



ESTUDIO NACIONAL PARA ORIENTAR
LA **COMUNICACIÓN SOCIAL**



Imágenes sociales del cáncer:
estudio nacional
para orientar la comunicación social

Octubre de 2013



Imágenes sociales del cáncer: estudio nacional para orientar la comunicación social

Autoridades

Presidenta de la Nación

Dra. Cristina Fernández de Kirchner

Ministro de Salud de la Nación

Dr. Juan Luis Manzur

Director del Instituto Nacional del Cáncer

Dr. Roberto N. Pradier

Consejo Ejecutivo del Instituto Nacional del Cáncer

Dr. Eduardo Cazap

Dr. Daniel Gómez

Dr. Ricardo Kirchuk

Dr. Javier Osatnik

Dra. Luisa Rafailovici

Coordinadora Técnica

Dra. María Viniegra

Instituto Nacional del Cáncer
Imágenes sociales del cáncer: estudio nacional para orientar la comunicación social. - 1a ed. - Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, 2013.
70 p. ; 18x21 cm.

ISBN 978-987-28811-4-6

1. Investigación Social.
CDD 301.007

Fecha de catalogación: 18/09/2013

Instituto Nacional del Cáncer
Ministerio de Salud de la Nación
Av. Julio A. Roca 781 – Piso 10
Ciudad Autónoma de Buenos Aires – Bs. As.
Argentina
www.msal.gov.ar/inc
inc@msal.gov.ar

Este documento puede ser reproducido en forma parcial sin permiso especial, pero mencionando la fuente de información.



Autores

Directora de proyecto

Lic. Silvina Ramos

Equipo de investigación

Lic. María Cecilia Tamburrino

Lic. Ana Aguilera

Lic. Alejandro Capriatti

Lic. Paula Lehner

Lic. Lorena Peña

Corrección de estilo

Lic. Laura González


Diseño gráfico

Sebastián Zaverucha




Índice

Presentación	9
Introducción	11
1. Metodología	15
2. Prevención y salud	17
2.a. La noción de prevención	17
2.b. Varones y mujeres y su relación con los servicios de salud	19
3. Conocimientos y saberes sobre el cáncer	23
3.a. "Una maldita enfermedad"	23
3.b. "Dicen que todos tenemos cáncer, sólo que está dormido"	24
4. Conocimientos y saberes según el tipo de cáncer	28
4.a. Cáncer colorrectal	28
4.b. Cáncer de mama	31
4.c. Cáncer de cuello de útero	33
5. Técnicas de tamizaje: detección temprana y prevención	36
5.a. Cáncer colorrectal	36
5.b. Cáncer de mama	39
5.c. Cáncer de cuello de útero	41
6. Información y estrategias comunicacionales	43
6.a. Fuentes de información y recomendaciones de los participantes del estudio	43
6.b. Estrategias comunicacionales	44
7. Conclusiones	46
7.a. Sobre el cáncer, la salud y la prevención	46
7.b. Sobre el cáncer colorrectal	47
7.c. Sobre el cáncer de mama	50
7.d. Sobre el cáncer de cuello de útero	52
Bibliografía	55



Presentación



A la hora de definir políticas públicas para la prevención y detección temprana del cáncer, la comunicación resulta una herramienta sumamente importante ya que ésta no se reduce a la simple difusión de mensajes: la comunicación tiene que incluir estrategias basadas en la investigación que puedan ayudar a los decisores a gestionar políticas que promuevan la salud en las personas y en las comunidades.

Así, en los primeros meses de creación del Instituto Nacional del Cáncer (INC), de forma conjunta entre la Coordinación de Información Pública y Comunicación del Ministerio de Salud de la Nación, el staff técnico del INC y un equipo de investigación liderado por la Lic. Silvina Ramos decidimos llevar a cabo este trabajo que representa un insumo fundamental para la elaboración de estrategias de comunicación para abordar esta problemática.

Es sabido que el cáncer puede resultar un tema tabú, estigmatizante, algo de lo cual muchas personas prefieren no hablar; que genera creencias y sentimientos confusos, la mayoría de las veces, a causa de la falta de información.

La desinformación o la información errónea, así como los falsos conceptos, muchas veces pueden constituirse potencialmente en un problema de salud. Y sin dudas –junto a otras causas muy diversas y complejas– actúan como barrera para la adopción de prácticas preventivas o para la detección temprana de la enfermedad.

Desde la génesis de este proyecto, nuestro interés se centró en indagar en las percepciones y conocimientos que tienen sobre esta enfermedad las mujeres y los varones de diferentes regiones del país: qué saben de esta patología, cómo se origina, qué conductas preventivas adoptan, qué es prevenir una enfermedad, qué vínculo o experiencias tienen esas personas con el sistema de salud; en definitiva, acercarnos a *las imágenes sociales del cáncer*.

La decisión de crear el INC en Argentina en el año 2010 significó colocar al cáncer en un lugar de suma relevancia dentro de la agenda sanitaria del Estado Nacional. La presente investigación es una clara muestra de ello.

Valeria Zapesochny

Directora de Información Pública y Comunicación del Ministerio de Salud de la Nación

Introducción



El cáncer es una de las principales causas de muerte y morbilidad en la Argentina (Ministerio de Salud de la Nación, 2009; Viniestra, Paolino y Arrossi, 2010; Arrossi y Paolino, 2008; Gualdrini y Iumato, 2012). La mortalidad por cáncer se relaciona con las características propias de la etiología y de la historia natural de la enfermedad, con las dificultades para el acceso y la adherencia a tratamientos oportunos y de calidad y, también, con la incidencia con la que los diferentes tumores se presentan en la población, de acuerdo a las características sociodemográficas y clínicas (Goss et al., 2013).

Dado que ciertos cambios en los comportamientos de las personas pueden tener un efecto positivo para reducir la mortalidad y morbilidad a través de la incorporación de hábitos de vida saludables, de prácticas preventivas y de la realización de pruebas de tamizaje, la política sanitaria también debe estar orientada a promover cambios que favorezcan el desarrollo de conductas que habiliten la detección temprana y el tratamiento oportuno de la enfermedad, así como su seguimiento y rehabilitación (National Cancer Institute, 1995; National Cancer Institute, 2005).

Precisamente, la comunicación en salud es el campo de estudio y aplicación de estrategias comunicacionales para informar e influenciar los comportamientos individuales, organizacionales y comunitarios para mejorar la salud. En la Argentina, es una línea de trabajo novedosa que se encuentra actualmente en expansión (Petracci y Waisbord, 2011).

Como estrategia de las políticas sanitarias puede ser utilizada para promover cambios diversos. Por un lado, puede inducir cambios en las personas al impactar sobre sus conciencias, conocimientos, actitudes, percepción de autoeficacia, habilidades y compromiso para cambiar conductas. Por otro, también puede promover cambios en las organizaciones sanitarias, transformándolas en usinas de mensajes de salud que sostengan los

objetivos de las políticas sanitarias, con valores y prácticas asistenciales consistentes y alineadas con los objetivos de promoción, prevención y atención de la salud. Puede también influir en la formación de líderes de opinión que funcionen como portavoces de mensajes saludables basados en evidencia para mejorar la circulación de información en la sociedad en su conjunto (National Cancer Institute, 2004).

La investigación en comunicación en salud, por su parte, tiene como propósito contribuir en el diseño de estrategias comunicacionales, dado que produce información útil para tomar decisiones sobre la orientación de los mensajes, la forma de los productos en la que deben transmitirse y la identificación de los canales de comunicación más idóneos para llegar oportuna y apropiadamente a las audiencias priorizadas.

La literatura contemporánea sobre comunicación en salud indica que para que una estrategia comunicacional sea exitosa debe basarse en el entendimiento de las necesidades, los valores y la accesibilidad de los públicos destinatarios, y debe estar guiada por teorías y modelos sobre el comportamiento en salud (Rimmer, 1995; Strecher y Rosentock, 1997; National Cancer Institute, 2004; Prochaska y Velicer, 1997). Entre otras preguntas, deben formularse algunas tales como: ¿qué conoce el público destinatario sobre el tema o problema?, ¿qué malentendidos existen?, ¿cuáles son las actitudes, creencias y barreras que ese público tiene para cambiar su predisposición y comportamiento?, ¿cuán dispuestas están las personas para cambiarlos?, ¿cuáles son los beneficios que perciben de esos posibles cambios?, ¿cuáles son las preferencias que tienen en términos de formas de aprendizaje, lenguajes, tonos e instrumentos para la comunicación?

Una de las recomendaciones clave de la literatura sobre comunicación en salud indica que los mensajes utilizados para promover hábitos de vida saludables, así como conductas y actitudes proactivas respecto del cuidado y la atención de la salud, deben estar ajustados a las características socioculturales de cada población, sus percepciones, creencias y representaciones sociales sobre la salud y enfermedad.^{1,2} No solo el lenguaje sino también las significaciones que los mensajes –tanto sus formas como sus contenidos– tienen para las personas afectan la comprensión y eventual adhesión a un “mensaje saludable”. Esa adherencia está condicionada, en primer lugar, por las opiniones, ideas y experiencias que las personas tienen sobre la salud/enfermedad; además, por su relación con el sistema de salud y la capacidad de éste de dar respuestas apropiadas y oportunas; por último, por sus condiciones de vida y su entorno social.

En América latina en general, y en la Argentina en particular, las creencias y representaciones sociales sobre el cáncer constituyen un tema muy poco explorado. Los estudios disponibles sobre este tema y sobre el conocimiento del cáncer colorrectal, del cáncer de mama y del cáncer de cuello de útero –con diferencias importantes en términos de la cantidad de trabajos publicados– se focalizan en el análisis de las perspectivas y experiencias de pacientes o personas que han sufrido la enfermedad –incluyendo a sus familiares o cuidadores– y en las visiones de médicos y profesionales de salud. A pesar de tratarse de un conocimiento valioso para el diseño y la implementación de intervenciones preventivas y terapéuticas –tanto para modificar creencias “equivocas” o “inexactas” sobre la enfermedad como para diseñar mensajes y estrategias comunicacionales–, los estudios que analizan la percepción sobre el cáncer de individuos sanos y el modo en el que sus creencias influyen en sus conductas en salud son escasos y de reciente producción.

Por estas consideraciones acerca de la relevancia de introducir en las políticas sanitarias un componente comunicacional basado en información, y con el objetivo de diseñar e implementar estrategias comunicacionales efectivas y adecuadas de modo de promover prácticas preventivas y estimular la utilización de las pruebas de tamizaje, el Instituto Nacional del Cáncer encomendó al CEDES³ la realización de un estudio sociocultural destinado a generar información cualitativa para orientar los lineamientos de la estrategia comunicacional de los programas de control de cáncer que el Instituto ha focalizado en esta etapa.⁴

Con el propósito de producir insumos para la estrategia comunicacional de los programas de prevención y control del cáncer colorrectal, cáncer de mama y cáncer de cuello de útero, el Instituto Nacional del Cáncer impulsó el desarrollo de una investigación cualitativa de alcance nacional cuyo objetivo central fue explorar y describir los conocimientos, las creencias y las representaciones socioculturales sobre el cáncer en general y, en particular, sobre el cáncer colorrectal (CRR), el cáncer de mama (CM) y el cáncer de cuello de útero (CCU) –con especial énfasis en su agente etiológico más importante, el virus de papiloma humano (VPH)–, así como las prácticas de cuidado y atención de la salud habituales de la población general sana que se encuentra en situación de pobreza o de vulnerabilidad social.⁵

1. El concepto de representaciones sociales ha sido muy utilizado en los estudios de antropología y sociología de la salud para captar una dimensión de la realidad social que tiene incidencia directa sobre la percepción y el comportamiento que las personas tienen sobre la salud y la enfermedad. Las representaciones sociales son instrumentos para la aprehensión de la realidad y construcciones mentales reductoras y de carácter simplificador. A su vez, son productoras de sentido, dado que proporcionan una explicación y/o interpretación del mundo y actúan en la organización de las prácticas de las personas (Farr y Moscovici, 1984; Rodríguez et al., 2007; Quiceno y Vinaccia, 2010).

2. Dos teorías han dominado la investigación sobre las percepciones legas de la enfermedad: la teoría de los modelos explicativos originados en los estudios del antropólogo Arthur Kleinman (1980) y la teoría de las representaciones de la enfermedad o modelos de sentido común que tiene a Howard Leventhal (1980) como referente principal.

3. Centro de Estudios de Estado y Sociedad (www.cedes.org).

4. El estudio fue desarrollado en dos etapas. En la primera, se realizó una revisión bibliográfica a través de bases electrónicas para identificar y analizar los artículos publicados sobre creencias y prácticas de la población respecto del cáncer colorrectal, de mama y de cuello de útero que fueran producidos en la región de América latina desde el año 2005 hasta el presente (Ramos et al., 2012). En una segunda etapa, una vez analizado el conocimiento disponible sobre este tema, se desarrolló un estudio para el relevamiento de información primaria sobre la Argentina.

5. La focalización en estos tres tipos de cáncer se debió a su priorización en la estrategia de trabajo global del INC que responde a la alta incidencia que tienen en el país, su alta mortalidad y la necesidad de reorientar las políticas sanitarias para mejorar el acceso y el impacto de las tecnologías de tamizaje disponibles para la prevención secundaria de estos tipos de cáncer.

En esta publicación se presentan los resultados principales de ese estudio y sus recomendaciones para orientar las estrategias comunicacionales de los programas de prevención y control del CRR, CM y CCU. Está organizada en siete secciones. En la primera sección se presenta la metodología del estudio. En la segunda sección se describen los significados que la población analizada atribuye a la prevención del cáncer y se exploran los vínculos que se establecen con el sistema de salud. En la sección tercera se presentan los resultados respecto de los conocimientos, las creencias y las representaciones sociales sobre el cáncer en general. En la cuarta sección se detalla el análisis de estas dimensiones para cada uno de los tipos de cáncer focalizados. En la quinta sección se describen las prácticas de prevención identificadas para cada uno de ellos así como se analizan las creencias y experiencias de las personas sobre las técnicas de tamizaje y detección temprana. En la sexta sección se describen las ideas de la población sobre las fuentes de información que utilizan para informarse acerca del cáncer y se señalan las recomendaciones que los propios participantes del estudio realizaron para orientar la elaboración de mensajes y el diseño de estrategias comunicacionales para la prevención de estos tipos de cáncer. Por último, la sección de conclusiones sintetiza los hallazgos centrales del estudio y presenta las recomendaciones que, a juicio del equipo de investigación, se derivan de éstos, con el propósito de fortalecer las estrategias comunicacionales de los programas focalizados en cada cáncer en particular.

