

NIÑAS, ADOLESCENTES Y JÓVENES

Nombrar Los
genitales al
nacer

cuidar el suelo
pélvico

NUESTRO LINAJE

marie curie,
inspiración de
científicas

ALTERNATIVAS

Túnel carpiano:
cómo evitar el
quirófano

PARTO

España
denunciada en
Europa.
Hacia el parto
saludable

DOSSIER

CÁNCER DE
MAMA Y MÁS.
queda mucho
por aprender

staff

CONSEJO DE REDACCIÓN

Leonor Taboada Spinardi,
Directora MyS
Carme Valls Llobet,
Directora del Programa Mujer Salud
y Calidad de Vida
Montserrat Cervera Rodon,
Margarita López Carrillo,
Redacción
Núria Agell Callis,
Secretaria de redacción

COLABORADORAS HABITUALES

Enriqueta Barranco Castillo
Malen Cirerol Goliard
Rita Gavarró Buscà
Pilar Parra Barrachina
Ma Elena Cuyàs Robinson
Esperança Aguilà Ducet
Carmen Mosquera Terreiros
Corina Hourcade Bellocq
Gemma Cànovas Sau
Regina Bayo-Borrás Falcón
Ma José Hernandez Ortiz
Jimena Jiménez Madrazo
Ibone Olza Fernández

COMITÉ ASESOR

Charo Altable Vicario
Lucía Artazcoz Lazcano
Vita Arrufat Gallén
Consuelo Català Pérez
Emilce Dio Bleichmar
Mari Luz Esteban Gallarza
Anna Freixas Farré
María Fuentes Caballero
Asunción González de Chávez
Fernández
Neus Moreno Saenz
Isabel Matamala Vivaldi
Judy Norsigian
Carmen Sanchez-Contador Escudero
Fina Sanz
Victoria Sau Sánchez †
Verena Stolcke

EDICIÓN

CAPS (Centro de Análisis
y Programas Sanitarios)
Rambla Santa Mónica 10.
Barcelona 08002
Tl. 93-3226554
e-mail: caps@pangea.org
Web: <http://mys.matriz.net>

Diseño y maquetación:
www.labodoni.com
Impresión: amadip-esment.
Centre especial de treball

Depósito legal: PM 765-1996

ENREDHADAS. cuenta atrás. Leonor Taboada	3
MYS CARTAS. No hay color. MFG	4
marie courie. inspiración para mujeres científicas. Guadalupe Martín Martín . . .	5
túnel carpiano: terapia manual. M José Hernández Ortiz	9
La importancia de nombrar Los genitales de Las niñas. Montse Català Morera	10
EL DEDO EN LA LLAGA. ortorexia a debate. Carme Valls Llobet	11
EL SUELO PÉLVICO de La niña, La adolescente y La joven. María González Urien .	12
infección de orina recurrente. ¿qué dice nuestra red-CAPS?	14
promoción de salud de Las mujeres: ¿puro bla, bla, bla? Marta Busquets Gallego .	15
COSAS QUE NOS PASAN. una horita corta. Margarita López Carrillo	17
maltrato en el parto. España denunciada en Europa. Francisca Fernández Guillén .	18
DOSSIER	
cáncer de mama y más: queda mucho por aprender. Coordinado por Ana Porroche Escudero	20
“Patología benigna” de mama: María Herrera de la Muela	21
cáncer de mama y medioambiente. Grazia de Michele	23
“que no, que no me muero”. Reseña de Marta Maella Rius	26
carcinoma ductal infiltrante. mi tránsito por el cáncer de mama: Marta Maell Rius	27
rodar y pasear (rolling and strolling). Alece Ayers	29
nadie te cuenta lo que viene después. Eva García Márquez	31
cáncer y negocio: consideraciones éticas. Teresa Forcades Vila	32
oncofertilidad. más allá de la maternidad biológica. Ana Porroche	35
¿cura la homopatía? Carme Alemany Gómez	38
Las micropolíticas del cuerpo en el cáncer de mama. ¿A quién pertenece el pecho? Lina Casadó Marín	39
cáncer de colon. Carme Valls Llobet	42
cáncer de mujeres en España. fallecimientos e incidencia	44
EL cáncer en primera persona (del plural). Lena Castells Torrens	45
resistencias e (re)existencias. II festival feminista do porto	47
Boston, un día histórico	47
MINDOSIS	48

myses publicados

1 NUESTRA MIRADA. Mujeres y hombres: Haciendo visibles las diferencias.	9 POR UN PUÑADO DE ÓVULOS. Revolución de la reproducción.	20 VEINTE NÚMEROS MEJORANDO LA SALUD DE LAS MUJERES.	32 LOS RIESGOS DEL MAL AMBIENTE
2 DE PLOMO Y PLUMAS. Salud laboral para todas en el 2000.	10 “DOCTORA, ME DUELE TODO”. Fibromialgia.	21 LAS MUÑECAS no tienen la regla, pero las mujeres sí.	33 SALVEMOS LA SANIDAD PÚBLICA
3 HERMOSAMENTE MADURAS. Vivir más, vivir mejor.	11-12 A VUELTAS CON LA MATERNIDAD.	22 DOSSIER VACUNA PAPILOMA: ¿PROTECCIÓN DE LAS NIÑAS O DE LA INDÚSTRIA?	34-35 AUTOCONOCIMIENTO: VIAJE AL FONDO DE TI MISMA
4 DESCARGAS DE ALTO VOLTAJE. Las adolescentes.	13-14 LA SALUD DE LAS MUJERES EN TIEMPOS DE GUERRA.	23 ¡QUÉ VIVA EL CORAZÓN!	36 LAS VOCES QUE HAY QUE OIR
5 LAS FOTOS QUE NO VIMOS. Autoconocimiento: la mejor ayuda para la vida.	15 SER MUJER NO ES UNA ENFERMEDAD. La medicalización.	24 TU CUERPO, PERSONAL E INTRANSFERIBLE.	37 MOVIMIENTO DE MUJERES. LA RECETA QUE NO FALLA
6 VIOLENCIA DOMÉSTICA O VIOLENCIA DE GÉNERO. Un reto social y sanitario.	16 COMO TRATAR BIEN EL MALESTAR DE LAS MUJERES EN ATENCIÓN PRIMARIA.	25 DOSSIER ANTICONCEPCIÓN	38 HACIA EL FIN DE LAS VIOLENCIAS MACHISTAS
7 MATAR MOSCAS A CAÑO-NAZOS. Plaguicidas de uso ambiental.	17 LA MALA SALUD LABORAL DE LAS MUJERES.	26 LA INQUIETUD DE LAS MÉDICAS	39 CUANDO LA VIDA SE ACABA
8 OTRO MUNDO ES POSIBLE	18 MONOGRÁFICO: CÁNCER DE MAMA.	27-28 PARA QUIÉN EL BENEFICIO	40 20 AÑOS Y 40 NÚMEROS TRABAJANDO POR LA SALUD DE LAS MUJERES
	19 MONOGRÁFICO: PARA HABLAR DE SEXUALIDAD NO NECESITAMOS EXPERTAS.	29 EL TRANSFONDO DEL MALESTAR	41 ¿EDADISMO? NO, GRACIAS
		30 LA CRISIS DE LOS CUIDADOS	
		31 LA TIRANÍA DE LA BELLEZA	



Leonor Taboada Spinardi
Directora MyS
leonortaboada6@gmail.com

cuenta atrás

Cuando era pequeña multiplicaba la edad que tenía para calcular lo que me quedaba de vida. Me quedan 10 veces, 9, 8, 7, 6, 5...

A los 40 tuve que dejar de hacerlo y empezar a contar hacia atrás.

Ahora casi me sobran los dedos de las manos para barruntar sobre lo que me queda de vida y eso en plan optimista.

Oh!... Tengo que arreglar mis papeles- mis textos, mis artículos, mis ponencias, mis documentos, las cartas de cuando aún escribíamos cartas, decidir si tiro o no mi material de salud recogido desde tiempos inmemoriales, tirar o donar bastante ropa, abrazar a un montón de gente, pensar a quien llegar mi biblioteca, (a la que en la última mudanza ya le hice una cribada espectacular, pero no quiero que se pierdan mis Virginias, mis Sylvias, ni mis Adriennes, ni mis Katherines ni mis Janes, ni mis libros de salud de las mujeres) confiando, eso sí, en que el papel siga valiendo en el futuro para alguna jovencita curiosa: ¿quedará alguna?

Tirar las facturas y declaraciones de hacienda de toda la vida, los contratos de alquiler, las tarjetas de crédito, el carnet de periodista, las notas de mi paso por escuelas y universidades, viajar a unos cuantos sitios, volver a bañarme desnuda en alguna playa que aún quede, escribir cartas de agradecimiento y recordar los nombres que pronto olvidaré.

Tic, tac... cuando el reloj se pone amenazador y ya ha muerto demasiada gente alrededor, urge dejar de perder el tiempo, aunque no pienso dejar de leer horas al día, de jugar al rummy con mis amadas amigas, de llamar a mi madre y a mi sobrina todos los días, de amar a quienes amo, y pedir perdón a quien corresponda.

¿Y las fotos?????... ¡me las quiero llevar al otro mundo! También las cerámicas y los cuadros de mi madre y la música de mi hermano y los dibujos de mi hijo y mis niñas... ¿Y qué hago con el ordenador, además de borrar todo el disco duro y los disquetes y los cd's?

Tal vez tendría que hacer una ceremonia en la playa, y quemarlo todo en una brillante hoguera y de paso hacer un asadito de verduras encima para las amistades y luego, eso sí, llevarme las cenizas a alguna parte donde las reciclen.

ON: ELENA LASHERAS PÉREZ, DISFRUTADORA DE LA VIDA



Elena nos ha dejado, ha fallecido a principios de junio, aún primavera, pero para nosotras será siempre esta "vieja bruja disfrutadora de la vida" como ella decía, una de nuestras hadas madrinas imprescindibles y siempre presentes para seguir vivas, vindicando con ella la palabra vieja

con alegría: "Que nadie me arrebate las arrugas de mi frente, conseguidas a través del asombro ante la belleza de la vida"; que conocía y celebraba la felicidad de tenernos cerca las unas a las otras porque "El feminismo es una forma de vida, una forma de estar en el mundo" y por ella seguiremos feministas, amigas enredadas con el recuerdo de su vida y su sonrisa gamberra y cómplice y su fuerza infinita.

Codirectora de la *Librería de Mujeres* de Madrid y de la editorial *Horas y Horas*, escribió y editó *Agenda de Mujeres*, fundadora de *Entredós*. Pacifista convencida de la *Liga Internacional de Mujeres por la paz y la libertad de las mujeres*. "No hay paz verdadera mientras la violencia no desaparezca de las costumbres y siga acosando a las mujeres". Desde 2010, era socia de la Redcaps.

Te amamos. Este Mys va a resplandecer con tu presencia para siempre.

Off: TRUMP Y EL CAMBIO CLIMÁTICO



Tenemos tantos argumentos para dedicar un OFF permanente a Donald Trump que no hemos resistido a la tentación.

Y que cada una reflexione sobre el tema que quiera. Nosotras hoy lo dedicamos las mentiras y consecuencias que supone el abandono de los Acuerdos de París, para parar el cambio climático en el que estamos sumergidas, tan mínimos pero

imprescindibles para no acabar con el planeta, y las declaraciones acientíficas de Trump diciendo que el cambio climático es un invento de los chinos...entre otras perlas...

Un grupo de científicas rápidamente lanzó una carta abierta que ya han firmado 20.000 personas, asegurando que "estas afirmaciones anticientíficas amenazan los cimientos de nuestra Sociedad" porque ponen en más riesgo a nuestro planeta que se está desertizando y va a hacia la autodestrucción.

Nosotras comprometidas con la vida de las personas y del planeta, ecofeministas por convicción y necesidad alertamos a seguir plantando árboles, cambiando el modo de vivir y consumir y por favor no más TRUMPS en todo el planeta.

NO HAY COLOR: La copa que me cambió La vida



Quiero contaros mi experiencia en relación con el equilibrio de la mucosa vaginal. Durante 5 años consulté una y otra vez por mis ardores vulvares que, aparentemente, no tenían conexión alguna con el ciclo menstrual.

Año tras año, a la vista de los resultados de las sucesivas citologías y de los frotis vaginales (siempre normales) salía de la consulta ginecológica con sensación de abandono puesto que nadie llegaba a entender mi malestar, que incluso parecía imaginado, ya que todo, TODO, estaba bien.

Soy médica y me gusta observar a mis compañeros/as haciendo su trabajo, por lo que cuando acudo como paciente, no suelo identificarme como sanitaria. Desgraciadamente, una y otra vez encuentro esa distancia cargada de superioridad de los sabios y sabias doctoras, o una condescendencia insultante que te coloca también como ser pequeño, ignorante y poco preparado para entender tu propio cuerpo. Así que, cuando me decían que TODO estaba bien, yo solo pensaba: *"Bien ¿para quién?"*

En la última consulta, una joven especialista escuchó mi queja y me sentí consolada cuando, tras una inspección minuciosa, me dijo que iba a tomar una biopsia de uno de mis labios, pues veía una zona con pigmentación extraña. No dolería nada, añadió. He de decir que ha sido uno de los dolores más intensos que he conocido (y tengo dos partos con sus respectivas episiotomías y sus secuelas en mi haber, y un extensísimo expediente de dolores de muelas en la infancia y adolescencia). La intervención me dejó expuesta una zona del tamaño de un euro en mi labio menor izquierdo que me produjo un dolor incapacitante y me llevó, a duras penas, a la cama a llorar (pocas veces he llorado por dolor, solo en el parto de mi primera hija, tras 10 horas con oxitocina IV). El resultado de la biopsia fue que tenía una dermatitis espongiiforme. Fui derivada a dermatología, donde me recetaron corticoides locales, cuyo efecto fue NULO.

Pues bien, convencida de que tendría alguna infección recurrente que no coincidía con la toma de muestras, me dediqué a usar todo tipo de remedios pero no me funcionó ninguno. Únicamente usar jabón natural fabricado por una amiga con aceite de oliva, redujo un poco la frecuencia de las molestias.

Había tirado la toalla, y no dispuesta a tener que pasar noches sin dormir poniéndome frío en la entrepierna, compré una pomada anestésica, aunque siempre había pensado que éste sería el último remedio.

Coincidió que en la red-caps se habló de un estudio de la sangre menstrual (hoy leo en la revista que ya se han publicado los resultados de este estudio) y que la metodología de recogida de la sangre era en copas menstruales, y decidí probarla. No pensando que fuese un remedio para mi problema, más bien valoraba el aspecto ecológico, y que reforzaba mi particular lucha contra "el IVA menstrual".

Nunca las había visto, así que me acerqué a una farmacia y MI VIDA CAMBIÓ. Ni un solo ardor más. Tengo en casa el tubo con lidocaína sin estrenar, casi a modo de recuerdo (aún hoy mi compañero me pregunta que para qué le hice ir a comprarlo). No se me hubiera ocurrido jamás pensar que esas MOLESTIAS (en mayúsculas) tenían relación con los taponnes, porque nunca aparecían durante la regla, sino más bien entre las reglas. Sin embargo, fue dejar de usarlos y me he olvidado (en el mal sentido) de esa parte de mi cuerpo.

Desde entonces soy una promotora de su uso en todos los círculos en que me muevo. NO HAY COLOR.

Veo dos cuestiones básicas en todo esto a considerar: de entre quienes me atendieron esos años, solo una me escuchó, pero al parecer no tenía la formación suficiente y necesaria para atender los problemas de las pacientes.

La segunda redundo la anterior: a lo largo de la carrera de medicina, y después en el periodo de especialización, sigue habiendo una formación deficiente en aspectos muy básicos: si dijéramos a alguien que 5 días al mes (como poco) tenía que tener la boca bien seca, con un dispositivo absorbente en su interior, nos diría que si estábamos locas, que las mucosas deben estar húmedas, y que íbamos a alterar el equilibrio de la flora bucal. Pero, al parecer, que eso ocurra en las vaginas de millones de mujeres no importa, o, peor aún, ¡ni lo han pensado!!!!

MFG

MARIE CURIE, inspiración para mujeres científicas



Guadalupe Martín Martín

Radiofísica

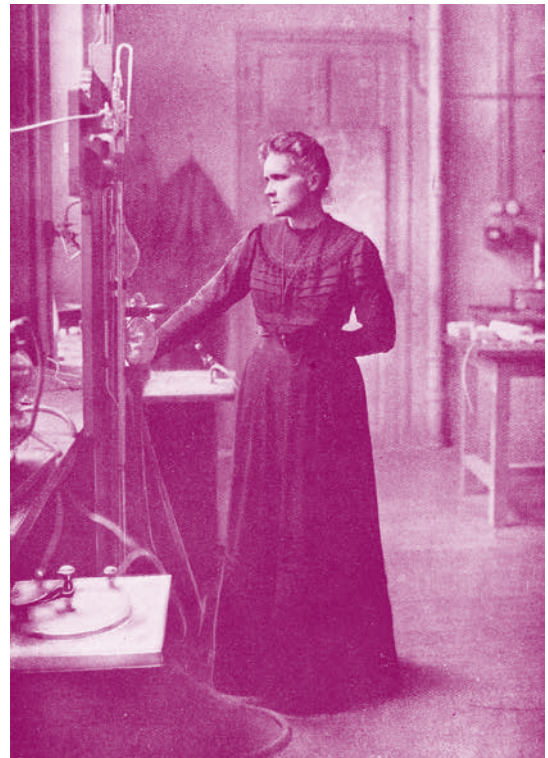
Hace casi 120 años, en 1898, se publicó un llamativo artículo en el boletín científico de la Academia Francesa de las Ciencias titulado "Sobre una nueva sustancia fuertemente radiactiva". Estaba firmado por Pierre Curie, Marie-Sklodowska-Curie y Gustav Belmont, y en él se anunciaba que habían descubierto un nuevo elemento con propiedades sorprendentes llamado radio. Pero para una de los autores/as, Marie Curie, el artículo suponía algo más que el resultado de un trabajo excepcional; demostraba que una mujer podía alcanzar el éxito en el mundo de la ciencia, terreno supuestamente vetado para las mujeres de su época¹.

Marie Curie llegó a París desde Polonia en 1891 y se convirtió en la primera mujer en obtener un doctorado en Físicas en Francia, la primera mujer en ganar un premio Nobel y la primera mujer profesora en La Sorbona de París. El hecho de imponerse en el campo de la ciencia a pesar de las numerosas dificultades que tuvo que afrontar por ser mujer, la convirtió en icono y fuente de inspiración para muchas mujeres de su época que siguieron sus pasos. Irónicamente, esta extraordinaria mujer acabó muriendo con 66 años de edad en 1934, sin haber tenido derecho al voto. Hace un siglo, era imposible para una mujer ser reconocida por sus logros cien-

tíficos sin el apoyo de una figura masculina (un padre, un marido o un hermano). Por aquella época, Marie Curie había empezado la investigación para su tesis doctoral, a la que Pierre Curie su marido, investigador y profesor de la Escuela de Química industrial, se había unido. Por ello, es significativo que figurara su firma únicamente en la nota presentada a la Academia Francesa de Ciencias ya que la tradición, aún hoy vigente, supondría que la nota fuera firmada también por el investigador con mayor experiencia investigadora. Incluir la firma de Marie indica claramente que ambos consideraron este detalle importante para su carrera profesional².

EL DESCUBRIMIENTO DEL RADIO

En 1896, tres meses después del descubrimiento de los rayos X por Wilhelm Röntgen, Henry Becquerel descubrió por casualidad un extraño fenómeno en las sales de uranio. Éstas emitían un tipo de radiación capaz de velar las placas radiográficas como los Rayos-X, pero eran de distinta naturaleza. En aquellos tiempos, este descubrimiento no tuvo tanto impacto en la comunidad científica como el reciente descubrimiento de los Rayos-X y el propio Becquerel abandonó su investigación sobre los "rayos uránicos" como él los llamó. En 1897, Marie Curie elige estos rayos uránicos como tema principal para su tesis doctoral³, pero con un enfoque diferente. Mientras Becquerel se ha-



bía limitado a estudiar los rayos emitidos por el uranio, Marie Curie fue un paso más allá. Empezó a estudiar diferentes compuestos y minerales, en un intento por descubrir otros elementos que emitieran la misma radiación¹. En tan solo dos meses, Marie Curie diseñó un ingenioso montaje experimental para medir la radiación emitida por la pechblenda, un mineral enriquecido con uranio. Dos meses y medio después descubrió la existencia de varios compuestos radiactivos y de una misteriosa sustancia altamente radioactiva dentro de la pechblenda. Pierre, convencido del interés de la investigación de su esposa, abandonó su propia investigación en el campo de la cristalografía para unirse a la de ella. En julio de 1898, el matrimonio Curie anuncia a la comunidad cientí-

fica el descubrimiento de un nuevo elemento radiactivo, que denominan polonio en honor al país de nacimiento de Marie Curie. En diciembre, anuncian el descubrimiento del misterioso elemento altamente radioactivo en la pechblenda, que denominan radio¹. Estos descubrimientos pusieron de manifiesto que la radiactividad, nombre propuesto por Marie Curie, no era una propiedad única del uranio sino una novedosa propiedad de la materia.

