



MARIE STOPES
Bolivia

Cáncer de Cuello Uterino: Historias de vida y muerte.

“(...) era demasiado caro y los doctores nos dijeron que eso solamente le iba a prolongar un poco, pero que ya no se podía hacer mucho. Entonces, ella dijo que prefiere estar así no más los últimos días y no sin poder ni moverse. Vivió unos meses más y después poco a poco fue enflaqueciendo, ya no tenía apetito para nada y le dolía mucho, el dolor le hacía gritar... eso era lo más grave. Se murió cerca de su cumpleaños, cuando iba a cumplir 39 años. Fue algo muy duro para mí y sobre todo para mis hermanitos que estaban más pequeños. Pero de cierta manera sentimos un alivio, porque la veíamos sufrir mucho de dolor (...).”



Créditos

El presente documento ha sido posible gracias a la financiación de la Alianza para la Prevención del Cáncer Cervical a través de PATH y pertenece a Marie Stopes: Bolivia pudiendo ser parcial o totalmente reproducido sin consentimiento previo siempre que se reconozca su origen y el material se distribuya de forma gratuita o al costo.

Investigador principal: Jorge Cardozo

Revisión, diseño y edición: Equipo de Promoción y Defensa de los Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos de Marie Stopes: Bolivia.



Marie Stopes: Bolivia

Oficina Central

Calle José Salvatierra, 38
Tel./ Fax: (591-3) 354 15 83
Santa Cruz de la Sierra
Bolivia

bolivia@mariestopes.org.bo

Índice

I. Presentación	pág. 5
II. Entrevistas a mujeres viviendo con cáncer de cuello uterino	pág. 7
III. Entrevistas a familiares de mujeres viviendo con cáncer de cuello uterino	pág. 23
IV. Entrevistas a familiares de mujeres fallecidas con cáncer de cuello uterino	pág. 35
V. Entrevistas a dirigentes de las comunidades	pág. 41



I. Presentación

Más de 288.000 mujeres mueren cada año en el mundo a causa del cáncer cervical y, en muchas regiones, este cáncer afecta en forma desproporcionada a las mujeres más pobres y más vulnerables. Al menos el 80 por ciento de estas muertes se producen en los países en desarrollo, y la mayor parte ocurre en las áreas donde existe más pobreza, como África al Sur del Sahara y algunos países de América Latina.

En el mundo en desarrollo, los proveedores de salud atienden regularmente a mujeres con cáncer cervical avanzado e incurable, y en esta última etapa ya es muy poco lo que se puede hacer para salvarles la vida. A menudo, ni siquiera se dispone de los medicamentos para aliviar los dolores que produce el cáncer.

El cáncer cervical, sin embargo, puede prevenirse fácilmente por medio de exámenes de detección y tratamientos que requieren de tecnologías relativamente sencillas, incluso en aquellas mujeres con alto riesgo de presentar la enfermedad. Cuando se detectan alteraciones de tipo pre canceroso en el tejido cervical y el tejido anormal es tratado con éxito, la mujer no desarrolla cáncer.

Bolivia tiene una de las tasas más altas de incidencia de este cáncer con 58.1/100,000, lo que significa un total de 661 muertes por año atribuidas al cáncer de cuello uterino.

Las consecuencias de esta enfermedad afectan no sólo a las propias mujeres, sino a sus familias, a sus comunidades y al tejido productivo del país. Una enfermedad prevenible fácil y económicamente, resulta en el caso Boliviano un problema de enorme magnitud y costos inadmisibles tanto sociales como económicos.

Por todo lo expuesto, el cáncer de cuello uterino en Bolivia es una de las primeras causas de muerte de mujeres que tienen una vida sexual activa e incluso de las que no la tienen, que afecta sobre todo a una gran parte de la población en condiciones de pobreza y pobreza extrema.

Sin embargo, en esta terrible historia no basta con expresar estadísticas o los enormes daños sociales y económicos de esta enfermedad. Encontramos que en esta dramática ecuación faltaba lo más importante: sus protagonistas. Mujeres que viven con cáncer de cuello uterino, familiares de estas mujeres y familiares de las que ya fallecieron a consecuencia de este mal.

Es relativamente sencillo “ponerse en el lugar de los demás”, pero a tenor de estas vivencias que a continuación usted podrá encontrar, creemos que a ninguno nos gustaría

ocupar ese lugar.

A continuación, usted podrá encontrar el punto de vista de varios dirigentes comunitarios. Personas que ejercen un más que probable liderazgo ante estas mujeres y familias, pero cuyas agendas están repletas de otras prioridades ajenas a esta situación.

Pero también, usted lector o lectora, encontrará en este texto que faltan algunos actores importantes para completar la ecuación: responsables políticos y proveedores de servicios, especialmente. ¿Por qué no figuran sus puntos de vista? Sencillamente porque son volátiles. No dudamos que sus testimonios sean importantes, pero en el fondo ellos no están viviendo esta situación. No dudamos de sus esfuerzos en luchar contra este mal, pero en el fondo ese es su trabajo -o debería serlo-. No dudamos de su capacidad para “ponerse en el lugar de las víctimas”, pero la más que frecuente inestabilidad en sus puestos de trabajo hace que “vuelen” hacia otros lugares y con otras víctimas.

Finalmente queremos preguntarnos -y preguntarle a usted- de quién es la responsabilidad en este asunto y, al menos nosotros, pensamos que ésta recae en cada uno de los actores involucrados, es decir, la sociedad en su conjunto. Por este motivo usted encontrará a lo largo del texto espacios en blanco ocupados por la nota (***) que se refiere a lugares o personas que voluntariamente hemos decidido omitir. No se trata de señalar con el dedo, sólo invitar a la reflexión.

Y para comenzar con ella, le invitamos a pensar en lo estremecedor que resulta la indiferencia; mirar hacia otro lado cuando de lo que se trata es de la salud de las mujeres; organizar nuestras agendas de trabajo en función de intereses “masculinos”; achacar a causas divinas la situaciones que nosotros y nosotras hemos contribuido a generar y seguimos contribuyendo a que no se solucionen.

“Prevenir el cáncer de cuello uterino es responsabilidad de todos y todas”. Este es el mensaje que hemos elgido para comenzar a abordar el problema. Ahora, de usted depende.

Equipo de promoción y defensa de los derechos sexuales y derechos reproductivos.

Marie Stopes: Bolivia

II. Mujeres viviendo con cáncer de cuello uterino



Mujer con cáncer de cuello uterino (entrevista nº1, 4 de febrero de 2004)

Tiene 42 años, no concluyó la enseñanza primaria. Se dedica a la venta de frutas y verduras. Tiene 4 hijos, el mayor de 18 años y el menor de 4. Su primer esposo se fue a la Argentina con otra mujer y le dejó con sus tres primeros hijos, el niño de 4 años es de su conviviente actual.

PREGUNTA.- ¿Qué te han dicho los médicos sobre la enfermedad que tienes?

RESPUESTA.- Me han dicho que tengo cáncer en el cuello de mi matriz.

¿Dónde te han detectado eso? ¿Dónde te has hecho tu papanicolaou?

Aquí me han hecho la biopsia, pero el papanicolaou me hicieron en Potosí.

¿Hace cuánto tiempo que te has hecho hacer tu papanicolaou?

No sabía hacerme hacer eso, pero me he hecho hace unos ocho años y después todavía me he hecho hacer otro.

El papanicolaou que te has hecho hace ocho años, ¿estaba todo normal?

No sé, pues. Así me ha dado una recetita: “está infección en tu matriz”, me han dicho. Yo estaba trajinando la recetita, he ido a comprar, pero ya no me ha alcanzado la plata. Quince bolivianitos tenía y la receta 20 bolivianos había sido. De tanto trajinar lo he hecho perder la receta, era que me haga sacar papanicolaou de nuevo. Tal vez desde esa vez ya estaría mal. Pero no hice mi tratamiento.

Ahora en este último papanicolaou que me he hecho hace unos meses, sano me han sacado en Potosí; “sanita estás”, me han dicho, “lo único que tienes es infección en tu matriz” y yo le he preguntado de qué es, pues, eso y me ha dicho que es porque los hombres están con otras mujeres, de eso es. Después me han colocado una inyección en mi nalga.

¿En qué hospital o lugar de Potosí te han hecho el papanicolaou?

En qué lugar será, pues. Cerca del mercado central. Siempre es en Potosí, más o menos cuatro meses ha pasado de eso, que me han dicho que estoy bien no más.

Después de esto, ¿quién te ha dicho que tienes cáncer?, ¿dónde te han dicho?

He ido donde otro doctor que me ha dicho mi cuñada que bien atienden de las matrices, por eso he ido.

¿Y el doctor qué te ha dicho?

Yo le he contado que de mi matriz agua me estaba bajando, le he dicho. El doctor me ha dicho que eso no está bien y que mi matriz debe tener cáncer y que vaya al hospital de la mujer, me ha dicho. He ido y he llegado a las 11 de la mañana y me han dicho “ya no te van a atender, ya van a hacer las 12; mañana no más ya volvé, fichita tienes que comprarte en la mañana, a las 7 de la mañana, sin fichita no podemos atenderte”. Una señora me ha explicado de este hospital en Sucre y de ese modo aquí me he venido a hacer ver y ya no he vuelto al hospital de la mujer en Potosí. De ese modo me he venido aquí al hospital (***). He llegado, me he preguntado en la puerta y me han indicado en el tercer patio que es. Una enfermera estaba ahí y me ha dicho que me compre una ficha y que espere al doctor que ya me iba a atender. Me atendió el doctor (***) y me ha dicho en el cuello de tu matriz hay cáncer y tenemos que hacer análisis y de una semana vas a regresar a saber el resultado. El lunes he regresado y otra doctorita me ha atendido, el otro doctor de vacaciones había salido. Después me he hecho hacer ecografía, análisis de sangre, análisis de orina y después la doctorita recetas no más ya me ha dado y me ha dicho que me tengo que internar o que vea si es que me puedo conseguir un cuartito para que aquí venga a hacerme mi tratamiento porque mucho tiempo tengo que tardar en esto, me ha dicho la doctorita y por eso me he conseguido un cuartito.

¿Hace qué tiempo ya estás aquí y cuántos tratamientos te han hecho?

Al tratamiento a partir del 5 de enero he venido y hasta ahora ya he terminado mi quimioterapia, cobalto me falta una semana más o menos. Cinco veces me han hecho la quimioterapia.

¿Ahora cómo te sientes?

Mal, no como casi nada. Peor, estoy enflaqueciendo. Después, cuando acabe, ¿será que voy a mejorar?

¿Cuánto has gastado hasta este momento?

Cuánto será, señorita. Harto ya estoy gastando. Todas mis cosas también ya he vendido y prendado, a mis hijos también en leñita se están cocinando, mis garrafas y todo ya lo he vendido.

¿Nadie te está ayudando?

¡Quién me va ayudar! De mi hijito su papá también ni con diez pesos se acuerda. Qué sabe él lo que yo estoy pasando. Ni a preguntarse siquiera viene.

¿Cuáles han sido los mayores problemas por los que has tenido que pasar en estos días que estás aquí?

