuando él me dijo así como "hay que operar no más" yo me sentí pero, mal!.

Ella destaca como excepción la forma y el trato de un médico que la valoró y respetó sus decisiones.

Claro. Pero ahora no, el doctor M nada que decir. Aparte la parte humana es distintos al os otros doctores que me habían tocado anteriormente. Pero en general, la atención ha sido buena. Sí, no me quejo en cuanto a eso. Igual me acuerdo que cuando estaba con la quimio y de repente no me podían poner las venas porque se van adelgazando, las niñas eran súper amorosas y siempre tratando con cuidado, incluso la señorita Jacqueline cuando me decía" Ay, es que me da lata pincharte tus venitas porque las tenís tan delgaditas pero ya, lo vamos a hacer bien rapidito". Al final las niñas, las matronas que estaban en práctica ya no me las pinchaban porque igual a lo mejor donde no tienen tanta experiencia, al final preferían a lo mejor ir a buscarla a ella. Pero no, buena la atención ahí, muy buena.

Sí. Obviamente que sí, de todas maneras. Súper importante porque imagínate, tu vas con una carga que ya es la carga de la enfermedad, que te sientes mal, estás débil, y más encima llegues a una parte y te traten mal...Pero acá no poh. Yo nunca sentí que, no sentí como te digo, ciertas excepciones que fueron lo menos pero no, bien. Cuando estuve hospitalizada y me operaron, de hecho una de las niñas de ahí yo me acuerdo que me quería puro bañar porque llevaba 2 días sin lavarme el pelo y yo me lavo el pelo todos los días. Y ella me acompañó, me ayudó a lavarme el pelo, me peinó, me lo secó y yo tengo clarísimo que ese no es su trabajo. Entonces es como un valor agregado. Tú te sentís..."

Mónica cree que el apoyo psicológico y espiritual hubiese sido importante para vivir de mejor forma la enfermedad

"Mira, 2 cosas. Me hubiese gustado que cuando empezó este proceso, a lo mejor me hubiesen dado un apoyo psicológico.

Porque en el fondo yo tiré pa' arriba sola. Sin ayuda de nadie. Deberían darte el diagnóstico y al tiro derivarte a un sicólogo, al tiro. Porque igual es fuerte. Quizás yo soy un poco más fuerte, pero hay personas, por ejemplo esta niña que te digo yo, que es la hermana de mi compañero de trabajo, que ella está pero súper mal. Llora todo el día, todo el día encerrada en su casa. Entonces falta

como eso. El apoyo psicológico y de repente a lo mejor puede no ser necesariamente un psicólogo, sino que ayuda espiritual como la terapeuta que tengo yo. Ella no es psicóloga pero me ha ayudado mucho en la parte espiritual.”

Ella considera que es necesario replantear el comité oncológico, que para ella fue la fuente de mayor displacer y vejación que vivió.

“Y lo otro, es que a lo mejor, no sé... La parte...Lo que es ponte tú, para ser más específica, el comité oncológico. Yo me sentí en el comité oncológico, independiente que sea protocolo o que a lo mejor esté protocolizado así, no me gusta. No me gusta como es. Porque una se siente como conejillo de indias. La primera vez que me hicieron comité oncológico, sin mentirme, a mí me revisaron 7 doctores. Y los 7 me metieron mano. Entonces yo me sentí, porque ya la situación es incómoda, estar ahí con los pies abiertos, la sala no es muy bonita, tú la debes conocer, es chica, y todos ahí, unos que quedaron afuera con la puerta abierta, entonces ya la situación es incómoda. Y que más encima viene uno, pero ven a ver! Y viene otro y que te mete mano y yo ya al sexto le dije al doctor S, yo ya no quiero que me metan más mano. Me dijo pero esto es así. Sí, sí sé que es así, pero creo que 6 es suficiente. O sea, pa´ qué más. Si ya con 6 opiniones basta y sobra. Y ahí dijo ya, déjenla. Pero como te digo a lo mejor es el protocolo, tiene que ser así, no sé yo poh. Pero esa parte cambiaría un poco, porque una se siente como...Aparte que tú estás ahí, escuchas todo lo que comentan, ves las caras que ponen. Entonces no sé, a lo mejor sí que haya varios médicos pero 2 ó 3 que te revisen es suficiente. Porque más encima es tacto rectal y vaginal entonces igual es incómodo. Es incómodo y como te digo que tú ves las caras, escuchas los murmullos y el lugar no es muy agradable.”