Pero, para continuar su investigación, los Curie tuvieron que enfrentarse al importante problema de la escasez de radio, ya que éste se encuentra en cantidades mínimas en la pechblenda. Se embarcaron, entonces, en un proceso semi-industrial, obteniendo varias toneladas de pechblenda importadas de una mina de Bohemia.

En 1902 Marie Curie consiguió aislar 90 mg de radio, cantidad suficiente para estimar la masa atómica del radio, trabajo de gran relevancia que contribuyó a su candidatura al premio Nobel en química en 1911. Marie Curie sigue siendo en la actualidad la única persona en el mundo que ha ganado dos premios Nobel en dos disciplinas distintas. En 1903 había sido galardonada, junto con su marido Pierre y Becquerel, con un Nobel en Física por el descubrimiento de la radioactividad natural.

Sorprendentemente, en la candidatura inicial no estaba nominada Marie Curie, que fue incluida posteriormente cuando su marido, Pierre, se enteró de ello y protestó ante la Academia de los Nobel.

MARIE CURIE Y LA INDUSTRIA DEL RADIO

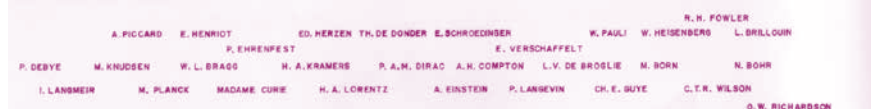
Los Curie siguieron ampliando su relación con la industria para conseguir la extracción e importación de la pechblenda. Este proceso de altos costes que tuvieron que financiar con los ingresos de su premio Nobel, culminó con el lanzamiento de la industria del radio en Francia.

En 1904, los Curie comenzaron una estrecha colaboración con un químico



Photographie Benjamin Couperie

23, Avenue Louise, Bruxelles



industrial llamado Armet de Lisle, que proporcionó a Marie Curie un área en su fábrica para su investigación sobre la radiactividad. Esto permitió a Marie Curie tratar varias toneladas de pechblenda para hacer una medición precisa de la masa atómica del radio. En 1907, determinó que era 226.2 ± 0.5 , un valor asombrosamente cercano al aceptado hoy en día de 226.0.

Para Marie Curie la fábrica se convirtió en una extensión natural de su laboratorio, lo que le ayudó a poner en marcha su programa de investigación. Esta colaboración con la industria le dio acceso a otros radioelementos como el polonio y el actinio; de hecho, los Curie, pronto consiguieron el abastecimiento de uno de los mayores suministros de material radiactivo en el mundo, en contraste con otros científicos de la época, para los que la obtención de este material les resultaba muy difícil.

Marie mantuvo siempre el contacto con las distintas fábricas de radio según se iba expandiendo la industria en Francia. Los complejos métodos de extracción y purificación de la pechblenda fueron mejorando gracias a la colaboración entre las distintas fábricas de radio que formaban una red de investigación cuyo eje principal era el laboratorio de Marie Curie.

Marie Curie abordó también muchos problemas relativos a la industria como el desarrollo de una práctica estándar para procesos químicos, la creación de mapas geológicos de depósitos de mi-

nerales radiactivos y el diseño de instrumentos portátiles para medir la radioactividad, entre otros¹.

Además, desde el inicio de las aplicaciones médicas del radio en 1901⁶ y el importante descubrimiento de su aplicación para el tratamiento del cáncer, se había producido un creciente interés y una fuerte demanda de este elemento por parte de la comunidad científica mundial. Marie y Pierre Curie hicieron frente a esta solicitud compartiendo su método científico de extracción del radio sin protegerlo con ninguna patente. Con el tiempo, el radio pasó a ser una especie de sustancia mágica empleada para los usos más dispares (polvos de maquillaje, barras de labios "rojo radiactivo", pasta dentífrica blanqueadora, agua de radio para curar todo tipo de enfermedades, etc.).

MARIE CURIE Y LA METROLOGÍA

Tras la muerte de Pierre Curie en 1906, Marie Curie dirigió el Laboratorio de la rue Cuvier centrado en la investigación de la radiactividad. Este laboratorio publicó un total de 179 artículos científicos, incluyendo su *Tratado Fundamental de la Radioactividad*⁵.

La gran expansión de la industria del radio entre 1910-1914 generó la necesidad de una medición estándar de la radioactividad, en la que Marie Curie desempeñó un papel fundamental. En 1910, un comité de expertos adoptó el "curio" como unidad internacional de medida de la radiactividad según el consejo



de Marie Curie, a la que se le encargó también la creación del patrón primario estándar de la radiactividad, tarea que realizó en tan sólo dos años⁶. Además, creó un servicio comercial acreditado para la calibración de muestras de radio y su laboratorio pronto se convertiría en el organismo nacional e internacional de referencia para la metrología de la radiactividad.

De nuevo, la actitud de Marie Curie ante la ciencia para el beneficio de la humanidad contrastó de forma evidente con la de otros reconocidos científicos de la época, como el físico Rutherford, que rechazó la colaboración de su laboratorio para tales actividades¹.

EL INSTITUTO DEL RADIO

En 1914, justo antes del estallido de la Primera Guerra Mundial, el laboratorio Curie de la rue Cuvier se trasladó al recién construido Instituto del Radio. La decisión de crear este Instituto por parte del decano de la Universidad de París y del director del Instituto Pasteur, fue el resultado conjunto del éxito extraordinario de la terapia con radio para tratar el cáncer, y de la notoriedad y determinación de Marie Curie de crear un laboratorio independiente para el desarrollo de la radiactividad y sus aplicaciones³. El Instituto fue concebido por Marie Curie como el primer centro multidisciplinar que albergaría la investigación en física, química, ciencias aplicadas, metrología y medicina.

“La persona que dirija el Instituto no se limitará a coordinar exclusivamente la investigación científica, también tendrá

que contribuir al desarrollo de radio-elementos en Francia mediante relaciones que establezca con la industria. Además tendrá que dirigir constantemente una pequeña fábrica perteneciente al Instituto. Sus consejos técnicos, servirán de apoyo para el progreso de las aplicaciones bio-médicas¹” (M. Curie 1912)

Durante la guerra, fue necesario cesar las actividades del recién inaugurado Instituto del Radio. No obstante, Marie Curie no interrumpió sus tareas científicas y docentes. Consiguió recaudar fondos para dotar 18 vehículos militares con equipos de rayos X, siendo los primeros equipos móviles de rayos-X de la historia, los famosos *Petites Curies*, que resultaron muy útiles en los campos de batalla. Además, en 1916 creó un servicio de tubos radioactivos de radón para el ejército, cuyo objetivo era tratar las heridas de los soldados en el frente, y realizó labores de docencia a enfermeras y soldados sobre técnicas de los equipos de rayos X.

Marie Curie dirigió el Instituto del Radio entre 1914 y 1934, que en pocos años pasaría a ser una de las instituciones de investigación de la radiactividad más importantes en todo el mundo. Junto con Cladius Regaud, encargado de las aplicaciones biológicas y médicas de la radiactividad, crearía la Fundación Curie en 1920 y, poco tiempo después, la primera clínica dedicada a radioterapia⁷. La Fundación Curie se convertiría en una de las organizaciones más importantes para el tratamiento del cáncer a nivel mundial y posteriormente evolucionaría al Instituto Curie, que en la actualidad sigue siendo

un centro de referencia especializado en la investigación y tratamiento del cáncer.

EL GRAMO DE RADIO DE LAS MUJERES ESTADOUNIDENSES

Hay un acontecimiento en la vida de Marie Curie digno de mencionar: Miss Meloney era una reconocida periodista neoyorkina que, llena de admiración por Marie Curie, había conseguido una entrevista con ella. Al preguntarle a Marie qué le gustaría tener, la respuesta fue “un gramo de radio”. Asombrada ante la injusticia de que la ganadora de dos premios Nobel no tuviera los medios básicos para proseguir sus investigaciones, le prometió conseguirlo a pesar de suponer 100.000\$ de la época. Para ello organizó una campaña entre las mujeres de EEUU que fue un éxito, gracias a las numerosas pequeñas aportaciones de miles de mujeres americanas que se sumaron a la causa. Seguidamente, en 1921, Miss Meloney invitó a Marie Curie a EEUU a recoger el gramo de radio que le entregó el mismo presidente Harding en un cofre con la siguiente inscripción: *“Presentado por el presidente de EEUU, de parte de las mujeres de América para Madame Marie Sklodowska Curie, en reconocimiento a su extraordinario servicio a la ciencia y a la humanidad por el descubrimiento del radio”*.

EL LEGADO DE MARIE CURIE A LA CIENCIA Y A LAS MUJERES

Poco antes de morir, Marie Curie estaba presente en el Instituto del Radio cuando su hija Irène Curie y su yerno Frédéric Joliot-Curie descubrieron la radiactividad artificial. Posteriormente, Frédéric recordaría así ese momento:

“Nunca olvidaré la expresión de intensa alegría que le alcanzó cuando Irène y yo le mostramos el primer elemento radiactivo (producido artificialmente) en un pequeño tubo de vidrio. Aún puedo verla sujetando ese pequeño tubo con el radioelemento, ya bastante debilitada, con sus dedos dañados por el radio. Para comprobar lo que le estábamos contan-



do, ella acercó el contador Geiger-Müller a la muestra y pudo oír los numerosos clics... Esto fue sin duda la última gran satisfacción de su vida⁸.

Marie Curie falleció en 1934 a causa de una leucemia y posteriormente, Irène y Frédéric continuaron su trabajo.

Indudablemente, dejó un enorme legado a la ciencia y a la medicina, pero dejó también un legado valiosísimo a las mujeres científicas.

Algunos detalles sobre cómo Marie Curie afrontó ciertos acontecimientos desalentadores en su vida personal, son útiles a la hora de entender su coraje y determinación, que hicieron posible en muchas ocasiones que alcanzara los logros científicos que la caracterizan⁹. En 1910, Marie Curie solicitó ser miembro de la Academia Francesa de Ciencias, la más prestigiosa organización científica de Francia que no había admitido a una mujer desde su creación en 1666. Su solicitud fue rechazada a pesar de haber recibido ya su primer Premio Nobel. Más tarde, la Academia Francesa de Medicina la nominaría como primera mujer miembro de su institución, en reconocimiento a su importante labor en el inicio de los tratamientos del cáncer con radio.

Ese mismo año, tres días antes del anuncio de la nominación a su segundo premio Nobel, fue acusada por la prensa parisina de iniciar un romance amoroso con el físico francés Paul Langevin. Svante Arrhenius, un prestigioso químico previamente galardonado también con un Nobel que había apoyado con entusiasmo la candidatura de Marie Curie, le escribió una carta en la que le sugería que no aceptase el premio debido al escándalo de París, a la que Marie respondió:

*"La acción que usted me aconseja seguir sería un grave error por mi parte...., el premio ha sido otorgado por el descubrimiento del radio y del polonio. Creo que no existe conexión entre mi trabajo científico y los hechos de mi vida privada"*⁸.

Acompañada de su hermana Bronia y de su hija Irène, Marie Curie viajó a Estocolmo para recibir su segundo Premio Nobel en persona.

*"¡Es una mujer la que está al cargo de la investigación y de las numerosas aplicaciones de la radiactividad... tiene todo un equipo de mujeres doctoras y universitarias ayudándola y compartiendo el trabajo del laboratorio!"*¹⁰

Así es como una periodista francesa señalaba el excepcional número de mujeres presentes en el laboratorio de Marie Curie en 1927. Ella les abrió sus puertas, de forma que en promedio formaban alrededor de un 30% del personal del laboratorio, cifra nada despreciable teniendo en cuenta que es la proporción de mujeres pertenecientes a la Sociedad Española de Física Médica en la actualidad. Además, el trabajo realizado por estas mujeres en el laboratorio era un reflejo de todas las actividades realizadas en él, mientras que en otros países estas mismas actividades eran realizadas exclusivamente por hombres, quedando las mujeres relegadas a tareas subalternas o rutinarias. De su laboratorio salieron reconocidas científicas como su propia hija Irène Joliot-Curie, galardonada con un premio Nobel, Ellen Glenditsch, pionera de la radioquímica y Marguerite Perey, descubridora del elemento francio, entre muchas otras.

Marie Curie posee un lugar destacado como una de las grandes científicas del siglo XX, pero habitualmente se antepone en ella valores asociados al género femenino como su bondad, generosidad y cuidadora de enfermos en la guerra, cuando estas cualidades no serían señaladas en un hombre científico de su categoría. En este artículo he querido poner en valor su importante contribución como mujer científica, emprendedora y pionera de la Física Médica, especialidad en la que ejerzo mi profesión siguiendo sus pasos con admiración.

REFERENCIAS

1. Boudia Soraya. Marie Curie: scientific entrepreneur. Physics World. December 1998
2. Hélène Langevin-Joliot. Marie Curie and her time. Chemistry International. January-February 2011.
3. Rosenwald Jean-Claude and Fridtjof Nüsslin. Marie Curie's contribution to Medical Physics. Physica Medica 29 (2013) 423-425.
4. Danlos H, Bloch p. Note sur le traitement du lupus érythémateux par des applications du radium. Annals Dermatolog et Syphilolog 1901;2:986-8.
5. Curie M. Traité de radioactivité. Paris: Gauthier-Villars; 1910.
6. Curie M. Les mesures en radioactivité et l'étalon du radium. Journal de Physique 1912 ;2 :795-826.
7. Curie M, Regaud C. pour le développement de L'Institute du Radium de Paris et pur l'avenir de la radiumthérapie en France. Paris: Institute du Radium; 1920.
8. S Quinn. Marie Curie. Simon and Schuster, New York, 1995.
9. Eugene L. Saenger and Gloria D. Adamek. Marie Curie and nuclear medicine: closure of a circle. Med. Phys. 26 (9), September 1999.
10. Boudia Soraya. Marie Curie and women in Science. Chemistry international. January-February 2011.

TÚNEL CARPIANO: terapia manual para no pasar por el quirófano



María José Hernández Ortiz
Médica y Quiropráctica

En mi experiencia clínica he visto muchas personas que se quejan de adormecimiento o entumecimiento de una mano, sensación de agujas e incluso pérdida de fuerza. Yo misma tengo esos síntomas, especialmente cuando escribo a mano mucho rato (lo cual me encanta) o después de una semana de ajustar a muchos pacientes. Y también sufrí esa desagradable descarga en la mano y el brazo cuando me hicieron la electromiografía (por cierto que pensé que entendía la cara amargada de la médica que me la hizo, debe ser terrible tener un trabajo que consiste en hacer sistemáticamente tanto daño a la gente).

El diagnóstico que me dieron fue el de Síndrome de túnel carpiano, es decir, de acuerdo con el conocimiento oficial, mi nervio mediano estaba atrapado y comprimido en la muñeca. La propuesta del traumatólogo fue una "sencilla" cirugía que consistía en cortarme el ligamento transversal que, a modo de goma, mantiene los tendones de la muñeca, y el resto de las estructuras vasculares y nerviosas, en su sitio. Sin embargo, mi experiencia con otros pacientes me hizo dudar. De hecho los resultados que había visto en pacientes operados de túnel carpiano ponían en entredicho la cirugía. Y con cuanta razón.

Cuando, debido a todo esto, empecé a estudiar para profundizar en el conoci-

miento de los atrapamientos de los nervios y, en particular, el de nervio mediano (se llama así porque está en medio, entre el radial y el cubital), comprendí que este nervio, cuya raíz está en el cuello y que recorre todo el brazo desde la axila hasta la mano, tiene múltiples puntos críticos donde puede estar atrapado. De hecho el sitio más frecuente de atrapamiento no es la muñeca sino el antebrazo, justo debajo del músculo pronador redondo, uno de los músculos encargados de conseguir que nuestra palma pase de estar boca arriba a estar boca abajo (lo que se llama pronación en lenguaje médico). Así que cuando siento que mis síntomas empiezan a aparecer y compruebo que mi pronador redondo no está feliz y relajado como debiera, realizo estiramientos del antebrazo y yo misma me doy masaje en el músculo y "voilà" los síntomas desaparecen inmediatamente como por encanto.

A veces he tenido pacientes en los que el problema no es tan sencillo, tienen lo que se llama un "crash syndrome" en el que existen pinzamientos múltiples a lo largo del trayecto del nervio. En estos pacientes necesito ajustar el cuello, estirar pectorales y a veces ajustar las múltiples articulaciones con las que el nervio está relacionado, lo que termina por conseguir, en la mayoría de las personas, la liberación del nervio y por tanto el alivio de los síntomas.

Por todo esto me he puesto realmente contenta cuando he visto este artículo publicado en el JOSPT de marzo 2017 en el que se demuestra, tal como sospechaba, que los resultados de la terapia manual son igual o superiores a los resultados con cirugía, ya que no solo los pacientes no perdían días de trabajo (8 semanas de media con cirugía) sino que, además, no presentaban las



complicaciones frecuentes en el 25% de los pacientes operados (1 de cada 4, que se dice pronto!)

Mi consejo, si trabajas continuamente con los brazos en flexión (cualquier actividad manual repetitiva), es que te cuides mucho de estirar periódicamente toda la musculatura anterior del brazo y antebrazo y si a pesar de ello no consigues liberarte de todos los síntomas, antes de cualquier operación quirúrgica, prueba el tratamiento conservador con quiropráctica. Si esto también falla siempre queda la que siempre debería ser la última opción, la cirugía.

REFERENCIA

- Fernández-de-Las-Peñas C, Cleland J, Palacios-Ceña M, Fuensalida-Novo S, Pareja JA, Alonso-Blanco C. The Effectiveness of Manual Therapy Versus Surgery on Self-reported Function, Cervical Range of Motion, and Pinch Grip Force in Carpal Tunnel Syndrome: A Randomized Clinical Trial. *J Orthop Sports Phys Ther.* 2017 Mar;47(3):151-161.

LA IMPORTANCIA DE NOMBRAR. Reconocer Los genitales de Las niñas desde que nacen



Montse Catalán Morera

Ginecóloga

Casa de partos de Migjorn

www.migjorn.net

EL INICIO DE UN DIÁLOGO

Formar parte de "*Migjorn, casa de naixements*" desde su inicio ha supuesto para mí una gran oportunidad de crecimiento personal y profesional. He tenido la oportunidad de mostrar a las mujeres, de cualquier edad, sus partes más íntimas: sus genitales externos y los más profundos, desde la vulva al cuello del útero, de la manera más sencilla, mediante un espejo que ellas mismas sostienen, mientras yo deletreo su anatomía. De esta manera cambia su percepción.

Durante la exploración les pregunto "*¿quieres ver tus genitales?*", mientras les doy el espejo —que cuando trabajaba en atención primaria de la Seguridad Social siempre era del mayor tamaño que cabía en mi bolsillo— y tantas veces me han dicho "*No, no ¡qué asco!*"

Con un guiño de complicidad, les comento "*Son tuyos...*", y empieza a surgir una sonrisa.

Tras la observación, su expresión se convierte en: "*Qué maravilla, nunca me los habían mostrado*", "*Nunca se me ocurrió que pudiera verlos...*" "*¿Por este agujerito sale la regla y salen los bebés?*" "*Es un misterio, un milagro*"

A esto yo le llamo generar autoestima, empoderamiento, salud, prevención...

En los últimos años hemos entrado en escuelas e institutos facilitando talleres

para celebrar la llegada de la fertilidad y acercar el nacimiento a las aulas, con el título: "*Esa asignatura pendiente que es la vida*". Y nos ha sucedido lo mismo. Ante la visión de imágenes relacionadas con los genitales masculinos ha habido risas, pero ante las de genitales femeninos, "*¡qué asco!*".

Y las preguntas, mil..., las que nunca faltan, han sido las referidas al dolor en relación con la sexualidad femenina: la regla, el parto, las primeras relaciones sexuales...