La quimioterapia, pues. Primerito bien he hecho, pero después en el segundo me he desmayado. No me acuerdo nada, como borracha estaba. Dice que decía para qué me han traído a este hospital, como borracha siempre estaba.

¿Solita vienes a hacer tu tratamiento?

No, desde el principio mi hijita siempre me ha acompañado. Ese día que me ha hecho mal, mi otra hijita la mayor también había llegado. Cuando he despertado ahí había estado. He despertado como en mi sueño, no más a mi hijita le he visto y le he dicho: ay, habías venido vos, hijita.

¿Qué cambios ha habido en tu vida desde que te han dicho que tienes esta enfermedad?

No sé, un fracaso he tenido y después de eso no me he cuidado. Yo creo que de eso me ha dado. Antes de venir aquí, sanita estaba; no sentía ni el dolor ni nada, una cosa como agua no más me bajaba.

¿Tú pareja no te está ayudando en nada?

Nada. Nada en qué hospital estoy, dónde estoy, no sabe nada, en cuarto alquilado o alejado, nada, nada no sabe, ni siquiera cuida a la wawa. Por eso yo le he tenido que traer a mi hijito chiquito una semana aquí, pero tampoco podía cuidarle y le he llevado de nuevo a Potosí. Con sus hermanos estará mejor.

¿Quiénes de tu familia te están ayudando?

Mis hijos, pero pequeños todavía son. Qué van a hacer ellos. Mi hijito se queda cuidando a mi chiquitito, la mayorcita unos días va a venderse otros días no, también así están.

¿No tienes más familia? ¿papás, hermanos?

No, mis papás hace tiempo se han muerto. Hermanos tengo en el campo, qué me van a ayudar.

¿Amigos?, ¿vecinos que tengas?

No, tengo miedo avisarles. No sé contarles, no quiero que sepan.

Mujer con cáncer de cuello uterino (entrevista nº 2, 4 de febrero de 2004)

Tiene 35 años y su grado de instrucción es bachiller. Antes de la operación vendía en el mercado pero ahora se siente todavía delicada y se dedica a las labores de su hogar. Tiene 3 hijos, el mayor de 13 años y el menor de 7.

PREGUNTA.- Cuando usted fue a la institución, ¿fue la primera vez que se hizo su papanicolaou?

RESPUESTA.- La primera vez.

¿Cómo es que se animó a hacerse?

La verdad yo tenía vergüenza, siempre hasta ahora ¿no? Más que todo escuché en la radio que eran pura mujeres, eso me inclinó que vaya a (**). Siempre en la radio América escuchaba que estaban en campañas, que vayamos. Ahí me entró confianza de ir, sobre todo porque eran mujeres. Fui dos veces, la verdad le voy a decir, fui dos veces: la primera no me animé a entrar. Entrando he visto estaba llenita la gente y me volví a salir. Para la próxima vez a mi suegra le dije vamos y ella me dijo ya vamos, pero mi suegra me falló, pero yo sola me animé y fui.

¿A los cuántos días fue a recoger su resultado?

Me hicieron un jueves y yo tenía que ir el martes, pero como hubo problemas en el país en octubre estaba cerrado cuando yo fui. Yo ya me desanimé de ir a recoger, pero dice que habían venido a mi casa a buscarme. Yo no estaba porque justo ese día decidí ir a recoger los resultados, bajé llevando comida para mi esposo -el trabaja en la policía- y me animé a entrar.

¿Cómo le avisaron de su resultado?, ¿cómo lo tomó usted?

La doctora me dijo: “sabe qué, su muestra no salió clara, tenemos que volverle a tomar” y yo no quise porque ni siquiera me había hecho el aseo ese día; pero la doctora me explicó que eso no era necesario y que era lo más conveniente para repetirme la muestra. Ahí me asusté un poco y le dije qué tengo doctorita, avísame la verdad, pero la doctora me tranquilizó y me dijo que debemos esperar el nuevo resultado. Cuando volví me avisó que tenía cáncer en el útero y que debería hacerme una biopsia para confirmar y me dio dos opciones para ir; pero yo me encontraba muy resistente a ir a otro médico. La doctora habló con la psicóloga o la orientadora y ella me explicó de la importancia de seguir las instrucciones. Hasta ese momento yo no podía creer el resultado, porque yo sabía que eso les daba a las mujeres que tenían varias parejas y que habían tenido abortos o que tenían varios hijos y yo no tenía nada de eso; entonces, ¿porqué a mí?,

decía yo. No podía creer, pero con la charla de la orientadora me tranquilicé un poco y decidí seguir con las instrucciones. Me dio una nueva opción de una ginecóloga mujer que podía hacerme la biopsia y colposcopia. Hasta ese momento yo no sentía nada, no me dolía nada; ese era otro motivo por el que yo no podía creer que me esté pasando esto a mí.

¿A dónde decidió ir usted?

Me dieron la opción de ir al Santa Bárbara, pero yo decidí ir a mi seguro, pero la doctora de (***) me dijo que iban a realizar un seguimiento de mi caso, que no me tenía que descuidar.

¿Qué es lo que le hicieron en la caja?

Me operaron en diciembre, el 2 de diciembre y salí el 10 u 11 del hospital. El doctor dijo que mi operación ha sido complicada, que he perdido bastante sangre, por lo que me tuvieron que hacer transfusión y no encontraban mi tipo de sangre A +. Hemos tenido que esperar que llegue mi hermano. A Dios gracias ya estoy bien, ya me estoy recuperando.

¿Qué costo ha tenido todo este procedimiento?

Bueno, todo ha sido por mi seguro médico, pero más o menos he debido gastar unos 300 a 400 bolivianos.

¿Cómo le ha apoyado su familia, su esposo más concretamente en todo esto?

Yo a mi esposo no le avisé nada hasta el momento de la operación. Yo, la verdad, sola hice todo. Porque no quería darle preocupación porque el estaba estudiando para un examen en La Paz, y no había tiempo para conversar. Cuando ya le avisé que tenían que operarme, él no creía que tenía cáncer: Me dijo “cómo vos si ni siquiera tienes muchos hijos” y con el doctor hablaron y él le dijo que hay diferentes causas.

En la operación el ha estado apoyándome y después se ha ido, porque como es policía le han destinado a la tranca y no hemos tenido mucho tiempo de hablar ni convivir desde la operación. Mis hijos no sabían nada tampoco. No saben, como son chicos para qué avisarles. Mi mami se enteró después y me dijo por qué no le había avisado antes, al igual que mi suegra. La verdad me sentí tan mal en ese momento que preferí afrontar el problema sola, sin amigas ni familiares.

¿Qué cambios ha significado esto en su vida?

La verdad no le puedo decir todavía, porque casi no estoy conviviendo con mi esposo, porque el no está aquí. Pero yo me siento muy vacía, no entiendo todavía qué es lo que me sacaron, pero me siento bien vacía, me siento rara; no le puedo explicar, pero me

siento bien rara, como si ya no tuviera importancia; tal vez será porque todavía me siento delicada.

¿Ahora ya no tiene ninguna instrucción del médico?

Justamente hoy fui a agarrar ficha para el miércoles. Tengo que volver porque el médico estaba de vacaciones, una vez que me den todas las instrucciones y ya sepa bien todo lo que me han hecho voy a volver a (***) a hablar con la doctora porque mal que bien ahí me han detectado y se han estado preocupando por mi salud y gracias a ellas estoy como estoy y me han operado y ahora ya estoy bien.

Imagínese si no hubiese ido, tal vez el cáncer hubiese estado avanzando y yo sin saber. Menos mal que me decidí a tiempo de hacerme mi papanicolaou.

¿Qué les diría usted a otras mujeres para que no tengan que pasar por esta situación?

Que no se descuiden. A veces la vergüenza no es buena. Imagínese, por causa de eso a veces nosotras arriesgamos nuestras vidas. Hay que pensar en nuestros hijos, pero teniendo nuestro hogar, hay que pensar. Yo les diría que vayan. A mí me han atendido bien y ojalá sigan así, apoyando a todas las mujeres que necesitamos.

Mujer con cáncer de cuello uterino (entrevista nº 3, 4 de febrero de 2004)

Tiene 33 años y con un nivel básico de instrucción. Es trabajadora del hogar. Soltera, pero conviviendo con su pareja. Tiene 1 hijo.

PREGUNTA.- ¿Hace cuánto tiempo te han detectado cáncer?

RESPUESTA.- Hace más o menos dos años que he ido al centro y me he hecho mi papanicolaou.

¿Ha sido la primera vez que te hiciste tu papanicolaou?

Sí, estaba con un líquido por eso he ido y porque he escuchado en la radio. Ahí la doctorita me ha dicho que tengo que hacerme la biopsia. Después de eso he ido al Santa Bárbara a hacerme la biopsia y ahí me dijeron que me haga operar que tenían que sacarme; pero yo tenía miedo y he ido al hospital de la mujer. Ahí me han hecho dormir un ratito con anestesia y me han hecho un tratamiento por la vagina, desde eso estoy mejor y me han hecho papanicolaou después. A los pocos días de eso parece que la anestesia me ha hecho mal. Me han tenido que operar de mi apéndice.

¿Cuánto te ha costado todo?

Lo del tratamiento de mi cáncer en la matriz, más o menos, unos 150 Bolivianos. Mi operación de apéndice me ha costado más caro. Pero ahora todavía sigo con un líquido que me baja, aunque ya me estoy haciendo otra vez tratamiento. Eso cada vez, la doctora me ha dicho que tal vez me estoy contagiando algo, que debo tener más cuidado.

¿Cuáles han sido los mayores problemas que has encontrado para cumplir con tu tratamiento?

Más bien no ha habido mucho problema, solamente que me he asustando un poco, pero ahora ya estoy mejor.

¿Qué cambios ha significado en tu vida esto?

Que ahora ya me cuido más que antes, sobre todo por mi hijito que es solito; qué le pasaría a él si yo no estuviera. Entonces, tengo que cuidarme. Después, no ha habido muchos cambios, porque creo que a tiempo hemos encontrado y me he hecho curar.

¿Con qué ayuda has contado para hacerte el tratamiento?

Yo les he avisado a mis patrones y ellos me han estado ayudando, me han dado permiso para que pueda ir a hacerme curar; ellos me insistían que no debía descuidarme.

¿Y tu familia?

Mi familia está en el campo, pocas veces me comunico con ellos. Tiempo ya que vivo aquí y que no sé mucho de lo que pasa en El Villar, donde están ellos. Pero ni siquiera se han enterado de lo que me ha pasado, para qué les voy a hacer preocupar. Suficiente ya tienen con sus preocupaciones.

¿Qué actitud tiene tu pareja ante esto?

No le he avisado porque no es mi marido. Así no más estamos. Él no sabía nada, mejor si no sabe nada.

¿Alguna amiga o alguien más te ha apoyado en esto?

No. Nadie más que la señora de la casa donde trabajo. Después, no tengo amigas para contarles.

Mujer con cáncer de cuello uterino (entrevista nº 4, 9 de febrero de 2004)

Tiene 48 años y con nivel universitario. Se dedica a sus labores del hogar. Separada hace 15 años y con 3 hijos.

PREGUNTA.- ¿Hace cuánto tiempo le han detectado el cáncer de cuello uterino?

RESPUESTA.- Ha sido el año pasado, más o menos en septiembre u octubre.