Sí. Pero la primera vez eran muchos. Y la segunda vez habían como 5. Me revisaron como 3. Y ahora la última también fue como chocante, porque también fueron varios y fue a lo mejor porque como que había vuelto muy rápido.

Yo creo que no es novedad porque a lo mejor ellos están acostumbrados a eso pero yo digo de repente no es tan necesario. Si ya 2 ó 3 pueden dar un diagnóstico, pa´ qué tanto. Un poco de respeto igual por el paciente, independiente que quizás todos ellos quieren saber y dar su opinión, pero en ese momento no te sientes bien. Como te digo, esas son las 2 cosas que más...A mí me decían "comité" y yo, oh!

Mónica cree importante colocar especial atención en las prácticas que sistemáticamente pierden de vista a la persona con sus necesidades físicas y emocionales.

Claro! Si tú te pones a pensar, ya la situación es incómoda porque tú entras, como te decía y tú la debes conocer, la sala no es muy agradable que digamos, entonces tu entras y te hacen pasar y es como ya sáquese la ropa y espere. Y tú ya estás ahí, con las patitas arriba y casi desnuda para abajo, o sea desnuda para abajo y entran los doctores y ni siquiera hola buenos días sino que al tiro vamos dándole, haciendo tacto, qué sé yo y después no te das ni cuenta y fuum! No te das ni cuenta cuando salieron y ahí quedaste. Y mirai pa´ todos lados.

Me acuerdo que habló a una niña, las veces que yo estuve, y ella me dijo lo que tenía que hacer, sácate la ropa y me pasó un algodoncito, qué sé yo. Y después ya cuando ellos se fueron, yo me acuerdo que quedé ahí sola y claro, hubo una niña que me dijo, quieres confort? Y me pasó un pedazo de toalla nova y después ella igual salió, pero no era la matrona. Y eso poh. Entonces tú quedai ahí como... Salen todos y te bajai de la camilla pero ahí como toda...Yo por lo menos llorando, porque como te digo la situación para mí era desagradable.”

“Sí. Es lo mismo que me pasó con las 2 últimas quimio, que no me las tuvieras listas y tuve que esperar. También.

Sí poh. Bueno a lo mejor de repente igual son casos fortuitos, que pasan. Lo de la quimio es pasable, pero lo del comité yo creo que es un tema a evaluar.

Exactamente. Yo estoy súper de acuerdo con los comités porque...Claro. 7 opiniones cuentan más que una pero a lo mejor hay que reestructurarlo no más. La forma de hacer las cosas cambia mucho la situación. A lo mejor si hubiese sido otra la situación, pero, o sea, otra forma pero la misma situación, no me habría sentido así. Quizás, puede ser.”

Esperanzas enfrentadas con la realidad y el futuro

Mónica siente que gran parte de su sanación, depende del esfuerzo por mirar la vida con optimismo y fé.

“Yo me considero súper fuerte, de hecho, tengo la convicción que a mío no me la va a ganar esta cuestión, estoy súper positiva en el tema, tengo clarísimo que si yo me derrumbo, le estoy dando comida. Yo de repente lloro un rato, pero al rato...”

También destaca el respeto que le otorgó uno de los médicos que la trataban, frente a su decisión de no seguir con los tratamientos, luego de certificar su nuevo tumor.

“Yo en ese minuto como te decía antes, estoy como en una negación de la medicina tradicional. Tengo más fe en la medicina alternativa que quizás no me va a mejorar, pero a lo mejor me va a alargar un poco más la vida y me va a dar una mejor calidad de vida. Incluso el doctor M me dijo, en el comité oncológico eso, me dijo tómate 2 semanas. No me des la respuesta ahora. Lee, infórmate, averigua, y después me vienes a dar la respuesta. Eso hicimos con mi marido, y cuando fuimos a darle la respuesta, la verdad es que fue él, yo no fui, no quise ir. Y él le dijo que él entendía, sí, yo entiendo, porque ella está en este minuto en negación de medicina. Y sabe qué? Incluso si ella está así, es mejor que no tome la quimioterapia. Porque ella va a absorber todo lo malo. Y no le va a ver nada bueno.