De las reflexiones sobre esta experiencia ha surgido este texto.

NACER, NOMBRAR, RECONOCER

La criatura asoma su cabecita al exterior tras el intenso viaje desde el vientre de la madre al mundo. Manos cariñosas la reciben, son las de la madre, el padre, su familia, las de la comadrona atenta y respetuosa. Lentamente, despacio acaba de surgir su cuerpo, sus brazos y sus piernas. Con cuidado, piel con piel, sobre el vientre de la madre, empieza el tiempo de reconocimiento mutuo. La mirada, el olor, la humedad, el calor, el contacto... la mano materna acariciando el cuerpo... se desliza, lo delimita, se detiene en cada pliegue, el tiempo no existe... descubre sus genitales, los reconoce: ¿son femeninos? ¿son masculinos?

Más tarde, su mirada atenta se deposita sobre ellos: la vulva, los labios mayores, los labios menores, el himen, y en él, el orificio de entrada a la vagina, el clítoris y su capucha, el orificio para hacer pipí... un pene, unos testículos en su bolsa, la



piel recubriendo el glande... La madre, la familia, la comadrona los miran, los admiran —como sus ojos, su boca o los dedos de manos y pies— los nombran, los reconocen...

A partir de este reconocimiento y diálogo inicial podrán renombrarlos, reconocerlos todos los días cuando la criatura disfruta desnuda de su libertad de movimiento, al cuidarle, al asearle, al poner un aceite o una crema, al darle un masaje...

Pero, este reconocimiento lo reciben más fácilmente los niños porque sus genitales están más expuestos y porque nuestra cultura es más favorable a nombrarlos, a celebrarlos. **Con las niñas, en general, iniciamos un trato de no verbalización, un no reconocimiento explícito, una no celebración...** alguna familia nombrará la vulva pero muy pocas se detendrán en descifrar cada uno de sus detalles.

Nuestra cultura sigue todavía sosteniendo el tabú de la virginidad, tenemos interiorizado en lo más profundo de nuestro inconsciente que la visión, la exposición de los genitales femeninos, por más infantiles que sean, son más susceptibles de inducir la mirada erótica, excitante de la sexualidad masculina imperante, de la tentación al abuso sexual, a la pederastia... y este fantasma nos sobrevuela y nos hace daño.

De forma consciente también podemos dar a la mirada de los genitales masculinos una dosis de ternura donde habitualmente ha primado la picardía y la ironía, con una sutil y profunda sensación de “podrás disfrutar libre de los sufrimientos de la sexualidad femenina”. Posiblemente la ternura necesaria para unas relaciones integrales más humanas.

Este es un momento clave para iniciar un trato de igualdad en el reconocimiento y de superar tabús que nos llevan al silencio, a la falta de acompañamiento en el descubrimiento de la sexualidad desde niñas. Ausencia de compañía que también pueden notar los niños, pero en menor y diferente medida.

Este reconocimiento, desde el inicio, esta mirada a sus genitales, esta descripción detallada al nombrarlos poniendo palabras, podrán encontrar continuidad sin interrupciones, a lo largo de la primera infancia y en su crecimiento posterior hasta la adolescencia - la etapa en que las criaturas maduran hacia su propia fertilidad en lo físico, en lo emocional y en lo social descubriendo el mundo más allá de la familia y de la escuela.

Probablemente este reconocimiento y estas palabras desde el inicio de la vida posibiliten el diálogo roto o nunca iniciado entre madres y criaturas, entre una generación y la siguiente. En realidad a todas nos ha faltado, y lo hubiésemos deseado. Todas hemos experimentado este vacío, la carencia de esta complicidad, esta confidencialidad entre madres e hijas.

Será importante observar este acompañamiento en el transcurso de la vida con atención semejante a la que le proporcionamos cuando se trata de cuidar el aprendizaje de caminar, comer, hablar, lavarse los dientes o las manos, leer o salir de excursión las primeras veces.

No es una tarea fácil para muchas mujeres que no han observado con gusto y estima sus propios genitales, que no los han nombrado con confianza y respeto, con “orgullo”, como sí han podido hacer los adolescentes y adultos del sexo masculino.

La falta de relación con esta zona genital de nuestro cuerpo crea un abismo que nos deja sin palabras con que nombrarla, con tranquilidad y aprecio, en las conversaciones habituales de la infancia y la adolescencia con nuestras hijas. Ellas aprenden a través de nuestra actitud la existencia de un vacío innombrable en su cuerpo. Crece día a día el silencio.

Cuando llega la pubertad y los cambios se anuncian inevitables, para la madre se hace más notoria la necesidad de comunicarse con la niña para que ésta se sienta acompañada. Pero llegada esta edad, un diálogo muchas veces nunca iniciado, será difícil de comenzar.

Los niños, en su mayoría sienten también este silencio en la comunicación con el padre y la madre, o con la familia, en sus diferentes composiciones, pero no sienten tan profundo el vacío de la falta de mirada y palabras que dan valor a sus genitales.

Si nos decidimos a acompañar las nuevas generaciones en el reconocimiento y aprecio de su genitalidad seguramente surgirán cambios en sus vivencias más íntimas y en la cultura ambiental que nos envuelve generando nuevas relaciones entre todas las personas, que hoy, conociendo sólo nuestro contexto actual no podemos siquiera imaginar. Cada cambio, por pequeño que sea, crea condiciones para el siguiente y así nacen nuevas realidades.



ortorexia a debate

Carme Valls Llobet

Que la Medicina precisa normas y protocolos para el ejercicio de la profesión es un planteamiento que se ha ido imponiendo en aras de mejorar la eficacia de los tratamientos y la posibilidad de evaluar sus resultados. Sin embargo, se han alzado voces para avisar de que un exceso de protocolización impide a veces seguir procesos individualizados que se adapten a las circunstancias concretas de cada persona. Seguir las normas combate la angustia de los profesionales que las aplican y homogeniza las prácticas de la medicina en lugares muy diversos, mientras que trabajar con la incerteza desgasta, y todas y todos necesitamos certezas.

Lo mismo les puede ocurrir a las personas en general cuando se enfrentan con la incerteza de sus problemas de salud y con la necesidad de seguir unos correctos hábitos de vida que les permitan evitar enfermedades. La nutrición, que constituye uno de los pilares de la salud, está viviendo una época de gran controversia y la información que llega a la ciudadanía proviene a menudo de los medios de comunicación y, sobre todo, de internet, aporta consejos contradictorios que generan confusión. Se está difundiendo la creencia de que la abstención de determinados alimentos, o comer de una forma determinada, podrá normalizar muchas dolencias, sin evidencias claras. También es cierto que hay motivos de recelo debido a la presencia en los alimentos de pesticidas, dioxinas u otros tóxicos y transgénicos. En medio de este panorama, una nueva enfermedad se está manifestando, la ORTOREXIA, que convierte la alimentación en una práctica obsesiva, ya que consiste en seguir normas cada vez más restrictivas. Quizás sea una forma de alimentarse que tranquiliza inicialmente a las personas que la practican pero también las hace angustiosamente pendientes de su alimentación, sus digestiones y sus eliminaciones. Algunos profesionales, con buena voluntad, colaboran en la creación de estas obsesiones, aconsejando la restricción dietética, sin conocer a fondo las tendencias de las conductas de sus pacientes (si tienden a obsesionarse). Y, además, para acabar de complicarlo, es muy probable que detrás de las recomendaciones y la publicidad de los medios, existan guerras comerciales encubiertas.

La nutrición es una necesidad y puede ser un placer, pero vivirla con un exceso de normas y miedos no contribuye a la salud.

EL SUELO PÉLVICO de La niña, La adolescente y La joven



María González Urien
Fisioterapeuta

Al salir de la bañera, mi hija resbala, solo un poco, lo justo para caer a horcajadas sobre el borde. Yo, que observo la escena porque la esperaba con la toalla desplegada en mis manos, pongo la misma cara que habréis puesto al leerme. "Ayyy, mamá, ¡qué daño en mi vulvita!". Ya envuelta en la toalla y en mis brazos, se seca las últimas lágrimas y me suelta desde sus cuatro sabihondos años: "Mamá, a ti te digo vulva porque eres medio médico y te gusta, pero que sepas que se llama chichi." Bueno, me digo, al menos puede manejar dos registros porque, y es mi opinión, la educación para la salud del suelo pélvico (y, por tanto, de la sexualidad, de la identidad, de la continencia urinaria, etc.) empieza por llamar a las cosas por su nombre, sin tapujos, con naturalidad y con respeto: si quieres llamar chichi a tu vulva me parece bien porque lo importante es que sepas nombrarla en cualquier situación o ambiente. Lo que se nombra existe, y muchas nos hemos criado en un entorno familiar donde los genitales no existían. Como mucho, y a ser posible lejos de los hombres, escuchamos a nuestra madre protestar por la incomodidad o el dolor de sus menstruaciones. ¿Y cómo actuamos ahora con nuestras hijas? Somos conscientes del peso de aquel vacío, de aquel tabú, y encontramos palabras para nombrárselo a nuestras hijas así como también les contamos, orgullosas, que algún día ellas menstruarán con noso-

tras y todas encontraremos la manera de respetar el *tempo* sosegado que los días de río rojo nos piden. Que honraremos nuestra sangre menstrual como signo de nuestra capacidad de albergar la vida. Incluso idearemos un ritual para celebrar su menarquia.

Pero ¿qué cuidados hemos de prodigar/ enseñar a sus suelos pélvicos? ¿Es demasiado pronto para prevenir? ¿Existe la posibilidad que se debiliten si aún no hay ni embarazos ni partos?

La infancia y primera juventud son el espacio de prevención por excelencia, pues nos decantamos por unos estudios, por unas prácticas deportivas, por unas actividades y actitudes que marcarán nuestro modo de vida y nuestra salud. También la de nuestro suelo pélvico.

La prevención pasa por tener una cierta idea de cómo es la **constitución física** de nuestra hija ya que, si tiene tendencia general a la hiperlaxitud, también los ligamentos que sostienen sus vísceras pélvicas serán más elásticos y pedirán más esfuerzo de soporte a los músculos del suelo pélvico...que también serán más laxos. Repetir una actividad típicamente infantil como saltar en la cama elástica puede estar sentando las bases de un futuro suelo pélvico sobreestirado e incapaz de contener las vísceras en su lugar. Si a alguien le parece exagerada o alarmista esta afirmación puede revisar el estudio de Ellisson et al¹, en el que se desvela que el 80% de las saltadoras profesionales de trampolín presentan pérdidas de orina ¡con una media de edad de 16 años!

¿Cómo podemos saber cuál es la constitución de nuestra hija? Tendremos la sospecha fundada de que es hiperlaxa



si puede extender sus codos y/o rodillas más allá de los 180° (como muestra el dibujo), si tiene tendencia al pie plano, si ha sufrido hernias inguinales o umbilicales o si muestra una gran elasticidad muscular.

Como nuestros tejidos vienen determinados por nuestra genética, para obtener más datos podemos revisar sus antecedentes familiares en busca de parientes con estas características.

Las niñas hiperlaxas deberían **escoger con cuidado el deporte** que quieren practicar, tratando de evitar aquellos que pongan en situación de estrés las estructuras ligamentosas y musculares que sostienen sus vísceras pélvicas. Son especialmente delicados aquellos que conlleven saltos, carrera, alteraciones en la estática fisiológica de la columna, como promover una postura con hiperlordosis



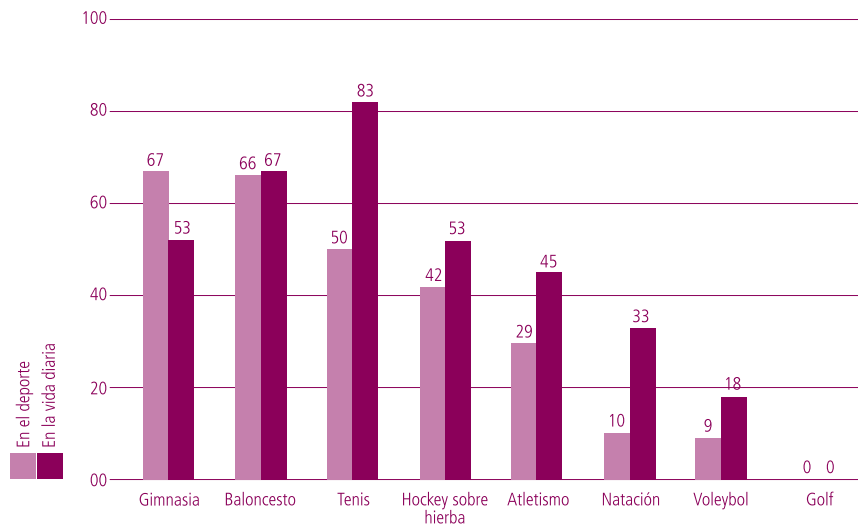
El deporte y la vida diaria

lumbar (ballet clásico, danza rítmica...), levantamiento de pesos y ejercicios de abdominales clásicos sin protección del suelo pélvico². Por supuesto que las caídas y golpes, tanto las deportivas como las de la vida normal, también tienen repercusión en la estática de las vísceras pélvicas y habrán de ser revisadas.

Si, a pesar de todo, su práctica deportiva es alguna de las anteriores, convendría irle haciendo valoraciones periódicas para ver si nos acercamos a un estado patológico, incluso en ausencia de sintomatología, y tratar de adecuar el entrenamiento en función de su ciclo menstrual, pues los tejidos corporales van cambiando al son de las subidas y bajadas hormonales: *desde de la ovulación hasta el sangrado, cuando más alta está la progesterona, más delicados están todos los tejidos* (incluso se ha llegado a ver mujeres que pierden un 25% del tono muscular) y sería el momento de evitar picos de esfuerzo. En cualquier caso, y en cualquier constitución, cuanto más alto subamos en el escalafón deportivo y más exigente sea el entrenamiento, más riesgo para su suelo pélvico.

Otra situación relativamente frecuente es el **estreñimiento**. Más de una hija se ha visto sentada en el inodoro incapaz de soltar la bola fecal y escuchando "Vamos, empuja, hombre, empuja" mientras su carita se ponía colorada por el esfuerzo. Cada empuje sobreestira el suelo pélvico y, si es una situación que se repite, puede llegar a no ser capaz de volver a su sitio. Mucho cuidado. Es el momento perfecto para aprender cuan importantes son las señales de nuestro cuerpo, pues algunas patologías de vejiga y algunos estreñimientos vienen de habernos acostumbrado a desoír la necesidad de ir al baño. Animémosla a escuchar y respetar esas señales. Además podemos colocar un banquito para que apoye sus pies mientras defeca u orina. Y, por supuesto, tomaremos medidas dietéticas. Y ¿qué decir de las toses crónicas o de

Porcentaje de incontinencia según deporte, durante la actividad física y en su vida diaria
(Nygaard IE, Thompson FL)



los meses de estornudos de las alérgicas? Que también necesitan una atención especial, pues comprometen la salud de su suelo pélvico no solo por el empuje brusco que el diafragma, a modo de émbolo, ejerce sobre todo lo que hay debajo de él en cada tos o estornudo, sino porque los antihistamínicos debilitan el tejido conjuntivo (que forma parte de todo nuestro organismo, y también del suelo pélvico, claro.)

Si nuestra hija tiene afición por la **música**, todo está bien mientras escoja un instrumento de cuerda o percusión, pero habremos de vigilar de cerca su suelo pélvico si escoge uno de viento o el canto (aunque la mayor parte de los maestros de canto son muy conscientes de la función y el cuidado del suelo pélvico al ser parte de su "instrumento"). ¿Por qué?



Por la misma dinámica de transmisión de presiones dentro del abdomen que nos daba problemas en los estornudos o toses. En este caso, para lanzar el aire con la potencia suficiente para obtener el sonido deseado, hemos de "empujar" desde el diafragma y usar nuestros músculos abdominales, lo que vuelve a aumentar la presión en el abdomen cuya base es, ya sabemos, el suelo pélvico.

Por último, dentro de la etapa infantil, una pincelada de una cuestión íntimamente relacionada con el suelo pélvico y que tiene tratamiento con la fisioterapia uroginecológica: la **enuresis**. La consideraremos como tal y podremos empezar a tratarla cuando el niño o niña haya rebasado los 6 años; antes es difícil que colabore con el tratamiento y podemos tener un efecto contraproducente de rechazo y hastío. Si no hay una alteración anatómica (existencia de un tercer uréter que drena a vagina, por ejemplo), muchas enuresis se deben a una vejiga hipereactiva o inestable que se contrae y vacía antes de tiempo sin control voluntario. Con fisioterapia esto puede tratarse de forma no invasiva y sin efectos secundarios.

Como todos sabemos, la adolescencia suele ser una época emocionalmente convulsa en la que alguna nos hemos encontrado

con un charco de orina a los pies después de un ataque de risa incontrolado. En estos casos, siempre y cuando no haya pérdidas de orina en otras circunstancias como toses, saltos o estornudos, el problema no sería achacable a una debilidad del suelo pélvico sino al paso por el sistema límbico de uno de los circuitos del reflejo de la micción. Este sistema límbico es muy sensible a las emociones fuertes y, bajo el estímulo de una, puede desorganizar el correcto funcionamiento del reflejo de la micción hasta el punto de desencadenar una descarga completa de la vejiga sin previa orden voluntaria. Si esto ocurre de forma ocasional, esperaremos que unos años más traigan serenidad y control emocional. Si es más frecuente, puede ser interesante valorar si no está acompañado de una vejiga hiperactiva y buscar un tratamiento fisioterápico.

Más adelante, cuando escoja una **profesión**, tendrá que cuidar más de su suelo pélvico si le gusta una actividad en que tenga que estar mucho tiempo de pie, llevar tacones, levantar pesos, saltar, correr o levantar la voz.

CONCLUSIONES

Ya desde la infancia se puede cuidar del suelo pélvico y la continencia futura. Conociendo los riesgos de ciertas actividades podemos buscar la manera de evitarlas, minimizarlas o compensarlas si es que la niña o joven no quiere o no puede eliminarlas. Para compensarlas empezaremos por enseñarle a reconocer sus estructuras pélvicas internas y externas, a sentir y activar los músculos implicados y, después, a entrenarlos y a asociar su contracción a las prácticas potencialmente peligrosas para así protegerlos. Es

decir, el planteamiento sería el mismo que aplicaríamos con una mujer adulta, sí, pero mucho más lúdico y más lento. El detalle del tratamiento, aunque sea preventivo, vendrá dado por la situación particular de la niña, su actividad, sus tejidos, su grado de conciencia corporal y ha de ser diseñado y seguido por un fisioterapeuta especializado.

REFERENCIAS:

- 1 Eliasson K, Larsson T, Mattsson E. *Prevalence of stress incontinence urinary in nulliparous elite trampolinist*. Scand. J Med Sci Sports. 2002; 12:106-10
- 2 Nygaard IE, Thompson FL, Svingalis SL and Allbright SP. *Urinary incontinence in Elite Nulliparous Athletes*. Obstetrics and Gynecology. 1994;2, (84): 183-7

INFECCIÓN DE ORINA RECURRENTE ¿qué dice nuestra Red-CAPS?

Una cistitis ocasional es un problema de salud irrelevante pero cuando regresa una y otra vez, como ocurre a muchísimas mujeres, hay que empezar a pensar que quizá estemos ante una enfermedad orgánica más compleja o bien ante un malestar vital que se expresa a través de ella.

He aquí el destilado de las aportaciones sobre este tema de las miembros de la Red-Caps en un debate interno reciente.