¿Cómo la han atendido en el momento de su papanicolaou?

Para empezar me han atendido muy bien, he ido a (***). La atención es muy buena, a parte de que es privada. Una mujer se siente muy bien, porque no es observada por otras personas más.

¿Cuántas veces se hizo hacer su examen de papanicolaou, antes de este en que se le ha detectado?

Cada año, siempre. Todos los anteriores resultados han sido normales, esta es la primera vez que me ha salido un resultado que me ha hecho asustar, porque antes a veces me salía una inflamacioncita, pero creo que eso es normal, ¿no?

¿Qué instrucciones ha recibido usted de la médica después del diagnóstico, qué le ha dicho que haga?

Me ha derivado a otro médico, para que me haga más exámenes. Tuve que ir donde el doctor (***), en el (***).

¿Cómo se ha sentido ahí?, ¿cómo la han atendido?

Ahí yo, la verdad, me he sentido muy mal, mal creo que queda poco, extremadamente mal porque uno se siente observada por muchas personas. Como hay muchachos que están haciendo su internado o prácticas, entonces somos prácticamente observados por todos. Yo, la verdad, me siento muy mal, me da mucha vergüenza ir ahí y además no quiero ir ahí. Cada vez que pienso que tengo que ir, me voy... no sé, no me gusta ir ahí.

Yo he cumplido totalmente las instrucciones que me dieron: de hacerme otros exámenes, hacerme la biopsia; con esos resultados decidieron hacerme un leep, después de eso me hicieron un nuevo papanicolaou. El leep, me hicieron con anestesia y duró más o menos una hora; todo me costó más o menos 150 bolivianos.

¿Quién le ayudó en estos momentos a usted?, ¿con el apoyo de quién contó?

Este tipo de cosas no es fácil afrontar. Prácticamente yo no he contado a nadie; ahora sí, pero ese momento yo sola enfrente todo.

¿Cuáles han sido los mayores problemas que usted ha enfrentado en la parte del tratamiento?

Más que un problema económico, ha sido el problema de afrontar con otra persona que sea varón toda la parte del tratamiento, porque cuando una persona es tímida no es fácil enfrentarse a un hombre, a un doctor y más cuando hay chicos estudiando ahí. Esa es la peor parte.

¿Esto le ha significado algún cambio en su vida?

Sí, un cambio porque ahora tengo más cuidado. Debo estar más sobre mí, sobre mi cuerpo, más ganas de cuidarme. No he tenido reacciones negativas, como a veces sucede; más bien he tomado conciencia de la importancia del cuidado.

Ahora que ya ha pasado todo, ¿cuál fue la reacción de su familia?, ¿ha recibido apoyo?

Claro que sí, siempre me están preguntado como estoy. Se preocupan por mí.

¿Algo que usted quisiera decir a otras mujeres para que no tengan que pasar por situaciones como ésta?

Yo pienso que no es miedo lo que tenemos las mujeres, sino vergüenza de ir y “abrir las piernas”. Ante una mujer no es mucho, sino ante un médico hombre. Yo he pasado por eso, por eso digo que no es miedo, sino vergüenza. Es una cosa tan privada, tan particular, que es más vergüenza que otra cosa.

Mujer con cáncer de cuello uterino (entrevista nº 5, 10 de febrero de 2004)

Tiene 40 años y con nivel bachiller. Trabaja como repostera y peluquera. Separada hace 15 años y con 5 hijos.

PREGUNTA.- ¿Hace cuánto tiempo te han detectado el cáncer de cuello uterino?

RESPUESTA.- El año pasado en el mes de julio.

¿Dónde te hicieron tu papanicolaou?

Fue la segunda vez que me hice mi pap. Mucho antes me hice pero hace años, unos nueve o diez años del último papanicolaou. Una vez que me dieron el resultado, la doctora me dijo que fuera a hacerme la biopsia.

¿Dónde le realizaron la biopsia y cómo la trataron?

Me trataron bien, me dijeron que vaya un día determinado para recoger y fui y me entregaron mi resultado.

¿Después de eso que pasó?

Después ya fue la operación.

Coménteme un poco todo eso.

¿Sabe?, me vino un sangrado, es decir, yo sentí una herida por acá en el útero después de que la tuve a mi hijita (mi hijita tenía siete meses en ese entonces). Suficiente fue que a la bebé la cargué unas cuerdas y sentí como si algo se hubiese abierto. Me vino un sangrado de casi un mes. Una semana antes del mes, yo fui a (***). De ahí me mandaron a hacerme la biopsia y después fui donde el doctor (***) que me dijo que ya no más necesitaba una operación. Entonces, en el transcurso de la semana hice el trámite de los análisis; eso fue rápido y en esa semana me operaron.

¿Eso fue por el seguro médico?

No, en ese tiempo mi esposo no estaba trabajando, así que todo fue por nuestra cuenta, de manera particular en el hospital (***). El doctor (***) me operó y parece que algo falló, porque al día siguiente nuevamente tuvieron que operarme. Me hicieron dos operaciones en el mes de julio. Después de la operación quedé delicada, luego el doctor determinó que me vaya a Cochabamba a oncología de (***). Al mes me fui. No me fui ese rato porque estábamos escasos de recursos. Fuimos, pero me hicieron análisis no más porque me dijeron que aquí había el mismo aparato de allá y que me volviera. Al volver fui donde el doctor (***) y el doctor me está atendiendo hasta ahora. Me hicieron cinco

quimioterapias y 25 cobaltos. Todo eso me duró como tres meses; de ahí he salido como unos cinco meses atrás. Tuve un breve descanso y luego me hicieron otra biopsia, de la cual me dijo el doctor que el cáncer estaba avanzando. Entonces, me dijo que me iba a hacer otra quimioterapia con medicamentos más fuertes. Eso me hice, pero me tenían que hacer tres y como me salía muy caro -5.600 bolivianos cada sesión-, me hicieron solo una vez. Esta quimioterapia me sentó muy mal, era demasiado fuerte y me debilitó bastante, empecé a adelgazar en vez de componerme, no tenía apetito, mis defensas muy bajas, me vino una hemorragia muy fuerte. Ahí también me debilité bastante y recién estoy recuperando. Ya no me quiero hacer más quimioterapias, porque me sientan muy mal y porque es muy caro.

Más o menos, en todo esto, ¿cuánto de dinero usted ya habrá gastado?
Muchísimo: en medicamentos, calmantes,... Aproximadamente unos 10 mil bolivianos.

¿Qué cambios ha significado para usted todo esto desde el momento que le han detectado el cáncer de cuello uterino?

Mi vida ha cambiado, ya no soy la misma. Pienso siempre que algún día me voy a ir, que mi vida no está segura. Si sigo es por mis hijos, hago todo por mis hijos, he aceptado todo, quimioterapias fuertes, porque son terribles, por mis hijos. Desde que me he enfermado mi vida ha cambiado: ya no soy la misma, ya no soy alegre, he empezado a sentirme muy bajoneada psicológicamente ¿no? Para mí ya no hay alegría, para mí todo es tristeza. Ojalá Dios quiera que mi enfermedad se cure, pido a Dios que me cure por mis hijos, sobre todo por mis hijos que están chiquititos, luego ya Dios dispondrá de mi vida.

¿En este momento sigue tomando algún medicamento?

Sí, medicamentos naturales estoy tomando, porque todo lo otro me ha dañado la vejiga y el intestino. Por eso, consultando con un médico que es muy bueno, que dice que ha curado mucho de cáncer, ha hecho que pare el cáncer. Es un medicamento que parece que me está sentando bien, porque ya no estoy muy dolida, porque el dolor era terrible, me hacía llorar de dolor. Sigo con calmantes, sí, pero ya no es tan seguido; ahora estoy tomando solamente para dormir. El medicamento natural tomo todos los días en la mañana, y en la noche me inyectan a las 6:00 para dormir tranquila.

En todo este tiempo, ¿cuál ha sido la actitud de su esposo?

A un principio muy mal, nada. Me estaba haciendo renegar, se estaba dedicando a tomar, a hacer de su vida un poncho... estaba demasiado sinvergüenza; y últimamente parece que ha reflexionado un poco y me está apoyando.

¿Tal vez no ha podido asimilar el hecho de la noticia y por eso se dedica a tomar

y evadir el problema?

No, él siempre ha sido así, siempre me ha hecho renegar, mi matrimonio no ha sido bueno.

¿Cuál ha sido la actitud de los hijos y los otros familiares?

Mis hijos, desde que se han enterado que estaba mal, se han puesto tristes, se han preocupado y se preocupan, me ayudan en todo. Mis hermanos me han apoyado bastante cuando yo necesitaba de ellos, me han apoyado y me apoyan, siempre me lo están comprando un tónico, visitándome y todo.

¿Cuáles son los mayores problemas que usted ha enfrentado en todo este proceso de tratamiento que ha tenido?

El problema es que ahora ya no soy la misma, ya no puedo hacer las cosas que hacía antes, eso es lo que me hace sentir mal. Quiero hacer algo y no puedo, me siento débil. Tal vez más adelante pueda mejorar.

¿Algo que usted quiera decir, tal vez, a otras mujeres para que no pasen por lo mismo que le está tocando pasar a usted?

Yo quisiera aconsejarles que no se descuiden, que vayan siempre a hacerse sus chequeos, hacerse el papanicolaou y tienen que no más, si es que tienen ya la enfermedad, seguir adelante y ser fuertes. Ya no dar un paso atrás, seguir con fuerza y voluntad por nuestros hijos.

III. Familiares de mujeres con cáncer de cuello uterino



Familiar de mujer con cáncer de cuello uterino (entrevista nº 1, 4 de febrero de 2004)

PREGUNTA.- Cuéntanos sobre tu esposa, ¿cuántos años tiene?, ¿hasta qué curso estudió?

RESPUESTA.- Ella se llama (***), tiene 39 años, estamos casados y ha estudiado hasta primero intermedio.

¿A qué se dedica tu esposa?

Ella se dedica a las labores de la casa.

¿Hace cuánto tiempo le han detectado que tiene el cáncer de cuello en el útero?
En octubre, no sé que fecha era, pero era en octubre.

¿En qué etapa estaba cuando le detectaron?

No, no me han dicho en qué etapa estaba, no me acuerdo en qué etapa.

¿Dónde le han detectado?, ¿en qué servicio de salud?, ¿dónde le han hecho el papanicolaou?

En (***) .

¿Y cómo así han ido ustedes ahí?

Yo en la calle una vez en el reloj he escuchado hablar. Estaban unos afiches ahí, me acerqué porque mi señora ya sentía dolor. Entonces, aquí la traigo, estaba pensando. Entonces me he acercado y me han explicado para que vayamos allá. Entonces hemos ido allá, al centro.

Y una vez que le han hecho su papanicolaou, ¿cómo les han tratado?, ¿cómo les han atendido?

Ah, ellas nos han tratado bien. Han hecho una biopsia y de una semana nos han dicho que no se puede operar y nos han hecho pasar a (***) a cancerología.

¿Antes de que se haga su papanicolaou en (*), se hizo otros Papanicolaou en otro lado?**

No, fue la primera vez que se hizo hacer ahí.