1

Metodología

El estudio tuvo un diseño exploratorio-descriptivo que utilizó una estrategia metodológica cualitativa para la producción, el procesamiento y el análisis de los datos. Se combinaron dos técnicas de relevamiento de información: la entrevista en profundidad y el grupo focal.

La complementación de estas técnicas ha probado ser útil para acceder a los significados compartidos de grupos poblacionales, así como para capturar las diferencias y los desacuerdos dentro de éstos. El análisis de los datos se basó en el marco referencial provisto por la teoría fundamentada (Taylor y Bogdan, 1990).

Las entrevistas fueron utilizadas para explorar las siguientes dimensiones: la relación con el sistema de salud y el uso que hacen de él; la concepción de la salud y la enfermedad; las representaciones y los conocimientos sobre el cáncer en general y sobre el CCR, el CM y el CCU; la percepción del riesgo; las creencias y las prácticas preventivas; las creencias y actitudes hacia los estudios de detección temprana; y los canales, los interlocutores y los tipos de información sobre el cáncer considerados útiles. En los grupos focales se abordaron, a su vez, las conductas de prevención; los conocimientos, las creencias y los mitos sobre cada uno de los tipos de cáncer focalizados; y las estrategias comunicacionales consideradas más apropiadas según la opinión de los participantes para llegar a la población.⁶

El trabajo de campo realizado se presenta en la tabla 1.

6. Las entrevistas tuvieron una duración promedio de 60 minutos y los grupos focales de 1 hora 45 minutos. El trabajo de campo se desarrolló en el período septiembre-noviembre de 2012.

TABLA 1: Trabajo de campo en las diferentes localidades

	Bariloche ⁷	Esteban Echeverría ⁸	Posadas ⁹	San Miguel de Tucumán	Santiago del Estero
Colorrectal	3 entrevistas 1 grupo focal	3 entrevistas 1 grupo focal	3 entrevistas 1 grupo focal	3 entrevistas 1 grupo focal	
Mama	3 entrevistas 1 grupo focal	3 entrevistas 1 grupo focal	3 entrevistas 1 grupo focal	3 entrevistas 1 grupo focal	
Cuello de útero	3 entrevistas 1 grupo focal	3 entrevistas 1 grupo focal		3 entrevistas 1 grupo focal	3 entrevistas 1 grupo focal

Se aplicó un consentimiento informado y los/las participantes recibieron información y respuestas a sus dudas sobre la investigación, el financiamiento, los objetivos y la metodología. Al finalizar las actividades, se ofreció material informativo sobre la prevención del cáncer específico que había sido foco del encuentro.¹⁰

Los criterios de selección muestral variaron conforme el tipo de cáncer, en virtud de la historia natural de la enfermedad y los grupos de edades priorizados por los programas.¹¹

7. Provincia de Río Negro.

8. Provincia de Buenos Aires.

9. Provincia de Misiones.

10. Se advierte que los nombres utilizados en los verbatim del texto son ficticios con la intención de preservar el anonimato de los/las participantes del estudio.

11. Para el CCR, los criterios de selección fueron: varones y mujeres de entre 45 y 65 años, sin antecedentes propios de CCR, sin antecedentes de primer grado de la enfermedad, no haberse realizado una colonoscopia y no estar en situación de seguimiento con un especialista del aparato digestivo por ningún motivo. Para el cáncer de mama los criterios fueron: mujeres de entre 45 y 65 años, sin antecedentes propios ni de primer grado de cáncer mamario, no haberse realizado una mamografía en los últimos tres años y no estar en situación de seguimiento con un especialista de ginecología por ningún motivo. Para el cáncer de cuello de útero los criterios fueron: mujeres de entre 35 y 60 años, sin antecedentes propios ni de primer grado de CCU ni de lesiones precancerosas, no haberse realizado un PAP en los últimos tres años y no estar en situación de seguimiento con un especialista de ginecología por ningún motivo. En las tres submuestras se consideró también el criterio de población atendida en el sistema de salud público y/o en situación de vulnerabilidad socioeconómica, dado que se trata de la población objetivo de la política sanitaria nacional.

2

Prevención y salud

2.a. La noción de prevención

Para los participantes del estudio, prevenir –en principio y espontáneamente– es un término positivo, vinculado a la vida y a la salud. Significa no enfermar, recuperarse, no morir, no perder la salud. Asimismo, también se constata la asociación entre prevenir y evitar (“tratar de que no ocurra”, “hacer lo necesario para que no se dé”), y en el discurso sobre la prevención se utilizan verbos como anticipar, prever, evitar, frenar.

“ Por ejemplo, ¿no?, si tengo un problema en el colon –que todavía no sé lo que es el colon, ya lo vamos a ver lo que es– por ejemplo, si tengo un problema ahí, ¿no?, no dejarme estar, y acudir lo antes posible para no después llegar a las consecuencias, o sea, el cáncer. O sea, prevenir: acudir antes. Y por eso saber lo que tengo que hacer. (Catalina, 63 años) ”

La noción de prevención se compone de cuatro dominios o conjuntos de saberes y prácticas: ir al médico, hacerse estudios o controles clínicos, cuidarse y, por último, recibir o tener acceso a información. Las dos primeras prácticas –consultar a un profesional y la realización de estudios–, además de poner en juego cuestiones subjetivas y valores individuales, involucran y requieren de la acción del sistema de salud como productor de oportunidades, a través de la organización de servicios accesibles y de calidad y de la implementación de acciones y mensajes preventivos. El *cuidado personal* alude a cuestiones asociadas al estilo de vida, al desarrollo de acciones y hábitos *saludables*.

“ Cuidarse una, no fumar, no tomar, no estar nerviosa. (Sofía, 50 años) ”

Como se pone de manifiesto con la alusión a los nervios en el testimonio citado, los aspectos vinculados a lo *psicológico*, al *espíritu*, al *ánimo*, a la *autoestima* también son incluidos dentro de los dominios de las acciones preventivas; tienen la capacidad de modificar los cuerpos o incidir en sus procesos y funciones y, por ello, “no hacerse mala sangre” o “ir al psicólogo” son también concebidas como formas de prevención.

El conocimiento y la información también se configuran como espacios o dominios preventivos; son, precisamente, los que dan contenido a las acciones preventivas, guían u orientan la conducta, ofrecen indicaciones o respuestas (“nosotros no sabemos si estamos enfermos”). Permiten diferenciar lo que hace bien de lo que hace mal y reconocer lo que no guarda relación con ninguno de los dos:

“Prevenir es tener una buena alimentación, una buena higiene y también tener conocimiento, buscar, recibir conocimiento porque a veces uno puede estar haciendo mal las cosas... y por eso venimos acá [en referencia al grupo focal] (risas) para aprender. (Susana, 58 años)”

Varios estudios e investigaciones realizados en la Argentina han dado cuenta del carácter normativo que el cuidado de la salud y las acciones preventivas tienen para la población (Petraacci, Romero y Ramos, 2002; Zamberlin, Thouyaret y Arrossi, 2011). Así, la prevención también es concebida como un hacer caso a la indicación profesional.

En esta investigación, son especialmente las mujeres quienes otorgan a las acciones preventivas una exigencia normativa similar (“hay que”, “tenemos que”, “pasando cierta edad, las mujeres tenemos que hacernos una vez por año los chequeos para controlar el cuerpo nuestro”). Entre los varones, la norma preventiva no tiene igual peso ni intensidad. Siempre conjugado en modo condicional y rara vez acompañado de la indicación precisa del tipo de estudio apropiado, sólo algunos participantes afirman que deberían realizarse algún tipo de chequeo médico, sobre todo a partir de cierta edad (“debería hacerme un control”). Con excepción del examen de próstata, que es identificado y mencionado de modo singular, en el resto de los casos se apela a indicaciones amplias e inespecíficas (“un examen completo”) y de tipo delegativas (“lo que el médico indique”).

“La prevención (que) sería lo ideal” señala una entrevistada, y luego agrega “si te dan un turno de acá a tres meses, ¿dónde está la prevención? [...] A los tres meses lo que era pequeño ya se hizo grande”. Son las mujeres quienes más conocen y experimentan las barreras que condicionan, obstaculizan o impiden el acceso a los servicios de salud: turnos escasos, filas en la madrugada para conseguirlos, consultas que demoran meses. También se relatan experiencias de mala atención o errores médicos, que comprenden desde el maltrato y la desatención hasta la negligencia y la mala praxis. Las mujeres consideran que aun teniendo intenciones de cuidar la salud, estas dificultades en el acceso a los servicios de salud atentan contra cualquier intervención temprana, preventiva o precoz.

“Y entonces, a veces uno aspira a hacer prevención, pero los médicos no nos dan bolilla, porque uno dice “bueno, me duele el brazo”, y los médicos te dicen “¿qué sos?, ¿traumatólogo?”. Entonces uno ¿qué? ¿Tiene que callarse la boca?”

Aunque ampliamente documentadas, las barreras *tradicionales* de acceso a los servicios de atención médica son ineludibles para comprender la utilización del sistema de salud y los vínculos subjetivos y objetivos que la población socialmente vulnerable establece con los servicios, y son especialmente críticas para analizar las posibilidades y los límites de las prácticas preventivas en estos sectores sociales.

2.b. Varones y mujeres y su relación con los servicios de salud

Poca regularidad en controles y chequeos, búsqueda de atención médica ante situaciones definidas como *graves*, de *emergencia* o *límites*, caracterizan los vínculos de las poblaciones consultadas con los servicios de salud: “voy cuando me siento mal, nunca antes, por prevención nunca”. Los servicios de salud se utilizan principalmente con fines curativos y las acciones preventivas pueden llegar a resultar extrañas: “pero si yo me siento bien, ¿para qué voy a ir?”.

“Si no tenés dolor, no vas al médico” explica Graciela en un grupo focal. Ir al médico sin síntomas o malestar, o con el fin de realizar controles, no es una práctica habitual y a veces tampoco es concebida como necesaria. Por ejemplo, dice Clara: “cuando ya no doy más voy al médico, irme por ir, a hacerme un estudio, no”. En un mismo sentido se expresa Patricia: “no somos de concurrir por cualquier cosa sino cuando vemos que estamos grave”. *Ir por ir o concurrir por cualquier cosa*: son modos que usan las mujeres para definir las consultas y/o los estudios meramente preventivos. En las entrevistas, además, se revela que ir al médico cuando *no les pasa nada* es malgastar tiempo y recursos de los profesionales y de la institución, y que termina perjudicando a otras personas que *realmente* necesitan de la asistencia.

Frases como “nunca tuve problemas de nada” o “yo pienso que no me fue necesario todavía” expresan la falta de uso preventivo del sistema de salud. Sin dolores apremiantes, lesiones urgentes o síntomas visibles no se concibe la necesidad de acercarse a los servicios ni de hacer consultas espontáneas. En ocasiones predominan concepciones asociadas a las enfermedades infecciosas, lo que provoca que se espere la aparición de síntomas para hacer una consulta profesional.

En este sentido, uno de los motivos esgrimidos por varones y mujeres para no concurrir a los centros de salud es *ser o estar sanos*: “gracias a Dios, yo soy sana”. Estar sano, sin embargo, no necesariamente está asociado a llevar una vida saludable ni implica ausencia de síntomas, sino que significa no tener ninguna enfermedad o malestar que altere la vida diaria, en especial la capacidad de trabajar. En cierta medida, no ir al médico es independiente de la

percepción del propio estado de salud. Asimismo, el miedo a la enfermedad, a los médicos, el miedo a la muerte y al dolor contribuye a mantener sus distancias con los servicios: “yo no quiero ir al médico porque parece un taller mecánico donde vas y te encuentra de todo”.

Las mujeres identifican los embarazos y partos como los últimos o los más importantes vínculos con los servicios y a veces son el único momento en el que se han realizado controles médicos preventivos (“no te escapás de ellos”). Muchas afirman que son estudios que les producen vergüenza o pudor.

“Una vez que estás, ya te aguantás todo, como yo. No quería ir, tenía vergüenza y en ese momento que me dijeron que estaba embarazada ya estaba entregada, y dije bueno, ya está, ¿viste?, revisen, aprovechen, toquen, todo. Después no vuelvo más.”

Dejadedez es un término que muchas mujeres utilizaron para describir sus propios vínculos con el sistema de salud. La *dejadedez* refiere a un vínculo caracterizado por el desinterés, el olvido o la desatención: mujeres que no van al médico y no saben bien por qué; estudios o consultas que no se realizan o se postergan frente a otras ocupaciones como la crianza de los hijos, el trabajo o las actividades domésticas. “Dejarse estar”, “quedarse”, “ser quedada” o “vaga” son otros términos utilizados para describir esta vinculación. Las mujeres dicen frases como “siempre estoy por ir y nunca voy”, “que lo hago después, lo hago después, y ahí queda”. Ellas hablan de “postergar”, de “no ser responsable”. Marcada por el incumplimiento de las exigencias del cuidado de la salud o por estar fallando en algo que deberían hacer, la decisión de no ir al médico se diluye entre las preocupaciones cotidianas y, sin llegar a explicitarse de esta forma, el cuidado está presente por su desatención.

Esto no significa que las mujeres no asistan a los centros de salud. Muy por el contrario, las participantes tienen muchos, variados, frecuentes y a veces decisivos vínculos con el sistema de salud en tanto son las principales cuidadoras del grupo familiar.

Éste es un rasgo que distingue nitidamente a mujeres y varones. En las cuatro localidades, las mujeres son quienes realizan las tareas de cuidado dentro de las unidades domésticas –además de llevar a cabo actividades económicamente productivas dentro y fuera del hogar– y, también, son el nexo con el sistema de salud. Sin elaborar críticas ni reclamar la participación de varones en estas actividades, las mujeres afirman que ellas priorizan la atención de los demás –fundamentalmente de los hijos– por sobre el cuidado propio: “primero están mis hijos, después estoy yo”.

Con las tareas de cuidado, sin embargo, aparece un imperativo singular que las *obliga* a pensar en ellas y atender su salud para, de esta manera, poder cuidar a los demás. El cuidado de sí misma es imprescindible para garantizar el cuidado de los otros, sus hijos en especial:

“También pensar en nosotras, porque si a nosotras nos pasa algo, ¿quién nos va a cuidar a los hijos? Porque el hombre tiene que salir a trabajar y las madres somos las que nos encargamos de la casa, de los hijos, de todo. Entonces nosotras tenemos que pensar en nosotras mismas y tener un tiempito y salir e ir al médico, fijarte lo que te pasa.”

Las mujeres aseguran que ellas van más que los varones a los servicios de salud. Ellos son “más miedosos” o “no son de ir”; “somos más las mujeres, cuando vamos al ginecólogo, tenemos hijos y todo eso”.