CAUSAS POSIBLES:

- Rechazo o Rabia hacia las relaciones sexuales
- Tampones, compresas y salva eslips
- Coitos demasiado largos (para conseguir el famoso orgasmo simultáneo)
- Haber sufrido algún tipo de abuso (o haberlo percibido así) sexual, emocional, ginecológico, laboral...
- Aceptar la penetración sin suficiente excitación/lubricación (cuando hay suficiente excitación, el cuerpo esponjoso de la uretra femenina está repleto de sangre y protege su entrada del roce del pene)

- Gérmenes del pene del compañero sexual
- Sistema inmunitario debilitado
- Bajos niveles de hierro y progesterona (en mujeres jóvenes)
- Sequedad de la mucosa por niveles bajos de estrógenos (menopausia)
- Vivir situaciones no elegidas o que exigen demasiado
- Estrés crónico
- Sentirse "invadida": por la pareja, los hijos, la madre, en el trabajo...
- Depilación de ingles y vulva
- Ropa muy ajustada, tanguas
- Piernas cruzadas frecuentemente
- Hombros adelantados y caídos (dificulta la oxigenación pélvica)
-

REMEDIOS POSIBLES:

- Terapias útiles para evitar los antibióticos: Homeopatía, Diafreoterapia, Kinesiología, Biomagnetismo, Acupuntura, Psicoterapia...
- Copa menstrual, compresas de tela
- Extracto de arándano rojo, Extracto de Uva-Ursi

- Orinar antes y después de la relación sexual
- Higiene antes y después (SIN JABÓN, sólo con agua)
- Evitar el estreñimiento
- Limpiar el ano hacia atrás (para evitar gérmenes de heces)
- Equilibrar la acidez de la orina
- Abrigar la pelvis
- Reducir el consumo de harinas y azúcares
- Preguntarse ante cualquier situación ordinaria o extraordinaria: Y yo ¿qué quiero?
- Poner límites a los demás (para no sentirnos invadidas o abusadas)
- Mejorar hidratación
- Probióticos naturales: kéfir, cambucha...
- Ropa interior de algodón y, a ratos, sin bragas
- Postura erguida
- Sentadas con piernas abiertas y abdomen relajado
- Aumentar el flujo de sangre al bajo vientre con orgasmos, danza, yoga, masajes...
- Cambiar de pareja sexual (suena radical pero en ocasiones es el mejor tratamiento)
-

PROMOCIÓN DE SALUD DE LAS MUJERES: ¿puro bla, bla, bla?



Marta Busquets

Abogada y activista
de Dona Llum



DE LA TEORÍA

Existen múltiples definiciones del concepto de promoción de la salud, siendo común a todas ellas la idea de poner a la persona en el centro de la salud, capacitándola y empoderándola para llevar a cabo una autogestión de la misma, desde una perspectiva integradora de factores sociales y ambientales.

Se trata pues de una democratización de la salud, de una reapropiación de misma por las personas que pasan así de objetos de la atención sanitaria a sujetos.

Cuando reflexionaba sobre esto pensaba que no es casualidad que la Carta de Ottawa, uno de los primeros documentos que consagró el principio de promoción de la salud, fuera redactada en 1986.

Hasta unos años antes, el único modelo médico existente, era el tradicional que es dicotómico y está centrado en la patogénesis, es decir, en estudiar la enfermedad desde una concepción aislada de la misma. Pero a partir de 1970, Aaron Antonovsky re-define la salud desde la óptica de la salutogénesis, una concepción basada en un proceso en el que intervienen las personas en relación con el entorno.

Este giro conceptual, que se produce casi dos décadas antes de la Carta de

Ottawa, se corresponde a su vez con las nuevas corrientes que estaban teniendo lugar también en el ámbito de la Ética y el Derecho sanitarios, pasando de un modelo autoritario de la relación médico/institución sanitaria-persona -en la que ésta es despojada de su condición de sujeto capaz de decidir su destino o autogestionar su salud-, a un modelo autonomista en el que la persona tiene capacidad de decisión y autogestión de su salud si se le ofrece información veraz y adecuada y se le dan herramientas para ello.

En España este cambio quedó consagrado claramente a partir de la Ley General de Sanidad de 1986 (coincidiendo con la carta de Ottawa).

El concepto promoción de la salud es pues el resultado (afortunado) de procesos en los que las personas estamos reivindicando nuestra autonomía en salud y posicionándonos en contra de una cada vez más elevada medicalización de la vida ejercida desde el paternalismo de una medicina que, al no tener en cuenta factores sociales, de género, ambientales, etc. no conlleva necesariamente una mejor salud sino que a menudo la perjudica.

En el caso de las mujeres este empoderamiento como personas y la reapro-

piación de nuestra salud son todavía más importantes dado que, a pesar de que la relación médico-paciente es asimétrica y jerárquica también cuando este último es hombre, no podemos obviar el hecho de que la ciencia y la medicina está hecha por y para los hombres, conllevando un mayor encarnizamiento con nosotras y en consecuencia una mayor patologización y morbimortalidad.

A LA PRÁCTICA

En España tenemos legislación sanitaria basada en la autonomía de las personas y el consentimiento informado, legislación respaldada por las normativas europeas y tratados internacionales. Pero la práctica y la realidad diarias son bien distintas. Seguimos viviendo en un sistema patriarcal, no sólo a nivel sanitario sino que todos los aspectos de nuestras existencias están permeados por él.

Me parece muy necesario recurrir a la crítica, en el contexto de los Estados del bienestar, de Ann Orloff (1996) que reza *"el uso del término 'Estado de bienestar' para describir modernos sistemas de prestación social del Estado puede ser engañoso, ya que asume algo que debe ser probado: que los Estados, de hecho, promueven el bienestar de sus ciudadanos"*. Lo mismo podría decirse de la asunción de que los Estados y las instituciones promueven la salud de la ciudadanía.

Además, esta supuesta promoción de la salud a menudo no se realiza desde el respeto a la dignidad y la vida humanas, sino desde concepciones utilitaristas que afirman que la inversión en promoción de la salud es clave para un mayor desarrollo social y económico (no entraré aquí en lo que se considera en las sociedades industrializadas desarrollo).

LA EXPERIENCIA DE DONA LLUM

El concepto de promoción de la salud hace hincapié en el papel decisivo de las asociaciones de mujeres y los grupos de mujeres.

Dona Llum Associació Catalana per un Part Respectat trata de ofrecer a las mujeres gestantes información veraz y actualizada sobre embarazo y parto: distintas circunstancias habituales, pruebas, procedimientos, intervenciones, etc. siempre desde el respeto total a su autonomía. En este sentido, buscamos empoderar a las mujeres, es decir, concienciarlas sobre sus derechos legales para que tomen las riendas de su salud y estén en condiciones de tomar decisiones informadas sobre la forma de proceder y/o intervenir...

También procuramos crear espacios de seguridad para que las mujeres podamos expresarnos mediante dinámicas horizontales, y manifestar nuestras experiencias, necesidades, opiniones sin temor a ser represaliadas o tratadas con paternalismo. Esto es indispensable en una perspectiva feminista ya que implica que las mujeres se constituyan como sujetos y no objetos.

Además, en tanto asociación nos esforzamos en crear una nueva conciencia colectiva, desmontando el orden establecido en la atención al embarazo, parto y postparto, orden patriarcal que ha sido, y sigue siendo con frecuencia, peligroso por su violencia y yatrogenia. Un aspecto importante de la promoción de la salud tiene que ver con la creación de espacios promotores de salud en los hospitales. Un **hospital promotor de la salud** sería aquel que ofreciera servicios sanitarios de calidad al tiempo que estaría permeado en todos los aspectos por esta perspectiva, incluida su estructura y cultura organizativa, y en el cual

participarían activamente no sólo las personas profesionales sino también las usuarias.

Pero para llegar a esto se requieren cambios en las instituciones sanitarias y en los roles que en ellas se producen, abandonando el paternalismo, los estereotipos de género, la discriminación, la medicalización y dando paso a la empatía, a la escucha activa, también a las asociaciones. Por lo tanto, estaríamos hablando de una atención hospitalaria horizontal, respetuosa, empática, donde las personas profesionales ofrecerían la información y las herramientas necesarias para que la usuaria tomara decisiones positivas respecto de su salud, todo ello en un entorno digno basado en las necesidades de salud de las personas destinatarias, que fomentara su autoestima.

En cambio, volviendo a nuestra experiencia, lo que nos encontramos y denunciamos desde Dona Llum es todo lo contrario: una atención al embarazo y el parto desde la patología y medicalización defensiva, proporcionada por profesionales paternalistas y autoritarios, con mucha frecuencia también ofensivos y violentos, que contemplan a la mujer como un objeto y esperan de ella sumisión y obediencia respecto de sus indicaciones, a la cual no informan debidamente ni ofrecen alternativas. Todo ello en un entorno pensado para favorecer este rol patriarcal de los profesionales y que no tiene en cuenta las necesidades de una embarazada o una mujer de parto (sólo hace falta echar un vistazo por ejemplo al diseño arquitectónico y al mobiliario e instrumental de los paritorios en este país).

En Catalunya existe una *Xarxa d'Hospitals Promotors de la Salut* que fue creada en 2007. Sin embargo, volviendo a la crítica de Ann Orloff (1996), el hecho de que estos centros promuevan la salud de las personas que a ellos acuden es algo a ser probado, y yo me decanto más bien por lo contrario.

HOSPITALES PROMOTORES ¿DE QUÉ?

En junio de 2016, en esta comunidad autónoma, una mujer (inmigrante latinoamericana, por cierto (importante

tenerlo en cuenta para incorporar la interseccionalidad de las opresiones), fue a realizarse los controles del final del embarazo con normalidad. Estaba de cuarenta semanas y ya tenía pródromos de parto. La ginecóloga le comunicó que le iba a inducir el parto y ella pidió que le explicaran el motivo médico para ello. La ginecóloga le dijo que no había ningún peligro concreto pero que era mejor, y que *"no te voy a poner una pistola en la cabeza pero indúcete"*.

Dado que todas las pruebas estaban bien y el parto se acercaba de todos modos, la mujer se negó y tras firmar el papel correspondiente donde se incluían todos los supuestos riesgos de no inducirse (no existe este papel si aceptas la inducción a pesar de que es un procedimiento de riesgo muy alto) decidió seguir controlando el bienestar fetal regularmente en el hospital y dejar la posibilidad de intervenir para cuando fuera necesario.

Volvió al día siguiente y la situación se volvió a repetir: la ginecóloga le insistía en inducir sin dar un motivo médico válido y la mujer, dado que todo estaba bien, decidió seguir realizándose los controles. Cabe mencionar que todo esto sucedía en miércoles y jueves (casualmente) y que una inducción evitaría un parto de fin de semana, proceder habitual tal y como ha puesto de manifiesto El Parto es Nuestro en su informe "Nacer en horario laboral". Tras firmar los papeles volvió a su casa, donde unas horas más tarde vinieron a buscarla los Mossos de Esquadra que, por orden judicial, la condujeron al hospital donde le fue realizada una inducción: la ginecóloga la había denunciado por el mero hecho de haber ejercido su derecho humano fundamental a la autonomía y tratar de proteger a su bebé de una intervención de riesgo que no necesitaba.

Relato todo esto porque fue un caso mediático y, sin entrar a valorar los aspectos legales ni las circunstancias médicas del mismo, me parece muy ilustrativo en el tema que nos ocupa, puesto que es la máxima expresión de la realidad de la atención sanitaria obstétrica en Cataluña y en este país. Ya que este caso tuvo

lugar en el hospital *Sant Joan de Déu de Sant Boi* que irónicamente pertenece a la *Xarxa d'Hospitals Promotors de la Salut*.

Es decir, en este hospital "promotor de la salud" sus profesionales atienden a mujeres embarazadas desde el autoritarismo, el paternalismo, la medicalización, la patologización, la discriminación y la falta de empatía y humanidad más mínimas. Este caso se ha hecho público por lo extremo pero es la triste realidad en la mayoría de centros, embarazos y partos.

Y estas actitudes contrarias a la promoción de la salud no terminan en el acto médico concreto, también se aprecian en el comportamiento de las instituciones. Ante hechos como los descritos, lo habitual es que las mujeres y las asociaciones choquemos con la barrera del corporativismo: historias clínicas que no aparecen (o lo hacen incompletas o, mucho peor, modificadas), opacidad en procesos judiciales que se alían con las autoridades médicas...

Me consta, por la experiencia de otras asociaciones, así como de las investigaciones realizadas en el ámbito de la medicina, la ciencia o la bioética, que este tipo de dinámicas son las habituales en el sistema sanitario actual, lo cual no es sorprendente pues el mismo forma parte de una sociedad patriarcal y difícilmente puede dejar de ser reflejo de la misma si no cambian las cosas.

LOS AVANCES

Pienso que sí está habiendo avances, pero que estos son gracias a la valentía de las mujeres que no se conforman y siguen exigiendo que se cumplan sus derechos, ser tratadas como seres humanos, y se producen a pesar de la resistencia, cuando no oposición frontal, de las instituciones médicas y las personas que forman parte de ellas, que en su inmensa mayoría no están dispuestas a revisarse ni a aceptar que su forma de proceder tiene un amplio margen de mejora.

En cualquier caso estos avances no llegan lo suficientemente rápido, no para todas las mujeres que siguen pariendo en condiciones indignas, aun cuando ellas no lo saben, aun cuando reclaman esta violencia sanitaria porque han sido socializadas para considerarla no sólo normal, también deseable.

Estos cambios no se están produciendo desde las instituciones -y la medicina, en tanto que servicio público, no deja de ser institución en sí misma y por lo tanto una representación de autoridad-, se está produciendo desde los movimientos sociales que llaman a la reapropiación de la salud, o mejor dicho, que se niegan a ser expropiados.

Soy pesimista o como mínimo escéptica. No sólo por las prácticas y dinámicas médicas, también por nuestra experiencia con las instituciones, que dicen contar con las asociaciones y con las mujeres pero nos convocan a reuniones con mínima antelación y sin proporcionarnos materiales ni indicaciones para poder preparar los encuentros debidamente o interactuar en plano de igualdad. En definitiva: no existe una voluntad real de colaboración.

Por lo tanto, si me preguntan a mí en este momento si el Estado, las instituciones, los servicios sanitarios y/o la medicina promueven la salud, mi respuesta sería que no. De hecho creo que no podrán hacerlo (aunque quisieran) hasta que no cambie la sociedad en su conjunto, precisamente por la dimensión social y colectiva de la salud.



una horita corta

**Margarita
López Carrillo**

Durante algunos de sus últimos años, mi madre estuvo muy pesada. Exigente, protestona y pusilánime como una niña asustada, llegaba incluso a dejar de hacer cosas por sí misma para que mi hermana y mis hermanos (los que vivían en la misma ciudad) estuvieran pendientes de ella. Los tenía literalmente asfixiados; aun así se sentía sola y abandonada. Cuando fue necesario contratar a alguien que pasara la noche en su casa, todo era poner pegatas a las candidatas. En realidad, ella sólo quería ser cuidada por Concha, mi hermana, y por Fati, la mujer que llevaba veintitantos años trabajando para ella; que ambas tuvieran una casa y una vida propia que desearan conservar, era algo que no parecía capaz de entender.

Sin embargo, los dos últimos años cambió completamente. Se volvió más amable y cariñosa, más colaboradora, más paciente. Echaba continuos piropos y palabras de agradecimiento a Fati y a Concha y, aunque dormitaba mucho, como todos los ancianos, cuando estaba despierta, estaba más despierta: conversaba, se interesaba por los demás y sus cosas, bromeaba..., volvía a ser alguien capaz de dar amor, no sólo de reclamarlo.

En las últimas Navidades, me contó que a veces, cuando tenía los ojos cerrados, no dormía, pensaba en mi padre, en los avatares de su vida juntos, los traslados, las distintas ciudades..., y en sus siete hijos: recordaba anécdotas, nos repasaba y saboreaba uno por uno como quien visita su caja de tesoros. Fati me dijo que lo hacía con frecuencia y que luego le contaba cosas, le narraba su vida.

No me di cuenta entonces (o no me quise dar cuenta) de que se estaba despidiendo, estaba haciendo balance, poniendo su vida en orden, nos estaba bendiciendo.

Mi madre murió el 9 de marzo. Tenía 91 años y aún era capaz de andar sola por la casa con su muleta, iba al baño, se lavaba y cepillaba ella misma su dentadura postiza, pero estaba al filo de perder drásticamente su precaria autonomía, de empezar a ser "toquetada por todos", eso que le horrorizaba. Tuvo una caída que, en principio, no pareció grave y murió suavemente en menos de 48 horas. Me gusta pensar que fue su proverbial sentido común el que le dictó el momento oportuno. Le había dicho pocos días antes a su mejor amiga que se sentía preparada para irse, que sólo le pedía a Dios que fuera una horita corta. Y su dios se lo concedió.

Adiós mamá querida. Y gracias.

MALTRATO EN EL PARTO: España denunciada ante el tribunal europeo de derechos humanos



Francisca Fernández Guillén

Abogada

www.elpartoesnuestro.es

www.franciscafernandezguillen.com

Tras sufrir maltrato y abandono durante el parto y ser sometida a una cesárea forzosa, el pasado 26 de enero, con ayuda de los servicios jurídicos de El Parto es Nuestro, L.C. ha demandado a España ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Resumimos a continuación los hechos y fundamentos del caso.

En septiembre de 2009, tras un embarazo normal, L.C. acudió para dar a luz al hospital Virgen del Rocío de Sevilla. Allí se le practicó lo que se conoce como "cascada de intervenciones" (romper la bolsa amniótica, administrar oxitocina sintética y tomar vías venosas a la parturienta). En la Historia Clínica no consta la causa médica de tales intervenciones, ni que se la informara al respecto, ni su consentimiento. L.C. padecía hernia de hiato, una patología que hace que los ácidos del estómago pasen al esófago. A pesar de que podía ser tratada fácilmente con medicación antiácida y la tenía pautada, sus peticiones fueron ignoradas y se la obligó a dilatar tumbada sobre la espalda con lo cual el reflujo le abrasaba la garganta.

La punción para analgesia epidural fue realizada por tres personas distintas, dos de ellas en prácticas. Fue dificultosa, se produjo sangrado y el catéter tuvo que ser reinsertado en la columna varias veces. L. escuchó cómo la tutora corregía a las alumnas hasta que finalmente tuvo que hacer la punción lumbar ella misma.

Alcanzada una dilatación de 8 cm, y con un registro tococardiográfico absolutamente normal, una matrona dijo a L. que van a pasarla a paritorio en cuanto acaben con la parturienta que la precede. Pero, al poco escucha una conversación según la cual los paritorios están saturados. L., que se niega a ser operada, pide a su marido que no firme nada. Su oposición es ignorada, la trasladan a quirófano y le extraen su hija mediante cesárea.

A su salida del Hospital, L. apenas puede caminar, se cae con frecuencia, es totalmente dependiente de la ayuda de terceros, tiene un dolor agudo en el abdomen, padece insomnio y ansiedad. En el puerperio, sufre un cuadro de dolor y claudicación en posición de bipedestación en talones y de puntillas que tiene como única causa posible las punciones epidurales practicadas en el parto. En cuanto a sus padecimientos psicológicos, la psiquiatra que la atiende, describe que se presentó en su consulta "...llorando continuamente y torturada por los flashback del parto que veía en su mente prácticamente todo el tiempo", y que "Después de administrarle Alprazolám de 2 mg, al calmarse

sigue narrando el terror que había pasado tanto por ella como por su hija y los malos tratos consistentes en burlas, faltas de atención y abandonos que sufrió hasta el punto de querer huir, prácticamente desnuda del hospital."

Presenta una Reclamación de Responsabilidad Patrimonial ante el Servicio Andaluz de Salud (SAS) a la que éste no responde, por lo que se ve obligada a presentar una demanda que recae en el Juzgado de lo Contencioso Administrativo nº 8 de Sevilla. La acompaña una prueba pericial de obstetricia que concluye que:

"En el presente proceso de parto la actuación del personal sanitario no se ha ajustado a la lex artis, ignorándose las recomendaciones y protocolos para atención al parto de las instituciones públicas sanitarias y organizaciones y sociedades científicas más reputadas, incluyendo la Guía de Buenas Prácticas para la atención al parto del propio Servicio Andaluz de Salud."

"La administración de epidural fue "difícil" y en ella participaron al menos tres personas."

"Se procedió a realizar la cesárea interrumpiendo un proceso de parto que transcurría dentro de la normalidad."

"Durante la estancia en el hospital se desatendió el cuidado de patologías previas como la hernia de hiato, y problemas posteriores al parto como el dolor, la anemia, los edemas y los problemas neuropáticos."

"De un embarazo y parto normales, de bajo riesgo, no problemático, la mujer pasa a encontrarse en un quirófano y

ser operada sin que ni ella ni su hija manifestase ningún signo que requiriese esta actuación”

El SAS alegó que la cesárea se había realizado por un “estancamiento” de la dilatación, sin aportar ninguna prueba pericial que lo apoyase.

En el informe pericial aportado por L.C., la perito respondió:

“No puedo compartir el criterio de “parto estancado”, pero aunque realmente el parto se hubiera parado, la actuación correcta no habría sido la realización inmediata de una cesárea. Ante una dificultad en el transcurso del parto, la lex artis impone elegir las actuaciones a realizar de la menos lesiva a la más lesiva y no al revés (“primum non nocere”, ante todo, no hacer daño”).

Tales medidas no se adoptaron, procediendo directamente a la cesárea forzada. La Administración tampoco aportó la correspondiente Hoja de Consentimiento informado firmada.