De hecho Jaime cuando le dijo al doctor M que yo iba a optar por la medicina alternativa dijo denle, denle con todo. De hecho le dijo el reiki es súper bueno. Jaime le dijo sí, estamos viendo qué hacer porque todavía no teníamos claro adónde íbamos a ir ni nada. Entonces le dijo sí, todo lo que sea en beneficio de ella, y si a ella le hace bien, tómenlo. Lo que sí, que no pierda sus controles. No le dijo Jaime, si ella no va a cortar los lazos con ustedes, porque igual quiere que la sigan atendiendo

“Yo no puedo haber tenido mejor marido. Aparte que yo nunca lo he visto mal. Si él alguna vez ha estado mal, delante mío no ha sido. O sea yo te digo, de 10 días 1 me da la depre. Sabes cuando a mí me bajan como todos mis miedos y me siento mal, y lloro? Cuando me siento mal.

Mónica siente que el tiempo que viene dependerá de cómo ella pueda sobreponerse a las molestias y el dolor.

Mientras yo ande bien, por ejemplo esta semana he andado súper bien. Ayer me sentí un poquito mal pero es porque fui al mal, caminé y esa cuestión igual como que después ando media adolorida. Pero si yo ando así una semana bien, ni me acuerdo que estoy enferma. Pero cuando me siento mal, empiezo a sentir dolores y me baja toda la... Porque como te digo, me siento limitada, no puedo hacer cosas, me pongo hasta de mal genio porque no, siento que no soy la misma. Pero mientras yo esté bien, súper bien. Pero como te digo la mayor parte del tiempo estoy bien. Me hizo mal cuando fui al hospital. Es que después que hablamos con el doctor M, o sea que hablé mi marido, yo no había ido. Entonces cuando fui al control, que fue ahora en febrero, o los primeros días de marzo...”

Para ella la enfermedad la ha vivido sólo con la compañía de su marido y sus más cercanos, sin demostrar a los demás su padecer. Esta es su forma de sobreponerse al cáncer.

“Sí. Yo creo que la única persona que se puede decir que sabe todo lo que yo he pasado es mi marido. Y a lo mejor mi núcleo más cercano, que vendría siendo la familia de él y la familia mía. Pero yo creo que el resto de la gente, nadie se imagina por lo que yo pasé. Porque como te digo yo, por lo menos son meses los que estuve en tratamiento, no estuve trabajando y claro, si bien mis amigas de repente las tenía a manos y todo, nadie me vio como yo estaba. Que yo pasaba todo el día tirada en el sillón, que al último iba casi arrastrándome a la radioterapia, las crisis de pánico que me dieron, eso nadie lo vio. Entonces yo volví a trabajar y volví bien. Yo creo que si yo me muriera mañana, o en un mes más, todos dirían cómo se murió? Si estaba tan bien? De hecho yo tengo una amiga que me decía, pero si nadie cree que tú estás enferma, porque siempre te mostraste bien frente a los demás. Mi jefe siempre me dice, como que yo soy un ejemplo porque me dice tú, con la enfermedad que tienes, vienes igual a trabajar. A lo mejor otra persona en tu lugar se tomaría licencia, o de repente la gente se agarra un poquito de su... Bueno, que también es válido porque de repente hay días en que no me siento bien, me tomo una pastilla y voy igual a trabajar. Y que a lo mejor en mi caso yo diría pucha, no voy... Y no voy! Me quedo ese día en mi casa y a lo mejor al otro día amanezco mejor pero no lo hago porque también siento que mi trabajo me ayuda bastante. Me mantengo ocupada, me siento útil. Entonces te digo siento como que la gente muy cercana, ni siquiera mis amigas o gente del trabajo, en realidad nadie sabe ni se imagina lo que pasé. Aunque de repente "no, si yo te entiendo".

El mundo de Mónica se desmorona cuando ella baja sus brazos, por eso se esfuerza mucho en no perder la fe y su fuerza.