Para los varones, asistir a un hospital o centro de salud no es una prioridad entre las obligaciones de la vida diaria sino que es definido como una *pérdida de tiempo*. La relación entre los varones y el sistema de salud puede ser caracterizada como de lejanía y extrañeza. Sólo en raras ocasiones se acercan a los servicios de salud, y sus contactos, además, suelen estar mediados por alguna mujer –en general, la esposa o la hija–. Frases como “nunca me coloqué una inyección” o “no me acuerdo cuántos años hace que no voy” expresan esta distancia y –a diferencia de las mujeres– sus relatos no exponen una clara sensación de transgresión, irresponsabilidad o incumplimiento.

Ante el interrogante acerca de por qué los varones no concurren al centro de salud, por un lado se plantea el miedo frente al diagnóstico de una enfermedad (“porque somos miedosos”) y el temor a perder la capacidad de trabajar. Por otro lado, se mencionan cuestiones que se califican como expresiones de *una sociedad machista*. La configuración de la masculinidad enraizada en la idea de virilidad del trabajador forma parte de las explicaciones sobre los vínculos de lejanía y extrañeza con el sistema de salud.

“Es la sociedad que vivimos. Primero una sociedad, yo creo, machista. Te doy un ejemplo: mi abuelo, qué sé yo, que venía de Italia, no sé de dónde venían los padres de él, él decía: “yo trabajo, yo soy albañil, a mí no me duele nada”, no iba al médico porque dice: “¿Qué voy a ir al médico! Por un resfrío no voy a ir al médico”. Sí, si te lastimabas, te ponías cualquier cosa y al otro día sanaba [...] Nosotros vivimos en una sociedad machista, si te duele algo, yo, por ejemplo, tengo una tos: ¿qué voy a ir al médico para una tos, me tomo una aspirina y ya está! ¿Entendés? Eso nos pasa porque eso nos decían nuestros padres, como él dice, desde niños... Yo creo que lo venimos retro trayendo desde nuestros ancestros [...] Yo recién a los 45 años fui al médico. [...] Por primera vez, porque no me dolían ni las muelas, ¿entendés?”

Es importante mencionar algunos aspectos relevantes con relación a la percepción de barreras a las conductas preventivas en las diferentes poblaciones consultadas. Por ejemplo, en Posadas se contó en el grupo focal con la participación de un líder de una comunidad

indígena de la zona, quien describió las formas en las que su comunidad atiende los problemas de salud y enfermedad. “Nosotros nos manejamos de las dos formas”: recurren a sus conocimientos y saberes y también apelan a los recursos de la salud pública, a través de los promotores de salud que trabajan junto con la comunidad. En Tucumán, las barreras de acceso son más mencionadas que en otras localidades o bien se las identifica como las razones principales para no asistir a los servicios de salud. En Esteban Echeverría y en Posadas, y especialmente entre los varones, se habla de la utilización de plantas medicinales y la consulta a “médicos yuyeros” o “curanderos” para atender o prevenir problemas de salud. Mostrando el pluralismo médico existente (Menéndez, 2008), estos recursos pueden ser utilizados de un modo no excluyente y en simultáneo con la atención en los servicios de salud.

Si bien fueron referidos en las diversas localidades, distingue a la población de la ciudad de Posadas el valor otorgado a los factores ambientales, la contaminación y el uso de fertilizantes y agrotóxicos en las plantaciones de yerba y tabaco como agentes dañinos y limitantes externos de las acciones de prevención individual. En Esteban Echeverría, por su parte, se hizo hincapié en la calidad del agua y en la contaminación por la central nuclear y las plantas de petróleo.

3

Conocimientos y saberes sobre el cáncer

3.a. “Una maldita enfermedad”

Calificado con frecuencia como *fulminante* o *terminal*, el cáncer es concebido en términos unitarios: es una sola enfermedad y es la misma entidad patológica la que puede aparecer en distintas zonas del cuerpo. Los discursos no trazan diferencias cualitativas entre tipos de cáncer, sino sólo las diferencias propias de su dispar localización. Así, el daño, las consecuencias o los síntomas de cada cáncer guardan relación con la ubicación y/o los órganos o funciones afectadas.

Es posible identificar algunas regularidades y asociaciones de sentido en las descripciones y narraciones sobre la enfermedad. El cáncer “destruye”, “ataca”, “agrede”, “contamina”, “deteriora”, “descompensa”, “debilita”. El cáncer también “avanza” y “crece”, se “mueve” y se “desparra”, “progres”, se “esparce” y se “ramifica”. El cáncer, a su vez, “invade todo el cuerpo”, “se lo va comiendo”, “lo va secando”, “lo va consumiendo”, y termina “tomándolo” por completo.

Asociado al sufrimiento, al dolor, a la muerte dolorosa, se lo califica de “invasivo”, “doloroso”, “feo”, “horrible”. Se dice que “el cáncer asusta”, “horroriza”, “da miedo”; “cáncer feo”, “cáncer terrible” también son formas de hablar de esta enfermedad. “El cáncer es... como el sida, una mala palabra.”

“ Y va destruyendo, pienso yo, por dentro. Va destruyendo todo. Para mí es eso [...] Pienso que destruye a las personas, es algo grande, como digo yo, el cáncer, el SIDA, la diabeti, para mí son palabras mayores. (Alicia, 45 años) ”

En las descripciones, el cáncer es mencionado como una “pelotita”, un “porotito”, una “bolita” o como un “pacman”: “son pelotitas que van creciendo” y “van comiendo por dentro”. También se recurre a metáforas de animales o plantas:

“ El bichito va comiendo, la planta también se va enraizando, va agarrando todo lo que encontró alrededor. Porque se va chupando todo, va comiendo lo que es eso, lo que el cuerpo le da de alimento. (Elisa, 64 años) ”

En relación con síntomas o manifestaciones corporales asociadas, se menciona la pérdida de peso (utilizando expresiones como estar “consumido”, “quedar como un palito”), cambios en la piel (estar “pálido” o “amarillento”) y dolor físico y emocional. Es recurrente la imagen de una persona “postrada en la cama”.

Por último, es preciso señalar que las creencias y valoraciones de los participantes se inscriben en un contexto generalizado de desconocimiento y de *no querer saber*. El cáncer es considerado *un tema tabú*, “como si fuera un tema que no se tiene que tocar”. Mujeres y varones dicen que no hablan del tema, que no preguntan ni quieren preguntar: “no pensás, no querés saber en realidad”, “no quiero saber nada”, “no lo hablamos”, “es un tema que no se toca”, “lo evitás”. “Ya de por sí la palabra cáncer te asusta” sostienen las y los entrevistados y algunos de ellos manifestaron que, enfrentados a un posible diagnóstico, preferirían no saber que tienen la enfermedad.

También creen que el miedo obtura la posibilidad de realizar consultas:

“ Berta: El mismo miedo de saber o creer que puedas tener algo. Es así, vas suspendiendo por ese mismo miedo, de que no queremos tener algo malo, algo feo. Vamos a decir todo lo que es: todos tenemos el mismo problema y es que estos temas no se tocan. La gente no quiere tocarlos por el mismo miedo al cáncer, de la palabra cáncer. La gente ni quiere venir [a la reunión del grupo focal] por miedo. — ¿Miedo a qué? Berta: Del cáncer, de la misma enfermedad. — ¿Y por qué? Berta: Porque se piensa que ya mañana o pasado se le despertará un cáncer. La palabra es fea. Es una maldita enfermedad el cáncer. (Berta, 52 años) ”

3.b. “Dicen que todos tenemos cáncer, sólo que está dormido”

Los sujetos elaboran sus propias nociones y teorías frente a las enfermedades, y también crean respuestas y sentidos propios ante al desconocimiento, las dudas o los interrogantes que genera el cáncer. No conforman un conjunto de conocimientos sistemáticos, creencias o saberes organizados, unívocos o validados; pero es un modelo que permite entender, otorgar inteligibilidad y/u ofrecer respuestas.

El conjunto de conocimientos y saberes elaborados por la gente común –no expertos ni especializados– sobre las enfermedades suelen denominarse teorías o modelos implícitos, explicativos o de sentido común –dependiendo del autor o la perspectiva teórica

adoptada–.¹² Estos esquemas o modelos *legos* dan cuenta del conjunto de creencias, conocimientos y atribuciones que las personas construyen sobre la naturaleza, la gravedad, la etiología, los síntomas, el tratamiento, el curso, el pronóstico y/o las consecuencias de una enfermedad. Distintas investigaciones han determinado que estas representaciones tienen una gran incidencia en las prácticas preventivas y de enfrentamiento de la enfermedad, y que resultan predictivas de las conductas en salud que se desarrollan (Godoy-Izquierdo, López-Chicheri, López-Torrecillas, Vélez y Godoy, 2007; Quiceno y Vinaccia, 2010).

Según los resultados de este estudio, el principal esquema que busca entender el cáncer es el que se expresa sintéticamente en la frase “todos tenemos cáncer en el cuerpo, sólo que está dormido... hasta que se despierta”.

“ Mi amiga, la Maribel, decía que todos teníamos cáncer, solamente que en algunos no se manifestaba. De ella escuché casi un montón de cosas sobre el cáncer... nos contaba que todos teníamos cáncer, en algunos no se manifestaba nomás. (Mercedes, 45 años) ”

Este modelo concibe el cáncer como siempre presente y sorpresivo: *dormido y latente*, se puede despertar en cualquier momento, del mismo modo que puede no hacerlo jamás. El cáncer *dormido* –y la noción de enfermedad *latente*– expresa un estado simultáneo y no contradictorio de presencia y ausencia, enfermedad y salud, cáncer y no cáncer. El modelo del cáncer *latente* ofrece una respuesta a la pregunta sobre las causas de la enfermedad, permite explicar u otorgar inteligibilidad a fenómenos difícilmente integrables o asimilables (como el cáncer en niños), al igual que resulta efectivo para explicar su aparición en personas “sanas” y los tumores reincidentes.

“ Yo creo que, más allá de la alimentación, es una enfermedad un poco imprevisible, porque a veces aparece en niños, y ¿qué tanta mala alimentación puede tener? Entonces, no, no es por la alimentación. Es que el cáncer... ¡todos tenemos! Sólo que lo tenemos dormido. ”

Este modelo interpretativo se halla plenamente activo en las cuatro zonas geográficas abordadas en el estudio. Ha sido fuente permanente de respuestas, contenidos y explicaciones, y ninguno de los participantes se mostró sorprendido o declaró no conocer o entender qué es un cáncer *dormido* o qué significa que se *despierta*. Por supuesto que no todos coinciden, creen o utilizan estos argumentos, pero no los desconocen.

En las narrativas, el cáncer se configura como una enfermedad que tiene dos tiempos cualitativamente distintos y casi discontinuos. No se describen tránsitos graduales, sino cortes abruptos. Por un lado, el tiempo del *antes* –también denominado “a tiempo”, “al principio”– y, por otro, el tiempo del *después* –cuando “es tarde”.

12. La noción de modelo explicativo –desarrollado por Kleinman, 1980– propone destacar las experiencias y sentidos que los propios sujetos elaboran sobre sus enfermedades: sus ideas acerca de cómo se producen, cómo les afecta y/o lo que les permitiría sentirse mejor. Según el Modelo de Representaciones de Sentido Común de Leventhal et al. (1980), las personas construyen representaciones personales y profanas sobre las enfermedades, buscando darles sentido, explicarlas o interpretarlas.

En el primer momento el cáncer es “silencioso”, está “callado”, “dormido”, no hay manifestaciones o síntomas visibles. En el tiempo del antes; entonces, puede no haber ningún tipo de indicador, aviso o alarma que prevenga: “se despertó y ni te enteraste”.

El estado de *latencia* abarca tanto un estado de salud sin cáncer, la aparición de lesiones precancerosas como el comienzo del *cáncer propiamente dicho*. De igual modo, las intervenciones que actúan en este tiempo se solapan: coexisten la prevención, el tratamiento de lesiones precursoras, la detección temprana y también las intervenciones curativas. Por ejemplo, Mercedes (58 años) afirma que el CCR se puede prevenir si se realiza “un tratamiento”. Este tratamiento (que no distingue prevención, intervención temprana o curativa) debe ser aplicado “antes de que avance” el cáncer o “antes de que surja lo peor”.

De cualquier modo, éste es el *tiempo de agarrar* al cáncer: es el momento en el que es posible *hacer algo*. Y sobre esta cuestión no se registra ningún tipo de desacuerdo –ni entre los participantes ni entre las regiones–, pues una vez iniciado el segundo momento “ya no hay nada que hacer”, “ya está”, “ya es tarde”. Cuando el cáncer se *despierta* hace lo que sabe hacer: se *desparrama, ataca, consume, avanza* inexorablemente. Éste es el cáncer “avanzado”, “pasado”, aquel que se lo detecta cuando ya es tarde.

“ — ¿Piensa que ayuda diagnosticar el cáncer tempranamente?
Elba: Sí, sí, para hacer el tratamiento, porque cuando ya es tarde ya después no se puede, no se puede hacer nada.
— ¿Cuándo es tarde?
Elba: Cuando ya no tiene cura el cáncer. ”

Y aquí precisamente se delimita el tiempo del *antes*. El antes no coincide ni se traduce en categorías médicas sino que se define y produce en los esquemas *legos* de la enfermedad. El *antes* define el tiempo previo al *despertar*, es una categoría que lo implica al diferenciarse y, por eso, se define negativamente: es todo el tiempo que no sea *tarde*. Como se advierte, el antes es siempre retrospectivo: el antes sólo puede llegar después.

Estas categorías –*antes y tarde, dormido y despierto*– trazan límites y definen momentos de la enfermedad y de las intervenciones que no se corresponden con las nociones de la biomedicina o la salud pública. Puesto en términos simples: si *todos tenemos cáncer*, no podemos evitarlo (prevención), e impedir que se *despierte* no coincide plenamente con la detección temprana (porque no se *despertó* pero está) y tampoco con la prevención (porque está, aunque no activo).

Las medidas de prevención frente a un cáncer que *todos tenemos* pueden resultar difíciles de definir o, incluso, de concebir. Esto no significa que estemos frente a un esquema fatalista o sin puntos o áreas donde asentar –o donde se asienten– conductas preventivas; al contrario, el hecho de no tener en cuenta los modelos *legos* puede conducir a equívocos, especialmente respecto del fatalismo: que *todos tengamos cáncer* no significa que a todos se nos despierte.

A este respecto, las opiniones se dividen. Por un lado, están quienes sostienen que el cáncer se *despierta*; tan impersonal como su sintaxis indica, se describe el *despertar* como un

proceso impredecible, inevitable, cargado de facticidad: “se despierta cuando se despierta”, “se despierta en cualquier lugar y aparece de un día para el otro”, “se despierta cuando tiene que despertarse”. Por otro lado, están los que consideran que se puede intervenir y evitar el *despertar*. Para ello –aseveran–, es necesario “cuidarse”, “comer sano”, “adoptar hábitos de higiene”, “no tomar alcohol”, “evitar las preocupaciones y el ‘estrés’” o “buscar ayuda si ‘estás bajoneado’”. Estas acciones preventivas, que coinciden con el cuidado personal definido previamente, apuntan a modificar el cuerpo, aquietar y equilibrar sus flujos y funciones, y así frenar o interrumpir las causas que llevarían al *despertar*.