La psiquiatra que había tratado a L.C. emitió y ratificó en el Juzgado un dictamen pericial en el que explicó su diagnóstico de “Trastorno por Estrés Post-traumático” siguiendo los criterios del DSM en relación con los sentimientos de abandono, humillación, miedo e impotencia que su paciente sintió durante el parto.

En octubre de 2014 recayó una sentencia desestimatoria dictada por La jueza que sustituyó al magistrado ante el que se habían practicado las pruebas periciales. Esta sentencia fue recurrida ante el Tribunal Superior de Justicia de Andalucía, por entender vulnerado el derecho de L.C. a la tutela judicial efectiva, pero también fue desestimada.

En marzo de 2016 se presentó ante el Tribunal Constitucional un recurso de amparo que fue inadmitido a trámite por considerar que los hechos carecían de “Especial trascendencia constitucional”, agotando así todos los recursos

internos disponibles. La Especial Transcendencia Constitucional se había justificado teniendo presentes los criterios que el propio Tribunal Constitucional había establecido en casos similares fuera del ámbito de la obstetricia. Se alegó también que, según la declaración de la OMS “PREVENCIÓN Y ERRADICACIÓN DE LA FALTA DE RESPETO Y EL MALTRATO DURANTE LA ATENCIÓN DEL PARTO EN CENTROS DE SALUD”, de 2014, estamos ante una violación de derechos humanos, ya que:

“En todo el mundo muchas mujeres sufren un trato irrespetuoso y ofensivo durante el parto en centros de salud, que no solo viola los derechos de las mujeres a una atención respetuosa, sino que también amenaza sus derechos a la vida, la salud, la integridad física y la no discriminación”.

Se indicó también que el problema planteado trascendía el caso particular de L.C., porque algunos Servicios de Salud e instancias judiciales españolas inaplican sistemáticamente, en el ámbito de la obstetricia, las leyes que protegen los derechos de usuarios y pacientes, la jurisprudencia del Tribunal Constitucional y el Tribunal Europeo de Derechos Humanos y las recomendaciones de los organismos internacionales de protección.

Y llamamos la atención del Tribunal sobre la repercusión política y social del caso, pues toda una Estrategia Nacional

de Política Sanitaria como es la Estrategia de Atención al Parto Normal del Ministerio de Sanidad español declara la necesidad de “reorientar la atención actual hacia una con menor intervención y medicalización [...] y participación de las gestantes [...], más centrada en las necesidades de cada mujer y criatura”.

Considerar que esas circunstancias no tenían “relevancia constitucional”, resultaba totalmente arbitrario e incoherente, por lo que el 26 de enero, presentamos una demanda ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos por violación del derecho a no sufrir tortura ni tratos inhumanos o degradantes, violación de la dignidad y la intimidad de L.C. y su derecho a un juicio equitativo y a no sufrir discriminación.

La discriminación ocurre porque sólo las mujeres pueden quedar embarazadas y necesitar tratamientos en salud maternoinfantil y cuando se les niega, restringe u obstaculiza, de manera injustificada, el acceso a una atención de calidad y respetuosa, se las coloca en una posición de desventaja en el acceso a servicios de salud.

Para la interposición de la demanda al Tribunal Europeo de Derechos Humanos hemos contado con la inestimable ayuda de Women’s Link (www.womens-linkworldwide.org), sin cuyo soporte técnico y moral no habría sido posible.





CÁNCER DE MAMA Y MÁS: queda mucho por aprender

Ana Porroche-Escudero

Coordinadora de este dossier

Muchas compañeras estarán de acuerdo en que el tema de cáncer de mama está muy “manido” y recibe excesiva atención en comparación con otros temas de máxima urgencia para la salud de las mujeres como, por ejemplo, las enfermedades cardiovasculares y la diabetes, y su relación con la crisis económica, los recortes de los servicios públicos y el deterioro de las condiciones laborales y sociales. Estas enfermedades no afectan por igual a todas las mujeres; se muestran más duras con las mujeres con menores ingresos y recursos sociales.

Entonces, si el tema del cáncer de mama esta tan manido y relativamente no es tan urgente ¿por qué dedicarle un espacio central en este dossier?

La respuesta es que consideramos que tenemos la responsabilidad de proponer discursos alternativos que visibilicen las múltiples realidades del cáncer y que denuncien la edulcoración de la enfermedad, que hasta cierto punto,

ciega las maneras de hacer ciencia y de cuidar y apoyar a las personas afectadas. Además, nuestro interés es actualizar y extender argumentos que han aparecido en otros números del MyS y en las discusiones cibernéticas de la red. Las autoras invitadas abordan temas tan diversos como la medicalización de las patologías benignas, los límites de la biomedicina en el proceso diagnóstico y terapéutico, la contaminación medioambiental como factor determinante de la incidencia del cáncer, el negocio de la industria del cáncer, el impacto de los cuidados de personas con metástasis en la pareja y en la propia cuidadora, el activismo como proceso de sanación y de cambio social y las micro y macro políticas entorno a la reconstrucción mamaria y la oncofertilidad.

Finalmente, todos los temas abordados pueden ser aplicados a otras condiciones o problemáticas específicas de las mujeres. Esperamos que este dossier contribuya a una reflexión más intensa sobre el cáncer de mama (sus causas, su abordaje y sus consecuencias) PARA mejorar la producción de conocimiento y la práctica médica y psicosocial.

“PATOLOGÍA BENIGNA” DE MAMA: ¿ESTAMOS TODAS enfermas o qué?



María Herrera de la Muela
Ginecóloga

Trabajo en una unidad de patología mamaria de un hospital terciario y me sorprende la cantidad de mujeres que acuden a consulta para seguimiento de fibroadenomas, quistes y mastopatía fibroquística. Me refiero a mujeres jóvenes (en general, menores de 40 años), a veces incluso adolescentes acompañadas por sus preocupadas madres, que ya fueron en su día al especialista por nódulos o durezas mamarias. Llegan con la creencia de que sus mamas presentan lesiones patológicas que precisan revisiones médicas: a veces cada seis meses, a veces anuales, a veces de por vida... y entran en un círculo de visitas y pruebas complementarias periódicas a mi juicio innecesarias.

La realidad médica es que los fibroadenomas y los quistes son “lesiones” tan frecuentes en mujeres en edad reproductiva, que bien podríamos dejar de denominarlas “lesiones”. Aproximadamente el 40% de las mujeres tiene quistes, y los fibroadenomas aparecen en el 50% de las biopsias mamarias, alcanzando el 75% en las menores de 20 años. Y ya no hablemos de la famosa mastopatía fibroquística, que durante años ha marcado con el atributo de “patológicas” las mamas de tantísimas mujeres y que, por

fin, ha pasado a denominarse “cambios fibroquísticos mamarios”, reconociéndose su naturaleza normal, por frecuente, y por carente de significación.

Se consideran alteraciones mamarias, no proliferativas (quistes y cambios fibroquísticos) y proliferativas (fibroadenomas), los cambios estromales y glandulares mamarios secundarios a los cambios hormonales femeninos. En ocasiones se manifiestan clínicamente como tumoraciones o induraciones mamarias, lo que justifica, ante su aparición, la visita al médico. El diagnóstico precisa de mamografía y/o ecografía (dependiendo de la edad de la mujer). En los quistes simples, el aspecto radiológico será suficiente para el diagnóstico, en los fibroadenomas y quistes complejos, puede ser necesaria una punción con aguja fina. La biopsia con aguja gruesa se reserva para aquellos casos dudosos radiológica o clínicamente. Los quistes pueden eva-

cuarse en caso de gran tamaño asociado a dolor. La exéresis quirúrgica (extirpación) de los fibroadenomas, que hace no muchos años era la norma, actualmente queda para casos de gran tamaño o que plantean dudas diagnósticas.

En general, una vez se llega al diagnóstico, en algunas ocasiones, el radiólogo aconseja un control a los seis meses para confirmar estabilidad, y ahí debería acabar el seguimiento por parte del médico o médica, salvo cambios en los síntomas. Lo más importante es tener claro que cuando son simples, ni los fibroadenomas ni los quistes aumentan el riesgo de cáncer de mama, y tampoco modifican el riesgo de cáncer asociado a otras condiciones (por ejemplo, mujer con antecedente familiar de cáncer de mama). Por lo tanto, el mayor reto que plantean, cuando aparecen como nodularidad mamaria, es su diagnóstico certero y la información precisa a la paciente.





Entonces ¿qué es lo que pasa, que año tras año circulan por las consultas mujeres preocupadas, que van a revisarse una y otra vez? Me refiero, insisto, a mujeres que ya han recibido un diagnóstico y que no acusan cambios en sus mamas.

Desde hace unos meses me he dispuesto a averiguarlo en mi ámbito. Preguntando a compañeros médicos y a pacientes y sumando mis propias observaciones, con todos los sesgos que esta "metodología" pueda suponer.

La mayoría de estas mujeres conoce la naturaleza benigna de estas lesiones, sin embargo, rara vez ha sido informada de su trascendencia clínica. Tampoco es frecuente que realicen autoexploraciones mamarias, es más, la mayor parte no sabrían cómo realizarla (nunca han sido adiestradas) y muchas consideran que es el médico o la médica quien debe explorar.

En este tipo de acto médico concretamente (mujer ya diagnosticada que acude a revisión), observo que, con una frecuencia por determinar pero significativa, el médico o la médica (de familia, de ginecología o de cirugía), tampoco realiza una exploración física mamaria.

Es frecuente que la consulta vaya dirigida a la solicitud de una nueva prueba complementaria (ecografía y/o mamografía "de control") y se centre en los resultados de ésta (es decir, es el o la

profesional de radiología el que en última instancia determina si ha habido cambios o no), antes de explicar a la paciente la importancia de la autoexploración y del conocimiento de sus mamas, así como la naturaleza de los hallazgos clínicos y radiológicos. Y alertarla de los cambios sintomáticos que deben traerla de nuevo a consulta.

Algunos compañeros médicos me dan a entender que solo cuando hay pruebas complementarias de por medio las pacientes se van tranquilas, y que son ellas, en muchas ocasiones, las que solicitan la siguiente revisión.

Entonces, podría estar dándose la combinación de, por un lado, la vivencia de la mujer de sus mamas como órgano potencialmente peligroso o de riesgo (al menos de mayor riesgo que el resto de la población femenina), y por otro, una actitud médica que refuerza tal creencia.

Implícitamente, probablemente por la concienciación social sobre el cáncer de mama, que señala a la mujer como última responsable de la prevención y diagnóstico precoz del mismo, las mujeres asocian cualquier lesión mamaria que precise un seguimiento con aumento de riesgo de cáncer, salvo que el médico se tome el tiempo en aclarar lo contrario. Esta creencia implica preocupación, incluso ansiedad, *sensación de*

enfermedad o de ausencia de salud, y alteraciones en la calidad de vida, y en ocasiones demanda de pruebas complementarias o incluso tratamientos quirúrgicos no indicados.

La falta de información desprovee a la paciente de control en el proceso, de autoridad sobre su cuerpo y en última instancia sus mamas, transforma un hallazgo normal en patológico y crea dependencia del sistema como único proveedor de salud y tranquilidad.

En mi experiencia, la paciente bien informada asume la naturaleza de sus "lesiones", o más bien de sus mamas, y aprende a conocerse y a reconocer los cambios de forma más certera que las pruebas diagnósticas. Y, lo más importante, abandona el miedo o la sensación de aumento de peligro, pasando a una actitud más activa en su proceso, que a la larga, cuando tenga edad de riesgo de cáncer, le será beneficiosa.

En resumen, hay falta de dedicación, de tiempo para informar y para escuchar... No se trata sólo de dar un diagnóstico, también hay que interesarse por cómo la paciente lo entiende, resolver dudas y falsas creencias.

REFERENCIAS

- Richard J Santen, MD. Benign Breast Disease in Women. Updated 2017. *Radiol Clin North Am.* 2010;48(5):931.
- Berg WA, Sechtin AG, Marques H, Zhang Z. Cystic breast masses and the ACRIN 6666 experience. *Radiol Clin North Am.* 2010;48(5):931.
- Schnitt SJ. Benign breast disease and breast cancer risk: morphology and beyond. *Am J Surg Pathol.* 2003;27(6):836.

CÁNCER DE MAMA Y MEDIOAMBIENTE deteniéndolo donde comienza



Grazia De Michele
Historiadora y activista

¿POR QUÉ?

Es el 10 de Noviembre de 2010. Hace tres horas que estoy en el hospital. Solamente quedamos mi pareja y yo en la sala de espera. La enfermera camina de un lado para otro. Dice que la doctora me va a llamar dentro de poco. Tiene una cara rara. José dice que no me deje impresionar. Cuando escuchamos mi nombre, entramos relativamente tranquilos en la consulta. Son los últimos instantes de una inocencia que no recuperaremos más. "Lo siento, Grazia, pero hemos encontrado algunas células anómalas en tu ganglio axilar", anuncia la doctora. "¿Por qué? ¿Con lo joven que soy!", grité segura de que aquellas células no son simplemente anómalas, sino malignas y que, como me comunicarían oficialmente una semana más tarde, tengo cáncer de mama.

¿Por qué un cáncer de mama a los 30 años, sin antecedentes familiares ni mutación genética? Ésta es la pregunta que hago a todos los profesionales médicos que encuentro. Normalmente me contestan "no lo sabemos".

Soy una historiadora. Mi trabajo es explicar por qué pasan las cosas. Las respuestas evasivas que recibo no me satisfacen. Estoy enfadada. Mucho. Quiero saber cómo puede ser que tenga una enfermedad tan grave que aumenta mi riesgo de morir prematuramente. Una enfermedad que de hecho no tiene cura. Los tratamientos devastadores y

prolongados a los cuales tendré que someterme durante un año y medio (cirugía, quimioterapia, radioterapia, terapia con anticuerpos monoclonales, a lo que se sumarán 10 años de menopausia farmacológica y tamoxifeno), solo pueden reducir, no eliminar, la probabilidad de que el cáncer se extienda a otras partes del cuerpo y me mate. Soy consciente de que, si soy tan afortunada de no morir, tendré que pasar el resto de mi vida aterrorizada de que la enfermedad se pueda volver a presentar. ¿Por qué todo esto? Esta pregunta sigue atormentándome. Otras se añaden. ¿Cuándo empezó? ¿Cuánto llevaba el cáncer creciendo en mi cuerpo antes de darme cuenta de su presencia? ¿Habría podido hacer algo para detenerlo? ¿Pero qué podría haber hecho?

Empiezo la quimioterapia en febrero de 2011. Obligada a estar en cama por culpa de los efectos del tratamiento, recorro en sentido inverso la historia de mi vida. ¿Fue en Nápoles, donde estuve viviendo entre los 18 y los 25 años? En el 2004 la revista *Lancet Oncology*¹ definió la zona norte de la provincia de Nápoles como "el triángulo de la muerte" por la incidencia superior a la media nacional de las patologías neoplásicas. Durante décadas toneladas de residuos tóxicos, provenientes de las fábricas del norte de Italia, han sido enterradas ilegalmente en vertederos y en los campos, penetrando en el terreno hasta llegar a las capas freáticas. El agua y la tierra han sido envenenadas, y con ellas las personas. ¿Me encuentro yo también entre las víctimas del biocidio que asociaciones de ciudadanos y activistas denuncian desde hace años?²

Sigo rebuscando en la memoria y me doy cuenta de que lo que, hasta el diagnóstico, me había parecido una vida tranquila, había estado plagada de exposiciones involuntarias a contaminantes peligrosos de todas clases. El cáncer tiende una larga sombra no sólo sobre mi futuro, sino también sobre los recuerdos más bonitos e inocentes de mi infancia. Después de mi nacimiento, mis padres compraron una casita cerca de la playa. "Ir a la playa es bueno para los niños", habían pensado. Sin embargo, cerca de allí, en la ciudad de Manfredonia, se construyó una planta petroquímica y una incineradora de residuos industriales. Un enorme monstruo colocado sobre el mar. El mismo mar donde a unos pocos kilómetros me bañaba yo de niña. Cuando no estaba en la playa jugaba debajo de mi casa con mis coetáneos. Al menos una vez a la semana, a las diez de la noche, mientras aún estábamos corriendo por la calle, un camión blanco pasaba echando lo que nosotros llamábamos "el veneno". Nos dábamos la vuelta con las manos en la nariz para protegernos del mal olor. "Es para los mosquitos", nos explicaban.

¿Por qué? Las respuestas que los médicos no saben darme empiezo a buscármelas sola. Y descubro que no sólo aquellas respuestas existen, sino que hay un gran debate sobre las causas del cáncer de mama (y no sólo de mama) que se ha desarrollado durante varias décadas y en el que ha participado y participa una parte del movimiento feminista estadounidense. Una de las voces más fuertes es la de Breast Cancer Action, fundada en 1990 en San Francisco. Las fundadoras de Breast Cancer



Action —la mayoría de las cuales tenían cáncer de mama metastático— estaban muy indignadas por el aumento incontrolado de la incidencia de la enfermedad y querían actuar para prevenir un ulterior aumento y reducir el número de casos. Este tipo de acción tenía que ser necesariamente colectiva, porque su objetivo eran los determinantes sistémicos de la que se configuraba —y se configura— como una epidemia.

En octubre de 2000 BCA, entonces dirigido por Barbara Brenner, se alió con otros grupos que formaban parte de la Toxic Link Coalition para lanzar la campaña “Stop cancer where it starts” (Detener el cáncer donde comienza). Los objetivos principales eran llamar la atención sobre las causas medioambientales de la enfermedad, como por ejemplo la exposición a pesticidas, y exhortar al público para demandar un enfoque preventivo. Desde su fundación Breast Cancer Action publica un boletín para informar a sus afiliadas sobre los últimos desarrollos, debates y controversias en el campo de la investigación sobre el cáncer de mama. El boletín ha sido un instrumento muy poderoso, que ha permitido a la organización contribuir a modificar los modos de producción del saber sobre la enfermedad. Breast Cancer Action es un

digma científico e institucional según el cual la génesis del cáncer sería una cuestión de estilos de vida y herencia genética. En el caso del cáncer de mama, se identificaron una serie de factores de riesgo (que sigue creciendo) que incluye antecedentes familiares, sobrepeso, sedentarismo, consumo de alcohol, fumar tabaco, menarquía precoz, menopausia tardía, no haber tenido hijos o no haber dado el pecho. Pero, alrededor del 70% de las mujeres que tienen cáncer de mama no presentan ninguno de estos factores de riesgo. El descubrimiento de los genes BRCA1 y BRCA2 que —si alterados— pueden aumentar las probabilidades de desarrollar la enfermedad fue recibido con mucha fanfarria. Sin embargo este tipo de casos solo supone del 5 al 10% del total. Insistir sobre los factores de riesgo individual o sobre la presencia de mutaciones germinales —o sea, las mutaciones que se pueden transmitir por vía hereditaria— permite descargar la responsabilidad de la enfermedad sobre las personas individuales, de manera que no se reconoce como un enorme problema colectivo

Al mismo tiempo, separar los factores de riesgo relacionados con los estilos de vida del contexto social que los produce es profundamente erróneo. Nuestros

grupo feminista que ha puesto en práctica el lema de “lo personal es político”, al cual ha añadido que “lo personal es científico” y la “ciencia es política”³.

El surgimiento de organizaciones como Breast Cancer Action ha representado una reacción a la imposición —desafortunadamente bastante exitosa— del para-

comportamientos individuales, como fumar o hábitos alimentarios, tienen motivaciones e influencias de tipo social. ¿Puede una familia pobre realmente elegir lo que come? Más aún, la pertenencia a grupos subalternos —por clase social o raza— aumenta el riesgo de exposición a sustancias tóxicas relacionadas con el cáncer.

Descubrir a Breast Cancer Action y al movimiento feminista y ecologista contra el cáncer de mama ha sido muy importante para mí. Recuerdo muy bien la emoción que sentí al ver anunciar el trailer de *Pink Ribbons Inc.* en el 2012 y después la película. Me acuerdo del interés con el que leí el libro de la bióloga y poetisa de Illinois (EEUU) Sandra Steingraber *Living Downstream*. Steingraber, que fue diagnosticada con un cáncer de vejiga a los 20 años, explica las relaciones entre el cáncer y el medioambiente con un lenguaje accesible al público. Me acuerdo de mis primeras, tímidas interacciones con las activistas americanas en Twitter. Sin embargo, los Estados Unidos están lejos de donde yo vivo.