“Claro, o cuando al otro día, o cuando siento molestias y al otro día tengo que hacer algo importante, no, ya, me tengo que sentir bien por esto y ahí lo tomo. Como última opción. No soy mucho de tomar medicamentos.

Sí, bien. Mi marido bien porque me ve bien a mí, o sea si yo me achaco él se bajonea igual. Y mis papás igual bien, o sea yo creo que en la medida que todos me ven bien a mí, están bien.

Sí, de repente igual aunque ande en mis días de bajones, quien me llame o quien me pregunte bien, siempre bien. Me carga el papel de víctima. Yo siempre bien, aunque de repente esté pal gato, pero bien.

Sí, aparte que yo tengo súper claro que esto es súper importante. Si yo me bajoneo, esta cuestión me va a comer más mas rápido.

“Entonces como te digo en ese sentido yo estoy, por lo menos conmigo estoy tranquila. Porque sé que es así y siento que es así. De todo lo que ellos me dicen es cierto, y no porque me lo digan, sino que porque...Yo lo siento.

Por eso te digo, yo en ese sentido estoy tranquila.”

Análisis de respuestas de Mónica

Del relato de Mónica se ha intentado extraer algunas respuestas a las interrogantes de este estudio, por lo que a continuación se analizarán en base a su historia:

¿En qué lugar y contexto se generan y radican las prácticas que invisibilizan los cuerpos y genitales de quienes adquieren el Cáncer Cervicouterino?

Mónica narra sus sensaciones en los comité oncológicos, como es examinada sin ninguna consciencia de su persona por parte del los médicos que la atienden.

“Si a mí los comité oncológicos olvídate, yo lloro cuando tengo comité porque me carga que me revisen todos. Esa es una de las partes más “

“me deja ahí, al tipo haciéndome el examen, porque voy a ir a buscar unos doctores. Y entra con 3 doctores. Y yo le dije ah no doctor, sabe qué, yo no quiero que me revisen todos los doctores. Me dijo por qué no? No, porque no, porque no, porque...Me dijo uyjji qué eres pudorosa. Sí, soy pudorosa y no quiero que me revisen. Ya poh, será, si la paciente no quiere, pero él era como bien tosco...”

Ella desaparece entre técnicas. Su pudor y vergüenza no sólo, no es visto, sino que su consciencia es cuestionada.

“Yo me sentí en el comité oncológico, independiente que sea protocolo o que a lo mejor esté protocolizado así, no me gusta. No me gusta como es. Porque una se siente como conejillo de indias. La primera vez que me hicieron comité oncológico, sin mentirte, a mí me revisaron 7 doctores. Y los 7 me metieron mano.”

En su relato existe impotencia y dolor al contar su experiencia en la sala de examen del comité. Su narrativa está cargada desamparo y sensaciones de abuso.

“Y tú ya estás ahí, con las patitas arriba y casi desnuda para abajo, o sea desnuda para abajo y entran los doctores y ni siquiera hola buenos días sino que al tiro vamos dándole, haciendo tacto, qué sé yo y después no te das ni cuenta y fuum! No te das ni cuenta cuando salieron y ahí quedaste. Y mirai pa’ todos lados.”

Me acuerdo que había una niña, las veces que yo estuve, y ella me dijo lo que tenía que hacer, sácate la ropa y me pasó un algodoncito, qué sé yo. Y después ya cuando ellos se fueron, yo me acuerdo que quedé ahí sola y claro, hubo una niña que me dijo, quieres confort? Y me pasó un pedazo de toalla nova y después ella igual salió, pero no era la matrona. Y eso poh. Entonces tú quedai ahí como... Salen todos y te bajai de la camilla pero ahí

como toda...Yo por lo menos llorando, porque como te digo la situación para mí era desagradable.

“Y eso poh, ahí me hicieron todo ese horrible tratamiento que me, yo siento olor, siento el olor...Cómo se llama esto? Es que es un olor bien especial que a mí se me quedó aquí. Que cuando a mí me hacían las quimio, sentía como un olor a... No sé si alcohol, no sé, pero yo siento ese olor ahora y me dan ganas de salir corriendo. Ese tratamiento fue horrible porque a mí me dieron hasta crisis de pánico, yo pensé que me iba a morir. Lo divertido fue que me dio al final del tratamiento.”