Una vez que han venido a (*), ¿cómo los han tratado aquí?**

Aquí nos ha dicho la doctora (***) , que para que entremos han dado una receta larga, y no teníamos el recurso para comprar todo eso. Entonces nos hemos ido no más un tiempito. Luego después, como seguía así igualito, han hecho otra biopsia en el (***) .

Con eso otra vez hemos venido aquí. Para entonces yo ya estuve accidentado, no podía venir. Con una señora he mandado a mi mujer.

¿Desde eso cuántas quimioterapias ya le han hecho?

Quimioterapia ya han hecho dos semanas enteras. Con esta semana, ya van a ser más ya.

¿Cuánto ya has gastado hasta ahora?

Hemos buscado una ayuda. Esa señora nos ha buscado. Yo estaba enfermo en la casa, no podía venir con mi mujer. Han andado y han encontrado una ayuda mediante la alcaldía, no sé cuánto será, pero nos han ayudado. Nosotros hemos dado cien bolivianos para cobalto. La visitadora social sabe y ella también ha estado buscando ayuda.

¿Quienes más les han estado ayudando?, ¿acompañando en esto?

He ido también al Canal 4 y también hemos buscado al padre (***), que nos ha ayudado con 500 bolivianos. La señora que nos ha ayudado, a andar con ella más ha ido mi mujer.

¿Y quién es esa señora?

Es una vecina, no más es, no es nada; por lo que no estaba bien de mi pie, por eso le he pedido que le acompañe a mi mujer.

¿Cuáles han sido los mayores problemas que han tenido que enfrentar en este tiempo ustedes?

Recursos no tenemos, pues, por eso hemos tardado un poco en empezar con el tratamiento.

¿Qué les han dicho los médicos? ¿cuántas quimioterapias más le tienen que hacer?

Tiene que hacerse 5 semanas. Ahora ya está siendo la tercera. Dos semanas no más ya faltan.

¿Qué cambios ha significado en tu vida y en la vida de tu mujer, desde que le han detectado la enfermedad?

Yo estoy triste, ella medio aburrida. No está como antes era, no quiere hablar, no me escucha. Cuando le digo alguna cosa, mucho reniega y reniega. Cuando le digo alguna cosa no me quiere hablar, no me escucha a veces. Con las wawas también no les escucha, reniega y reniega.

¿Y que piensas tú como su pareja de todo esto?

No puedo hacer nada. Así será, pues; por lo que está enferma será así, les digo a mis wawas también. Todo este tiempo la he estado acompañando y voy a seguir hasta donde podamos.

Y todos sus familiares ¿cómo se están portando? Sus hermanos, sus hermanas ¿cómo se portan?, ¿están ayudando?

No tiene ni madre ni padre, sólo tiene sus hermanos. Tiene 4 hermanos: dos viven aquí y dos en Santa Cruz. Yo he ido a avisar la primera vez cuando nos han avisado de la biopsia. Han venido a visitarle, pero no nos han ayudado con nada. Sólo vienen a visitarnos, a hablarnos. Dos veces he ido a avisarle a su hermano que necesita sangre, pero medio que no quieren ayudar: “voy a venir”, dicen, pero no vienen.

¿Y los amigos y vecinos del barrio han ayudado en algo?

No, vecinos no. Uno que tiene un auto al lado de mi casa, a veces nos trae al hospital y también la señora que era nuestra vecina. Nos estaba ayudando, pero como ella también tiene sus hijitos, su marido ya no quiere que camine ayudándonos.

¿Cuántos hijos tienes con (*)?**

Tenemos cinco, pero dos se han muerto. El año pasado, el mayor se ha muerto de 19 años. Tenía una enfermedad. De Santa Cruz ha llegado así enfermo y no le hemos podido salvar por falta de plata. Desde ese momento a ahora estoy debiendo. Estamos escasos de plata, de ningún lado tenemos. Mis otros hijos tienen 15 y 13 años. Cuando nos venimos al hospital, ellos solitos se cocinan. Antes de mi accidente y de que la (***) se enferme, yo trabajaba de albañil.

Familiar de mujer con cáncer de cuello uterino (entrevista nº 2, 4 de febrero de 2004)

PREGUNTA.- ¿Tú sabías que tu mamá tenía esta enfermedad?

RESPUESTA.- No, recién me he enterado cuando ha venido aquí a hacerse ver. Ella antes se hizo su examen de papanicolaou y le han dicho que había salido bien y sólo cuando ha venido aquí le han dicho que tenía esto.

¿Desde que ha venido aquí qué le han dicho?

Que está mal y que tiene que entrar en tratamiento. Ha entrado y cada martes venimos a sus "quimios". Hace cinco semanas que estamos viniendo. Las "quimios" son desde las nueve hasta las cinco y también le hacen cobalto, que dura media hora. Yo le he estado acompañando todo este tiempo.

¿Cuánto más o menos ha estado gastando tu mamá en todo esto?

No sé muy bien, más o menos unos mil bolivianos. A mi tía le debe esa plata. Está cobrando. Como se puede estamos consiguiendo.

¿Ahora tus hermanos como están en Potosí, con qué están viviendo?

Mi hermana mayor vende algunas cosas o le va a ayudar a mi tía y le paga un poco, así estamos.

¿Han contado con alguna ayuda para que tu mamá se haga su tratamiento?

No, sus hermanos saben, pero no nos ayudan. Sólo a veces le dan un poco de plata; cien bolivianos, pero nada más.

¿Cuál crees tú que son los mayores problemas que han encontrado aquí al hacerle el tratamiento a tu mamá?

Nos han atendido bien no más, no ha habido muchos problemas.

¿Ha tenido algún cambio tu mamá?, ¿tu notas que ella ha cambiado?

Sí, ha enflaquecido. Después, está no más normal, está tranquilita, no está renegando con nosotros.

¿Cómo se ha portado la pareja de tu mamá?

No ayuda con nada, se ha ido a su pueblo.

¿Ustedes, sus hijos, cómo la están apoyando?

Todos ya sabemos lo que ella tiene y procuramos no hacerle renegar, no causarle molestias y tratamos de ayudarle. Mi hermana, atendiendo allá en Potosí a mis otros hermanos; yo, acompañándole aquí en sus tratamientos. Hemos agarrado un cuarto por la terminal y ahí estoy yo mientras ella está en el hospital, pero esta semana ya han empezado las clases y yo no puedo ir porque estoy aquí acompañando a mi mamá.

Familiar de mujer con cáncer de cuello uterino (entrevista nº 3, 10 de febrero de 2004)

PREGUNTA.- Cuéntame cómo has vivido tú este proceso que le ha tocado vivir a tu mamá.

RESPUESTA.- Para mí ha sido muy difícil y doloroso porque verle sufrir así a mi mamá. No sé porqué será que ha tenido esto, tal vez por descuido, miedo o vergüenza; pero esto nos ha hecho sufrir mucho, verla así. No sabía qué iba a hacer, ha sido muy doloroso.

¿Cómo han afrontado ustedes como hijos, sobre todo tú como la hija mayor?

Le hemos tratado de dar fuerza, todo el apoyo, hemos estado con ella en el momento de las operaciones. Muertos de miedo porque la operación duró tanto y ella no salía; estábamos muy afectados sobre todo porque mi hermanita pequeña tenía 7 meses y todavía estaba lactando.

¿Ustedes no se imaginaban que esto podía suceder?, ¿ella no tenía ningún síntoma antes de que le diagnosticaran?

Ella estaba tranquila, hacíamos toda la vida normal. Antes salíamos a todas partes, podíamos salir a caminar, podíamos hacer todo; ahora no se puede, le cuesta, se cansa, a veces está mejor y después recae.

¿Cuánto tiempo ya ha pasado en esta situación?

Más o menos dos años ya.

¿Qué cosas han cambiado en la vida de tu mamá y de tu familia desde el momento que le han diagnosticado el cáncer?

Los cambios de que...mmm.... es muy doloroso hablar de esto.... ella ha cambiado mucho: se deprime, a veces dice que ya no quiere vivir porque los dolores la atormentan. Ya no es como antes, ahora tiene reacciones fuertes, es un poco violenta y a nosotros a veces nos da miedo, porque queremos que esté con nosotros. Sobre todo por mis hermanitos, porque tengo dos hermanitas pequeñas, nosotros queremos que ella esté bien. Que se sane.

Familiar de mujer con cáncer de cuello uterino (entrevista nº 4, 10 de febrero de 2004)

PREGUNTA.- ¿Me puedes dar los datos generales de tu mamá: su edad, ocupación, dónde nació, el número de hijos, etc?

RESPUESTA.- Mi mamá ha nacido en Yotala, ella es maestra jubilada, ha trabajado en el campo cerca de Poroma y ella ha tenido seis partos, de los cuales dos de sus hijos han muerto. No ha tenido problemas de salud ginecológicos.

¿Hace cuánto tiempo que le han detectado que tiene cáncer de cuello uterino?
Hace cuatro años le llevamos por un descenso de vejiga, aprovechando eso le hicieron un pap y el resultado fue PAP IV y después de eso le hicieron biopsia y el médico ha sugerido que le saquen el útero. Y eso hicieron: le intervinieron y le sacaron el útero. Pero después de la operación han revisado, han hecho también otro examen respecto al cáncer y ha salido que todo estaba sano.

Antes de la detección, ¿cuántos exámenes de PAP se hizo ella, sabes ese dato?
Creo que no se hizo ningún examen. El motivo por el que te digo que hemos acudido ha sido el descenso de vejiga.

¿Después de la detección que instrucciones recibió?

La instrucción que recibió fue del doctor (***), que dijo que era necesario sacar el útero para evitar que avance, que estaba a tiempo y el que le hizo la operación fue el doctor (***). Él le había informado a mi hermana que fue en vano, que no era necesario.

¿Cuáles son los costos que ha representado todo el tratamiento en este caso?

Como todo el tratamiento ha corrido por cuenta del seguro, entonces exactamente no podría decir, pero sí nos ha ocasionado una preocupación a toda la familia. Mi hermana que estaba en otro lado ha tenido que venir. No ha sido una decisión fácil por la edad que tenía. Yo, por ejemplo, me opuse a la operación; yo dije: ya es mayor, por ahí se nos muere y no sale sana. Y mis hermanos dijeron que le hagamos operar porque por ahí nos arrepentimos. No sé, no podría hacer un cálculo de cuánto hemos gastado, pero sí ha habido recetas que hemos tenido que comprar para la intervención.

¿Cuáles han sido los principales problemas que han encontrado antes, durante y después de la operación?

El problema ha sido el trato en el hospital (***). Después de la operación, mi mamá ha sufrido una caída y, a pesar de que nosotros habíamos solicitado quedarnos para cuidarla, esto no se nos permitió, por lo que mi mamá con la edad que tenía y el carácter se cayó de la cama y gracias a Dios no hubo complicaciones. Pero eso nos significó

un susto a nosotros. También esta queja habíamos hecho llegar a la supervisora de enfermeras, al director del hospital, pero como de costumbre esto queda en nada.

Desde el momento de la detección, ¿qué cambios ha significado en la vida de tú mamá?