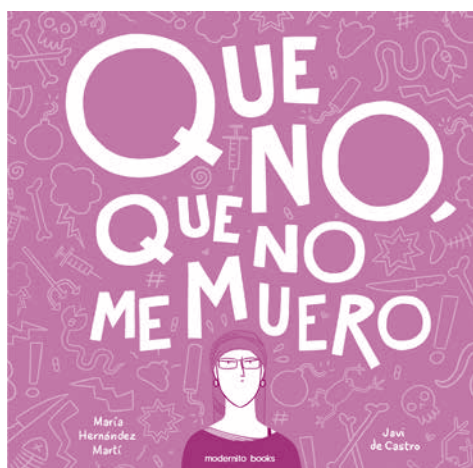
Estimulada por la necesidad de sentir a las hermanas americanas más cerca, he buscado a otras mujeres que podrían estar interesadas en la cuestión del cáncer de mama. Primero encontré a Ana Porroche. Juntas coorganizamos dos proyecciones de *Pink Ribbons Inc.* donde conocí a otras mujeres interesadas en el tema. Con ellas coorganicé otra proyección que me llevó a conocer a otras tres mujeres. De éstas, Jo Ann Knell, conocida como Jojo, era muy joven. Jojo fue diagnosticada con un cáncer de mama a los 31 años. Cuando nos encontramos por primera vez acababa de finalizar la quimioterapia y estaba convaleciente de la operación. Me dijo que necesitaba tiempo para volver a disfrutar de la normalidad después del infierno del cáncer. Una exigencia que yo entendía perfectamente. También yo había empezado mi trabajo de acti-

vista un año y medio después del diagnóstico. Desafortunadamente, aquella normalidad que Jojo tanto deseaba no llegó nunca. Poco tiempo después, Jojo descubrió que tenía un nuevo cáncer de mama que se había extendido a su hígado. Menos de un año después desde el primer diagnóstico y solo un mes después de cumplir 32 años, Jojo murió. Hace algunas semanas soñé con Barbara Brenner. Estábamos hablando y, entre varias cosas, algunas un poco raras, le decía que teníamos que dar vida a un movimiento transnacional contra

el cáncer de mama. Un movimiento que incluyese todas las energías de las activistas, investigadoras y ciudadanas interesados no solo en frenar la epidemia, sino, como a ella le gustaba decir, en cambiar el mundo. El cáncer de mama y sus causas no tienen nacionalidad. El cáncer de mama no es un destino inmutable. Solo uniendo nuestras fuerzas conseguiremos poner las bases del cambio que, estoy segura, todos los que están en estos momentos leyéndome auspician.

REFERENCIAS

- 1 Senior, K. et al. Italian "Triangle of death" linked to waste crisis, *Lancet Oncology*, 5, 9, 2004, pp. 525-27
- 2 D'Alisa, G., Armiero, M. La ciudad de los residuos. Justicia ambiental e incertidumbre en la crisis de los residuos en Campania (Italia), *Ecología política*, 41, 2011, pp. 97-105.
- 3 Brown, P., *Toxic Exposures. Contested Illness and the Environmental Health Movement*, New York: Columbia University Press, 2007, p. 87.



María Hernández Martí y Javi de Castro

Ed. Modernito Books

Reseña de Marta Maella

Este comic llegó a mis manos mientras estaba tratándome un cáncer de mama, así que considero a Lupe, la protagonista, como una compañera

de viaje con la que compartí esperas en el hospital, dudas, agobios, reflexiones y hasta un tratamiento hormonal que nos hizo la vida un poco más difícil. A la escritora del cómic, María Hernández, y al ilustrador, Javi de Castro, los conocí en el Salón del Comic de Zaragoza y aproveché la ocasión para quedar a tomar un chocolate con churros con María para hablar de nuestras cosas y del libro. María me contó que el libro nace de un blog que ella crea durante su proceso de cáncer para mantener informados a sus seres cercanos que vivían lejos, de ahí surgen una serie de relatos que, por sugerencia de su editora, se trasladan a formato comic.

El resultado es un libro ilustrado por Javi de Castro, que resuelve magníficamente la difícil tarea de traducir los relatos a viñetas, en el que se nos muestran 32 historias gráficamente independientes, ordenadas y tituladas siguiendo las letras del alfabeto. Algunas de estas historias nos pueden resultar familiares a las personas que hemos vivido un cáncer, otras son más personales. No hay que confundir este libro con una obra de autoayuda porque como se nos advierte en la contraportada:

"Si buscan serenidad, rollo zen y buenos sentimientos, AQUÍ NO ES".

Es un libro que muestra escenas, sentimientos y emociones muy auténticos. No hay ningún lazo rosa y tampoco pensamiento positivo. Ni alimentación anticáncer. Ni heroínas ni víctimas. Ni un aprendizaje. Lo que sí que hay son algunos lugares comunes como la cama de hospital en la que te despiertas después de la operación, la sala de la quimioterapia, la espera de la radio en la que te pones unos cascos para no tener que hablar con nadie, o la insistencia de algunas personas que se empeñan en que a partir del diagnóstico la remolacha sea el ingrediente principal de tu dieta. Lupe vive su cáncer de mama y el tratamiento con realismo y altas dosis de ironía.

Son muy necesarios este tipo de relatos que muestran la dureza de los episodios de la enfermedad y del tratamiento pero sin perder el humor negro que caracteriza a la autora. Agradezco enormemente a María su capacidad de sacarnos más de una sonrisa en la adversidad que supone transitar por una enfermedad como es el cáncer. Alguien dijo que enfermamos como somos, así que no hay un único modelo de paciente y cada persona tenemos que recorrer nuestro camino. María no solo lo recorrió, sino que lo transformó en una obra artística con la que podemos aprender (aunque ésta no sea su finalidad) y disfrutar otras personas.

Ah! Y no es necesario haber pasado un cáncer para hacerse con un ejemplar de **Que no, que no me muero** porque es algo más que una historia de una mujer con cáncer de mama.

CARCINOMA DUCTAL INFILTRANTE,

mi tránsito por el cáncer de mama: ¿y yo ahora qué hago?



Marta Maella

Trabajadora social

DIAGNÓSTICO Y MODELO BIOMÉDICO

El 1 de Febrero del 2016, trece días después de haberme detectado un bulto en el pecho, fui diagnosticada de un carcinoma ductal infiltrante. Ese mismo día me di de bruces con el modelo biomédico. Realmente esperaba mucho más, esperaba un diagnóstico dado con tacto y un acompañamiento en el proceso. Pero no, cuando rompí a llorar, la médica me dijo que no llorase, que la gente ya no se muere de cáncer. Entraron a la consulta mis familiares y la doctora comenzó a relatarme todo lo que tenían planeado para mí (yo acababa de saber que tenía un cáncer pero el equipo médico ya había decidido mi trayectoria): comenzarían con las pruebas diagnósticas para descartar (eso me decían, aunque también podía ser "confirmar") posibles metástasis, después cirugía, radio y ya verían si quimio o no. Se guardaban para más adelante la noticia de que también tendría que tomar tratamiento

hormonal. De mi diario rescato estos dos párrafos que creo que definen bien el encontronazo que me di con la biomedicina:

"No sé mucho más de este parásito que me habita. La ginecóloga que me comunicó la enfermedad se encargó de dejarme claro que esa información estaba lejos de mi alcance. "Te podría decir muchas cosas pero no las vas a entender". Con esas exactas palabras respondió a mi insistencia de que me contase algo de mi cáncer. Es absurdo que sea yo quien posee el tumor pero que no tenga la capacidad de entenderlo. De la información que terminó dándome, eso sí, como si estuviese hablando con un comité médico, me quedé con que el cáncer que yo tengo es un Carcinoma Ductal Infiltrante (el más común), con que es de tipo hormonodependiente (valiosísima información que si no pregunto no me da), que parece que no hay afección a la zona de la axila y como las mujeres ya no nos morimos de esto. También me dijo que conservaré el pecho.

Nada sobre la comida. Ni sobre el ejercicio. Ni sobre los hábitos. Cero atención a la esfera psicosocial de la enfermedad. Ni siquiera me preguntó si tenía hijos. Ni con quién vivía. Ni si alguien me iba a poder cuidar. Por supuesto no me dejó llorar después de conocer el diagnóstico. Tampoco me dijeron que no iba a poder conciliar el sueño en mucho

tiempo. Reconozco que soy afortunada por tener la capacidad de enfrentarme a este cáncer pese a todo."

Después de este contacto iniciático me sentí expulsada del proceso de atención a mi enfermedad. Yo no tenía mucha idea de lo que una tenía que hacer cuando padecía un cáncer, pero me sonaba que era muy importante el ser parte activa del tratamiento.

El mismo día del diagnóstico me fui a una librería y compré un libro de Odile Fernández titulado *Mis recetas anticáncer*. A mí me encanta comer y cocinar, así que ese libro se convirtió en mi biblia, no sabía qué podía hacer yo para cuidarme, y cocinar fue lo primero que probé. Como estudiante de antropología reflexioné mucho sobre el texto clásico de Lévi-Straus *La eficacia simbólica*. En él analiza el ritual chamánico de los indios cuna para ayudar en casos de parto difícil. Yo lo interpretaba como que si algo me hace sentir bien, voy a hacerlo. Y también me ayudaba a cuestionar el modelo biomédico en el que todo está basado en la evidencia científica. Ese modelo basado en la evidencia que no tenía respuesta ante mi principal pregunta: ¿por qué tengo cáncer? Desde la medicina no hay una explicación para las causas del cáncer de mama, lo que en mi caso me llevó a desmitificar el saber médico y pensar que la ciencia construye conocimiento en función de sus

intereses y capacidades; por lo que mi confianza en los tratamientos también se desmoronó.

El modelo biomédico me reducía a un tumor desprovisto de contexto psicosocial. ¿No sería relevante el hecho de que me encontrase en situación de desempleo? ¿Y él que viviese sola? ¿O mis interpretaciones de lo que estaba pasando? ¿Mis miedos? ¿Mis fortalezas?

TRANSFORMA TU VIDA Y VENCERÁS AL CÁNCER: CULPABILIZANDO A LAS VÍCTIMAS SUTILMENTE

Si recorremos las estanterías de divulgación médica en cualquier librería, nos daremos cuenta de que el cáncer es el protagonista de la mayoría de los libros. La dieta anticáncer, la mente anticáncer, etc. La visión de estos libros estaría dentro de la concepción de la enfermedad como un proceso heroico transformador de la identidad personal...

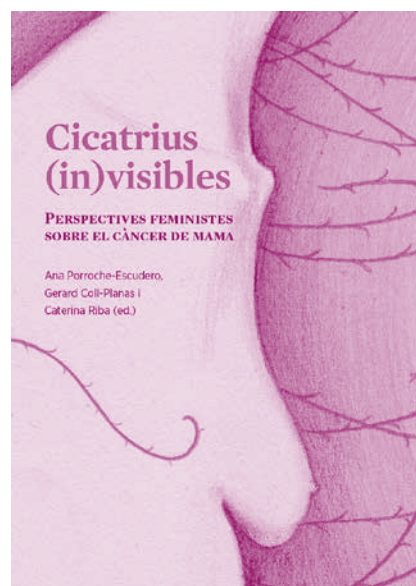
Hay que estar muy alerta porque existen libros y personas que tratan de decirte que el cáncer está asociado a conflictos no resueltos. Susan Sontag nos remite a Wilhelm Reich como el causante de la creencia de la represión de la ira como causa del cáncer, que lo definió como *"una enfermedad que nace de la represión emocional, un encogimiento bioenergético, una pérdida de esperanzas"*. El mito del cáncer atribuye la responsabilidad de la enfermedad al enfermo. Existe una vasta literatura sobre las causas emocionales del cáncer. Y, cómo no, yo también me topé con ese modelo. Me transmitieron que el cáncer era un bloqueo energético y que el mío, que estaba anidado en mi pecho izquierdo, tenía que ver con problemas a la hora de "recibir". También me aconsejaron un libro que se llamaba *Las 9 claves de la curación natural del cáncer y otras enfermedades. Los nueve factores que comparten los pacientes de cáncer que han sanado totalmente*



contra todo pronóstico (Turner), leyendo el título del libro una se pregunta qué es lo que hace mal la gente que se muere de cáncer.

NUEVAS PRÁCTICAS Y NARRATIVAS ENTORNO AL CÁNCER DE MAMA, SANÁNDOME DESDE LA COMPRESIÓN Y EL ACTIVISMO. CONSTRUYENDO UNA SORORIDAD ONCOLÓGICA

Bárbara Ehrenreich aclara en su maravilloso artículo *Wellcome to Cancerland*, que hace treinta años las mujeres vivían el cáncer de mama en silencio y que en sus obituarios se escribía que habían muerto de una larga enfermedad. Audre Lorde cuenta, en su libro autobiográfico *The cancer journals*, cómo la enfermera le llamaba la atención cuando acudía a la consulta sin la prótesis y sin peluca. El cáncer había de esconderse. No me puedo imaginar lo duro que es transitar por esta enfermedad y tener que disimular sus síntomas. Yo decidí contarlo, y no solo contaba que tenía un cáncer, sino que también me ayudaba el transmitir a otras personas cómo me estaba sintiendo en el proceso de salud/enfermedad/atención y las incongruencias que observaba. Casualmente cuatro días después del diagnóstico acudí a una charla de la antropóloga Ana Porroche sobre *Miedo*



género y desempoderamiento en las campañas de concienciación sobre el cáncer de mama. Tras escucharla pude poner en orden muchas de las emociones que esperaban a ser gestionadas desde el día del diagnóstico. Conceptos como infantilización me ayudaron a comprender cómo me sentí cuando la doctora me dijo que no iba a entender mi diagnóstico. También sentía que no encajaba en el mundo del lazo rosa, ni me veía como una luchadora ni una superviviente. Estaba deseosa de encontrar referentes y de ir construyendo mi propia narrativa sobre el cáncer. Ese día encontré el inicio del camino. También

llegaron a mí los vídeos del primer simposio de cáncer de mama con perspectiva feminista. Y qué alegría cuando se publicó el libro de *Cicatrius (in)visibles. Perspectives feministes sobre el càncer de mama* (Porroche). Apostaría que fui la primera persona en comprarlo. Todavía recuerdo lo bien que me sentía leyéndolo, y repensando sobre el cáncer de mama, mientras esperaba en el hospital a ser atendida por los biomédicos. Siguiendo este nuevo itinerario, recién operada y todavía convaleciente, me fui a la presentación que se realizó del libro en Barcelona. Empezaba a encontrar un marco que me está sirviendo para comprender mi enfermedad desde un punto de vista social y cultural. Así mismo estaba construyendo una *onco-sisterhood* con otras mujeres que habían vivido la enfermedad activamente y que habían producido un conocimiento tan útil para otras futuras cancerosas. Esta búsqueda de referentes y la sensación de soledad en el proceso es un hecho que comparto con Ainocha Irueta, la creadora del blog de Marimachos Cancerosas y protagonista del documental Arreta, que escribe: “Busqué referentes, mujeres en mi misma situación. Y encontré a muchas mujeres luchadoras, generosas, pero sus vidas, sus cuerpos, no tenían nada que ver conmigo. Recuerdo haber ido a un

grupo de mujeres afectadas por el cáncer de mama, para las que sus recursos era pintar o hacer talleres para no pensar en el cáncer. Hablaban de pelucas, de prótesis mamarias o criticaban a sus maridos. Me aconsejaban no pensar y, sobre todo, no estar sola. ¡Mi amada soledad! A mí no me preocupaba la feminidad, no tenía una familia a quien criticar. Buscaba experiencias, recursos para enfrentarme a la dependencia, a la muerte.. ¡No lo quería tapar!!!” “Me sentía muy sola en ese viaje”.

Encuentra consuelo, como muchas de nosotras, en la lectura del diario de Audre Lorde que, respetando a las diversas vivencias de la enfermedad, expone la suya:

“No es mi intención juzgar a la mujer que ha elegido el camino de la prótesis, del silencio y de la invisibilidad, la mujer que quiere ser “la misma de antes”, Solo sé que estas elecciones no funcionan para mí, ni para otras mujeres que, no sin miedo, han sobrevivido al cáncer mediante el escrutinio de su significado dentro de nuestras vidas, intentando integrar esta crisis en fortalezas útiles para el cambio”

Resultó ser que el sistema que mejor me funcionaba era el activismo, la investigación y el apoyo mutuo entre mujeres con una mentalidad crítica

respecto a la enfermedad que había invadido nuestros cuerpos. Me dediqué a leer todos los comics existentes en el mercado sobre el cáncer de mama, a buscar artículos relevantes que desafiaban la cultura del lazo rosa, a participar en talleres performativos con las OncoGrrrls, que se (nos) definen(imos) como mujeres valientes, determinadas, generosas y con espíritu crítico que decidimos construir alternativas frente al cáncer.

Tengo la sensación de que muchas mujeres afectadas por la enfermedad, las más politizadas, dialogamos unas con otras a través de blogs, comics, libros, ensayos; somos parte de una comunidad, de una *onco-sisterhood* que poco a poco se va organizando y comenzando a cambiar el discurso monolítico sobre el cáncer de mama que impera en el estado español. Como Bárbara Brenner dice:

“Necesitamos politizar la experiencia de la enfermedad para desarrollar recursos y presionar los cambios institucionales necesarios que trabajen por la prevención real y extiendan el acceso a la asistencia efectiva de la salud a todas las mujeres que se encuentren en riesgo de padecer la enfermedad”.

BIBLIOGRAFÍA

- Brenner, B. (2016). So much to be done. The writings of the breast cancer activist Barbara Brenner. London: University of Minnesota Press.
- Ehrenreich, B. (2001). Wellcome to Cancerland. A mammogram leads to a cult of pink kitsch. Harper's Magazine, pp. 43-53. Disponible en: <http://archive.bcaction.org/uploads/PDF/Harpers.pdf>
- Fernández, O. (2014). *Mis recetas de cocina anticáncer*. Madrid: Urano.
- Irueta, A. (2016). Autobiografía d'una marimacho cancerosa. EN A. Porroche-

Escudero, G. Coll-Planas y C. Riba, *Cicatrius (in)visibles. Perspectives feministes sobre el càncer de mama* (pp. 93-104). Vic: Eumo Editorial.

- Lévi-Strauss. (1987). La eficacia simbólica. En *Antropología estructural* (pp. 211-227) Barcelona: Paidós.
- Oncogrrrls: <https://oncogrrrls.wordpress.com>
- Porroche-Escudero, A., Coll-Planas, G. y Riba, C. (2016). *Cicatrius (in)visibles. Perspectives feministes sobre el càncer de mama*. Vic: Eumo Editorial.
- Porroche, A. [\[y-desempoderamiento-en-las-campañas-de-concienciacion-sobre-el\]\(http://www.lapanterarossa.net/actividad/encuentro-line-miedo-genero-y-desempoderamiento-en-las-campañas-de-concienciacion-sobre-el\)](http://www.lapanterarossa.net/actividad/encuentro-line-miedo-genero-

</div>
<div data-bbox=)

- Porroche, A. www.diagonalperiodico.net/cuerpo/26388-la-violencia-la-cultura-rosa.html
- Sontag, S. (2015). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. España: Penguin Random House.
- Simposi Internacional de Càncer de mama des d'una perspectiva feminista. <http://mon.uvic.cat/ceig/files/2015/03/Programa-C%3%A0ncer-de-mama-perspectiva-feminista.jpg>
- Lorde, A. (2006). *The Cancer Journals. Special edition*. San Francisco: aunt lute books.

RODAR Y PASEAR (ROLLING AND STROLLING)*

Alice Ayers

Traducción: Grazia De Michele,
Lya Camille Morales Hernández
y José Rodríguez

Probablemente nadie decide dedicarse a cuidar. Quizás las madres y padres cuando tienen hijos. Pero ciertamente no los niños, ni tampoco las parejas. Simplemente no es algo que se piensa cuando dos personas deciden vivir juntas (a no ser que una de ellas ya esté enferma). Pero, realmente, ¿qué pensamos que va a pasar cuando envejecemos? Con la edad a menudo llega la enfermedad.

Una amiga me dijo que su padre murió a los 57 años y su madre nunca volvió a tener pareja. No quería volver a ser una cuidadora. Había sido demasiado duro. Pero algunas personas somos cuidadoras dos veces con la misma persona. A mi pareja le diagnosticaron cáncer de mama a los 41 años, con recaída tres años más tarde. Después de casi 20 años, le fue diagnosticada esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y murió de la enfermedad tres años después.

