

Hablando desde la experiencia: las mujeres cubanas de hoy y el cáncer de mama*

Speaking from a personal experience the Cuban women at present and the breast cancer

Dr. C. Marta Núñez Sarmiento

Centro de Estudios de Migraciones Internacionales, Universidad de La Habana, Cuba.

RESUMEN

Más de 2 200 nuevos casos de cáncer de mama son diagnosticados anualmente en Cuba, y una década atrás me convertí en uno de ellos. A finales del 2000 me sometí a una cirugía de cáncer de mama en el Instituto Nacional de Oncología y Radiología en la capital cubana. Mi experiencia -con la enfermedad y como socióloga en la Universidad de La Habana estudiando las relaciones de género- sirve de base para el siguiente ensayo. El artículo caracteriza a las mujeres cubanas de hoy, particularmente a aquellas que han tenido cáncer de mama o que están propensas a tenerlo, y describe mi respuesta y las respuestas de otras para con nuestra enfermedad. Mi objetivo es aportar perspectivas e ideas que sirvan a los médicos, enfermeras, ingenieros, físicos, técnicos y trabajadores de servicio y administrativos de los servicios de salud de Cuba que se relacionan con nosotras, para que tengan más conciencia y nos hagan sentir más profundamente comprendidas y respetadas. En este contexto, también reflexiono sobre la representación del cáncer en los medios de comunicación cubanos, con recomendaciones para el desmantelamiento de los frecuentes prejuicios de fatalismo e incluso lástima.

Palabras clave: cáncer, cáncer de mama, supervivencia, relaciones médico paciente, educación profesional, Cuba.

ABSTRACT

Over two thousand two hundred (2 200) new breast cancer cases are yearly diagnosed in Cuba, and I was one of them ten years ago. At the end of the year 2000, I was operated on from breast cancer at the National Institute of Oncology and Radiology of Havana. My personal experience with this disease together with my experience as psychologist, who study the gender relationships at the University of Havana, are the basis of this article. It characterized the Cuban women at present, particularly those who have suffered from breast cancer or are prone to have it, and described my own response and the responses of other women to face this disease. My objective is to offer perspectives and ideas that might help physicians, nurses, engineers, physicists, technicians and service and administrative workers in the health care system, so that they can relate to us, they can be more aware of our situation and can make us feel more deeply understood and respected. In this context, I also made reflections on how the Cuban mass media present cancer and made recommendations for eliminating the frequent prejudices of fatalism and even feeling pity for them.

Keywords: cancer, breast cancer, survival, physician-patient relationships, professional education, Cuba.

INTRODUCCIÓN

Como socióloga, he llevado un diario de observación durante los últimos 11 años para registrar las actitudes hacia mi propio cáncer de mama, así como las de otras mujeres con la enfermedad; estas anotaciones constituyen el único método de investigación en el que baso mi testimonio. Escribí evaluaciones muy personales: cómo me zambullí en el mundo del cáncer al acudir por primera vez a la consulta de clasificación en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR); de cuando me sometieron a una serie de exámenes para diagnosticar el tipo de tumor y desarrollar un plan de tratamiento; de mis dos ingresos en el INOR para las operaciones para extirpar el tumor y los ganglios linfáticos; de las sesiones de radioterapia; y de las más de 50 consultas de seguimiento a las cuales he acudido desde entonces. Este proceso de reflexión me ayudó a manejar mis pánicos permanentes, e incluso elevó mi autoestima como mujer. En el diario también describo los intercambios con mi médico, la Dra. *Zodilina Valdés*, y con el personal médico que asistió a las presentaciones que hicimos juntos en cuatro jornadas científicas celebradas en el INOR a lo largo de estos años.