“ “ Eso, claro, que se despierta, porque todos tenemos el cáncer, lo despertamos con bebida, alcohólico, todas esas cosas, alcohol, el cigarro. ”

Sea o no controlable el despertar, todas las opiniones y creencias coinciden en lo que sucede después: “se despierta y chau”, “se despierta y listo”. Cuando se despierta, el cáncer se muestra tal cual es: imparable, precipitado, doloroso, veloz. El cáncer es así: “cuando se despierta, se despierta”.

“ “ Marina: El cáncer es así... capaz que vos andás lo más bien, vas al médico y te dice “tenés un cáncer avanzado”.
—Perdón, ¿cómo es el cáncer? Porque dijiste “el cáncer es así”.
Marina: Claro, porque supuestamente yo soy una persona que está bien, sana, me aparece un dolor, voy al médico y el médico me dice “tenés cáncer y está avanzado”.
(Marina, 67 años) ”

Sin ignorar que existe fatalismo (en particular entre quienes sostienen que es imposible intervenir o controlar el *despertar*), éste parece ser más fuerte –o por lo menos más generalizado y menos controvertido– en los procesos que le siguen al despertar y no en su tiempo anterior. De allí la insistencia en que “hay que agarrarlo a tiempo”. Para algunos, si se lo *agarrar a tiempo*, el cáncer tiene cura. Para otros, no: el cáncer nunca se cura, se repara o elimina, sino que se lo *frena*, se lo *retarda*, se lo *suspende* o se lo *pone en pausa*. La ciencia y la técnica pueden hacer *más lento* o demorar sus movimientos, y permiten *ganar tiempo* –“se puede estar así años” dicen en Tucumán–, pero “tarde o temprano te morís”.

Que “al cáncer hay que agarrarlo a tiempo” fue una idea expresada por prácticamente todos los participantes del estudio y de las cuatro regiones geográficas. El *agarrar a tiempo* –como condición *sine qua non* del éxito de los tratamientos, la prevención y/o la detección temprana– es una creencia sólida dentro del conjunto de conocimientos y saberes, y constituye una verdad compartida culturalmente y, en ese sentido, puede ser utilizado como punto de anclaje de un mensaje preventivo.¹³

13. En Posadas, el cacique de la comunidad aborígen señaló que en su comunidad no hay casos de personas con cáncer, que se trata de una enfermedad ajena a su cultura. Otros participantes del grupo cuestionaron esta afirmación alegando que quizás el problema es que no lo reconocen o detectan. Frente a este desafío, no hubo respuesta por parte del líder.

4

Conocimientos
y saberes
según el tipo
de cáncer

4.a. Cáncer colorrectal

El desconocimiento es la principal característica de los saberes sobre el CCR de las y los participantes de la investigación.

“ — ¿Escuchó hablar alguna vez del cáncer de colon?

Ana: No.

— ¿Del cáncer de recto?

Ana: No.

— ¿De cáncer colorrectal?

Ana: No.

— ¿Y algún cáncer que afecte al intestino?

¿Cómo es eso? Perdone. (Ana, 67 años)

El término “colorrectal” no despierta asociaciones de sentido ni se lo relaciona espontáneamente con el intestino. Al mismo tiempo, las palabras “colon”, “recto”, “pólipos” o “colonoscopia” no están difundidas en los lenguajes cotidianos ni son categorías de uso común. Para muchos, estos términos no remiten a ningún referente claro ni evocan imágenes precisas. La palabra “intestino” es, entre las especializadas, la de mayor uso y comprensión; y términos locales que se utilizan para denominar esta zona del cuerpo son “tripas”, “triperío” o alguna variación.

Algunos participantes señalan que han conocido a personas con “problemas en el intestino grueso”, pero que nunca les han hablado sobre tal cuestión por preservar la intimidad o por no entrometerse en la vida del otro (“no le pregunté por no ser curioso”). Hay quienes escucharon sobre el CCR en la radio o la televisión pero no tienen ninguna información.

“Nunca me lo había puesto a pensar” (mujer), “yo nunca me pregunté qué era, nada” (mujer) son algunas de las frases que expresan la inexistencia del CCR entre los temas habituales de las mujeres y los varones consultados.

El desconocimiento y la escasa o nula información sobre el CCR pueden conducir a que se lo perciba como una enfermedad poco importante o infrecuente, o bien que no se lo considere un riesgo para la salud (“no debe ser importante, de lo contrario ya me hubiera enterado”). Las mismas ideas fueron halladas en otros estudios (Beeker *et al.*, 2000).

Asimismo, es notoria la confusión entre el CCR y el cáncer de próstata, así como son recurrentes las asociaciones, los interrogantes y las dudas que suscitan los vínculos entre el CCR y las hemorroides. Especialmente entre los varones y, sobre todo, en relación con la próstata, estas cuestiones exponen preocupaciones, impresiones, equívocos o temores que ameritan ser abordados por los mensajes y las estrategias de prevención.

Se registran las referidas creencias relativas al cáncer como algo que *avanza, come y deteriora* internamente. Se considera que el CCR “como todo cáncer, deteriora la parte en donde está” y por eso “no podemos hacer lo que hacemos con esa parte”, explica Pamela (65 años). En palabras de Sofía: “¿Cómo afecta al cuerpo? Yo te diría, justamente, grandes problemas para ir de cuerpo”. En relación con los síntomas, los participantes se concentraron en fenómenos vinculados a la excreción. Las mujeres sostienen que el CCR produce problemas “de la salida”, “estreñimiento”, “obstrucciones”, “descompostura” y “sangre en la caca”. Los varones apuntan “retorcijones”, “dolores en el ano”, “diarrea”, “sangre con caca” y descenso de peso (“queda puro hueso”). Por otro lado, es muy sólida la asociación con el dolor: “yo creo que en casi todos debe ser igual el proceso del dolor”. A varones y mujeres les resulta difícil concebir el cáncer sin dolor.

El esquema interpretativo del cáncer *dormido* que se *declara o despierta* se encuentra extendido en todas las localidades, pero también genera dudas. Por ejemplo, dubitativo, Ricardo (47 años) expresa: “No sé, eso es lo que yo digo. No sé cómo es que se aparece. ¿O si aparece o ya lo tenés? ¿O aparece así de la nada? No sé”. En el caso del CCR, entre los motivos que *despiertan* el cáncer en general (golpes, infecciones, emociones fuertes), se le otorga un peso mayor a los vinculados con los hábitos alimentarios y las funciones digestivas (“comer mal”, “los picantes”, “consumo de carne, de grasa, de alcohol, de tabaco”). Algunos varones consideran que la acumulación de materia fecal en el intestino podría estar vinculada con la aparición del CCR.

Los pólipos son desconocidos. Exceptuando aquellos con experiencias personales, los participantes no saben qué son, dónde están o cuál es su relación con el CCR. La casi totalidad de los varones señala que nunca escucharon hablar de los mismos; algo similar ocurre entre las mujeres. Se los confunde de manera habitual con los divertículos, los cólicos, los forúnculos, los nódulos y con los quistes en general. Los pocos participantes que afirmaron conocer los pólipos –y siempre a partir de sus vivencias directas– los describen como “una carne que crece” y que obstruye el tránsito de la comida provocando “pesadez en el estómago”, como algo

“molesto” que provoca dolor en la zona “de la panza”, como “algo así como una llaga que se produce dentro del intestino”, ocasionando sangrado y disminuyendo “el accionar del colon”, o bien como una “hemorroide interna”.

Algunas mujeres, especialmente en Posadas, señalan que el sexo anal también puede ocasionar un CCR. Si bien se menciona la estimulación prostática, más importancia se le atribuye al sexo entre varones y al sexo entre travestis y varones. Los argumentos no aluden a infecciones ni contagios, sino al movimiento y la fricción de la penetración anal. Además de considerar que el ano es una zona “muy delicada”, sostienen –con fuerte carga valorativa– que el problema es que se lo utiliza en actividades para las que “no está preparado”: allí “no se entra”, “todo tiene que salir”, “para eso se ha hecho” (mujer). Algunos varones también plantearon dudas o afirmaciones similares respecto del CCR y el sexo anal. Sin embargo, las relaciones anales como causa del CCR no fue una opinión extendida entre la mayoría de los participantes, aun cuando en todas las regiones y en ambos sexos las cuestiones relativas al ano emergieron y se delinearon como las principales barreras (emocionales, morales o simbólicas) para el desarrollo de prácticas de prevención, detección temprana o, incluso, para la realización de consultas, para la difusión, la búsqueda de información o para mantener conversaciones sobre este cáncer en particular.

Que todos estamos expuestos por igual y con el mismo riesgo de desarrollar esta enfermedad es una opinión generalizada: “a cualquiera le puede venir”, “no estamos libres de nada, yo creo que cualquier persona puede tener”. Sin embargo, a medida que desarrollan los argumentos, los participantes identifican grupos o personas que tendrían un riesgo acrecentado, por ejemplo, “los promiscuos”, “los gorditos”, “los nerviosos” o “los homosexuales”, mencionados en Posadas y Tucumán.

No obstante, buena parte de los informantes coinciden en que el CCR es “más de varones”.

Las mujeres apoyan sus argumentos en “la vida descuidada” que le adjudican al varón: alimentarse mal, fumar, tomar alcohol, la falta de hábitos higiénicos –especialmente en la zona anal–, no realizar controles médicos, las relaciones sexuales anales, entre otros. Estos argumentos son matizados o contrastados con argumentos como el siguiente, de una mujer: “escuché que más en los varones que en las mujeres, pero supongo que si todos tenemos colon y recto, no debe ser así”. Los varones, por su parte, también tienden a considerar que ellos son los más afectados por este tipo de cáncer. Aun reconociendo que varones y mujeres “tienen intestinos”, señalan que por “tendencia” ellos se ven más afectados (“no escuché de mujeres que tengan cáncer de colon”). No se trata de una diferencia orgánica, sino de los hábitos “poco saludables” y el “maltrato” de los varones hacia sus cuerpos (no se cuidan, comen mal, fuman y toman alcohol (“somos rústicos”, dicen; ellas, por el contrario, “son delicadas”).

Como se advierte, se registran opiniones divididas respecto del riesgo según el sexo: ambos por igual o los varones con un riesgo mayor. En este desacuerdo hay coincidencia en no considerar a las mujeres como un grupo particularmente riesgoso y quedan descartadas como grupo de riesgo alto o que amerite especial atención. Al ser asociada con el cáncer de próstata

y ser considerada como una enfermedad de varones, las mujeres no se perciben en riesgo o expuestas de modo particular a esta enfermedad. Al mismo tiempo, provoca desinterés y despreocupación. Como expresa una mujer: “lo que a mí me preocupa es lo que tenga que ver conmigo”. A esta reducida percepción de riesgo se le suma, y agrava, la falta de conocimiento sobre la existencia misma del CCR. Claramente, si el CCR no existe dentro de lo posible, lo conocido, lo supuesto o lo imaginado, no puede representar amenaza o riesgo alguno para la salud.

Respecto de la edad, algunos creen que es más común en personas de mayor edad. Es un cáncer de “adultos” dicen ellas, porque “siempre a uno le agarran las enfermedades, en los jóvenes no, en los grandes empiezan las enfermedades”. Otras afirman que no es una cuestión “sólo de mayores” y que no habría diferencias de riesgo según edad. También los varones consideran la edad un factor relevante y que el riesgo comienza a aumentar a los 40 o 45 años. Ningún participante afirmó que se trata de un cáncer que afecte especial o únicamente a niños o adolescentes.

En cuanto a factores como la incidencia de la herencia y/o la existencia de familiares con antecedentes, no generan siempre respuestas positivas, aunque aparezca como razonable el hecho de que si los familiares tuvieron cierta enfermedad, los hijos puedan presentar mayores posibilidades de repetirlas.

El esquema del cáncer *dormido* atraviesa y tensiona los modelos expertos sobre la herencia y la genética, y allí radica parte de las dificultades en precisar si es o no hereditario. Sobre si es hereditario y/o la influencia de familiares con CCR, ninguna opinión es predominante y sólo se coincide en el no saber y/o en el no poder decidirlo. *Todos tenemos cáncer*: parecería que sí lo es, porque está desde el nacimiento; pero al mismo tiempo no, porque no siempre ni en todos se *despierta*. En algún punto, según este modelo explicativo, resulta una cuestión indeterminada.

4.b. Cáncer de mama

De manera general, las mujeres de las distintas localidades conocen o han escuchado hablar del cáncer de mama. En Posadas, por el contrario, no todas las participantes conocían la enfermedad. La experiencia personal y directa es la principal fuente de información sobre la enfermedad. Los conocimientos y datos que manejan pueden ser confusos, o presentar vacíos o equívocos respecto de las causas de este cáncer, de sus síntomas, de cómo afecta al cuerpo, de los tratamientos o las formas de prevenirlo.

Al momento de explicar qué le hace el cáncer de mama al cuerpo, las participantes sostienen que, como todo cáncer, “va afectando cada órgano, de a poquito, ramificándose”. Las descripciones se fundan en el esquema del cáncer *dormido* que se *despierta* y expresa las secuencias antedichas: primero el cáncer se *despierta*, luego *avanza*, *invade* y *come* el interior del cuerpo; se desparrama y termina *tomando todo el cuerpo* y destruyendo el organismo.

También recurren a las metáforas: “viene el bichito ese y empieza a crecer como que tiene ramitas y empieza a infectar adentro”. Algunas dicen que la persona se pudre (se “agusana”); otras, que el cuerpo se va “deteriorando”, “adelgazás”; en particular, las mamas “se hinchan”, “duelen”, “se ponen moradas, negras”.

Las mujeres también expresan incertidumbre sobre las posibles causas que originan el cáncer de mama y reconocen que no saben qué es lo que puede *despertarlo*. Algunas sospechan que la mala alimentación podría ser uno de los causantes. Algunos de esos relatos nombran los riesgos de la lactancia, tanto si se dio de amamantar como si no se lo hizo. También sostienen que los golpes, las lastimaduras y los corpiños con aro pueden ocasionarlo. El contacto con elementos infectados (dinero o una prenda), el abuso de medicamentos o drogas, relaciones sexuales con diferentes personas, los “nervios” o el estrés ante una pérdida o una violación sexual también son incluidos dentro de los factores que pueden desarrollar la enfermedad.