Nosotros no le hemos avisado. Sólo le hemos dicho que el problema era el descenso y que por eso le iban a operar, que era necesario que le intervengan. Ella no se enteró que le habían detectado el cáncer y ella más bien se sintió mal porque la llevábamos y sospechaba que algo grave estaba pasando. Pero no se enteró de nada, sólo pensaba que era el problema del descenso de vejiga.

¿Cuál ha sido la actitud de los hijos? ¿y de los otros familiares, cuál fue?

Nosotros nos habíamos reunido y pensamos que, tal vez, podían haber sido los partos domiciliarios que ella había tenido. Mi mamá, al ser de baja estatura, tal vez tuvo algunas lesiones en el parto y por eso el cáncer; pero después fue un alivio para nosotros al saber que no había nada, porque nos ha significado preocupación. Por ahí alguno de nosotros también tiene cáncer. Siempre existe esa susceptibilidad.

¿Y ahora está bien tu mamá?

Sí, está bien. No le hemos hecho el control, recién hoy día se ha hecho hacer nuevamente el PAP. La doctora había indicado que aparentemente no hay nada y que todo está bien, pero esperamos que los resultados digan lo mismo.

Familiar de mujer con cáncer de cuello uterino (entrevista nº 5, 10 de febrero de 2004)

PREGUNTA.- Señor, ¿me puede dar los datos generales de su hija: su edad, ocupación, dónde nació, el número de hijos, etc.?

RESPUESTA.- Ella tiene 37 años, ha nacido en San Juan, trabaja en una casa ayudando en la cocina. Dos nietos tengo, pero mi hija no está casada, se ha juntado con un hombre que se ha ido y no sabemos en donde estará.

¿Desde cuándo saben que ella tiene cáncer en su matriz?

Recién yo me he enterado, hace dos semanas, antes de venir aquí.

¿Quién les ha avisado?

La doctora de mi pago nos ha dicho que allá ya no pueden hacer nada y que tenemos que venir aquí, para que nos ayuden. Ella le había dado unos pesos a mi hija para que venga, porque no teníamos plata. Yo no quería venir, porque quién va a trabajar, su mamá también está enferma. Sus hijos también se han quedado solos, en una pensión les hemos dejado. Ellos están pequeños: 4 y 2 años tienen.

¿Usted sabe qué enfermedad tiene y qué tiene que hacer para curarse?

No, no entiendo por qué nos han dicho que vengamos aquí; pero a pesar de que yo no quería he tenido que venir porque estaba solita esta chica. Pero no creo que pueda quedarme porque no tengo dónde dormir, ni nada. Teníamos un pariente aquí, pero como hace tiempo que no venimos le hemos ido a buscar y ya no vive en el mismo lugar. Por eso yo creo que me voy a volver rápido. Yo creo que ya saldrá, pues. Yo pensé que no íbamos a estar más que dos o tres días; pero le han dicho que se va a tener que quedar.

¿Qué les han dicho en este hospital, qué instrucciones les han dado?

Sólo nos han dicho que se tiene que quedar para que le hagan un tratamiento, pero ya nos han dado una receta, que no voy a poder comprar. La señorita de ahí adentro me ha dicho que van a tratar de ayudar, pero no sé.

¿Usted sabe qué es el cáncer de cuello de útero o matriz?

No, señorita, yo solo sé que ella está enferma, porque desde el año pasado que le duele y le duele su barriga. Estos últimos días ya ni podía trabajar, por eso también había ido a la posta. Por eso debe ser, pues, que está así. Su mamá siempre le decía que no tenía que sentarse en piedras calientes y ella no le hacía caso. De eso dice que les da esto que tiene.

Familiar de mujer con cáncer de cuello uterino (entrevista nº 6, 8 de febrero de 2004)

PREGUNTA.- ¿Me puedes contar algunos datos generales de tu hermana?

RESPUESTA.- Ella ha nacido en Cochabamba y desde hace 15 años que estamos aquí, nos hemos venido porque mi papá tenía que trabajar aquí. Tiene 33 años y no tiene hijos; ha convivido con una pareja por casi dos años, pero actualmente está sola. Ella ha estudiado Contaduría Pública y estaba trabajando en una empresa. Ahora está sin trabajo, pero hace algunos trabajos en la casa.

¿Hace cuánto tiempo se detectó que tu hermana tenía cáncer de útero?
Hace unos tres años más o menos. Ella al principio se resistía a creer que eso le estaba pasando y durante unos meses trató de evadir el problema.

¿Cuántas veces se hizo el papanicolaou antes de que le detectaran el cáncer?
Creo que una o dos veces antes. No estoy muy segura.

¿Dónde le detectaron y qué instrucciones le dieron?
Creo que en su seguro y ahí mismo le dijeron que debería hacerse operar. Primero le hicieron como una curación, pero después decidieron que era mejor operarla. Ella al principio no quería, porque siempre tenía el deseo de algún día tener un hijo. Pero los doctores le dijeron que eso era lo mejor para ella.

¿Qué costo significó esto para tu familia?
Gracias a Dios el seguro pagó todo. Pero el costo es más emocional, todavía no termina de recuperarse por completo.

¿Qué cambios ha significado esto en la vida de tu hermana?
Ella ha estado muy deprimida, pero ya poco a poco se está recuperando y asumiendo la idea. Ha contado con el apoyo de toda la familia, mi papá ha llegado para acompañarnos. Mi mamá como ya te dije murió cuando éramos muy chiquitas.

¿Y su pareja estuvo para apoyarla?
No, ellos han terminado pocos meses antes de que esto pasara.

¿Algo más que quieras decir al respecto?
No, simplemente que esto no sólo le cambió la vida a ella, sino a mí como su hermana mayor; antes yo no me preocupaba por hacerme el papanicolaou, desde que pasó esto he tomado conciencia de la importancia de cuidar mi salud.



IV. Familiares de mujeres fallecidas con cáncer de cuello uterino

Familiar de mujer fallecida con cáncer de cuello uterino (entrevista nº 1, 10 de febrero de 2004)

PREGUNTA.- Cuéntenos ¿cuántos años tenía (*) , desde cuándo vivía en Sucre y algunos datos generales de ella por favor?**

RESPUESTA.- Ella tenía 32 años, siempre ha vivido en Sucre, no estaba casada, no tenía hijos y era profesora de kinder.

¿Hace cuánto tiempo usted se enteró que le habían diagnosticado cáncer?
Debe ser, pues, unos dos años, porque un año ha estado en tratamiento.

¿Dónde le han diagnosticado, dónde le hicieron su papanicolaou?
No sé muy bien, pero dijeron que le habían hecho su papanicolaou en la campaña de (***) en Junio o julio del 2002. Ella vino una tarde con la noticia de que tenía cáncer. Usted sabe que ese momento uno no sabe qué hacer, se pone a llorar. Entonces tenía que ir a donde un ginecólogo y fue donde el doctor (***) , el doctor le dijo que ella necesitaba una operación inmediata y averiguamos cuánto necesitábamos más o menos de plata. Vimos si estábamos en posibilidades o no y tampoco nos acordamos ese momento del seguro que ella tenía como profesora, porque si nos hubiésemos dado cuenta de que se podría haber operado por la caja, otra hubiese sido la historia.

Averiguamos cuánto era y era mucha plata, era carísimo. No estábamos en condiciones de pagar, así que decidimos llamar a mi hermana en La Paz y ella dijo que inmediatamente la mandemos a La Paz, inclusive en avión se la hizo llevar.

Allá la vieron, le hicieron un tratamiento y nunca de operarla. (***) se cansó, porque dice que allá un poco mal le habían tratado. El oncólogo dice que era un déspota, estaba riñéndola, por todo eso se volvió a venir acá; pero ya muy tarde, ¿no?

¿Cuánto tiempo estuvo en La Paz?

Creo que dos o tres meses ha estado. Entonces se vino y fue muy tarde ya, como le digo. Cuando volvió ya solamente el doctor (***) comenzó a verla y le dijo que era un cáncer invasor y que no había caso de tocarla ni de operarla; pero el doctor ya cuando estaba mal siempre dijo la “quimio”, después dijo “operación, yo insisto en la operación”; pero el doctor (***) se negó. Dijo “en estas circunstancias yo no puedo operar”, hicieron junta de médicos y nadie quería hacerse cargo.

¿Usted no sabe si ese fue el primer examen de papanicolaou que se hizo o es que anteriormente ya se hizo otros?

Se hizo antes, cuando entró a la normal. Siempre les piden todo tipo de exámenes y

cada año les hacen esos exámenes y ella siempre decía sanita estoy. Yo me acuerdo que se hizo en (***) , pero no me acuerdo cuándo, pero creo que no tenía nada.

Y usted que ha estado cerca de ella, ¿cómo ha cambiado su vida desde el momento que le han detectado la enfermedad?

Ella andaba no más tranquila, pero en el último tiempo se ponía a llorar. Ah, usted sabrá como es esta situación. Ya al último entraba y salía del hospital, dejó de trabajar, estaba con suplente en el kinder.

¿Cuál ha sido el apoyo que ha recibido de ustedes sus familiares?

Nosotros estábamos junto con ella en su sufrimiento. Su hermana también estaba con ella, junto a ella todo el tiempo; porque como ellas son huérfanas (son las hijas de mi hermana que se ha muerto cuando ellas estaban chiquitas, conmigo se han quedado) sólo estaban las dos.

¿Y no ha habido antecedentes de cáncer en la familia?

Sí ha habido. Mi primer hijo ha muerto de 10 años con leucemia; después se ha presentado otro en mi familia de mi sobrinita, pero le han operado y ya está mejor. Mi otra sobrinita también le han detectado cáncer pero también le han operado y le han hecho tomografía. En La Paz le han operado con ayuda de la visitadora social, ahora ya está bien.

Familiar de mujer fallecida con cáncer de cuello uterino (entrevista nº 2, 8 de febrero de 2004)

PREGUNTA.- Cuéntanos un poco sobre tu mamá.

RESPUESTA.- Ahorita yo tengo 32 años, mi mamá se murió hace 12 años cuando yo estaba de 20. Yo soy la mayor de mis hermanos y tengo 4 hermanos (24, 18, 16 y 13 años). Mi papá ya estaba andando mal cuando mi mamá se enfermó; con su enfermedad más peor, él nos dejó y se fue, a veces nos llamaba y nos mandaba algo. Dice que está casado en La Paz y que tiene otros hijos, eso nos han contado.

¿Cuántos años tenía tu mamá cuando le detectaron el cáncer?
Ella tenía 38 años, joven estaba.

¿Tú sabes dónde le detectaron y si fue la primera vez que se hizo su Papanicolaou?
Exactamente no, solo llegó un día y nos dijo que tenía que hacerse un tratamiento caro y largo y a mí me encargó que cuidará a mis hermanitos menores; para entonces yo estaba intentando estudiar en la universidad; así que ya no pude continuar mi carrera, tuve que dejarlo en segundo de enfermería.

¿Fue la primera vez que se hizo su PAP?

Creo que sí, porque yo siempre le decía que vaya al doctor porque ella mucho se quejaba de dolor ahí abajo y yo sentía un olor fuerte y que tenía mucho sangrado, pero ella me decía que desde jovencita ella siempre tenía harta sangre y no me hacía caso.

¿Y cómo fue que se animó a ir al doctor?