“Que yo pasaba todo el día tirada en el sillón, que al último iba casi arrastrándome a la radioterapia, las crisis de pánico que me dieron, eso nadie lo vio.”

Mónica recuerda la insensibilidad que sintió por parte del médico que le informa de la su segunda biopsia positiva, después haber vivido de todo el tratamiento anterior

“Y yo le dije doctor, y la biopsia? Yo sabía que estaba mala. “Está mala poh!” Ya poh, pero y qué? “Hay que esperar no más poh!” Y hay que esperar qué le dije yo. “hay que esperar, hay que esperar, quiere decir que hay células cancerígenas pero hay que esperar, a ver si esto avanza, o si retrocede.”

¿Cómo perciben su cuerpo enfermo las mujeres en estudio?

Mónica recuerda sensaciones vividas durante el tratamiento y como se sobreponía a su debilidad, sensación que es difícil de tolerar por ella.

“Y eso poh, ahí me hicieron todo ese horrible tratamiento que me, yo siento olor, siento el olor...Cómo se llama esto? Es que es un olor bien especial que a mí se me quedó aquí. Que cuando a mí me hacían las quimio, sentía como un olor a... No sé si alcohol, no sé, pero yo siento ese olor ahora y me dan ganas de salir corriendo. Ese tratamiento fue horrible porque a mí me dieron hasta crisis de pánico, yo pensé que me iba a morir. Lo divertido fue que me dio al final del tratamiento.”

“Que yo pasaba todo el día tirada en el sillón, que al último iba casi arrastrándome a la radioterapia, las crisis de pánico que me dieron, eso nadie lo vio.”

“Por eso siempre trato de estar bien, de sentirme bien, de hecho cuando, esos días en que no me siento muy bien yo lloro y me frustro, pero me frustro porque no me siento bien. No sé si me entendís.”

...Yo digo, pucha, en la medida que yo lo pueda controlar, lo voy a controlar. A lo mejor cuando ya no de más no voy a poder.”

Porque en el fondo yo tiré pa´ arriba sola. Sin ayuda de nadie

“Yo me considero súper fuerte, de hecho, tengo la convicción que a mí no me la va a ganar esta cuestión, estoy súper positiva en el tema, tengo clarísimo que si yo me derrumbo, le estoy dando comida. Yo de repente lloro un rato, pero al rato...”Estás bien.

¿Cuáles son las construcciones que se despliegan ante el diagnóstico de esta enfermedad?

Mónica rápidamente concentra su esfuerzo en su recuperación, dejando en un segundo lugar su imposibilidad de tener hijos.

“Entramos y el doctor al tiro, yo le noté la cara. Me dijo pucha, me carga dar esta noticia pero tienes un cáncer y es lamentable por tu edad. “

“Bueno en ese minuto yo creo que no me afectó tanto eso porque ya tantos años del intento, nosotros con mi marido incluso ya estábamos hablando sobre la adopción. Ya estábamos aburridos, de los médicos, de andar pa allá, pa acá.”

“Como que esa parte, si a mí me hubiesen dicho no vas a tener hijos pero te vamos a sanar del cáncer hubiese sido un pelo de la cola porque para mí hay otros caminos para ser mamá.”

¿Cuáles son los costos reales que tienen los cuerpos enfermos en los distintos tratamientos?

Mónica relata cómo las punciones para administrarle la droga durante la quimioterapia, le provocaron dolor y angustia.

“Pero las quimioterapias eran una tortura para mí. Porque ya las venas no se ven, entonces me pinchaban y no me encontraban las venas, y me pinchaba una, me pinchaba otra, al final las últimas 2 me pinchaba siempre ella.”

“Yo me ponía a llorar, me decían te vamos a pinchar, yo miraba para otro lado y se me caían las lágrimas. La penúltima quimioterapia ya me daban esas cuestiones que yo estaba en la camilla y como que me quería estirar, no sé, me pasaban unas cosas raras. Como que se me recogían los nervios, no sé. Se me hacían largas las horas, me daba la impresión de que estaba todo el día ahí.”