Lo escrito también refleja entrevistas grupales a mujeres que conocí en los servicios de Oncología antes y después de la cirugía; y más tarde, después de salir del hospital, conversé individualmente y a profundidad con algunas de ellas. En un momento me detuve, simplemente porque era demasiado doloroso, tanto para ellas como para mí, describir las experiencias de cómo nuestros hijos, nuestras parejas - si las teníamos-, colegas y vecinos reaccionaban a nuestro cáncer. Solo ahora he alcanzado el distanciamiento necesario para continuar este proyecto y emprender un estudio más profundo, aunque nunca será completamente "objetivo". También he acumulado textos científicos, literarios y periodísticos publicados en Cuba y en otros lugares, y datos estadísticos acerca del cáncer de mama en Cuba. Cito solo

una parte de esta literatura aquí. Por último, he aplicado mis conocimientos sobre las mujeres cubanas y sus influencias para transformar las relaciones de género en Cuba, mi tema de investigación principal desde 1985. Por lo tanto, este testimonio constituye ante todo una promesa de una investigación futura.

MUJERES CUBANAS CON CÁNCER DE MAMA O PROPENSAS A TENERLO: ¿QUIÉNES SOMOS?

Más de 2 200 nuevos casos de cáncer de mama se diagnostican anualmente en Cuba¹ y se estima que 1 de cada 14 mujeres podrá desarrollar la enfermedad. La mayor incidencia se produce en mujeres entre 45 y 65 años y el cáncer de mama es la segunda causa principal de muerte en las mujeres entre 15 y 49 años y en mayores de 60 años.² La edad promedio de mujeres debutando con la enfermedad es de aproximadamente 50 años, coincidiendo generalmente con la menopausia. Por lo tanto, las experiencias de vida, los cambios económicos y educativos, el "bagaje" cultural y social combinado con el rol cambiante de la mujer en la sociedad cubana, los conceptos de la sexualidad y nuestro uso de los servicios de salud del país, todos estos factores actúan entre sí en cualquier descripción de la susceptibilidad y la reacción de nuestra generación al cáncer de mama.³

La mayoría de las mujeres cubanas con edades entre los 18 y los 55 años trabajan o estudian, y la proporción de amas de casa se ha disminuido en las últimas cinco décadas. Las mujeres representan el 38 % de la fuerza laboral cubana y el 47,3 % en el sector público.⁴ Considerando que el mercado de trabajo comenzó lentamente a abrirse a las mujeres a partir de los años 60 y que su participación aumentó proporcionalmente y de forma continua desde inicios de los años 70, es posible que las mujeres trabajadoras pertenezcan hoy a una segunda y hasta a una tercera generación de mujeres asalariadas. Es decir, ellas siguen una tradición de pertenecer a hogares donde las mujeres pasan la mayor parte del día fuera de la casa y aportan al presupuesto de sus familias, con todas las cargas y ventajas que este logro implica.

Las mujeres constituyen el 57 % de todos los técnicos y profesionales cubanos, proporción que alcanza el 66 % en el sector estatal civil.⁴ En comparación con los hombres, más mujeres se gradúan del preuniversitario (12 años de estudio) y de la universidad. De hecho, la educación superior está dominada por las mujeres, quienes comprenden el 63 % de los estudiantes universitarios y el 66 % de los graduados universitarios.⁵ Estos factores han empoderado a las mujeres para tomar más decisiones sobre sus propias vidas -incluyendo opciones tanto personales como profesionales- y también ha aumentado su independencia económica.

Sin embargo, la mayoría de las mujeres cubanas también llevan el peso de la segunda jornada: son aún con mayor frecuencia en la familia las cuidadoras principales de sus hijos y de las personas mayores dependientes. Y una tercera parte de los hogares cubanos están encabezados por mujeres. Por lo tanto, se colocan sobre ellas mayores demandas fuera de sus horas de trabajo remunerado. En el momento en que han llegado a los 50 años, como observa la especialista en género y salud, Dra. *Leticia Artiles*, ellas han desempeñado "una multiplicidad de roles y la sobrecarga de género que [...] han motivado que se les denomine *generación sándwich*".⁶ Esta sobrecarga a menudo representa un estrés que pone en peligro la salud, un factor de riesgo para muchas enfermedades crónicas, incluyendo el cáncer.