Ya cuando se sintió muy mal y no podía aguantar el dolor, recién fue. Ahí fue cuando le dijeron que ella tenía cáncer y que tenía que hacerse un tratamiento caro. En ese tiempo mi papá tenía seguro y fuimos a hacerle ver a la caja, pero ahí no podían hacerle lo que necesitaba y tampoco querían operarle. A los pocos meses mi papá se fue y nos quedamos sin el seguro.

¿Entonces qué hicieron?

Mi mamá dejó de trabajar, porque hacía limpieza y servía té en una empresa, pero ya no podía, entonces yo tuve que trabajar en su cuenta para poder mantenernos.

¿Y ella se hizo su tratamiento?

No, era demasiado caro y los doctores nos dijeron que eso solamente le iba a prolongar un poco, pero que ya no se podía hacer mucho. Entonces, ella dijo que prefiere estar así no más los últimos días y no sin poder ni moverse. Vivió unos meses más y después poco a poco fue enflaqueciendo, ya no tenía apetito para nada y le dolía mucho, el dolor

le hacía gritar... eso era lo más grave. Se murió cerca de su cumpleaños, cuando iba a cumplir 39 años. Fue algo muy duro para mí y sobre todo para mis hermanitos que estaban más pequeños. Pero de cierta manera sentimos un alivio, porque la veíamos sufrir mucho de dolor. Desde entonces yo me he ocupado de mis hermanos hasta ahora. Aunque ya están grandes, yo siento responsabilidad por ellos. Yo ya no me he casado y todavía estoy con ellos tratando de que estudien y tengan con qué defenderse en la vida.

¿Cómo les cambio la vida a tú mamá y a ustedes su enfermedad?

A partir de que ella se enteró, todo cambio en mi familia. Mi papá pasó unos meses y se fue, aunque eso ya se veía venir. Mi mamá, que cada día empeoraba y no podía hacer nada, empezó a ponerse muy irritable, habían días que no dormía, se ponía nerviosa y violenta; la veíamos muy triste. Mis hermanos y yo hacíamos todo para consolarla, para que esté tranquila. Yo trabajaba para que nada falte en la casa, pero fueron tiempos muy difíciles para nosotros; hemos estado casi un año.

¿Tú ahora te hiciste tu papanicolaou?

Al principio tenía miedo, porque alguien me dijo que puede ser hereditario, pero después más bien pensé que debería cuidarme más y decidí hacerme. En este tiempo algo que aprendí mucho fue a cuidarme, no quisiera que me pase algo así, porque ya fue suficiente con el sufrimiento de mi mamá. De algo nos tiene que servir lo que nos toca vivir. Igual también a mi hermana que ahora tiene 16 años le hablo siempre para que ella también aprenda, porque ella no se debe ni acordar de todo lo que pasó porque estaba bien chiquitita.



V. Dirigentes de las comunidades

Dirigente de la comunidad 1 (28 de enero de 2004)

PREGUNTA.- ¿(***), qué es lo que sabes tú del tema del CCU?

RESPUESTA.- Yo debo manifestar que es para nosotros una preocupación, sabemos nosotros que es una enfermedad que ataca al órgano genital femenino; que, desde mi conocimiento, ataca desde que la mujer tiene relación sexual y el cáncer muchas veces no es detectado a tiempo porque no hay mucha preocupación en las mujeres referente a este tema.

¿Tú crees que este es un problema grave de salud en el Municipio de Sucre y en tu Distrito específicamente?

Si, yo considero que es grave. Es una enfermedad que está presente pero no detectada a tiempo, pero que se puede observar en todos los distritos. En el caso de mi distrito existe población migrante. Siempre están en constante movimiento: las señoras, las mamás, siempre están yendo de un lado a otro lado, son comerciantes y al mismo tiempo tienen sus negocios de ventas en el mercado campesino o el mercado central y eso hace que no haya preocupación. Los recursos económicos, la capacitación, el conocimiento, en realidad casi nulo referente al tema de esta enfermedad. En un momento dado pueden conocer pero no quieren asumir que están enfermas.

¿Cuáles consideras que son las causas, conflictos o problemas, por los que una mujer llega a morir por la enfermedad del cáncer? ¿Qué es lo que pasa en el transcurso, cuáles consideras tú como los principales problemas?

Yo creo que desde el inicio tendríamos que ver que una mujer en determinado momento va a un establecimiento y este establecimiento, en el caso de un público, lo que hace es sacar la muestra y demora por lo menos unos dos o tres meses. En el caso de Sucre, las muestras están en el gineco. En ese tiempo a veces uno no sabe qué va a suceder; entonces la mujer ya deja de ir a ese establecimiento y pierde crédito, sin embargo no se da cuenta que esa muestra puede ser positiva o negativa. Entonces uno de los problemas que yo puedo detectar es este, puesto que en ese proceso de tardanza la mujer se despreocupa y además por culpa de que este hospital no le ha entregado a tiempo.

Otro es que si a la mujer se le detecta que está en la primera etapa del cáncer, no existen los recursos para el tratamiento. El gobierno municipal en años anteriores había inscrito un presupuesto para aquellas mujeres que requerían el tratamiento; para el tratamiento preventivo que puede ser curado o tratado. Pero resulta que como la mujer no tiene recursos, a veces ni para comer. A veces la mujer es tan sabia o querendona de sus hijos, que prefiere dar un pan a sus hijos que irse a hacerse ver,

sabiendo que ella mañana pasado puede estar en problemas.

¿Por qué se habrá cortado este monto presupuestario dirigido al tratamiento?

Porque tu sabes que políticamente manejan todo. Nada es técnico. En mi criterio debería escucharse lo que proponen las jefaturas y las unidades en cada gobierno municipal.

¿Sin embargo, ésta es una demanda que podría salir de los mismos distritos y pueden inscribir este presupuesto?

Claro, pero no hay una capacitación, o por lo menos debe indicarse que esto debe y puede incorporarse en el POA. Muchas veces las juntas vecinales se preocupan del tema de obras y nada más. Me sorprendí unos días atrás, porque yo tuve una entrevista y el periodista me dijo: “qué bueno que ustedes den importancia al tema de salud, no creeríamos que hacen eso”. Pero sí estamos dando importancia al tema de salud porque sabemos que sin salud no puedes trabajar, ni puedes estudiar; entonces eso es lo que te digo: cuando faltan recursos económicos la gente se olvida de sus tratamientos. Se viene el problema, se agrava y ya no se puede hacer nada. Lo único que se hace es mandarle a los hospitales de especialización y eso ya es un costo. Eso es lo que puedo manifestar.

En el distrito cuatro ha habido mujeres que han presentado la enfermedad, ¿qué se ha hecho en esos casos? ¿cómo ha participado la comunidad?

A veces es difícil detectar, te digo, en mi barrio como tal los dirigentes difícilmente llegan a detectar; pero sí nos enteramos por el servicio de salud que X persona está enferma y a veces nos comunican y convocan para que le vayamos a hablar y pueda hacerse un tratamiento o por lo menos indicar que ya han salido los resultados y que tienen que ir a recoger, pero realmente es para nosotros preocupante, puesto que tú sabes que es un problema muy íntimo de la persona y el hecho de que la persona ya tenga cáncer es mal visto ¿no? Piensan que esa persona ya va a morir, entonces ya empiezan hasta a separarse de la sociedad y no te avisan ni los mismos familiares. Cuando ya está grave recién avisan. Nosotros nos hemos enterado de un caso de una joven que vive por la Planta Diesel, que se le ha dicho que vuelva a sus consultas, que se haga seguimiento, pero vemos que no hay un cien por ciento de seguimiento. Esto es lo que falla.

¿Qué se está haciendo en tu distrito para prevenir el CCU?, ¿ha habido alguna acción o movilización o alguna acción bien puntual del centro de salud o comunidad para prevenir la enfermedad?

Dos cosas: una primeramente que el servicio con sus indicadores que tienen de salud lo que hacen es ver si existen casos o no sobre este tema, y salen campañas que son campañas gratuitas de Papanicolaou. Después, a nosotros nos han capacitado en qué

consiste el cáncer y en especial el CCU que es el que más preocupa porque ataca a las mujeres, a las mamás, y esto puede causar un desequilibrio en la familia. A nosotros nos han capacitado, sabemos que tenemos que ir y recurrir a motivar a las mamás para que se hagan sacar el Papanicolaou. Lo que nosotros un poco hemos propuesto es que se vayan a sacar estas muestras a cada barrio, porque el hecho de que se haga en un solo centro no es muy correcto, porque no se llega a muchas mujeres. Pero si se lleva el servicio al barrio y nosotros como dirigentes motivamos a la población, se ponen las condiciones para que más mujeres se hagan su examen de PAP. Por ejemplo, del barrio SENAC son más o menos 250 mamás, podrían hacerse unas 150 mujeres su PAP, por más que sean pudientes; pero si es que el servicio existiría en el barrio.

¿Puedes identificar alguna institución que haya estado trabajando en tu distrito con el tema del CCU?

Así específicamente no, pero ha realizado un trabajo interesante la GTZ en el centro de capacitación que tienen material educativo: maquetas, muestras en relieve que se utilizan para educar a la población. Sobre esto nos han capacitado para que nosotros cuando estemos con el vecino podamos con palabras sencillas explicarles. Se han dado capacitaciones, pero creo que hay mejorar.

¿Cómo participan los líderes o dirigentes de juntas en actividades que vayan a prevenir el CCU?

En el caso del Tejar participan activamente los responsables de salud de juntas vecinales. Lo que sí hace falta mucho, que después de la capacitación vayan a su barrio y den a conocer lo que han aprendido.

¿Y cómo crees que se puede mejorar esto?

Yo creo que amerita una estrategia, es decir, yo no comparto mucho en el tema de la capacitación de cascada. Yo creo que hay que mejorar el tema de los materiales de capacitación, es decir, que en el momento que se capacite a los dirigentes se les pueda proporcionar fotocopias y materiales. El hecho de que cuenten con estos materiales y documentos les compromete para que puedan replicar las capacitaciones. Porque a veces le dicen: vayan no más, ya ustedes están capacitados; pero también puede suceder que como no es un tema sobre el que estén todos los días, hasta pueden olvidarse y por eso las réplicas a su barrio no funcionan.

¿Qué crees tú que se debe hacer para que más mujeres se hagan su examen de Papanicolaou?

Debe ser en el barrio, en lo posible debe ser gratuito o con menor costo y los resultados deben llegar en uno o dos días. Si a la persona se le demuestra que no se le va a fallar en la entrega de sus resultados, yo creo que daría resultado.

¿Cómo puedes tú evaluar los servicios de salud ahora existentes en tu distrito específicamente y también a nivel general del Municipio, en este caso del CCU y PAP?

Yo creo que hay una falta de responsabilidad por parte de las autoridades, por cuanto el cambio de una persona es político y desde ahí existen una serie de problemas, puesto que el hecho de que una persona haya sido capacitada en la toma de las muestras de PAP y haya cambios y movimientos de personal en un lugar que es el laboratorio, perjudica totalmente. El hecho de que no haya un buen seguimiento por parte del mismo SEDES. No se tiene, en este momento no identificamos, una persona que esté haciendo seguimiento a los casos de Papanicolaou. Porque una cosa es que manden las muestras de un determinado servicio, pero tiene que haber una persona específica o un equipo que haga el control. Debería existir una red del cáncer que involucre a SEDES, ONGs, iglesia, que lleve a acciones coordinadas, porque parece que cada quién anda por su lado y yo creo que este tipo de red funcione.