Hay cosas que he aprendido acerca de ser una cuidadora. Lo más importante: no se trata de ti. Quien cuida no es la persona que está enferma (la que tiene que enfrentarse a su mortalidad), y puede permitirse vivir con la ilusión de una existencia infinita, como la mayoría de la gente. Con el progreso de la enfermedad de mi pareja me resultó difícil afrontar los dramáticos cambios que sufrí, y con ellos, nuestra relación. Pero fue importante recordar que no era yo quién tenía cáncer, no era yo quién tenía



ELA, no era yo el centro de los acontecimientos. Mi trabajo como cuidadora y pareja era ser lo más útil y comprensiva posible. Aprendí que la vigilancia constante es necesaria pero no suficiente. Siempre intentaba estar atenta a las necesidades físicas, emocionales y sociales de mi pareja, pero había cosas que no podía prever. Si la enfermedad de una persona no es curable o es fatal, no la vencerás nunca, hagas lo que hagas y las sensaciones de ineptitud pueden ser infinitas. Cada día algo puede ir mal, y no hay nada que podemos hacer al respecto. O podemos, pero no lo sabemos. Un día, la persona que había prometido hacer la comida a mi pareja durante la quimioterapia no apareció. Otro día, la llave de una cuidadora inesperadamente no funcionó y por tanto no pudo entrar en casa mientras yo no estaba, dejando a mi pareja – que en aquellos tiempos ya tenía problemas de movilidad - varada en la cama. El tubo para la alimentación se atascó y mi pareja no podía nutrirse. ¿Quién podría imaginar que la solución

en urgencias sería poner Coca Cola en el tubo? Yo no. De estos y otros episodios aprendí otra lección...

Tener siempre un plan b: Una llave de repuesto, un vecino al que se puede llamar, una Coca Cola en la nevera. Supongo que ya lo debería haber aprendido cuando mi pareja fue diagnosticada con cáncer por primera vez. Una buena amiga, al saber del diagnóstico, y conociendo la importancia de cuidar también a los cuidadores, inmediatamente me llevó a comer fuera...y se dejó la cartera (todavía somos amigas). Con todo, muy a menudo el propósito del plan b consistía en asegurarme de que mi pareja estuviese en buenas manos, aun cuando no fueran las mías.

VOLVIENDO A LA IDEA: "NO SE TRATA DE TI"

No, no se trataba de mí. Me vi obligada a aceptar que amaba a mi pareja pero ella no tenía ni el tiempo ni la energía para preguntarse cómo me encontraba o qué necesitaba yo – o así lo parecía.

Otros cuidadores de parejas con enfermedades graves han hecho esta misma observación: sus parejas se convirtieron en personas muy centradas en sí mismas, una nueva dinámica de pareja a la que se tuvieron que adaptar.

Mi pareja se encargaba de soportar sus días y afrontar su propia mortalidad, un esfuerzo completamente absorbente. Lo cual me dejaba a mí, la cuidadora, con la labor de ocuparme de los quehaceres cotidianos como la casa, la comida, la compra, la limpieza, pagar las facturas, lavar la ropa, arreglar la lavadora, y todo lo demás. Tuve que enfrentarme a la posibilidad de que mi pareja podría reevaluar su vida, prioridades y objetivos, y yo podría no estar incluida. He visto a muchos enfermos de cáncer que cuando llegan al final de los tratamientos lo quieren hacer todo. Se han dado cuenta de que sus vidas son finitas y de que no se pueden permitir aplazar las cosas que siempre habían querido hacer. De acuerdo a sus nuevas prioridades, pueden acabar la relación con la pareja cuidadora, explícitamente o implícitamente. Si lo hacen implícitamente, a lo mejor la presencia física no acaba, pero la presencia/participación emocional puede cambiar radicalmente.

El resultado es que quién cuida tiene una relación con una nueva persona. Puede ser que aquella persona encuentre una nueva pasión y necesite un cambio de proyecto (o no tenerlo en absoluto). Puede ser que el tratamiento destruya su libido y que el futuro no prometa mucha intimidad sexual regular. La persona cuidadora tiene que decidir si quiere proseguir su relación con esta nueva persona, y si esta nueva relación es la que quiere para el resto de su vida. Todo eso significa que alguien que cuida necesita tener un fuerte sentido de sí mismo, saber cuáles son sus objetivos y prioridades, y si se pueden llevar a cabo en esta "nueva relación".

LA FRONTERA ENTRE CUIDAR Y QUEDARSE A CARGO

Aunque no lo parezca, es improbable que la persona cuidada – si se trata de un adulto o una adulta – haya perdido toda capacidad de tomar decisiones. En mi caso fui afortunada. Mi pareja era alguien que se hacía cargo, que tomó la iniciativa de investigar meticulosamente su cáncer desde la patología a los tratamientos y al pronóstico asociado a dichos tratamientos. Así que de esto no tuve que encargarme yo. Cuando mencioné, durante la quimioterapia, que sería conveniente tener a alguien para asegurarnos de que comía mientras yo trabajaba, organizó una red de amigas para ello. También planeó turnos para que le acompañasen a las sesiones de quimioterapia y radioterapia. Sin embargo, no insistió en limpiar su drenaje tras la mastectomía y yo tuve que vencer mis escrúpulos para hacerlo.

Muchos años después, cuando fue diagnosticada con ELA, no había mucho que investigar sobre los tratamientos porque las opciones eran escasas. Aun así, mi pareja encontró lo poco que se podía encontrar. Quizás, lo que es más importante es que dejé que hiciese por sí misma todo lo que podía hacer a diario. Hasta que pudo, preparó su comida (incluyendo el tubo de alimentación cuando ya no conseguía tragar); cuidó su higiene personal (incluyendo la limpieza de la zona en torno al tubo de alimentación); mantuvo su agenda; practicó yoga y Pilates semanalmente; leyó el periódico; hizo el crucigrama y se embarcó en un camino de búsqueda espiritual. Tuvo las fuerzas y energías necesarias para escribir artículos de opinión para la radio local pública y trabajar en la escritura de un libro.

¿Y a mí, qué me quedaba? Pensar en las cosas que podrían ayudar a mantener su actividad: zapatos sin cordones para que no tuviese que atárselos; pantalones con cintura elástica para que no tuviese que lidiar con cremalleras y botones; unas pinzas recogedoras para que no tuviese

que agacharse cuando se le caían cosas al suelo; unos clips para que no perdiese el pañuelo; un soporte para la cabeza cuando su cuello se debilitó; barras de apoyo en el baño cuando ya no podía levantarse sin ayuda. Y, durante todo este tiempo, también organicé lo que se podrían definir como actividades extraescolares: excursiones fuera de casa, por el barrio, el parque y más allá. Lo llamábamos "rodar y pasear": ella en su silla de ruedas motorizada y yo detrás siguiéndola o apurándome para mantener el ritmo.

Aprender a mantener la identidad propia.

Comprendí que no debía tomarme personalmente las tensiones y fricciones que surgían entre nosotras. Me di cuenta rápidamente de que, hasta que no me encontrara en la misma situación, nunca podría entender la magnitud de lo que mi pareja tenía que afrontar cada minuto de cada día.

Mientras intentaba averiguar quién era yo, me di cuenta de que necesitaba continuar haciendo actividades que no estuvieran centradas en ella.

Durante el cáncer, fue el trabajo. Durante la ELA, fue ir al gimnasio cada mañana; ir a mi 'trabajo' voluntario un par de días a la semana; ir a las clases de la universidad que había iniciado antes del diagnóstico; y relacionarme con mis amigas saliendo a caminar, tomando un café o comiendo fuera. Una amiga sugirió que asistiéramos como oyentes a las clases de una universidad local. Cuando dije que no podía añadir eso a mi lista de actividades, acordamos que ella asistiría a clase, yo haría las lecturas y ambas nos reuniríamos cada semana para discutir las. Ya no 'tomamos' clases, pero aún nos reunimos casi cada semana.

La gratitud se convirtió en una parte profundamente tangible de mi conciencia.

Gratitud por las personas que cuidaron a mi pareja -amigos, auxiliares domiciliarios de salud, personal y voluntarios del hospital- y por aquellas

que cuidaron de mí. Esto último incluye a mi pareja quien entendió que yo le sobreviviría y quería que mantuviese mi círculo social para que no estuviera navegando sola cuando ella se fuera.

No es fácil recuperar la conexión con tus emociones. Mi estrategia para ser la cuidadora de una pareja que ha tenido una enfermedad potencialmente mortal y, después, una enfermedad terminal, fue tratar toda la duración de la enfermedad como un proyecto, reconociendo que después tendría tiempo para mis emociones. Descubrir cuándo empieza ese 'después' ha sido un enorme esfuerzo (precipitado finalmente al redactar este texto). Un esfuerzo tan grande como el esfuerzo requerido para deshacerme de sus últimas piezas de ropa, reorganizar archivos compartidos, tomar posesión de su escritorio en casa, y ocuparme de otros detalles de la vida diaria que diferencian a una persona que vive sola de la que vive con su pareja de años.

En algún punto es importante reaparecer, reconectarse y ser recíproco. Para mí no fue sólo la relación con mi pareja la que cambió: mi relación con las personas que me cuidaron (mi círculo de amigas y las conocidas que estaban pendientes de mí, de nosotras, que me llevaban a tomar café, a comer o a cenar, a salir a caminar, que me traían comida y que hicieron un millón de cosas cariñosas) tomó una forma diferente durante la enfermedad de mi pareja. En los últimos meses, más de dos años después de su partida, me he dado cuenta, finalmente, de que necesito considerar si he permitido que esta nueva faceta (de dejarse cuidar) persista y, si lo he hecho, debo hacer un esfuerzo consciente para ser de nuevo un miembro recíproco de la sociedad.

* Texto publicado originalmente en el Breast Cancer Consortium Quarterly (2015)

Nadie te cuenta LO que viene Después...



Eva García Márquez

evagarciamarquez@gmail.com

Hay fases en un cáncer que son lógicas y te van abriendo camino para enfrentarte a lo que percibes se viene encima: el diagnóstico, el tratamiento... son movimientos que vas dando de manera automática, pero nadie te cuenta lo que viene después...

Quizás hayas pasado por un cáncer y se han alejado amigas, o has ganado nuevas, has perdido una pareja o la has afianzado, te has dado cuenta de que tu familia estaba más a tu lado de lo que pensabas o fueron un engorro; porque durante el proceso sólo tienes energía para ti, y porque en realidad sólo estás tú y el cáncer...

Y aquí viene lo que nadie te dice: que te das cuenta de lo que pudiste perder o has perdido, de los errores que cometiste en las decisiones que tomaste, de los aciertos... cuando todo ha pasado, vuelves a estar sola...

Y tal vez no has sido consciente hasta que ha pasado, y hayas ido de puntillas hasta enfrentarte para firmar la paz. Y cuando se supone que ya no estaba, se hizo real y te abofeteó en la cara, y tuviste que hacer balance. Estás viva, quiere decir que superaste la parte médica. ¿Y lo emocional?... Nadie te ha dicho lo mal que te puedes llegar a sentir, o todo el mundo te ha adelantado con palabras prometedoras y cautelosas lo bien que va a ir todo.

Y duermes sola y hablas poco porque no das para más, o lo establecido se impone haciendo ver que todo sigue igual. Y lo ves venir, o te niegas, quizás venga una catarsis que no esperabas cuando creías que lo peor había pasado. Probablemente no reconozcas tu cuerpo ni tu mente e intentes buscarte en unos esquemas antiguos que ya no te sirven, o veas claramente que lo que tienes es más que suficiente. Te mudes de casa, o continúes en la misma y no te encuentres. Tal vez quedaron conversaciones pendientes y otras fueron muy enriquecedoras, o el silencio lo dijo todo, y los actos que anhelabas de otras personas no fueron los que tú esperabas o superaron con creces tus expectativas.

Nadie te cuenta esto, porque nadie te lo puede describir, es un acto íntimo y personal, en el cual tú sola aprendes y te enfrentas al espejo. Pero en ese azogue, como Alicia en el País de las Maravillas, podemos reconocernos, transformarnos, dando libertad a la multitud de sensaciones, grandes y pequeñas, deformadas o lúcidas, compartidas en silencio, lloradas en compañía... bañadas en sal y alcalinas... a todos los sentimientos, pensamientos y sacudidas que hacen concluir el ciclo de un cáncer, atravesando la madriguera para salir a la luz, cambiando la piel, adentrándonos en una nueva manera de ver, ser y sentir la vida, que no es poco si has conseguido llegar hasta aquí...

CÁNCER Y NEGOCIO: consideraciones éticas



Teresa Forcades i Vila
Médica y activista de salud

Me licencié en medicina en 1990 y en los casi treinta años que han pasado desde entonces he observado con pesar un estrechamiento progresivo de los lazos que unen el interés económico privado y la medicina. Los ideales de servicio y ayuda al enfermo que sufren siguen vivos en la mayoría de los estudiantes de medicina y en muchos de los médicos en ejercicio, mas el sistema que se ha ido consolidando en estos treinta años ha sustituido al paciente como persona vulnerable que necesita ayuda, por el cliente de servicios médicos, y ha permitido que estos 'servicios médicos' se estructuren de acuerdo con el principio capitalista del máximo beneficio económico. Aunque creo que es de aplaudir la superación del modelo paternalista en el ejercicio de la medicina (el hecho de estar enfermo no debe anular tu autonomía personal ante la autoridad del médico), me parece obvio que esta superación ha ido unida a una progresiva deshumanización de la profesión. Los datos que ofreceré a continuación son demoledores y muestran, tomando como ejemplo el tema del cáncer, que en el centro del sistema médico actual no se encuentra el bien del paciente sino el beneficio económico de grandes compañías farmacéuticas y de grandes empresas de servicios médicos, sin olvidar la coope-

ración prestada a este sistema corrupto por numerosos médicos y asociaciones profesionales.

LOS DATOS

1. La poca eficacia de ciertos programas de cribado de cáncer cuando se aplican a la población general: mamografías, PSA próstata, análisis genético (BRCA 1 y 2)

Estos tres ejemplos de cribado siguen vigentes aunque los tres casos han demostrado tener una ratio riesgo/beneficio desfavorable a su aplicación en la población general (causan más daño que beneficio). Junto a la posibilidad de dar falsos positivos inherente a cualquier test médico, la mamografía y la determinación del PSA pueden detectar cánceres reales que no son sin embargo significativos clínicamente, ocasionando así una angustia injustificada y tratamientos innecesarios con efectos secundarios que pueden llegar a ser mortales. Algunos de estos programas de cribado pueden además tener costes injustificadamente elevados que obligan a recortar otras partidas de la asistencia sanitaria (una evolución positiva es que el test BRCA ha pasado de costar alrededor de 3.000€, cuando la actriz Angelina Jolie se decidió por la mastectomía bilateral, a unos 300€ actualmente).

2. La poca eficacia de los medicamentos contra el cáncer

En el año 2004, un metanálisis masivo de los estudios sobre cáncer no-hematológico que incluyó la impresionante cifra de 250.000 pacientes de Australia y los EEUU, obtuvo un resultado escalofriante: en el 90% de los casos, el duro tratamiento de quimioterapia que los pacientes soportaron había servi-

do únicamente para prolongar su vida en 3 meses¹. Estudios posteriores que abarcan hasta el año 2014, muestran resultados similares². ¿Cómo es posible? La principal causa de este fracaso es que desde hace más de veinte años se permite que los medicamentos oncológicos se aprueben y se comercialicen sin que hayan demostrado que aumentan la supervivencia de los pacientes. En lugar de medir la supervivencia, se permite que se mida, por ejemplo, la disminución en volumen del tumor o bien el hecho que éste no crezca. Se justifica esta práctica arguyendo que el hecho de que el tumor disminuya o deje de crecer significa que el cáncer ha sido controlado y que, por tanto, el tratamiento es beneficioso. Por lógico que esto parezca, los datos acumulados de cientos de miles de casos, muestran que lamentablemente este no es el caso. Un tumor puede dejar de crecer sin que esto signifique que quien lo padece esté mejorando ni vaya a vivir más años. Entonces, ¿por qué se siguen utilizando estas mediciones substitutorias? ¿Por qué no se hacen los estudios como antes, midiendo la supervivencia de los pacientes a fin de conocer la eficacia real de un tratamiento de quimioterapia?

3. La falta de seguridad y las dificultades para retirar un medicamento del mercado tras su aprobación inicial.

El uso de medidas substitutorias en los estudios de eficacia permite que la aprobación de un medicamento sea mucho más rápida, ya que no es necesario esperar como antes cinco años para evaluar la supervivencia de los pacientes. Esta drástica disminución en el período de estudio ocasiona no

solamente la comercialización de medicamentos ineficaces (no prolongan la vida del paciente), sino también de medicamentos potencialmente peligrosos (pueden empeorar la condición del paciente o incluso disminuir su supervivencia). Por ejemplo, el medicamento *gemtuzumab ozogamicin*, aprobado en el año 2000 para un tipo raro de leucemia, tuvo que ser retirado en 2010 al demostrarse que aumentaba la mortalidad. Dependiendo de la capacidad de influencia de sus fabricantes, otros medicamentos que se han demostrado ineficaces y peligrosos siguen aún en el mercado con indicaciones restringidas (ej. el *ponatinib* para la leucemia, que causa infartos de miocardio y embolias en la mitad de pacientes que lo toman), o siguen aún en el mercado a la espera de nuevos estudios que confirmen los datos negativos (ej. la *bedaquilina* en el caso de la tuberculosis, que aumenta cinco veces la mortalidad).

4. El problema del consentimiento informado

Nominalmente hemos superado el modelo paternalista en la atención sanitaria: las consultas ofrecen folletos informativos sobre los derechos de los pacientes y se deben firmar detallados documentos de consentimiento informado antes de recibir tratamientos de quimioterapia. Paradójicamente, a pesar de ello, 2 de cada 3 pacientes no son correctamente informados³, 3 de cada 4 tienen esperanzas de curación que nada tienen que ver con la realidad⁴ y la mayoría ignoran que la probabilidad media de sufrir efectos secundarios de la quimioterapia es del 80% y que la probabilidad de que éstos sean graves es del 64%⁵. Es estremecedor comparar esta incidencia de efectos secundarios con el menguado efecto positivo demostrado en el 90% de los casos, a saber, una prolongación de supervivencia de 3 meses.

FACTORES QUE EMPEORAN EL PANORAMA

1. La nueva vía rápida de aprobación de medicamentos de la agencia estadounidense del medicamento (FDA)

Vistos los datos anteriores, causa perplejidad que en julio de 2012, bajo la presidencia de Obama, el congreso de los EEUU, en lugar de cuestionar los criterios de evaluación de los medicamentos vigentes hasta el momento, diera luz verde a una nueva vía aún más rápida para su aprobación: la *FDA Safety and Innovation Act* (FDASIA). Además de estimular el uso de las nefastas medidas substitutorias (surrogate markers), la FDASIA consolida la práctica de diseñar los estudios clínicos de manera que se compare el nuevo medicamento con los medicamentos ya existentes, en lugar de compararlo con un placebo. Lo que esta práctica implica es que si los medicamentos existentes son de baja calidad, el error de evaluación se perpetúa. Esta nueva vía rápida se conoce como la vía de las *'breakthrough therapies'*, que podemos traducir como la vía de los grandes logros terapéuticos, es decir, una vía en principio reservada para medicamentos de carácter excepcional que representan una innovación terapéutica espectacular. Pues bien, desde octubre de 2012 hasta setiembre de 2013, la FDA recibió 92 peticiones de aprobación por esta nueva vía rápida, de las cuales 27 fueron aprobadas sin que, al menos hasta el momento, su supuesto efecto terapéutico espectacular haya cambiado el pronóstico de los pacientes que los reciben⁶.

2. La dificultad de realizar los estudios post-comercialización

Las vías de aprobación rápida conducen a una aprobación de los medicamentos que es solamente provisional, a la espera de los estudios definitivos que demues-

“Bruselas investiga a una farmacéutica por subir precios de un medicamento contra el cáncer”

El Periódico 15/05/17

<http://www.elperiodico.com/es/noticias/sanidad/bruselas-investiga-una-farmaceutica-por-subir-precios-medicamento-contracancer-6039763>

“El negocio del cáncer”

Ciencia Económica 23/07/14

<http://www.cienciaeconomica.com/2014/07/el-negocio-del-cancer.html>

El cáncer puede ser un gran negocio

Elmercuriodigital.es 29/11/11

<http://www.elmercuriodigital.net/2011/11/el-cancer-puede-ser-un-gran-negocio>



tren que la promesa inicial se materializa. El problema es que resulta cada vez más difícil realizar estos estudios ya que, como es lógico, cuando un paciente es informado de que un nuevo medicamento ha sido aprobado para su enfermedad bajo la categoría de 'gran logro terapéutico' (*breakthrough therapy*), normalmente desea tomarlo y rechaza participar en un estudio, puesto que hacerlo implica aceptar un 50% de probabilidad de no recibir el nuevo y espectacular medicamento sino otro que se supone inferior. Por lo que respecta a los medicamentos oncológicos, en 2011, justo antes de que se aprobara la nueva vía rápida de la FDA, la demora media hasta que se realizaban los estudios definitivos ya era de 4 años⁷. Y sigue aumentando.