Si se tiene en cuenta que la esperanza de vida ha aumentado en Cuba, entonces como señala la Dra. *Artiles*, "[...] las mujeres viven un tercio de su vida después de (la menopausia), en su mayoría con disponibilidad física y mental". Ella añade que la calidad de vida de las mujeres en esta última etapa depende de su capacidad para sortear con éxito cinco elementos críticos que interaccionan en sus vidas cotidianas: su concepción de menopausia y climaterio como un problema de salud; su biología, reflejada en su ajuste hormonal al transitar a la fase no reproductiva; la impronta de su propia psicología y sus historias de vida; sus conocimientos, creencias y mitos sobre la menopausia; y sus recursos individuales (materiales, así como culturales y sociales). La aparición de cáncer agrava esta ciertamente compleja, y a menudo difícil, transición.

La relación de las mujeres con los servicios de salud gratuitos y universales en Cuba refleja tanto el aumento de su poder de decisión sobre sus vidas como las responsabilidades adicionales y la tensión emocional de su papel como jefas o administradoras de hogares y cuidadoras de sus familiares. Como resultado de estos factores y tal vez otros, ellas tienden a usar los servicios de salud con más frecuencia que los hombres. Por ejemplo, la baja tasa de natalidad de Cuba es la prueba de su decisión de usar anticonceptivos y los servicios de planificación familiar, así como el aborto. Las cubanas de hoy tienden a tener un solo hijo, ya sea porque un segundo embarazo podría interrumpir sus vidas laborales y su independencia económica, debido a la separación o el divorcio, o por ambas razones.

A pesar de tener pleno acceso a servicios de salud gratuitos, cuando se trata de cáncer de mama, sin embargo, los miedos a menudo significan que las mujeres cubanas retrasan la búsqueda de atención médica cuando detectan "esa bolita" en el autoexamen. Las mujeres con las que hablé también mencionaron su temor de que la enfermedad perjudicara a sus familias debido al papel central que jugaban en ellas, o que dañara sus vidas profesionales, poniendo en peligro todo lo que habían logrado. Al mismo tiempo, por supuesto, la detección temprana es esencial porque no solo aumenta las tasas de supervivencia sino que también permite tratamientos menos invasivos. La espera solo expone a las mujeres a cualquier desequilibrio en el sistema inmunológico, en el que el cáncer tiende a "despegar".³

Bueno, así son las cubanas que acuden a las consultas de oncología. Yo tenía 54 años cuando me diagnosticaron el cáncer y desde entonces he experimentado muchas de las vivencias que describo aquí. Una cosa que merece mención temprana en este ensayo es mi confianza en los profesionales de la salud que me tratan: siempre me he beneficiado no solo de su preocupación, sino también de sus habilidades y conocimientos de la investigación actual del cáncer de mama en Cuba y en el extranjero.

NUESTRAS RESPUESTAS EMOCIONALES AL CÁNCER

Resolví dedicar la segunda parte de este artículo a nuestros sentimientos ante el cáncer de mama: estoy convencida de que solo si nosotras y quienes nos atienden somos capaces de reconocer estos sentimientos podemos establecer una corriente mutua de afectos y de conocimientos que ayudará a elevar nuestra calidad de vida.

La primera emoción es la sorpresa y casi siempre se manifiesta en la pregunta, ¿Por qué me pasó esto a mí?

Tal asombro pronto se convierte en pánico, ya que la palabra "cáncer" es quizás una de las más malditas en cualquier idioma, connotando en la mayoría de la gente una muerte atroz precedida de una larguísima agonía. Algunas reprimimos nuestro pánico; otras, en voz baja y a menudo con llanto, se lo confesamos a las personas más cercanas. Una nueva e inesperada tensión aparece en nuestras vidas. Nos vemos obligadas a cambiar de planes, a posponer acciones, en resumen, a asumir decisiones, ya que se necesitan al menos seis meses para someterse a los procedimientos habituales -cirugía, radioterapia y quimioterapia- y recuperarse de sus agresiones físicas y psicológicas. He conocido a madres que ocultaron su enfermedad para evitar imponer una carga emocional a los hijos que emigran, solo reanudando su tratamiento oncológico después, muchas veces demasiado tarde.