Dirigente de la comunidad 2 (31 de enero de 2004)

PREGUNTA.- (*)**, ¿qué es lo que usted sabe acerca del Cáncer de Cuello Uterino?

RESPUESTA.- Son enfermedades de la mujer, que preocupan a la sociedad. Es una preocupación esta enfermedad, sobre todo porque hay muchos fallecimientos. Muchas veces una madre no tiene conocimiento sobre la enfermedad, con el tiempo llegan a informarse, pero cuando ya es muy tarde.

¿Usted considera que este es un problema realmente grave dentro de su barrio y de su distrito?

Yo pienso que sí, no solamente en mi barrio y en el distrito, sino en todo lugar, sobre todo en el área rural donde debe de haber más este tipo de casos que enferman las mujeres.

¿Cuáles cree usted que son las causas o problemas por las que las mujeres llegan a morir por esta enfermedad?

Yo creo que debe ser por el poco conocimiento que tienen, porque generalmente en las zonas periféricas hay pocas charlas sobre la medicina y también en el campo con mayor razón, porque ahí no llegan ni los médicos.

¿En su barrio, en su Distrito se ha estado haciendo algo para prevenir el cáncer de cuello uterino?

Bueno, tenemos los médicos de barrio, donde acuden los vecinos, pero creo que hay algo de temor, de resistencia por parte de las vecinas que en sí no van tal vez por la vergüenza y el miedo. Hay en los barrios los médicos de barrio que nos asisten tanto a las personas mayores como a los niños.

¿Y atienden a las mujeres también para que se hagan el Papanicolaou?

Si, atienden, pero yo noto que poco van las mujeres, todavía hay mucha resistencia.

¿A qué cree que se debe esta resistencia de las mujeres?

Será por lo que tienen miedo o vergüenza. Sobre todo eso creo que es.

A parte del médico de barrio, ¿ha habido algunas ferias, charlas educativas, que ayuden a que más mujeres se puedan hacer su examen de Papanicolaou?

Honestamente, de esa parte no se hace nada, porque no tenemos conocimiento. Creo que valdría la pena que algunas instituciones vayan a darnos charlas, sobre todo a las mamás. Yo creo que sería bueno que a los barrios salgan y puedan explicarnos porque hoy en día hemos visto que tenemos salones multifuncionales que no se están ocupando

y se podrían aprovechar y así serían buenos lugares para las charlas.

¿Ninguna institución ha ido a su barrio para hablar sobre este tema en específico?

Hasta el momento no, no hemos tenido ninguna visita.

¿Cómo participan los líderes y dirigentes de su distrito? ¿Han conversado alguna vez sobre la importancia de tratar el tema del CCU?

No, no lo hemos hecho, porque como le digo es por falta de conocimiento. Creo que como dirigentes tenemos que aprender mucho sobre la medicina y las enfermedades que nos pueden dar.

Como dirigente de su barrio, pero también como esposo, ¿qué cree que se debería hacer para prevenir el cáncer de cuello uterino en las mujeres?

Bueno, principalmente a las mujeres hay que indicarles que deben acudir donde un médico a hacerse sus controles. Yo tengo mi esposa y le digo que se vaya a hacer sus controles, pero en ella también hay cierta resistencia. Parece que tiene miedo y a veces también se descuida.

¿Qué deberían hacer los encargados de salud de los barrios, por ejemplo los de las redes sociales de salud?

Para mí lo que deberíamos hacer es contactarnos directamente con los vecinos, aprovechar en algunos barrios que tenemos los salones multifuncionales. Debemos transmitirles directamente a ellos el problema de esta enfermedad del cáncer y de otras enfermedades que existen.

Dirigente de la comunidad 3 (31 de enero de 2004)

PREGUNTA.- ¿En tu barrio han hablado alguna vez del cáncer de cuello de útero o matriz?

RESPUESTA.- No.

¿Qué sabes acerca de esta enfermedad de la mujer?

Que tiene riesgos ¿no?. Y que no se puede curar. Es mortal si es que no se cura a tiempo, es decir, que cuando se encuentra a tiempo se puede curar; si se encuentra muy tarde ya no se puede hacer nada.

¿Tú consideras que este es un problema grave en tu barrio y en tu distrito?

Para mí también, como mujer, y para todas las de mi barrio y mi distrito. Mucho se arriesga la mujer teniendo esa enfermedad.

¿Alguna vez ha habido una mujer en tu barrio o distrito enferma con cáncer?

No en mi barrio, pero en los barrios de más abajo sí ha habido.

¿Y qué es lo que se ha hecho?

Yo no estaba en ese tiempo de dirigente de salud de mi barrio y no conocía mucho sobre esto; en realidad no sé cómo se habrá solucionado. Recién me dijeron que me haga cargo de la salud de mi barrio y a mí me gusta, ya estoy empezando a trabajar.

¿Tú conoces las causas o problemas por los que las mujeres llegan a morir con cáncer de cuello uterino?

No va al doctor a hacerse ver, no se hace detectar a tiempo que tiene esa enfermedad y no sabe que se puede curar si es que le encuentran a tiempo.

¿Y por qué crees que no va al doctor o a un centro médico?

Porque la mayoría de la gente que vive en nuestros barrios viene del campo y en el campo no sabemos de esta enfermedad y no nos damos cuenta que podemos estar con la enfermedad. Además, muchas personas tienen miedo a ir a la posta porque las mujeres piensan: “Cómo voy a ir a hacerme ver con un doctor si esa, es parte de mí y nadie más tiene que verme”. Yo quisiera que vayan a explicar a las mujeres que no debe ser así.

¿En tu barrio, en tu distrito se han estado haciendo algunas acciones para prevenir el cáncer de cuello uterino?

No, en mi barrio no, ni siquiera tenemos posta así que tenemos que bajar hasta San

Martín.

¿Pero no ha habido otro tipo de actividades?

Ahora estamos organizando un club de madres para pedir que vengan a explicarnos. A veces vienen los médicos de barrio, hablan sobre algunos temas, pero a mi barrio casi no.

¿A las mujeres de tu barrio les interesaría que algunas instituciones vayan a hacer charlas o actividades para motivar que se hagan su Papanicolaou?

Sería bueno, eso hemos pensado con nuestra organización de club de madres que el viernes se va a inaugurar; que esto es importante y vamos a buscar a quienes nos puedan apoyar en esto.

¿Los líderes o dirigentes de los barrios del distrito se interesan en este tema? ¿Están haciendo algo para prevenir el cáncer de cuello uterino? ¿Les interesa este tema?

Sí les interesa. Por ejemplo, la presidente de mi barrio ha ido casa por casa para citarnos a una reunión para hablar sobre este tema y llamar a un doctor.

¿Qué más crees que se debe hacer para prevenir el cáncer de cuello uterino?

Yo quisiera que en mi barrio haya una posta constantemente, así yo creo que las mujeres irían más constantemente a hacerse ver.

¿Si existiría la posta tú crees que las mujeres irían?

Sí, en el club de madres todos hablamos de ese tema. Yo creo que se puede.

¿Qué crees que deberían hacer las personas encargadas de salud como tú en sus barrios y distritos?

Mi rol debería ser asistir a todas las reuniones que nos llamen; después ir a nuestros barrios para comunicar a nuestros vecinos de todo lo que se ha hablado, enseñar también a ellos como nos enseñan a nosotros. Decirles que hay esas enfermedades, que se pueden curar si es que cada uno se preocupa.

Dirigente de la comunidad 4 (31 de enero de 2004)

PREGUNTA.- ¿Qué es lo que sabes del tema del cáncer de cuello uterino?

RESPUESTA.- Por lo que nos han ido hablando sobre todo (***) , nos hemos dado cuenta de la importancia de esta enfermedad y cómo esto influye en la vida de las mujeres. En nuestro distrito hay una necesidad muy grande de las mujeres sobre información y también son mujeres de muy bajos recursos económicos y ese es el motivo por el que a veces no van a hacerse su examen de papanicolaou.

¿En tu barrio o en tu distrito ha habido alguna mujer que tenía o tiene la enfermedad del cáncer de cuello uterino?

Oficialmente no, pero sí nos han contado de infecciones que tienen y que a veces se hacen hacer tratamiento con óvulos. No ha existido otro caso más, pero nosotras vamos a ir casa por casa informando a las mujeres una vez que nos capacitemos como parte de la red social de salud y podamos llegar a los barrios donde no hay ni postas.

¿Cuáles son las causas o problemas por los que una mujer llega a morir con la enfermedad del cáncer de cuello uterino?

Yo creo que en algunos casos debe ser por el exceso de familia que tienen algunas mujeres. Por lo que recurren a hacerse hacer extracciones, esto puede ser que dañe el útero y así lleguen a tener cáncer de cuello uterino. En las jóvenes especialmente, jóvenes que no tienen un hogar formado, que practican el aborto, aunque no sabemos oficialmente; pero eso es algo que se comenta entre las mujeres.

Más puntualmente, la pregunta se refiere a las causas por las que una mujer, que ya se le ha detectado cáncer, llega a morir si es que el cáncer es una enfermedad curable si se detecta a tiempo.

Yo creo que es más por falta de conocimiento, por vergüenza que ellas no van a los médicos.

¿Qué instituciones han estado trabajando en tu barrio o distrito directamente con este tema?

No ha habido instituciones que han estado en nuestro distrito. Nosotras escuchábamos por radio de esta enfermedad y a veces asistíamos a (***) ; otra institución es (***) , pero la respuesta no es inmediata, hay que esperar mucho. No hay quienes incentiven para hacerse esto del PAP.

¿En tu barrio se está haciendo alguna acción?, ¿se está haciendo algo para prevenir el cáncer de cuello uterino?

No, ninguna hasta ahora.

¿Cómo participan ustedes como dirigentes de sus barrios y de las redes sociales en acciones que vayan a prevenir el cáncer de cuello uterino?

Ahora que nos hemos organizado mejor, creo que vamos a poder realizar un mejor trabajo después de los cursos que podamos tener en este tema y así podremos transmitir a las diferentes juntas vecinales de nuestros distritos.

¿Qué sugerencia tienes para que se puedan realizar algunas acciones para prevenir el cáncer de cuello uterino?

Yo creo que el trabajo con las redes sociales y dirigentes de barrios está bien, pero también creo que se puede trabajar con los medios de comunicación, en especial con la radio porque siempre la gente escucha mucha radio y así se puede llegar a más personas.

¿Cuál debería ser el rol de las personas que han sido designadas como representantes de las redes sociales de salud?

Creo que debemos preocuparnos un poquito más por la salud de nuestros distritos y barrios como buenos dirigentes.

Dirigente de la comunidad 5 (10 de enero de 2004)

PREGUNTA.- (*)**, qué es lo que usted sabe a cerca del CCU?

RESPUESTA.- Bueno, yo quiero ser sincero, no conozco mucho. Tal vez por no interiorizarme mucho más en este aspecto, pero no tengo conocimiento grande respecto a esto.