“Igual que las radioterapias, a la última radioterapia llegué así, casi arrastrándome. Porque tenía que subir las escaleras del metro y era como subir montañas. Ya estaba demasiado débil, bajaba todas las semanas 5 kilos. Yo empecé el tratamiento como con 63 kilos y lo terminé con 49. Entonces ya estaba demasiado débil,

¿Existen construcciones simbólicas de la enfermedad?

Mónica simboliza que su enfermedad está ligada al sufrimiento vivido cuando su marido le fue infiel.

“Nos casamos el 2006, hace 4 años. De ahí nos casamos y cuando nos casamos pasaron como menos de un año cuando me engañó. Y ahí se me vino el mundo encima. De hecho la terapeuta que estoy viendo ahora acá en el centro donde voy a las terapias alternativas, me dice que ese es el gran conflicto que yo tengo y que eso es como lo que no me deja sanarme. Esa es la teoría de ella. Ellos trabajan más en base al alma, los sentimientos, lo espiritual. Porque es algo que yo creo que hasta el día de hoy no supero. Porque bueno, yo ahora lo puedo hablar sin llorar, antes tocaba ese tema y era llorar, llorar, llorar, llorar y no podía terminar. Porque a mí se me cayó. Yo a él lo tenía en un altar.”

¿Cuál es la percepción de la medicina alópata por las mujeres del estudio?

Para Mónica los comités oncológicos son una de las partes del tratamiento que más le ha costado soportar y describe cómo sintió que la medicina la perdió de vista.

“Si a mí los comité oncológicos olvídate, yo lloro cuando tengo comité porque me carga que me revisen todos. Esa es una de las partes más desagradables”

“Y ya poh, me acuerdo que esa vez va y me dice espérate un poquito y me deja ahí, al tipo haciéndome el examen, porque voy a ir a buscar unos doctores. Y entra con 3 doctores. Y yo le dije ah no doctor, sabe qué, yo no quiero que me revisen todos los doctores. Me dijo por qué no? No, porque no, porque no, porque...Me dijo uy, qué eres pudorosa. Sí, soy pudorosa y no quiero que me revisen. Ya poh, será, si la paciente no quiere, pero él era como bien toscó...”

“No me gusta como es. Porque una se siente como conejillo de indias.”

“Y tú ya estás ahí, con las patitas arriba y casi desnuda para abajo, o sea desnuda para abajo y entran los doctores y ni siquiera hola buenos días, sino que al tiro vamos dándole, haciendo tacto, qué sé yo y después no te das ni cuenta y fuum! No te das ni cuenta cuando salieron y ahí quedaste. Y mirai pa’ todos lados.”

“Me acuerdo que habóa una niña, las veces que yo estuve, y ella me dijo lo que tenía que hacer, sácate la ropa y me pasó un algodoncito, qué sé yo. Y después ya cuando ellos se fueron, yo me acuerdo que quedé ahí sola y claro, hubo una niña que me dijo, quieres confort? Y me pasó un pedazo de toalla nova y después ella igual salió, pero no era la matrona. Y eso poh. Entonces tú quedai ahí como... Salen todos y te bajai de la camilla pero ahí como toda...Yo por lo menos llorando, porque como te digo la situación para mí era desagradable”

¿Cuáles son las necesidades que no son suplidas durante el tratamiento?

Mónica describe la necesidad de tener apoyo y contención durante el tratamiento.

“El apoyo psicológico y de repente a lo mejor puede no ser necesariamente un psicólogo, sino que ayuda espiritual como la terapeuta que tengo yo. Ella no es psicóloga pero me ha ayudado harto en la parte espiritual.”

Conclusiones del relato de Mónica

- Vivencia y reconoce situaciones concretas y sistemáticas en las que se ve invisibilizada y desvalorada por la medicina.
- Siente que parte importante de su recuperación radica en su esfuerzo por estar bien y no dejar avasallar por la enfermedad.
- No se ve tan afectada por la ablación de su útero.
- Las punciones y los efectos de la quimioterapia son la parte del tratamiento que más de cuesta soportar.
- Considera que la desilusión vivida por la infidelidad de su marido es parte de la causa del cáncer, otorgándole a su capacidad de perdonar, su curación definitiva.
- Existe una crítica clara y consistente a las prácticas del comité oncológico.
- El apoyo psicológico y espiritual es una falencia importante del tratamiento.