O, quizás decidan ocultar su tratamiento del cáncer de toda persona posible. Otras sedientas de conocimiento, hacen preguntas a sus médicos y a otras mujeres que han tenido cáncer de mama, rastrean en libros y si tienen acceso, navegan por Internet en busca de respuestas.

La sexualidad de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en los últimos diez años está marcada por el hecho de que la mayoría usó anticonceptivos en sus años más jóvenes, aprovechando los programas gratuitos y universales de planificación familiar establecidos por el Ministerio de Salud Pública en 1964. Por esta razón, las mujeres cubanas han podido separar el disfrute de su sexualidad de la posibilidad de quedar embarazadas. Pero la noticia de un diagnóstico de cáncer de mama altera las formas en que ellas disfrutaban anteriormente su sexualidad. En Cuba hay algunas experiencias de cómo tratar la sexualidad en mujeres con cáncer de mama como parte de los esfuerzos para elevar su calidad de vida. Un estudio de *Izquierdo* y otros, explica que estas mujeres perciben su imagen corporal como dañada, resultando en vergüenza, un deseo de esconder sus cuerpos y evitar relaciones íntimas, agregando, "... la disfunción sexual femenina [en tales casos] incluye desórdenes en el deseo, la excitación y el orgasmo".⁷

Quienes nos rodean también reaccionan de manera impredecible cuando conocen la noticia. Después que le dije a una amiga, ella repetía "no puede ser". Unas horas después, ella me invitó a una serie de conciertos de *Daniel Barenboim* en La Habana en los que interpretó las nueve sinfonías de *Beethoven*. Yo, que soy una ignorante total en materia de música clásica, disfruté tanto de los conciertos que - para mi sorpresa- a lo largo de los meses en los que me restablecía de las operaciones y de la radioterapia, me convertí en una asidua oyente de la emisora Radio Musical Nacional de música clásica. Después retorné a mis preferencias musicales de siempre: canciones populares cubanas de ayer y de hoy e instrumentales suaves.

Otra amiga se espantó cuando me visitó en el INOR y vio que yo estaba realizando una entrevista de grupo a mis compañeras de cubículo. Una profesora que impartía clases en el recién inaugurado curso de inglés por televisión me visitó justo cuando mis compañeras y yo estábamos siendo preparados para la cirugía. Estábamos muy emocionadas de verla -casi una estrella de la TV- y su atenta presencia nos ayudó a relajarnos casi tanto como los sedantes.

La sensación más fuerte, una que nunca desaparecerá, es el miedo: miedo a morir, al dolor y a las reacciones insostenibles a los medicamentos; miedo al deterioro físico, especialmente a la caída total del cabello, miedo a depender de otros; temor a no contar con los recursos económicos necesarios para enfrentar los cambios en nuestras vidas; y la aprehensión perenne de que reaparezca el cáncer. Entre nosotras hemos confesado que preferiríamos morir de cualquier otra enfermedad.

Pero la capacidad de los seres humanos para recuperarse de golpes como estos es tan fuerte que -aunque los miedos nunca nos abandonan- aprendemos a convivir con ellos y hasta los encerramos en unos closets medio abiertos. En el proceso, el cáncer hace que muchas de nosotras hagamos un balance de nuestras vidas. Una amiga dejó un cargo de dirección que le impedía desarrollarse profesionalmente y volvió a desempeñarse en su carrera. Otra resolvió dejar a su marido. Yo cambié de trabajo en la universidad para tener más tiempo para la investigación y me casé con un hombre maravilloso que no se inmutó cuando supo que había sido operada de cáncer de mama. Y así, muchas otras mujeres solventaron ciertos nudos incómodos de sus vidas que anteriormente habían dejado a la deriva.