Si bien las mujeres no tienen ideas precisas sobre las causas del cáncer de mama, en su mayoría han oído hablar de las lesiones precursoras. De manera espontánea las nombran con términos como “algo duro”, “bolitas”, “pelotitas”, “granitos”, “nuditos”, “nacido”, “quíster” (*sic*), “nódulos”, “glándulos”, “ingua”.¹⁴ No todas están seguras o conocen con precisión la relación entre estas lesiones y el cáncer, aunque creen que “no es normal tener una pelotita de esas en el seno”. Otras, por su parte, suponen que tienen relación porque los médicos les han dicho que estén alertas a cualquier cambio en las mamas; y también hay mujeres que no dudan de su relación y entienden que “son el comienzo” o “una señal”. También se ha expresado una relación entre el tamaño de las lesiones y su gravedad (un “granito” puede no ser cáncer, pero si “son bultos ya más notorios, y bueno, supongo que éstos deben ser los malos”).

Una mujer comenta que una conocida suya “tiene como seis pelotitas adentro del pecho. [...] Pero [...] no tiene ningún problema. [...] tiene ni un síntoma, no se le cae el cabello, nada, nada”. A lo que otra mujer agrega: “Claro, puede ser que esté el cáncer ahí pero no se haya despertado”. De estas afirmaciones se desprende la idea de que el cáncer puede estar *latente* hasta que se *despierta*, que existe una confusión entre los síntomas de la enfermedad y los efectos secundarios de la quimioterapia, y que se espera que esas lesiones estén acompañadas de algún otro síntoma para consultar al médico.

Los testimonios evidencian un conocimiento de la enfermedad en sus estadios más avanzados y en Posadas es donde se la describe con mayor crudeza. Dos ideas están instaladas: que los médicos son los únicos que pueden diagnosticarlo y que si se hace a tiempo es posible tratarlo; no obstante, acudirían al médico recién ante algún síntoma.

En líneas generales se opina que “el cáncer no hace distinción de clases sociales, ni ricas ni pobres, ni rubias ni morochas, ni gordas ni flacas” y “no tiene edad”. Sus afirmaciones se

apoyan en las experiencias de mujeres conocidas, que no fumaban, no tomaban alcohol, llevaban una vida “muy ordenada” y “muy prejuiciosas con su cuerpo” y, sin embargo, se enfermaron. Otras, en cambio, consideran que las mujeres “más débiles” pueden tener más posibilidades porque “atraen cualquier cosa”. También señalan a las mujeres que no van nunca al médico, las “que se abandonan”.

Por otro lado, al reflexionar sobre los factores de riesgo, se hace alusión a la cantidad de parejas sexuales y a los factores hereditarios. Las ideas sobre las edades de riesgo también presentan matices: algunas se inclinan por las más jóvenes debido a la lactancia, otras indican a las de mediana edad (alrededor de 30 y 40 años), mientras que otras creen que no hay diferencias por edad. Algunas especulan que tal vez la alimentación tenga incidencia, otras creen que es una cuestión hereditaria (“ya está en los genes”). Algunas piensan que son las mujeres jóvenes las más expuestas a la enfermedad y lo adjudican a que no cuidan su salud y, en general, a la falta de responsabilidad; otras, en cambio, creen que la menopausia aumenta el riesgo.

4.c. Cáncer de cuello de útero

En general, las mujeres declaran saber poco sobre el cáncer cervicouterino. Dicen que no cuentan con datos ni información sobre las causas o los efectos y expresan la necesidad de recibir información. Es percibido como una enfermedad dolorosa. Se registran descripciones tales como “te vacían”, “te queman”, “te cortan un pedacito”. Muchas participantes consideran que “el cuerpo avisa cuando algo está mal”, y señalan que el CCU podría manifestarse mediante complicaciones en la menstruación, pérdidas o hemorragias, dolores intensos como “puntadas muy profundas”. Sin embargo, las narraciones describen consecuencias de una enfermedad ya avanzada o bien los efectos de los tratamientos curativos (“hemorragias”, “te vacían” y “no poder tener hijos”).

Aquí se observa una vez más la presencia de causalidad a partir de una manifestación corporal. Acorde con las concepciones de la salud y enfermedad, se espera la presencia de un síntoma para percibir la enfermedad. Del mismo modo, la demanda de atención médica recién puede realizarse luego de la aparición de los síntomas y de las manifestaciones.

En sintonía con los modelos *legos* descriptos para el cáncer en general, las mujeres argumentan que todas pueden tener CCU en algún momento de sus vidas porque “todas tenemos un cáncer dormido”. Sin embargo, la falta de hábitos saludables (como la mala alimentación, el tabaco y el alcohol), así como la falta de higiene (tanto en varones como en mujeres) se perciben como potenciales factores que pueden hacer que el cáncer se *despierte*. Acompañando estos sentidos, no se considera la edad como un factor de riesgo: el cáncer puede aparecer en cualquier momento de la vida, incluso a edades tempranas.

Otro de los elementos que cumple un rol importante en el posible inicio de la enfermedad se relaciona con el estado anímico de las personas, y se registran expresiones como, por ejemplo, “si tu sangre es débil” y “por las bajas defensas en el cuerpo”. Por otro lado, los antecedentes de cualquier tipo de cáncer en la familia también son señalados como posibles disparadores.

Otros factores que son percibidos como dañinos para el útero y como posibles causas de cáncer son: los golpes, los dolores intensos en la menstruación, la utilización del DIU, haber tenido cáncer de mama, la multiparidad, cuestiones vinculadas con las relaciones sexuales –no cuidarse, tener muchas parejas o tener coitos bruscos, dolorosos y/o precoces.

“ Sí, me parece que sí, que el cuerpo de una niña no está preparado para tener relaciones sexuales, para mí todo tiene una edad, un tiempo, así que creo también sería un motivo. (Sandra, 40 años) ”

El conjunto de mujeres comparte esta noción que ubica las relaciones sexuales como uno de los factores de riesgo principales de contraer CCU. En un mismo sentido, es extendida la creencia de que las mujeres que no mantienen relaciones sexuales (o no tienen pareja) no están “expuestas a la enfermedad”. En los relatos sobresale un énfasis negativo y cargado de valoraciones morales respecto de las mujeres que no tienen una pareja estable.

“ Y ahí es donde está el peligro. Porque son mujeres que tienen su marido y, sin embargo, se van tempranito al pueblo y vuelven a la noche. (Norma, 65 años) ”

La noción de VPH no surge espontáneamente cuando se habla del cáncer cervicouterino y en general tampoco es identificado como causa de la enfermedad. Las mujeres de las distintas localidades afirman que “algo” escucharon hablar acerca del VPH y, en algunos casos, se registra cierto conocimiento del VPH a partir de experiencias propias y/o cercanas. Sin embargo, es generalizado el desconocimiento acerca del VPH, al igual que muy frecuente su confusión con el VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana). Resulta interesante reflexionar acerca del uso –por parte del personal médico– de la sigla VPH, por su similitud con la del VIH y los efectos que esta confusión puede provocar.

En la mayoría de los casos, las menciones sobre el VPH aparecen asociadas a la incorporación de la vacuna en el calendario oficial. De esta manera, la información que circula está en manos de aquellas mujeres que vacunaron a sus hijas en las escuelas y recibieron información en las campañas realizadas en esos contextos. De todos modos, no todas recuerdan con precisión la información recibida.

En general las mujeres consideran que el VPH se transmite a través de las relaciones sexuales y que puede afectar tanto a varones como a mujeres. Al momento de indagar qué

problemas de salud puede ocasionar el VPH, señalan consecuencias que afectan exclusivamente a las mujeres, quienes, tras un contagio –afirman–, no pueden tener más hijos.

Respecto de la vacuna, se registra que genera cierta inquietud y confusión, pues a veces se considera que la edad de aplicación de la vacuna tiene que ver con la edad de riesgo, lo que las hace concluir que son las niñas o adolescentes, y no las mujeres adultas, las que pueden desarrollar un CCU. Asimismo, se observa un alto grado de desconcierto y disconformidad, ya que algunas mujeres no comprenden por qué se aplica sólo a niñas de 11 años si el VPH afecta a varones y a mujeres de todas las edades. En otros casos, las mujeres simplemente manifiestan su preocupación respecto de cómo prevenir este cáncer en las adultas si la vacuna se aplica sólo a las mujeres más jóvenes.

5

Técnicas de tamizaje: detección temprana y prevención

5.a. Cáncer colorrectal

Mujeres

Dos son las áreas o los dominios de la prevención señalados por las mujeres en el caso del CCR.

Por un lado, afirman que es necesario realizar acciones de *cuidado personal*: “comer sano” (“no comer comida rápida, comida chatarra”, “no tanto picante, no tanto embutidos”), adoptar hábitos de higiene, no tomar alcohol, “cuidarse”, llevar una vida “sana”. Por otro, también se define que la prevención del CCR consiste en realizar visitas regulares a los médicos y hacerse las pruebas o estudios que sean necesarios. Las participantes, sin embargo, no conocen ninguna prueba diagnóstica en particular y tampoco saben si existen: “¿Hay algún estudio que diga que al hacerse el estudio vos no dejás que venga o que se despierte?”.

Con amplios niveles de acuerdo, las mujeres consideran que el CCR se puede curar. Lo decisivo, para todas, es el tiempo de las intervenciones: “para mí, la cuestión es ésa, que hay que detectarlo pronto porque recién empieza, si no ya me parece que después ya no, no hay caso” (Esther, 53 años). Las mujeres coinciden: al cáncer hay que “agarrarlo a tiempo”, no hay que “dejarse estar” ni permitir que “se pase”. En ocasiones, sin información o datos precisos que las acompañen, las mujeres fundamentan sus opiniones optimistas en los avances de la ciencia y en el nivel actual del desarrollo tecnológico. También se considera que los recursos económicos son fundamentales –y, a veces, indispensables– para acceder a las técnicas y terapéuticas capaces de curar el cáncer. El dinero ha sido un condicionante mencionado y resaltado en todas las regiones del estudio. Sin embargo, también en este caso es decisivo el momento en el que se aplican. Es decir, la tecnología y el conocimiento médico sólo pueden ser eficaces si se *llega antes*, si se interviene a *tiempo*.

Aun si se considera que no es posible evitar el cáncer –porque *todos lo tenemos*–, para muchas entrevistadas es posible evitar que se *despierte*. Para ello, y sin dudas, *hay que ir al médico*: “si [una] se deja estar, después va a ser peor”. Entonces, ante las preguntas abiertas sobre el conocimiento de técnicas para la detección del CCR –sin mencionar ninguna en particular–, la gran mayoría de las mujeres responde que no conoce ninguna. Al preguntar específicamente por la colonoscopia nos encontramos con algunas respuestas positivas más. La gran mayoría de las participantes, sin embargo, no conoce la colonoscopia, nunca la escuchó nombrar y no sabe para qué sirve.

En general, las mujeres la califican como una técnica “invasiva”, “muy dolorosa” y que les provoca vergüenza. Para muchas, la cola es una zona “un poquito más delicada” que otras partes del cuerpo. El miedo, el dolor, la vergüenza, así como los prejuicios y las inhibiciones que operan sobre lo anal constituyen fuertes barreras para la realización de la colonoscopia.

De hecho, para no sentir dolor ni molestias físicas, para evitar la vergüenza de la exposición del cuerpo y de la zona anal, varias mujeres evalúan como muy acertado –y hasta necesario– el uso de anestesia o sedación durante el procedimiento. Sintetiza Perla: “yo lo que no quiero es mirarle la cara al médico cuando me levante”. No se mencionan dificultades ni problemas por el uso de anestésicos.

El test de sangre oculta en heces (TSOH) es desconocido. Tampoco es identificado o recordado a partir de las explicaciones que el equipo de investigación ofrece. Sin embargo, la prueba resulta fácil y rápidamente comprensible e integrable a las experiencias, a los marcos de sentido y conocimientos de las mujeres.

Al indagar sobre sus preferencias y cuál de las dos técnicas utilizarían, todas las mujeres optan por el TSOH. Los motivos esgrimidos: evitar la colonoscopia –“por el tema de lo extraño que entra en tu cuerpo”–. El TSOH es percibido como un estudio sencillo y “no invasivo”, a la vez que les resulta una práctica conocida, familiar. Por un lado, porque están “acostumbradas” a manipular materia fecal (“haberle limpiado la caca de nuestros hijos”, “he limpiado pañales de tela”) y, por otro, porque comparan y equiparan al TSOH con los estudios por parásitos. Por eso, en su mayoría coinciden: “si me hacen elegir, yo compro el frasquito” dice una entrevistada; “guardás la caquita, la entregás y ya está” agrega otra. De necesitar una colonoscopia, muchas prefieren estar dormidas (con sedación) y que el estudio lo realice una mujer.

Hay mujeres que dicen que no se harían ninguno de los dos estudios. Primero, por no querer saber si tienen cáncer, “a mí, déjeme como estoy, no me quiero enterar”:

— ¿Y si te lo manda un médico?
Esther: No, no lo hago, si fuera por un control no lo hago. Yo por control no hago nada. Sí lo haría si me siento mal, pero si no, no. (Esther, 53 años)

En estos argumentos se puede notar que se ponen en juego o reiteran las mismas lógicas y problemáticas asociadas a las acciones de prevención planteadas más arriba: “yo no la haría

porque no tengo dolor, entonces para qué me la voy a hacer”, “si no es necesario, ¿para qué?”. La realización de estudios o chequeos “por control” no se ajusta ni forma parte de las prácticas habituales o cotidianas ni de los vínculos con el sistema de salud, y los fragmentos recién citados exponen con claridad cuán innecesarias pueden llegar a ser concebidas las acciones de prevención o los estudios de “control”.

Varones

Entre las conductas que se pueden tener para disminuir las posibilidades de tener un CCR, los varones incluyen cuidarse en la alimentación, realizar actividad física, ir al médico y hacerse los exámenes necesarios, para lo cual se reitera la necesidad de contar con información sobre los distintos tipos de cáncer y estudios.

En cuanto a los estudios médicos, los varones no detallan exámenes específicos, sino fórmulas como “haciendo prevención, yendo al médico”. La información sobre temas de salud es reconocida como un insumo estratégico (“si no estamos informados, no tenemos idea de qué vamos a prevenir, de qué o cómo viene”). Como se aprecia, en las acciones de prevención del CCR se ponen en juego las cuatro áreas o los dominios preventivos definidos en la primera sección.

Sin importar el lugar de residencia, la opinión de que el CCR se puede curar es extendida entre los varones siempre. Más allá de casos o posiciones singulares, es compartida la creencia de que el tiempo produce una mejoría notable en el pronóstico de la enfermedad y también es extendida la creencia de que el cáncer se puede curar si es *agarrado a tiempo*.