De lo que usted sabe, cuénteme algo que haya escuchado sobre el cáncer de cuello uterino.

Que es peligroso, pero para evitar eso habría que ir siempre al médico, para no tener este problema de cáncer, es decir anticiparse antes de que nos ataque la enfermedad.

¿Usted cree que en su barrio o en su distrito, será un problema frecuente entre las mujeres?

Yo creo que sí, lo que faltaría en ese aspecto es concienciar mucho más, hablar mucho más sobre esto del cáncer de cuello uterino. Muchas se enteran cuando ya están enfermas; para mí en particular hay que concienciar mucho más.

¿Cuáles son las causas o problemas por los que una mujer llega a morir con CCU, siendo algo prevenible y curable?

Por el control que no se hacen a tiempo. Esa sería la causa, el motivo, porque si habría un control y además se podría concientizar bastante sobre esto, yo creo que podíamos evitar bastantes muertes.

¿En su barrio o distrito se han estado haciendo acciones para prevenir el cáncer de cuello uterino?

Bueno, obviamente el barrio dónde yo vivo tenemos cuatro hospitales, y eso hace que haya bastante control. Están el hospital de la mujer, Cristo de las Américas, Gastro, Jaime Mendoza; además que las personas que viven en el barrio San Cristóbal, ya tienen más conocimiento sobre esto tal vez por ese motivo se evita; pero si hablamos de otros barrios pobres de nuestro distrito, pasa lo contrario.

¿Ha habido algunas instituciones que en el distrito hayan estado trabajando en el tema?

Que yo conozca no, pese a que yo siempre estoy visitando todos los barrios; pero no he escuchado de los vecinos que alguna institución esté realizando trabajo en el tema del cáncer.

¿Cómo participan los líderes y dirigentes de los barrios y distrito en acciones que

vayan a prevenir el cáncer de cuello uterino?

Como le decía en un principio, mayormente nosotros los dirigentes estamos equivocados: hablamos de proyectos, de agua, de luz, pero no hablamos mucho de estos aspectos. Por eso yo decía tal vez cambiar la temática o los líderes de salud de cada barrio deberían trabajar más en esto. En las reuniones de cada barrio ya no hablar de obras, sino también hablar de salud, de educación, de deportes. Estos son tres aspectos fundamentales que van juntos, pero no hacemos eso. Habría que hablar más con los dirigentes de cada barrio en la cartera de salud.

¿Qué más cree usted que se debería hacer para prevenir el cáncer de cuello uterino?

Creo que hay que incentivar más la cartera de salud, para que haga un mejor trabajo. Hay que concienciar bastante.

¿Usted identifica alguna institución que esté trabajando en prevención del cáncer de cuello uterino?

No, no. Como le digo. yo que estoy en los diferentes barrios no he visto, ni he escuchado nada. Y repito: de los únicos temas que se habla del cien por cien, 90 por ciento son de obras. Tal vez una pasadita que se da a otros temas, pero no en profundidad.

Dirigente de la comunidad 6 (10 de enero de 2004)

PREGUNTA.- ¿Qué sabe usted acerca del cáncer de cuello uterino?

RESPUESTA.- Poco de eso sabemos, pero, mayormente, esas enfermedades es que vienen del aborto, algo así dicen ¿no? Conocemos algo de eso y que pueden ser por las infecciones. Que el cáncer es peligroso, que avanza más rápidamente y que podemos perder la matriz. Cáncer es una enfermedad que no tiene cura a no ser que sea a principios, pero tampoco se lo puede curar totalmente. Por eso sigue ahí.

¿Usted considera que este es un problema dentro de su distrito?

La verdad no sé de alguien que se haya enfermado con cáncer en mi barrio, mentiría si dijera que sí. Pero como no sabemos qué dolores trae el cáncer, ni tiene síntomas para darse cuenta, muchas veces ni sabemos que estamos enfermas, por eso sería bueno brindar atención a las mujeres para ver si se puede encontrar algo, ¿no?

¿Por qué cree que una mujer llega a morir con cáncer de cuello uterino?

Por no acudir al médico, por no hacerse un tratamiento, por no hacerse mayormente el papanicolaou, que es como se detecta.

En su barrio, en su distrito, ¿las mujeres acuden a realizarse su examen de papanicolaou?

La verdad son pocas las mujeres que van porque mayormente tienen vergüenza y miedo. Pero en el último tiempo como ya tenemos médicos familiares o de barrio, que van a las casas a veces, se ha visto que más mujeres ya tienen más confianza para acercarse a hacerse hacer el papanicolaou.

¿En su distrito se han estado haciendo algunas acciones para prevenir el cáncer de cuello uterino?

No, a lo que yo conozco no, porque siempre me hubieran estado comentando, como siempre estoy con las señoras. Pero sería bueno que los médicos que están alrededor de los distritos hagan conocer en las reuniones y asambleas, para que ya no se enfermen las mujeres. Pero sí en los clubes de madres tampoco me han comentado nada. Si es que hubiera una mujer con esa enfermedad entonces ya tomarían más en cuenta. Pero no hemos encontrado todavía.

¿Usted identifica alguna institución que esté trabajando en esta temática?

En este momento no me acuerdo, pero sí había pasado por las juntas vecinales una institución dando a conocer; pero los dirigentes no habían apoyado y de ese modo ya no han vuelto. Usted sabe que casi pocos se preocupan por la salud, por eso no les ha

importado. Al mismo tiempo las mujeres tienen miedo, vergüenza es lo que más tienen.

¿A qué será la vergüenza?, usted que conoce a las mujeres de su barrio, debe saber qué es lo que les da más vergüenza.

Vergüenza de lo que les hacen esa observación, “cómo yo voy a ir ahí”, dicen. Incluso algunas mujeres del barrio tienen sus wawas en su casa por no ir a hacerse ver con otra persona de vergüenza.

¿Qué más cree usted que se debe hacer para que más mujeres se hagan su papanicolaou?

Mire, lo que yo sugiero es que haya capacitaciones a las mujeres, ir con una información más correcta. Decir que el papanicolaou no duele, pero que si el cáncer avanza ya no tiene cura y no podrían ya tener hijos. Estas capacitaciones se tienen que hacer de manera abierta y con palabras fáciles que puedan captar más rápidamente.

¿Cuál debe ser el rol de las personas encargadas de salud de su barrio?

Ellos deberían ir a juntar a todas las mujeres, darles charlas y motivarles a que cuiden su salud. Entre mujeres a veces esto es más fácil porque se entiende; pero cuando hay un varón se escapan. Esa debe ser su función. Los de las redes sociales y los médicos de barrio deben juntarse para hacer un mejor trabajo. Porque aunque no crea decimos que conocemos, pero no sabemos.

Dirigente de la comunidad 7 (31 de enero de 2004)

PREGUNTA.- ¿En tu barrio han hablado alguna vez del cáncer de cuello de útero o matriz?

RESPUESTA.- No, pocas veces. Me acuerdo que una vez han ido a enseñarnos sobre planificación de los hijos; y algo nos mostraron de algunas enfermedades, pero nada más.

¿Hace cuánto y quiénes fueron?

Hace dos años más o menos y no me acuerdo, eran unas señoritas de una institución; doctoritas de enfermería parece que eran, que estaban haciendo sus prácticas.

¿Qué sabes tú acerca de esta enfermedad de la mujer?

Que nos da a las mujeres que estamos con hartos hombres y tenemos muchos hijos. También, es algo que ya no se puede curar.

¿Tú consideras que este es un problema grave en tu barrio y en tu distrito?

En mi barrio una de las señoras que recién llegó del campo con sus hijitos, parece que tenía eso. Seis meses ha vivido y después se ha muerto. Sus hijitos se han tenido que volver porque no había con quien estén. Uno no se da cuenta y mis amigas y vecinas también no se dan cuenta, pero es algo grave; tal vez sin darnos cuenta estamos con esa enfermedad.

¿Tú conoces las causas o problemas por los que las mujeres llegan a morir con cáncer de cuello uterino?

El no saber que esto es grave. Siempre hablo con mis amigas y la mayoría dice que tienen mucha vergüenza de ir a hacerse controlar; por eso también nos ataca el cáncer, por no hacerse controlar a tiempo. A veces la vergüenza y el miedo es más grande que el miedo a la enfermedad.

¿En tu barrio, en tu distrito, se han estado haciendo algunas acciones para prevenir el cáncer de cuello uterino?

Lo que ya te he contado antes de una charla hace dos años, pero no más. En el barrio tenemos nuestro club de madres y quisiéramos que alguien venga y nos enseñe un poco sobre esto. Cerca al barrio hay un médico y a veces va a algunas casas, pero la gente, sobre todo mis amigas, no tienen mucha confianza.

¿A las mujeres de tu barrio les interesaría que algunas instituciones vayan a hacer charlas o actividades para motivar que se hagan su Papanicolaou?

Yo creo que sí, siempre me vienen a preguntar todo a mí, porque creen que yo sé un poco más; pero yo también necesito aprender otras cosas. Entonces, bien sería que alguien nos apoye en esto. Porque yo he notado que cuando hablamos, casi ninguna se ha hecho su PAP.

¿Y vos te has hecho tu Papanicolaou?

Dos veces no más me he hecho. Este año ya me toca de nuevo; voy a ir a hacerme. En los anteriores me han dado una receta, solo la segunda vez he podido cumplir todo. La primera vez, no.

¿Los líderes o dirigentes de los barrios del distrito se interesan en este tema? ¿Están haciendo algo para prevenir el cáncer de cuello uterino? ¿Les interesa este tema?

Yo recién no más estoy en la directiva, antes no estaba; pero veo que a los hombres por ejemplo muy poco les interesa estos temas, ellos quieren hablar más de las obras, de la calle, de las aceras, de esas cosas hablan más. Seguro piensan que son temas de mujeres y como a la mayoría no les interesa como estamos... Como mi marido: no sabe si yo me he hecho o no mi Papanicolaou, nunca me ha preguntado, no charlamos sobre eso.

¿Qué ideas más tienes para hacer algo en tu barrio y en tu distrito para lograr que más mujeres se cuiden y se hagan su pap?

Algunas señoras que viven aquí no quieren ir a ningún lado, entonces tal vez sería bueno que nos vengan a atender aquí.

¿Qué deberían hacer las personas encargadas de salud de los barrios y, ahora, lo que son las redes sociales de salud?

Deben ocuparse de hacer que la gente tenga más conocimientos, esté más informada sobre estos y otros temas para que puedan cuidarse más y no tengan que morir por algunos motivos que si supieran se podrían curar.

*Cáncer de Cuello Uterino:
Historias de vida y muerte.*



Marie Stopes: Bolivia

Oficina Central

Calle José Salvatierra, 38
Tel./ Fax: (591-3) 354 15 83
Santa Cruz de la Sierra
Bolivia
bolivia@mariestopes.org.bo

Oficina en Sucre

Calle Man Césped, 510
Tel./ Fax: (591-4) 643 38 04
Sucre - Chuquisaca
Bolivia
sucre@mariestopes.org.bo

Oficina en Cochabamba

Calle Punata, 305
Tel./ Fax: (591-4) 455 59 32
Cochabamba
Bolivia
cochabamba@mariestopes.org.bo



MARIE STOPES
Bolivia