Nuestras propias preocupaciones son tan grandes que nos cuesta recordar nuestra suerte de no tener que asumir los costos enormes de los tratamientos que generalmente seguiremos de por vida, enfrentados por mujeres como nosotras y sus familias en algunos otros países. En algunos lugares las familias continúan cargando con los gastos incluso después que la mujer muere. He conocido a mujeres con cáncer de mama de otros países que se asombran al escuchar que yo no he tenido que pagar nada por la atención médica, aunque, eso sí, les cuento que tuve que llevar al hospital sábanas, almohadas, toallas y hasta agua de beber cuando fui ingresada.

El apego emocional creado entre nosotras y nuestros médicos es una parte esencial de nuestras vidas una vez diagnosticadas: de hecho, mi propio médico se ha convertido en una amiga cercana. Como la académica racional que soy -y he tratado de ser al escribir este artículo- no podría concebir "vivir con cáncer" sin su apoyo. Pero esto no es solo una cuestión de química personal: el INOR ha practicado una política -muy apreciada por mujeres como yo- de fomentar los vínculos entre nosotras y nuestros médicos. Esta tradición ayuda al personal del INOR a mantener el seguimiento y brindar apoyo psicológico y atención médica desde el comienzo.

Aversión a la lástima que generamos en otras personas y en nosotras mismas es una de las emociones más fuertes que sentimos las mujeres con cáncer de mama. Durante siglos, las sociedades han promovido una cultura de compasión hacia las personas con cáncer, sin reconocer que nadie es inmune a él, y que las células cancerígenas viven en todos los seres humanos.

EL CÁNCER Y LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

En este sentido, los medios de comunicación cubanos hacen poco para contradecir la cultura de la compasión y el temor, y de hecho contribuyen a estigmatizar el cáncer. Resulta común en las esquelas mortuorias referirse a una "larga enfermedad", una manera de evitar la maldita "palabra con C", pero esto incrementa los temores de quienes lo padecemos. Nuestros temores también se multiplican por la representación en películas y series de los personajes con cáncer, quienes mueren más rápido de lo que suele suceder en la realidad, pero con los que no obstante, nos identificamos. A la vez, los medios de comunicación emplean el término "cáncer" para describir males como la burocracia y la corrupción. El argot popular contribuye a la estigmatización, cuando la gente se refiere a nosotras agitando sus cabezas, y simplemente diciendo, "ah, están muy malitas." Todos estos fenómenos avivan más la lástima no deseada hacia nosotras.

El cáncer es terrible, pero también lo son la enfermedad de Alzheimer o los accidentes cerebro-vasculares que dejan a las personas parcial o totalmente paralizadas e incluso incapacitan a algunos para hablar mientras sus mentes siguen totalmente alertas. Las actuales tasas de supervivencia del cáncer son altas, y

algunos tipos de cáncer son curables. Así que por favor, no usar el cáncer como una metáfora de terribles situaciones y peores augurios, como ocurrió en el Medioevo con la peste o en el siglo XIX con la tuberculosis. Sugeriría a los periodistas, y de hecho a todo el mundo, que el concepto preferido es "luchar" contra la enfermedad: observen cómo algunos líderes latinoamericanos recientemente han asumido sus cánceres sin abandonar sus exigentes responsabilidades políticas.

RECOMENDACIONES

Como parte de su perfeccionamiento profesional continuo, los trabajadores de la salud cubanos deben conocer más acerca de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama y, sobre todo, cuáles pueden ser sus respuestas emocionales más comunes ante la enfermedad. Así, ellos pueden ajustar sus esfuerzos a la situación y a las necesidades de cada paciente. Hay mujeres aptas para hacer frente a cualquier posibilidad de un cáncer primario o recurrente, y hay otras incapaces de hacer frente a estos hechos. La evaluación sociológica y psicológica de las mujeres con cáncer no es solo tarea de los científicos sociales, todo el personal de salud debe estar capacitado para afrontar estos desafíos.