Cabe señalar que *agarrarlo a tiempo* no establece un momento unívoco ni coincide con categorías clínicas tradicionales (como vimos más arriba). A veces significa consultar ante los primeros dolores. En otras ocasiones, refiere a detectar un problema antes de tener dolores o síntomas visibles; también puede significar encontrar un cáncer en los primeros momentos de su desarrollo. De acuerdo con el intercambio de opiniones, como vimos, *agarrar a tiempo* significa detectar el cáncer cuando no está avanzado, antes de que se *ramifique, avance, invada*. Como precisa un participante: “si vos lo dejás más tiempo, se ramifica. Si vos lo agarrás a tiempo, se corta ahí”. Matizando esta concepción, un entrevistado considera que el cáncer no se puede curar sino sólo *frenar, estacionar, detener*, impidiendo que avance o se siga desarrollando.

Otro tema emergente de las conversaciones sobre la cura del cáncer es la centralidad que adoptan los avances de la ciencia. En ocasiones, incluso, la apelación al conocimiento científico es sostenida desde la fe y la esperanza; como señala un participante: “tengo mucha fe en la ciencia, que cualquier cáncer se puede curar, así sea maligno. Yo tengo esa fe”. Más allá de la fe, coinciden en que los avances de la ciencia y la técnica deberían hacer posible la cura del cáncer. La *fe en la ciencia* convive con la confianza en la naturaleza. Lejos de planteos dicotómicos o excluyentes, para varios de los participantes, la utilización de plantas medicinales y la realización de estudios clínicos son prácticas de cuidado de la salud complementarias.

La colonoscopia no es referenciada espontáneamente como un estudio para detectar el CCR. Gran parte de los varones afirma no haber oído hablar nunca sobre ella y menos aún del TSOH. En ocasiones, se asocia o confunde la colonoscopia con la endoscopia (o por lo menos sirve como punto de comparación).

Tras la explicación de la colonoscopia, una actitud típica hacia la prueba es aceptar su realización si es necesaria para cuidar la salud. “Habría que hacerlo” es la expresión que pone en evidencia la tensión entre el imperativo de cuidar la salud y las imágenes desagradables del estudio. Las significaciones en torno al ano van más allá de la función digestiva. Las risas al conversar sobre el ano son un indicador que permite vislumbrar la trama de sentidos que lo atraviesa.

Invasivo es un término utilizado para caracterizar la colonoscopia. Uno de los varones explica que, debido a la educación recibida, “nos sentimos invadidos porque te meten el dedo atrás”. Hay quienes manifiestan su negativa a realizarse el estudio; para otros, lo invasivo de la prueba se potencia con la incomodidad que les genera ser atendidos por una médica mujer.

Quienes aceptarían realizarse el estudio priorizan los beneficios en la salud y la efectividad de la prueba, y subestiman las implicancias negativas de la misma (molestia, incomodidad, etc.). En estos casos, en general personas mayores, el estudio es representado como una oportunidad: confirma que uno está bien o permite identificar o detectar algo con la debida antelación (“lo agarrás a tiempo”).

EL TSOH no es conocido y, una vez explicado el procedimiento, no lo definen como invasivo y en general afirman que con una indicación médica lo realizarían. Señalan que en torno a la materia fecal “hay menos tabú”. De esta manera, los varones expresan la necesidad de “agotar instancias”: primero hacer un TSOH y luego, eventualmente y de ser necesario, una colonoscopia. Por ejemplo, un participante que había rechazado por completo la posibilidad de hacerse una colonoscopia, una vez que se enteró de la existencia del TSOH, manifiesta que si un resultado le llega a dar positivo evaluaría realizársela. Argumenta que el escenario sería distinto porque le habrían descubierto algo. La mayoría la califica como “el último recurso”. Pero también, la colonoscopia “te la da fija”, siguiendo el decir de un participante que resalta la precisión del estudio y reconoce su capacidad diagnóstica.

5.b. Cáncer de mama

Se observan distintas clases de respuestas respecto de la prevención del cáncer de mama. La primera está asociada a los aspectos normativos y al *deber ser* en cuanto a los controles médicos: ir regularmente a los servicios de salud y hacerse los estudios y controles recomendados. La segunda refiere a los hábitos y estilos de vida: realizar ejercicio físico, no fumar, no tomar alcohol, una alimentación sana, “estar activas, evitar el sedentarismo y bajar de peso, ser una persona limpia”; también se hace alusión al estado de ánimo, a los aspectos espirituales o subjetivos. Algunas mujeres también incluyen el control de las prácticas sexuales (evitar

la “promiscuidad”) porque creen que las “enfermedades venéreas” pueden originar cáncer. Por último, las mujeres afirman que disponer de “buena información” es también parte de una estrategia de prevención.

Respecto de las posibilidades de prevención, las opiniones están divididas. Algunas piensan que se puede prevenir practicando el autoexamen, haciéndose exámenes médicos y la mamografía, pero también evitando golpes. En otros casos, en cambio, algunas no creen que sea posible la prevención porque “esta enfermedad trabaja más rápido que los médicos”, y otras, porque como desconocen las causas y factores de riesgo piensan que no se puede hacer nada.

Respecto de los nódulos, las mujeres mencionan el autoexamen como una técnica que les enseñaron los ginecólogos para revisar sus mamas y saben que, ante la presencia de cualquiera de estas lesiones, deben consultar urgente al médico. En su mayoría, las mujeres identifican el autoexamen como un método para detectar el cáncer de mama.

Algunas de ellas mencionan, de manera espontánea, la mamografía como el estudio para diagnosticar el cáncer de mama. Sin embargo, no todas saben cómo es ni de qué se trata, y nombraron la ecografía pero también el centellograma, el “electro”, la tomografía y la resonancia. Más allá de la respuesta espontánea, la mayoría de las mujeres identifica la mamografía como una prueba de detección del cáncer de mama, pero muy pocas se la han hecho. No obstante, todas afirman que se la harían si fuera necesario, a pesar del miedo –y, en menor medida, del dolor– que, saben, provoca la prueba. En cuanto al miedo, es sugestiva una de las reflexiones de las participantes: “O sea, sería un miedo mal fundado, viene a ser, porque miedo tendría que ser de que yo me quede sin hacerme”.

En general no conocen cuál es la edad recomendada para iniciar las pruebas de tamizaje, pero estiman que debería ser antes de los 40 años porque así sería más fácil detectar la enfermedad. También afirman que la mamografía se debe hacer con una periodicidad anual y que son estudios caros. Describen la experiencia de hacerse una mamografía como un dolor que sí es molesto pero no insostenible, porque tienen que poner el pecho “como en una prensa y lo aprietan”. Los relatos también señalan la felicidad que les provoca haberse hecho los controles y que estuviera todo bien.

Las mujeres que nunca se han hecho la mamografía lo justifican porque “pensaba que no era necesario para mí. Nunca sentí nada”; en cambio, otras que sí se la hacían periódicamente lo han discontinuado por no contar en la actualidad con obra social. En general, los motivos por los que las mujeres no se hacen estos estudios se explican con frases como: “de dejadas que somos”, y lo relacionan, por un lado, con las barreras para los turnos (“hay que estar a las dos de la mañana”). En este sentido, otras no se hacen la mamografía porque en el centro de salud al que concurren no hay mamógrafo y deberían trasladarse a otra localidad o recurrir a un servicio privado pago. También las mujeres hablan de falta de conciencia y postergación del cuidado de la propia salud y del modo en el que priorizan la atención de otros familiares, hijos en especial.

Por último, se registra la creencia de que las mujeres deberían realizarse la mamografía con una frecuencia anual o de cada dos años a partir “de los 20 años para arriba o cuando ya tenés tus

hijitos, ya... es como que hay un cambio en el cuerpo”. Algunas consideran que hay que hacerse la mamografía cada seis meses, otras sostienen que la hacen cuando la ginecóloga “las manda”.

En general, las mujeres se muestran optimistas respecto de las posibilidades de cura del cáncer de mama y están convencidas de que “agarrarlo a tiempo ayuda”, “se puede dominar” afirman; en cambio, “ya cuando está avanzado es difícil”. Prevalece la idea de la eficacia y los beneficios del diagnóstico precoz: hay que *llegar a tiempo*, “antes de que eso se ramifique por todos lados”. Las mujeres resaltan y acuerdan en la importancia y el beneficio de la detección temprana, pero dudan de la posibilidad de cura una vez que el cáncer se *despertó*. Desde sus perspectivas, a partir de entonces puede haber *mejoría*, pero difícilmente curación: “ya perdió”, “cuando se despierta, el cáncer no tiene cura. Te lleva” son expresiones de esta apreciación.

Los tratamientos con quimioterapia suelen estar negativamente valorados en tanto son considerados como un factor que acelera el proceso de la enfermedad. Se confunden los estudios diagnósticos con los procesos terapéuticos; creen que el cáncer se puede curar si una se hace “todos los estudios”. La cura también se asocia con las cirugías y la mastectomía. Según las mujeres, los controles médicos no evitan la enfermedad; sería recomendable insistir en la distinción entre detectar y evitar el cáncer de mama.

5.c. Cáncer de cuello de útero

En coincidencia con los factores de riesgo ya descriptos, las mujeres consideran que usar preservativos y tener una pareja estable son formas de prevenir la enfermedad. Se observa también que la incorporación de la vacuna contra el VPH, con una cobertura específica en niñas de 11 años de edad, facilita una concepción equívoca de que el CCU afecta principalmente a las mujeres jóvenes y no a las mujeres adultas.

Todas las mujeres destacan la importancia de la detección temprana de la enfermedad, considerando que si es diagnosticado a tiempo el CCU tiene cura. Se observa cierta confusión con el concepto de detección temprana, ya que en algunas ocasiones la percepción que se registra es que está relacionado con estadios avanzados de la enfermedad y, en consecuencia, creen que someterse a diferentes tratamientos o intervenciones quirúrgicas forma parte del diagnóstico temprano. Las percepciones que hacen referencia a las prácticas preventivas de esta enfermedad están asociadas a la consulta médica en general y a la realización de una batería de estudios (como análisis de sangre y orina) y controles médicos. La prueba de Papanicolaou (PAP) no aparece espontáneamente como un estudio asociado a la prevención CCU, más bien emerge dentro de un conjunto de estudios ginecológicos de rutina que debe hacerse la mujer regularmente, y se observa una falta de información sobre la edad de inicio y la frecuencia del mismo.

Algunas participantes sostienen que el estudio se recomienda a partir del inicio de las relaciones sexuales; otras, cuando las mujeres comienzan a tener hijos, o bien a partir de los 30 o 40 años. En todas las localidades las mujeres sostienen que se recomienda hacer el PAP con una frecuencia anual, un control que “debemos hacer todos los años”.

Muchas mujeres refieren que hace mucho tiempo que no se hacen un PAP, otras indican que sólo se hacen el estudio durante los embarazos y, en todas las localidades, encontramos casos de mujeres que no lo han hecho nunca y, por lo tanto, desconocen el procedimiento.

Tanto en las entrevistas como en el grupo focal, los principales motivos identificados para no hacerse el estudio están asociados al “pudor”, “vergüenza de que me toque un hombre”, “miedo al resultado”, “porque me siento bien”, “por falta de tiempo”, “terror a no saber cómo es y qué me van hacer”. También se observa que el hecho de no estar en pareja o no tener relaciones sexuales es percibido de alguna manera como un factor protector de la enfermedad. Otra de las barreras se asocia con la edad para realizarse la prueba de tamizaje, ya que las mujeres identifican el PAP como un estudio para las chicas jóvenes.

Aquellas mujeres que se han hecho el PAP alguna vez expresan que, de acuerdo a sus experiencias, provoca sensaciones de incomodidad, dolor y vergüenza. Refieren que se sienten más cómodas con la presencia de una doctora mujer y resaltan que lo malo de ir al hospital es que “no sabés qué profesional de la salud te puede atender”, “el que te toca te toca”.

6

Información y estrategias comunicacionales

6.a. Fuentes de información y recomendaciones de los participantes del estudio

El estudio también exploró las ideas que la población tiene con respecto a qué y cómo transmitir información y mensajes para promover comportamientos saludables en materia de prevención del cáncer en general y de los tres tipos de cáncer seleccionados en particular.

Frente a la pregunta: “Si quisiera saber más sobre el cáncer, ¿a quién o a qué recurriría, por dónde buscaría?”, las respuestas fueron bastante regulares: algunos consultarían a profesionales de la salud y/o acudirían a los servicios y centros de atención; otros acudirían a la información disponible en Internet, recurrirían a amigas/os o familiares; y otros –la mayoría de ellos, varones– responden diciendo que no conocen o a veces no se les ocurre dónde podría haber información.

En relación con el CCR, en todas las localidades se encuentra la misma respuesta: ni mujeres ni varones han tenido acceso ni visto información, bajo ningún soporte o formato, sobre esa enfermedad. La extensión y uniformidad de las respuestas dan cuenta de que el CCR no ha tenido aún un espacio singular o reconocido dentro de los discursos y mensajes que circulan y se producen sobre el cáncer y la salud.

En cuanto al CM y al CCU se observa una situación distinta. En ambos casos, las mujeres han recibido información sobre las enfermedades: recuerdan los afiches en los hospitales y centros de salud; afirman que recibieron folletos, que han escuchado mensajes en la radio, que han visto propagandas o médicos hablando en noticieros, entre otras. “Todo es cáncer de mama y PAP”, “siempre es más de ginecología”, coinciden los participantes sobre la presencia pública de ambas enfermedades.

Las mujeres acceden a información sobre CM a través de diferentes vías, pero no siempre recuerdan los contenidos y, cuando lo hacen, sólo retienen los aspectos más normativos.

Los relatos de las mujeres muestran las distancias que se producen entre las campañas y las experiencias de los sujetos: ellas dicen que no leen los folletos, que no los entienden, que no los recuerdan; indican que han visto afiches en los centros de salud pero no les prestan atención o no se acuerdan de los mensajes; que a veces pasan información en la radio, pero quizás no les ha interesado; que tal vez un médico trató el tema en televisión y quizás no lo entendieron o se aburririeron de escuchar.

Los varones, por su parte, muchas veces se muestran sorprendidos frente a esta situación comunicativa que nunca los tiene por destinatarios. Les sorprende el hecho de no haber recibido nunca información alguna sobre el cáncer o algún tema de salud en general, que nunca les hayan dado folletos –“ni siquiera de cáncer de próstata”–, y no recuerdan que haya circulado algún mensaje de salud dirigido especialmente a varones.

6.b. Estrategias comunicacionales

Los participantes del estudio fueron consultados acerca de dónde consideraban apropiado ofrecer y comunicar información sobre el cáncer y su prevención, e indicaron una multiplicidad de espacios y estrategias que a continuación se describen.

En primer lugar, las consultas con los médicos de centros de salud son entendidas como espacios privilegiados con el imperativo de dedicar tiempo a enseñar e informar, incorporando al cáncer en las consultas de rutina, en especial las ginecológicas en el caso de las mujeres y las del médico clínico en el caso de los varones. Las escuelas también son entendidas como espacios clave donde se debería educar a los niños en estos temas para que ellos transmitan a sus padres: “entonces ahí nosotros nos vamos a interesar”. Los varones consideran clave la influencia que hijas/os y nietas/os tienen sobre sus conductas. Ejemplo de ello es el uso del cinturón de seguridad al conducir: uno de los participantes considera que, si bien la publicidad es insistente, si no está su hijo diciéndole “ponete el cinturón”, no lo utiliza.

Las empresas y el Estado, a juicio de la población analizada, deberían brindar información a sus empleados por medio de charlas informativas y, también, otorgar permisos para realizarse los estudios preventivos en el horario laboral. Por su parte, los lugares y espacios de la vida cotidiana aparecen como referencias obligadas y se resalta la necesidad de un mejor aprovechamiento (por ejemplo, las facturas de luz o de gas, o los baños públicos podrían ser utilizados para compartir mensajes). En pueblos o localidades pequeñas, pegar afiches en los negocios (carnicería, almacén, etc.) sería un modo eficaz de informar, porque allí es donde la comunidad se entera de lo realmente importante.

Por último, los diarios y los partidos de fútbol también son considerados canales clave para captar la atención de la población masculina y se cree que la televisión es una vía muy útil, aunque las mujeres piensan que es mejor recibir la información en reuniones interactivas y enfatizan la transferencia a través del “boca en boca” y “casa por casa”, al tiempo

que se autoperceben como promotoras y multiplicadoras de información en temas de salud, dado que disponen de capacidades particulares para desarrollar estas tareas.

En líneas generales, independientemente de la estrategia privilegiada, se observa una visión compartida acerca de la importancia de las estrategias comunicacionales de proximidad e interactivas para promover las conductas preventivas. Acerca de cómo comunicar los mensajes, se mencionan estrategias tales como la visibilización de personas con cáncer para que den testimonio y que se ofrezca información que llame la atención pero sin exagerar ni intrigar o asustar. Respecto de los folletos, no son considerados una modalidad efectiva, salvo en los casos en los que están acompañados de una estrategia más amplia que incluya un estilo más visual para los mensajes, es decir que tengan más dibujos que texto. También se enfatiza la necesidad de implementar campañas en forma continua que puedan apelar al humor con personajes famosos o dibujos animados. Por último, los relatos biográficos en primera persona no solo son considerados más creíbles sino que son una herramienta que permite conocer desde las experiencias individuales qué cuidados deben tenerse, qué estudios preventivos se pueden realizar y cuáles son los posibles beneficios.

Sin duda las mujeres privilegian el valor de las charlas entre mujeres y los encuentros cara a cara pues son, a su juicio, más efectivas debido a que en esos contextos se sienten más cómodas para dialogar, expresar sus sentimientos y conocer las sensaciones y opiniones de las otras mujeres. Se remarca la necesidad de convocar también a las “chicas jóvenes” para ayudarlas a mitigar el miedo que pueden tener de asistir a la consulta médica. Por último, más expresivas en sus reclamos que los varones, las mujeres comentaron la necesidad de contar con información “más concreta, más cortita y más entendible” acerca del cáncer, y de recibir mensajes de seguridad y tranquilidad a través de expresiones como “no duele”, “no tengas vergüenza”, “no llegues al problema”.

Los participantes también fueron consultados acerca de los contenidos que consideran clave comunicar, destacándose los siguientes:

- ▶ Que el CCR se puede evitar y curar.
- ▶ Las ventajas del TSOH, especialmente para captar la atención de los varones, diciendo “empecemos por éste que es fácil”.
- ▶ Qué es lo que se podría evitar con los estudios diagnósticos formulando la pregunta ¿qué se gana con las pruebas diagnósticas?
- ▶ Vivencias de personas que han atravesado situaciones de detección temprana del cáncer y lo que estas experiencias han significado para sus vidas.
- ▶ Información para comprender mejor las causas de la enfermedad (“cómo vino/apareció en mi cuerpo”) y los tratamientos (“cómo se cura” y “por qué se cura”).

7

Conclusiones



En esta sección se sintetizan los principales hallazgos del estudio a fin de identificar las creencias que resultan necesarias desarmar, así como los puntos de anclaje posibles de aprovechar para el diseño de una estrategia comunicacional sensible a las características socioculturales de la población.

Las recomendaciones sugeridas para el diseño de la estrategia comunicacional para cada tipo de cáncer son presentadas como un repertorio posible de acciones y contenidos que deberán ser testeados oportunamente, dado que, si bien tienen una conexión de sentido con las creencias y representaciones sociales identificadas en el estudio, no han sido evaluadas en este contexto sociocultural y necesitan probar su sensibilidad y eficacia, así como su apropiada segmentación en formatos y mensajes diversos y complementarios.

7.a. Sobre el cáncer, la salud y la prevención

- ▶ La percepción del cáncer como enfermedad terminal no es predominante: está extendida la idea de que el cáncer se puede curar aunque existe gran desconocimiento e incertidumbre sobre sus causas, lo cual genera miedo, desconcierto y/o preocupación.
- ▶ El principal esquema interpretativo sobre esta enfermedad se sintetiza en la frase “todos tenemos cáncer, sólo que está dormido”; en este esquema se combinan aspectos médicos y simbólicos, y se recurre a metáforas (de animales, plantas o fábricas) para explicar cómo se desarrolla el cáncer en el cuerpo.
- ▶ Existe una creencia generalizada acerca de que el cáncer siempre tiene síntomas o manifestaciones corporales y la consecuente e inevitable asociación entre cáncer y dolor.
- ▶ La mayoría de las percepciones sobre el cáncer lo describen como una enfermedad invasiva, dolorosa y que se expande.
- ▶ El carácter hereditario del cáncer genera dudas y controversias; a veces se presenta como una cuestión irresoluble y sin explicación.

- ▶ La noción de prevención conlleva el sentido dominante de realizar controles a partir de un síntoma, atentando contra la idea de prevenir aun cuando no exista una manifestación corporal.
- ▶ Existe consenso acerca de las ventajas del diagnóstico precoz y de que el factor decisivo es el momento de la detección: “al cáncer hay que agarrarlo a tiempo”. Ésta es una creencia sólida dentro del conjunto de conocimientos y saberes sobre el cáncer que puede ser utilizada como punto de anclaje de los mensajes de prevención.
- ▶ Sin embargo, aun cuando se comprende la importancia de detectar a tiempo la enfermedad como un elemento indispensable para la cura del cáncer, las prácticas de cuidado no acompañan la normatividad de la prevención ni sus exigencias. Los mensajes deberían abordar esta inconsistencia con claridad.
- ▶ El miedo y la posibilidad de que la persona sea etiquetada como enferma se presentan como obstáculos para acercarse a los servicios con el fin de hacerse los controles pues el “acto de prevención” puede terminar en un “acto de saberse enfermo”.
- ▶ La proximidad de una persona conocida del entorno familiar o social que ha sufrido cáncer es un patrón común; sin embargo, las experiencias evocadas son generalmente malas experiencias que desencadenaron en la muerte. Aun cuando resultan experiencias personales cercanas que operan como fuente de información sobre la enfermedad, su origen y su curso suelen disparar una emocionalidad negativa que queda asociada a la enfermedad.
- ▶ Las barreras “tradicionales” para el acceso al sistema de salud siguen siendo ineludibles para la comprensión del vínculo que la población establece con los servicios. Aunque su incidencia no es similar en todas las localidades analizadas, la presencia de estas barreras en ese vínculo es una constante en la vida de las personas.
- ▶ Los varones y las mujeres suelen utilizar los servicios de salud casi exclusivamente con fines curativos, aunque las mujeres mantienen vínculos más frecuentes y sostenidos.
- ▶ Para acceder a los servicios de salud las mujeres deben enfrentar barreras físicas, económicas, psicológicas y simbólicas. En ese escenario, contar con el apoyo y la empatía de los profesionales, así como con servicios de salud más amigables, es una condición necesaria para superar los miedos, las resistencias y esas barreras.
- ▶ Los centros de salud son valorados positivamente como ámbitos privilegiados para las actividades de asesoramiento y difusión de información sobre el cuidado de la salud. En general se reclaman servicios de salud más amigables.

7.b. Sobre el cáncer colorrectal

- ▶ Es extendido el desconocimiento y es escasa o nula la información sobre los síntomas, las causas y la evolución, así como sobre su prevención, detección y tratamiento.

- ▶ El término “colorrectal” no genera asociaciones de sentido ni se lo relaciona espontáneamente con el intestino.
- ▶ Ninguno de los participantes ha tenido acceso ni visto información, bajo ningún soporte o formato.
- ▶ El desconocimiento sobre la existencia misma de este cáncer disminuye o anula la percepción del riesgo: si no existe dentro de lo posible, no representa amenaza alguna para la salud.
- ▶ Es frecuente la confusión entre colon y próstata. Especialmente en varones, la preocupación y/o comparación con el cáncer de próstata emerge de manera recurrente.
- ▶ Los pólipos no son conocidos como palabra ni como materialidad corporal.
- ▶ Es percibido como un cáncer de varones. Las mujeres no son percibidas como un grupo singularmente riesgoso.
- ▶ Se considera que afecta principalmente a personas de mayor edad.
- ▶ La alimentación es el factor de riesgo mayormente reconocido: la “buena” alimentación disminuye las probabilidades de desarrollar este cáncer.
- ▶ Es frecuente creer que las hemorroides pueden provocar un CCR.
- ▶ El ano y las cuestiones relativas a lo anal se ubican como los principales problemas y obstáculos emocionales, morales, normativos y culturales que enfrentan la prevención y la detección temprana de este cáncer.
- ▶ Aunque no se registra como una creencia generalizada, la práctica del sexo anal se identifica como una conducta de riesgo, capaz de provocar este tipo de cáncer.
- ▶ El cuidado personal –especialmente en la alimentación– y la realización de estudios y análisis son señalados por varones y mujeres como los principales medios para prevenirlo. Salvo casos puntuales, no se hace referencia al ejercicio físico como una conducta beneficiosa o preventiva.
- ▶ Predomina el desconocimiento sobre las técnicas de detección. Si se conoce alguna, se menciona –con distintos niveles de imprecisión– la colonoscopia (confundida frecuentemente con la endoscopia).
- ▶ Si bien se afirma que la prevención es posible mediante la realización de estudios y controles médicos, no se conoce ninguna prueba diagnóstica ni se está seguro de que exista.
- ▶ La colonoscopia y en mucho mayor grado el TSOH son ampliamente desconocidos.
- ▶ Los prejuicios, inhibiciones y pudores relativos al ano son los obstáculos principales para la realización de la colonoscopia. Se considera que provoca malestar e incomodidad. Los varones la califican de invasiva; las mujeres afirman que es dolorosa. Varios participantes sostienen que sin indicación médica y/o por mera prevención no se realizarían este estudio bajo ningún concepto.

- ▶ Por sus implicancias y supuesto menoscabo de la masculinidad, la colonoscopia resulta un estudio especialmente rechazado por los varones. Paralelamente, las mujeres indican que prefieren realizarla bajo sedación.
- ▶ Los varones expresan desconfianza e incomodidad de realizarse el estudio con una médica mujer y las mujeres también suelen preferir profesionales de su mismo sexo.
- ▶ Pese al escaso conocimiento, el TSOH se integra rápida y fácilmente a los esquemas y experiencias de los sujetos, pues es homologado a los estudios de parásitos. Dados a elegir, tanto varones como mujeres optarían por realizarse un TSOH.

En la tabla 2 se resumen las recomendaciones para una estrategia comunicacional en CCR.

TABLA 2: Recomendaciones para una estrategia comunicacional sobre el cáncer colorrectal

El CCR es un gran desconocido. El bajo nivel de conocimiento entre la población general debe ser el punto de partida de una estrategia comunicacional que se proponga mejorar la prevención y la detección temprana de este cáncer. Entre las principales recomendaciones para el diseño de dicha estrategia, pueden sugerirse las siguientes:

- ▶ Dar cuerpo o visibilizar al CCR por medio de relatos de vida (personas que han tenido o evitado la enfermedad); información médica (causas, síntomas) y epidemiológica (mostrar su prevalencia comparando con otro cáncer como el de pulmón en varones, y el de mama y el de cuello de útero en mujeres).
- ▶ Al presentar las pruebas de detección temprana, apoyarse en el prestigio que detenta la ciencia y la técnica, enfatizando la novedad de la tecnología médica y subrayando su disponibilidad.
- ▶ Apelar a las expresiones encontrar el cáncer en lugar de “diagnosticarlo”, agarrarlo a tiempo y no “detección temprana” o bien evitar en lugar de “prevenir” la enfermedad, enunciados de uso cotidiano en estas poblaciones.
- ▶ Resaltar que las pruebas son para confirmar el buen estado de salud y anticiparse a posibles problemas. Priorizar los beneficios y minimizar las implicancias negativas de los estudios, particularmente la colonoscopia (molestia, incomodidad, etcétera).
- ▶ Reforzar el sentido de que para tomarlo a tiempo se debe asistir al centro de salud sin dolores, síntomas ni preocupaciones.

- ▶ Elaborar mensajes específicos para los varones: parodiar los significados que relacionan la colonoscopia con menoscabo de la masculinidad y apelar al humor.
- ▶ Llevar a cabo actividades de proximidad (charlas en barrios, actividades en centros comunitarios, etcétera).
- ▶ Aprovechar y potenciar la capacidad y la voluntad de las mujeres y los varones de participar en la promoción de la salud.

7.c. Sobre el cáncer de mama

El cáncer de mama forma parte de la cosmovisión que las mujeres tienen respecto de su salud/enfermedad.

- ▶ Es un cáncer conocido pero la información que las mujeres tienen no es siempre acertada: conviven creencias acerca de que puede haber un principio de cáncer, que la persona está incubando un cáncer, que algunos objetos lo transmiten y que la quimioterapia acelera el proceso de la enfermedad.
- ▶ La noción de prevención instalada alude a hacer algo antes de enfermar, pero este momento se ubica cuando la mujer se palpa un nódulo en la mama.
- ▶ Se la define como una enfermedad sin síntomas y que se manifiesta de maneras diversas en cada persona.
- ▶ Se concibe en algunos casos como una infección para la que no existen vacunas, que puede ser transmitida por objetos infectados (dinero o ropa), y se hace énfasis en la higiene para no enfermarse.
- ▶ La creencia acerca de que cualquier mujer puede enfermar de cáncer de mama se matiza con factores como son la edad, los antecedentes familiares, la lactancia materna, los estilos y los hábitos de vida.
- ▶ Dos ideas están claramente instaladas: que los médicos son los únicos que pueden diagnosticar el cáncer de mama y que la detección temprana mejora el pronóstico de la enfermedad. Sin embargo, la noción de detección temprana se define como consultar al médico a partir de un síntoma y no como controles preventivos si están sanas.
- ▶ La amplia mayoría de las mujeres conoce la mamografía como prueba de detección y en general se muestran dispuestas a realizarla a pedido de los médicos. Sin embargo, tienen poca información o información confusa o contradictoria sobre la edad de inicio y la frecuencia de estos controles.
- ▶ La mamografía no forma parte de los controles médicos de rutina que se realizan, los que incluyen, en general, el control de la presión arterial y el análisis de sangre.