Por último, sería conveniente buscar otra palabra para nosotras en lugar de "pacientes", ya que esta erige una barrera para la interacción efectiva entre nosotras y quienes orientan nuestros cuidados médicos, situándonos como objetos y no como sujetos. Tampoco me gusta la palabra "sobrevivientes", ampliamente utilizada en América del Norte, porque transmite la idea de vivir constantemente al lado de la muerte. Pero aún no encuentro el término ideal.

Mientras tanto, tenemos que promover actitudes más activas entre las mujeres, para que se practiquen el autoexamen de mamas y que acudan a sus médicos ante cualquier duda. Esto ya se está haciendo por parte de varios medios de comunicación, pero los diseñadores de programas deben saber que muchas veces nosotras mismas somos temerosas de encontrar algo preocupante, sobre todo quienes que ya hemos tenido cáncer. Por otra parte, tenemos que promover entre los médicos aún más paciencia y conciencia para dialogar más con nosotras durante las consultas. Sé que esto es difícil debido a la sobrecarga de trabajo y por eso invito a los administradores de los servicios de salud a pensar en vías más eficaces para propiciar estas interacciones.

Espero que mis palabras estimulen a nuestros profesionales de la salud a conocer mejor a las mujeres con cáncer de mama y relacionarse con nosotras con un enfoque adecuado a las condiciones cubanas, que integre consideraciones psicológicas, biológicas y sociológicas. Después de todo, ellos son quienes trabajan con nosotras para devolvernos a nuestras vidas y nuestras vidas a nosotras.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Hidalgo A. Aplican proyecto cubano de rehabilitación de pacientes con cáncer de mamas en Venezuela. Diario Digital La Demajagua. 20 de enEro de 2011 [citado 30 Ago 2011]. Disponible en: <http://www.lademajagua.co.cu/index.php/sociedad/12636-aplican-proyecto-cubano-de-rehabilitacion-de-pacientes-con-cancer-de-mamas-en-venezuela>

2. Rodríguez ML, Rodríguez E, Rodríguez LM. Comportamiento del cáncer de mama en la comunidad. [citado 7 Feb 2012]. Disponible en: http://www.medicc.org/mediccreview/articles/mr_247_es.pdf
3. Sierra R. Cáncer de mama, enemigo del cuerpo y del alma. SEMIac-Corresponsalia Cuba. 1 Feb 2007 [citado 7 Feb 2012]. Disponible en: http://www.medicc.org/mediccreview/articles/mr_247_es.pdf
4. Anuario Estadístico de Cuba 2010. Edición 2011. Table 7.9 Distribución de la fuerza de trabajo por categoría ocupacional y sexo. La Habana: Oficina Nacional de Estadística; 2011 [citado 7 Feb]. Disponible en: <http://files.sld.cu/dne/files/2011/04/anuario-2010-e-sin-graficos1.pdf>
5. Anuario Estadístico de Cuba 2010. Edición 2011. Table 7.7 Nivel educacional de los ocupados por sexo. La Habana: Oficina Nacional de Estadística; 2011 [citado 7 Feb]. Disponible en: <http://files.sld.cu/dne/files/2011/04/anuario-2010-e-sin-graficos1.pdf>
6. Artilés L. Nudos críticos y capitales en las mujeres de edad mediana. Rev Sexología Soc. 2010;16(44):4.
7. Izquierdo M, Torres B, González M, Jáuregui U. Sexualidad en un grupo de mujeres cubanas con cáncer. Rev Sexología Soc. 2007;13(33):20.

* Traducción del artículo publicado en la revista MEDICC Review (April 2012, Vol. 14, No. 2). El original está disponible en inglés en: http://www.medicc.org/mediccreview/articles/mr_247.pdf

Recibido: 20 de febrero de 2012.
Aprobado: 20 de septiembre de 2012.

Marta Núñez Sarmiento. Centro de Estudios de Migraciones Internacionales, Universidad de La Habana, Cuba.
Dirección electrónica: mnspascual@gmail.com