- ▶ Sobre el cáncer de mama, las mujeres tienen conocimientos que provienen de los medios de comunicación, pero fundamentalmente de los casos de familiares, amigas o vecinas.
- ▶ Se accede a información sobre este cáncer a través de la televisión, afiches, publicidades, campañas, pero no siempre se recuerdan los contenidos de los mensajes.
- ▶ Se valoran los soportes visuales, así como las charlas y la interacción cara a cara para la transmisión de los mensajes.

En la tabla 3 se resumen las recomendaciones para una estrategia comunicacional en CM.

TABLA 3: Recomendaciones para una estrategia comunicacional sobre el cáncer de mama

El cáncer de mama es una enfermedad conocida pero la información disponible suele estar desactualizada, ser errónea y confusa, y no motivar para la realización de controles preventivos. Entre las principales recomendaciones para el diseño de una estrategia comunicacional, pueden sugerirse las siguientes:

- ▶ Se debería focalizar en la deconstrucción de creencias erróneas y en la clarificación de información sobre los factores de riesgo, la necesidad y la oportunidad de la prevención, la utilidad y las modalidades de las pruebas de tamizaje, y la eficacia de los tratamientos oncológicos.
- ▶ Se debería aprovechar ese piso de conocimiento que tienen las mujeres y focalizar en la modificación de algunas concepciones erróneas, como aquellas que asocian el cáncer con las enfermedades infectocontagiosas.
- ▶ La validez de las terapias oncológicas –que algunas mujeres creen que aceleran el proceso de la enfermedad– necesita ser incluida en los mensajes.
- ▶ Dado que las mujeres tienen una valoración particularmente positiva sobre las actividades de proximidad –ya que les permite desterrar mitos y adquirir nuevos conocimientos en un clima de mayor intimidad–, estas actividades deberían contarlas como replicadoras privilegiadas, pues ellas se conciben potenciales comunicadoras eficaces entre sus pares.
- ▶ Ya que, a juicio de las mujeres, los servicios de salud no son una fuente de indicación de la mamografía, la estrategia comunicacional también debería incluir a los profesionales de la salud con el fin de reforzar su responsabilidad para la indicación de la prueba con los estándares apropiados.

- ▶ Dadas las diversas barreras de acceso a los servicios de salud referidas por las mujeres, la estrategia comunicacional debería incluir consideraciones acerca de la accesibilidad y la calidad de los servicios a los que se derivan a las mujeres.

7.d. Sobre el cáncer de cuello de útero

- ▶ El conocimiento acerca de las causas de la enfermedad y las prácticas que permiten su prevención (test de VPH y PAP) es difuso.
- ▶ Las creencias sobre esta enfermedad identifican a los hábitos de vida, la alimentación, el tabaco, los antecedentes familiares de cáncer y los problemas psicológicos como factores que aumentan la probabilidad de desarrollarla. La edad no se considera un factor asociado a la patología.
- ▶ Este cáncer es considerado como una enfermedad dolorosa e invasiva, con síntomas como las hemorragias y los dolores intensos, al tiempo que se comparte la creencia de que las relaciones sexuales tienen incidencia en su desencadenamiento.
- ▶ Las creencias sobre este cáncer se sostienen en representaciones relacionadas con la enfermedad en etapas avanzadas de su desarrollo más que con las formas de detección temprana.
- ▶ La noción de cura está asociada al diagnóstico en etapas incipientes, aunque esta creencia se contrarresta con creencias de origen religioso o con experiencias cercanas asociadas a la fatalidad.
- ▶ El PAP no aparece asociado directamente a la prevención de este cáncer sino como parte del conjunto de estudios ginecológicos de rutina o de control de embarazo. Los estudios específicos quedan así subsumidos en un paquete de intervenciones sin que puedan asociarse los beneficios directos de cada uno de ellos.
- ▶ Las mujeres tienen dudas y concepciones erróneas respecto de las recomendaciones de edad y frecuencia de realización del PAP; existe una creencia relativamente generalizada acerca de que no es necesario realizar la prueba si no se tienen relaciones sexuales.
- ▶ Se conoce poco acerca del VPH; se observan creencias que lo asimilan al VIH dada la supuesta similitud de las siglas con las cuales se los nombra, y es poco conocido como una enfermedad de transmisión sexual. Cuando esta conexión existe, se teme que acarree consecuencias negativas para las parejas dado que habilita su asociación con situaciones de infidelidad.
- ▶ La vacuna contra el VPH es muy poco conocida, al tiempo que existe una confusión generalizada por el hecho de que sólo las niñas de 11 años deben ser vacunadas, lo cual facilita la configuración de una creencia equívoca acerca de que este cáncer

afecta principalmente a las mujeres jóvenes y por eso son ellas, exclusivamente, las que se tienen que someter a prácticas preventivas.

- ▶ Los conocimientos sobre este cáncer y el PAP son adquiridos fundamentalmente a través del boca a boca en circuitos de familiares, amigas o vecinas. Los medios de comunicación y las campañas específicas también forman parte del universo de fuentes de información referido, aunque se mencionan dificultades para recordar los contenidos de los mensajes. Se valoran los soportes visuales, las actividades recreativas y las reuniones o grupos de interacción cara a cara.

En la tabla 4 se resumen las recomendaciones para una estrategia comunicacional en CCU.

TABLA 4: Recomendaciones para una estrategia comunicacional sobre el cáncer de cuello de útero

El CCU es una enfermedad no muy conocida y la información que las mujeres disponen está desactualizada, es equívoca o confusa, y no motiva suficientemente para orientar las prácticas preventivas.

Entre las principales recomendaciones para la estrategia comunicacional pueden señalarse las siguientes:

- ▶ Se debería reforzar la información de forma clara y precisa sobre la necesidad y oportunidad de la prevención, la utilidad y las modalidades de las pruebas de tamizaje, y la eficacia de los tratamientos para que el mensaje contenga todas las dimensiones del problema y éstas no aparezcan fragmentadas y disociadas.
- ▶ La idea de la ausencia de síntomas en las etapas iniciales de esta enfermedad debe ser la base de los mensajes para contrarrestar la creencia arraigada acerca de que este cáncer existe sólo cuando se manifiesta a través de síntomas como las hemorragias o los fuertes dolores.
- ▶ Las actividades de proximidad deberían formar parte de la batería de intervenciones comunicacionales dado que las mujeres tienen una valoración muy positiva de ellas, pues generan un clima de mayor intimidad y confianza.
- ▶ Ya que los servicios de salud no son reconocidos como fuente de indicación del test de VPH ni del PAP,¹⁵ la estrategia comunicacional debería también incluir a los profesionales de la salud con el fin de reforzar su compromiso para la indicación de la prueba con los estándares apropiados.

15. El trabajo de campo focalizó en lugares donde el test del VPH no está actualmente disponible.

- Sería importante ofrecer información clara sobre el esquema de aplicación de la vacuna y sobre cómo operan todas las pruebas de prevención en las diferentes edades (vacuna contra el VPH, test de VPH, PAP).

A modo de conclusión, queremos resaltar que los resultados de este estudio muestran que el conocimiento, las creencias y las representaciones sociales acerca del cáncer colorrectal, del cáncer de mama y del cáncer de cuello de útero tienen una singular configuración para la población adulta sana, perteneciente a sectores sociales vulnerables, que dificulta la comprensión de los beneficios y la predisposición hacia el comportamiento preventivo.

Las creencias acerca de la etiología del cáncer en general y de estos tres tipos de cáncer en particular, así como las que se refieren al valor y a los efectos de sus respectivas pruebas de tamizaje, no se configuran como arsenal cognitivo y valorativo que estimule el uso de prácticas diagnósticas.

De todos modos, algunos elementos positivos han sido identificados que deberán ser especialmente considerados como puntos de anclaje de los contenidos de una estrategia comunicacional.

La confianza en la ciencia y la tecnología, la actitud confiada frente a la indicación médica y el valor legitimador otorgado, la creencia acerca de que el momento en el que se agarra la enfermedad es determinante para su desenlace, entre otras ideas compartidas, pueden ser una plataforma sobre la cual deconstruir creencias y reconstruir nuevas, para dar sentido a los comportamientos preventivos de cuidado y atención de la salud.

Sin duda será necesario que las estrategias comunicacionales que se diseñen tomen en consideración las significaciones culturales y sociales que estos tipos de cáncer y sus respectivos estudios de tamizaje y medidas de prevención secundaria tienen para la población sana, pues éstas tienen connotaciones distintivas que ameritan mensajes y formatos sensibles a fin de promover un conocimiento más apropiado, actitudes más proactivas y conductas de cuidado y atención de la salud mejor orientadas a la prevención eficaz de estas enfermedades.

Esperamos que los resultados de este estudio contribuyan en esa dirección y que el conocimiento producido pueda transformarse en un insumo útil para orientar las decisiones en materia de política comunicacional del cáncer.

Bibliografía

Arrossi, S. y Paolino, M. (2008). Proyecto para el mejoramiento del Programa Nacional de Prevención de Cáncer de Cuello Uterino en Argentina. Informe final: Diagnóstico de situación del Programa Nacional y Programas Provinciales, Publicación 64, Organización Panamericana de la Salud y Ministerio de Salud de la Nación, Buenos Aires.

Beeker, C.; Kraft, J. M.; Southwell, B. G. y Jorgensen, C. M. (2000). "Colorectal cancer screening in older men and women: qualitative research findings and implications for intervention", en *Journal of Community Health*, vol. 25, n° 3, pp. 263-278.

Farr, R. M. y Moscovici, S. (1984). *Social representations*, Cambridge, Cambridge University Press.

Ferlay, J.; Shin, H. R.; Bray, F.; Forman, D.; Mathers, C. y Parkin, D. M. (2010). *GLOBOCAN 2008, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase n° 10*, Lyon, International Agency for Research on Cancer. Disponible en www.globocan.iarc.fr

Godoy-Izquierdo, D.; López-Chicheri, I.; López-Torrecillas, F.; Vélez, M. y Godoy, J. F. (2007). "Contents of lay illness models dimensions for physical and mental diseases and implications for health professionals", en *Patient Education and Counseling*, vol. 67, n° 1-2, pp. 196-213.

Goss, P. E.; Lee, B. L.; Badovinac-Crnjevic, T.; Strasser-Weippl, K.; Chavarri-Guerra, Y.; St Louis, J.; Villarreal-Garza, C. y Azenha, G. (January 1, 2013). *Planning cancer control in Latin America and the Caribbean*, *The Lancet Oncology*, 14, 5, pp. 391-436.

Gualdrini, U. y Iummato, L. (2012). *Cáncer colorrectal en la Argentina. Organización, cobertura y calidad de las acciones de prevención y control*, Ministerio de Salud de la Nación. Disponible en www.msal.gov.ar/inc/publicaciones.php

Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*, Berkeley, California Press.

Leventhal, H.; Meyer, D. y Nerenz, D. (1980). "The common-sense representation of illness danger", en *Contributions to medical psychology*, vol. 2, Nueva York, Pergamon Press, pp. 7-30.

Menéndez, E. L. (2008). "Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas", en H. Spinelli (comp.), *Salud Colectiva: cultura, instituciones y subjetividad*. Epidemiología, gestión y políticas, Buenos Aires, Lugar Editorial.

Ministerio de Salud de la Nación (2009). "Análisis de la mortalidad por cáncer en Argentina 1980-2006". *Boletín de Vigilancia de Enfermedades No Transmisibles y Factores de Riesgo* n° 1.

National Cancer Institute (U.S.) (2004). *Making health communication programs work*, Washington, D.C., The Institute.

Petracci, M.; Romero, M. y Ramos, S. (2002). "Calidad de la atención: perspectivas de las mujeres usuarias de los servicios de prevención de cáncer cérvico-uterino", Informe final, CEDES, Buenos Aires.

Petracci, M. y Waisbord S. (comps.) (2011). *Comunicación y salud en Argentina*, Buenos Aires, La Crujía Ediciones.

Quiceno, J. M. y Vinaccia, S. (2010). "Illness perception: an approximation from the Illness Perception Questionnaire", en *Psicología desde el Caribe*, vol. 25, pp. 56-83.

Ramos, S.; Aguilera A.; Capriatti, A.; Lehner, P.; Pena, L. y Tamburrino, M. C. (2012). Estudio cualitativo sobre significaciones socioculturales, conocimientos y prácticas relativas al cáncer de mama, cuello de útero y colon. Informe sobre revisión de la literatura (mimeo), Buenos Aires.

Rimmer, B. K. (1995). "Audiences and Messages for Breast and Cervical Cancer Screenings", en *Wellness Perspectives: Research, Theory, and Practice*, 11(2), pp. 13-39. Copyright by University of Alabama.

Rodríguez, S. T.; García, C. M. L. y Jodelet, D. (2007). *Representaciones sociales: Teoría e investigación*, Guadalajara, Jalisco, Universidad de Guadalajara.

Strecher, V. J. y Rosenstock, I. M. (1997). The health belief model, en K. Glanz, F. M. Lewis, y B. K. Rimer (eds.), *Health behavior and health education: Theory, research, and practice* (2nd ed.), San Francisco, Jossey-Bass.

Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1990). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*, Barcelona, Paidós.

Viniegra, M.; Paolino, M. y Arrossi, S. (2010). *Cáncer de mama en Argentina: organización, cobertura y calidad de las acciones de prevención y control*. Organización Panamericana de la Salud y Ministerio de Salud de la Nación, Publicación 67, Buenos Aires.

Zamberlin, N.; Thouryaret, L. y Arrossi, S. (2012). *Lo que piensan las mujeres: conocimientos y percepciones sobre cáncer de cuello de útero y realización del PAP*, Buenos Aires, UNICEF, Organización Panamericana de la Salud y Ministerio de Salud de la Nación.



INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER

Ministerio de Salud de la Nación
Av. Julio A. Roca 781, Piso 10
Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

www.msal.gov.ar/inc
inc@msal.gov.ar



Ministerio de
Salud
Presidencia de la Nación



ISBN 978-987-28811-4-6



9 789872 881146