3. La externalización y la 'deslocalización' de los estudios clínicos a países pobres

En los últimos años ha aparecido la tendencia entre las compañías farmacéuticas a contratar empresas especializadas para la realización de los estudios clínicos de sus medicamentos en lugar de realizarlos ellas mismas. Estas empresas privadas, siguiendo el principio capitalista de maximización de su beneficio económico, no realizan los estudios clínicos en sus países de origen sino en los países pobres que les garantizan los menores costes. Esta práctica de 'deslocalización', con las subcontrataciones que se le asocian, genera una opacidad y una complejidad en la cadena de responsabilidades que impide la correcta evaluación ética de los estudios. Todo parece correcto sobre el papel; en la práctica, sin embargo, se multiplican los casos de pacientes dañados tras participar en estos estudios que quedan sin compensación⁸.

FACTORES DE ESPERANZA

1. ¿Hay avances en el tratamiento del cáncer?

Sí, por supuesto. En los últimos cuarenta años, la supervivencia de los pacientes

de cáncer no-hematológico ha aumentado en un 20% en los EEUU. Hemos visto, sin embargo, que solamente una pequeña proporción de estas mejoras puede atribuirse a los medicamentos oncológicos, sean estos de quimioterapia o de inmunoterapia. La mayor parte de la mejora se debe al incremento en la detección precoz y a la mejora de los tratamientos de las complicaciones relacionadas con el cáncer. En muchos países (incluida España) se ha realizado en las últimas décadas un gran esfuerzo que ha conseguido reducir hasta unas pocas semanas (en algunos casos incluso días) el tiempo que transcurre entre que una mujer se palpa un bulto en el pecho hasta que se realiza el diagnóstico y se implementa el tratamiento quirúrgico; hace 40 años era habitual que el proceso se demorase durante meses. El tratamiento de las complicaciones (infecciosas, cardiocirculatorias, neurológicas, óseas...) y el apoyo nutricional y psicológico han avanzado también significativamente. Cabe no olvidar, aunque su proporción sea tan baja, el 10% de casos en que la quimioterapia o la inmunoterapia oncológica sí mejora la supervivencia: cáncer de testículo (40% de mejora), enfermedad de Hodgkin (37%), cáncer de cérvix (12%), linfoma (10,5%) y cáncer de ovario (8,8%)⁹.

2. ¿Es posible evitar que los pacientes sean sometidos a tratamientos cada vez más ineficaces y peligrosos?

El trabajo persistente de grupos de médicos conscientes (ej. el epidemiólogo Peter Goetzche y la sección nórdica de la Cochrane Collaboration) dificulta que los intereses de las grandes compañías farmacéuticas operen impunemente, mas con esto no es suficiente. Es necesario cuestionar de raíz la alianza entre negocio y medicina, a fin de recuperar el ejercicio humanitario de la profesión, que no está reñido con la obtención de una compensación económica razonable, mas sí con el corrupto objetivo del máximo beneficio.

REFERENCIAS

- 1 Morgan G, Ward R, Barton M. The contribution of cytotoxic chemotherapy to 5-year survival in adult malignancies. *Clin Oncol (R Coll Radiol)* 2004;16:549-60.
- 2 Fojo T, Mailankody S, Lo A. Unintended consequences of expensive cancer therapeutics—the pursuit of marginal indications and a me-too mentality that stifles innovation and creativity: the John Conley Lecture. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg* 2014;140:1225-36.
- 3 Audrey S, Abel J, Blazeby JM, Falk S, Campbell R. What oncologists tell patients about survival benefits of palliative chemotherapy and implications for informed consent: qualitative study. *BMJ* 2008.
- 4 Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, et al. Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *N Engl J Med* 2012.
- 5 Wise P. Cancer drugs, survival, and ethics. *BMJ* 2016.
- 6 Darrow JJ, Avorn J, Kesselheim AS. New FDA breakthrough-drug category--implications for patients. *N Engl J Med* 2014.
- 7 Johnson JR, Ning YM, Farrell A, Justice R, Keegan P, Pazdur R. Accelerated approval of oncology products: the Food and Drug Administration experience. *J Natl Cancer Inst* 2011;103:636-44.
- 8 Van Huijstee M, Schipper I. Ethical concerns. In: Putting contract research organisations on the radar. *Social Sciences Research Network*, 2011: 55-72.
- 9 Wise, Peter. Cancer drugs, survival and ethics. *BMJ* 2016;355:i5792 doi: 10.1136/bmj.i5792.

ONCOFERTILIDAD: Más allá de La maternidad biológica, hacia La justicia reproductiva



Ana Porroche-Escudero

Antropóloga de la salud

El cáncer y sus tratamientos pueden tener un gran impacto en la salud sexual y reproductora de las mujeres. Sin embargo, cuando comencé mi investigación sobre cáncer de mama y desigualdad social, hace más de una década, los debates internacionales o las consultas clínicas apenas abordaban este tema. Algunas de las mujeres que entrevisté contaban que nadie les explicó el impacto de la enfermedad en su fertilidad. En varias ocasiones, cuando se atrevieron a preguntar sobre el futuro de su salud sexual y reproductiva, los profesionales sanitarios minimizaron sus preocupaciones. Según ellos, la prioridad era curar el cáncer las demás preocupaciones eran “un lujo” o “algo secundario”.

En aquella misma época, Teresa Woodruff, una experta formidable en biología de los ovarios y directora del Instituto de Investigación sobre Salud de las Mujeres en la Northwestern University de Chicago, acuñó el término **oncofertilidad**.

En el 2007 Woodruff fundó el Oncofertility Consortium con tres objetivos encomiables: 1. Poner el tema de la oncofertilidad en la agenda del cancer; 2. “Expandir las opciones de fertilidad de las mujeres que sobrevivían a la enfermedad”; 3. Promover la colaboración entre especialistas de diferentes disciplinas para resolver los problemas reproductivos de las mujeres de manera más efectiva. El trabajo de Teresa Woodruff al mando del Oncofertility Consortium ha contribuido a incrementar la concienciación sobre el impacto del cáncer en la fertilidad de las mujeres y la oncofertilidad se ha convertido en un campo respetado en numerosos centros clínicos de ciudades occidentales.

consideraciones bioéticas

El Consortium invitó a Dorothy Roberts, Catedrática de Sociología y Derecho en la Universidad de Pensilvania, para examinar

algunas de las cuestiones bioéticas entorno a la oncofertilidad. Fruto de esta colaboración Roberts escribió “*The Social Context of Oncofertility*”¹, un texto brillante e incisivo que examina cómo el interés excesivo en restaurar la maternidad biológica enmascara desigualdades de género, de raza y clase en la salud reproductiva de las mujeres. Muchos de los temas abordados por Roberts hacen eco de las conversaciones que he tenido a lo largo de los años con mujeres afectadas de cáncer y con profesionales de la salud feministas. El objetivo de este texto es plantear reflexiones constructivas sobre el abordaje de la salud de las mujeres afectadas por el cáncer.

Las presiones sociales y familiares pueden contribuir a estigmatizar a aquellas mujeres que no tienen hijos. En muchas sociedades, incluidas las sociedades occidentales actuales, la identidad social de algunas mujeres se basa en su rol de madres.

La infertilidad puede ser una experiencia dolorosa, especialmente para quienes quieren ser madres pero retrasan la maternidad debido a su trabajo o a la inseguridad económica. Por ejemplo, Carmina, una de las mujeres a las que entrevisté, no había tenido hijos porque no podía permitirse el lujo de perder su trabajo como limpiadora. “*En el sector de la limpieza si te pones enferma, te echan*” me dijo. Tristemente, cuando la economía de su hogar mejoró y se planteó tener un bebé, fue diagnosticada con un cáncer de mama. Los medicamentos le produjeron una menopausia artificial. Aunque Carmina era joven ningún profesional le garantizó que podría volver a quedarse embarazada. La infertilidad supuso un impacto brutal en su vida.

La angustia asociada con la incapacidad para concebir no solo se debe al hecho fisiológico de poder tener hijos o no, puede estar relacionada con el sentimiento de que el cáncer es un asalto a la autonomía para tomar decisiones sobre el cuerpo y la vida propios. En palabras de Grazia de Michele la infertilidad inducida por el cáncer “*roba a las mujeres el derecho de decidir si quieren tener hijos o no*”. El campo de la oncofertilidad ha ganado fuerza rápidamente porque encaja en el imaginario colectivo en torno a la maternidad biológica que supone que todas las mujeres sueñan con ser madres. Sin embargo, la idea de que algunas mujeres no quieren ser madres, como apunta de Michele, rara vez se debate. De hecho, las conversaciones sobre la fertilidad tras el cáncer han ido de un extremo a otro. En uno de los extremos, se ignora el tema; en el otro, el énfasis en restaurar la maternidad tras la enfermedad contribuye a reproducir normas opresivas sobre el género.



Enmarañar más allá del yo.

Oncogrrrls 2016.

(por Caro Novella)

Repensando Las expectativas sociales

Como profesionales tenemos que equilibrar el cuidado, la provisión de información y la investigación sobre tratamientos más seguros, con respecto a las decisiones personales de las mujeres afectadas (aunque sus decisiones contradigan nuestras expectativas o los mandatos sociales de la 'condición de ser mujer'). Para ello es crucial que reconozcamos que la suposición de que todas las mujeres quieren ser madres es problemática en varios niveles.

Problema 1# La promesa de que la oncofertilidad 'restaure' la maternidad justifica la urgencia de los profesionales para que las mujeres se sometan a tratamientos para preservar la fertilidad. Algunos estudios demuestran que hasta dos tercios de las mujeres jóvenes diagnosticadas con cáncer fueron aconsejadas para que se sometiesen a tratamientos de fertilidad antes de comenzar los tratamientos oncológicos. La falta sistemática de información sobre otras opciones envía el mensaje de que "preservar la maternidad es la mejor de las opciones", lo cual contribuye a reforzar la ideología de que la maternidad biológica es superior a otros modelos de maternidad. Este tipo de información sesgada no amplía las opciones de las mujeres, sino que las limita.

Problema 2# La promesa de que los tratamientos pueden devolver la fertilidad puede crear expectativas poco realistas que tienen un gran impacto psicológico. Juan Gervas y Mercedes Perez, en el MyS 39, nos explicaban que las tecnologías reproductivas no son tan sencillas ni seguras como nos lo presentan. La gran mayoría de mujeres tienen que someterse a varias rondas de tratamientos antes de quedarse embarazadas. Algunas mujeres nunca lo consiguen. De aquellas que consiguen concebir no todas llegan a dar a luz a un bebé vivo. Se estima que hasta un 70% de las fertilizaciones in vitro no consiguen acabar en parto. La falta de información que infla las expectativas puede tener efectos devastadores en el bienestar psicológico de las mujeres.

Problema 3# Actualmente no sabemos con certeza si los tratamientos de oncofertilidad pueden incrementar el riesgo de cáncer. Recientemente un estudio publicado en el JAMA² no encontró que la fecundación in vitro (FIV) incrementa el riesgo de cáncer para el conjunto de la población de las mujeres. Sin embargo, este estudio no detalla si esta conclusión se podría extrapolar a aquellas mujeres que habían sido diagnosticadas con cánceres hormono-dependientes y se someten a tratamientos FIV. Esta omisión es importante porque sabemos que numerosos tipos de cáncer de mama, ovario y útero dependen de las hormonas (particularmente, el estrógeno) para crecer. Si algunos tumores se alimentan de las hormonas femeninas, no es una locura que hipoteticemos que la estrogenización agresiva del cuerpo/ovarios durante los tratamientos de fertilidad incrementa el riesgo de que el cáncer vuelva. Dada esta incertidumbre en torno a la seguridad de la oncofertilidad parece aconsejable estudiar los riesgos y los efectos a largo plazo antes de prescribir su uso alegremente.

Problema 4# Las tecnologías reproductivas son agresivas y hay evidencia contundente de que pueden causar efectos secundarios importantes como dolor, problemas de visión, vértigo, coágulos de sangre, y en algunas ocasiones ruptura de los ovarios. También se asocian con partos múltiples, prematuros y con riesgo ligero de tener anomalías en los cromosomas. Dada la evidencia de daño no es de extrañar que la Society of Obstetricians and Gynecologists de Canadá aconseje que se informe a las parejas de todos los riesgos asociados con los tratamientos³. Una recomendación juiciosa.

A la incertidumbre en torno a los FIV en general, y a la oncofertilidad en particular, se suman dos preguntas que no tienen respuesta todavía: 1. ¿Cuántos ciclos de FIV son seguros para aquellas mujeres que tienen un historial de diagnóstico de cáncer? 2. Si los tratamientos para la infertilidad son potencialmente peligrosos para la salud y, además, existen alternativas seguras a la maternidad biológica, ¿no deberíamos adoptar el principio de precaución y asumir que los tratamientos de oncofertilidad son peligrosos hasta que se demuestre que son seguros?

Infertilidad causada por el cáncer: factores estructurales

El énfasis en la maternidad biológica enmascara al menos dos factores estructurales que contribuyen a la ecuación cáncer/infertilidad.

Factor estructural 1# Las condiciones en las que las personas viven y trabajan se relacionan con la incidencia de cáncer y

con la toxicidad reproductiva tanto en hombres como en mujeres. En el 2003 se publicó "Silent Invaders"⁴, una compilación de estudios que analiza críticamente los efectos adversos de la exposición a pesticidas en el aire, el agua, la tierra, la comida, las mascotas, el ganado y los productos de limpieza, en la salud reproductora. Estos efectos incluyen: baja calidad del semen, defectos de nacimiento, abortos espontáneos, cáncer de mama, cervical y de pene. Estudios de contaminantes emergentes en España y en Estados Unidos han demostrado que los estrógenos sintéticos "son los responsables en muchos casos de la aparición de fenómenos de feminización y disminución de la fertilidad"⁵ tanto en la fauna silvestre (las carpas del Ebro) como en humanos.⁶

Factor estructural 2# Dorothy Roberts radiografía cómo la intersección de la desigualdad económica con el racismo y el sexismo contribuye a la infertilidad en las mujeres, ya que, como ilustra el caso de Carmina, las desigualdades sociales hacen que algunas mujeres pospongan tener hijos hasta que se establezcan económicamente. Desgraciadamente, el riesgo de cáncer aumenta con la edad para todas las mujeres, hayan tenido hijos o no, y con las condiciones laborales precarias que suelen exponer a las personas a sustancias tóxicas. Las clases sociales más desfavorecidas, entre las que destacan las mujeres de las minorías étnicas, tienen mayor exposición a contaminantes laborales.⁷

Así, el discurso de la oncofertilidad habla de la infertilidad como consecuencia de los tratamientos oncológicos pero no llega a profundizar en las causas estructurales sociales y económicas del problema.

re-encuadrando La oncofertilidad

Cuando hablamos de salud reproductiva y cáncer es vital que reconozcamos los logros del campo de la oncofertilidad. Pero la salud reproductiva tras el cáncer no es solo cuestión de proteger la maternidad biológica, sino más bien de justicia reproductiva por lo que hay que re-encuadrar lo que entendemos por oncofertilidad y redefinir estrategias de acción. Propongo algunas ideas:

1. Reconocer los diferentes modelos de maternidad que van más allá de la biología y que incluyen la adopción, el gender queer parenting, la acogida y otras formas de parentesco y crianza.
2. Proporcionar a las mujeres, y a sus parejas información clara, completa y no coercitiva sobre las diferentes opciones reproductivas. Esta información debe de incluir la posibilidad de no tener hijos como una opción legítima y saludable.
3. Proporcionar a las mujeres información clara y completa sobre el impacto de los tratamientos oncológicos en su fer-

tilidad para que puedan entender los efectos secundarios y tomar decisiones informadas.

4. Informar tanto sobre las consecuencias físicas, psicológicas y sociales de los tratamientos para preservar la fecundidad, como sobre la falta de conocimiento del impacto a medio y largo plazo.
5. Defender los derechos reproductivos de las personas con cáncer documentando y denunciando de prácticas y políticas discriminatorias sobre adopción acogida..
6. Coordinar esfuerzos creando alianzas con organizaciones que trabajan por la justicia medioambiental y social para erradicar las causas estructurales del cáncer y/o la infertilidad.
7. Considerar los aspectos bioéticos entorno a la oncofertilidad antes de promoverla.
8. Investigar tratamientos más seguros, y mientras tanto, tomar medidas precautorias para proteger la salud pública.

Agradecimientos

A la Division of Health Research de la Universidad de Lancaster y, especialmente, a las conversaciones con Dorothy Roberts, Teresa Woodruff y Grazia de Michele.

REFERENCIAS

- 1 Roberts, Dorothy E. "The social context of oncofertility." *De-Paul L. Rev.* 61 (2011): 777.
- 2 van den Belt-Dusebout, Alexandra W., et al. "Ovarian stimulation for in vitro fertilization and long-term risk of breast cancer." *Jama* 316.3 (2016): 300-312.
- 3 Okun, Nanette, et al. "Pregnancy outcomes after assisted human reproduction." *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada* 36.1 (2014): 64-83.
- 4 Jacobs, Miriam, and Barbara Dinham. *Silent invaders: pesticides, livelihoods, and women's health*. Orient Blackswan, 2004.
- 5 Barceló, D., & LÓPEZ, M. J. (2008). Contaminación y calidad química del agua: el problema de los contaminantes emergentes. *Jornadas de presentación de resultados: el estado ecológico de las masas de agua. Panel científico-técnico de seguimiento de la política de aguas, Sevilla*.
- 6 Davis, D. L. (2003). *When smoke ran like water: Tales of environmental deception and the battle against pollution*. Basic Books.
- 7 Johnson, E. (2011) Cancer Disparities: An Environmental Justice Issue for Policy Makers. Environmental Health Policy. Physicians for Social responsibility. Psr.org



Carme Alemany
Socióloga

¿CURA LA HOMEOPATIA? Historia de una punción en mama que se infectó

En estos momentos en que la homeopatía ha sido erradicada de los programas de licenciatura de medicina y de los estudios de formación complementaria para profesionales de la salud, por considerarla menos científica que la alopática, he decidido publicar mi reciente experiencia como paciente de ambos tipos de medicina.

En abril de 2016 sufrí una infección causada por la punción de una biopsia en el pecho operado de cáncer en 2012. Dicha infección, tratada durante 9 semanas con diversos antibióticos, duró 6 meses con la aparición final de una fístula, por lo que se decidió operar. Ante dicha perspectiva, junto a un gran cansancio y diarreas intermitentes a partir del cuarto mes, decidí recurrir a la homeopatía para poder afrontar la operación con mejores condiciones físicas. La gran sorpresa fue que el tratamiento homeopático me condujo a la curación 10 días antes de la operación, y pude ahorrármela.

Esta experiencia me ha permitido reflexionar, como paciente, sobre las bases y límites de ambas corrientes.

1) Tratamiento de la enfermedad desde los conocimientos objetivos, considerados como "científicos"

La medicina dominante se concentra en la curación de la enfermedad en base a los datos objetivos obtenidos a partir de diversas pruebas (análisis e imágenes), cuya suma constituye la base fiable para establecer el diagnóstico y decidir el tratamiento. Dicha centralidad objetiva tiende a reducir la importancia de las observaciones subjetivas del/la pacien-

te desde su cuerpo y sus apreciaciones sobre los resultados del tratamiento y/o posibles efectos secundarios o *daños colaterales* sin incidencia directa sobre la enfermedad tratada, etc.

2) El discurso de la mejoría frente a la subjetividad del paciente

La oposición objetivo/subjetivo refuerza la relación de poder del profesional a la vez que abre el camino al discurso de la "mejoría" a la vista de los resultados de las pruebas, mientras se infravaloran las "dudas" del/la paciente basadas en su experiencia corporal, como me sucedió al señalar el progresivo cansancio físico y las diarreas intermitentes (provocados por los antibióticos) sin mejoría visible de la infección.

3) De las relaciones de poder entre el/la profesional/paciente al refuerzo de las relaciones jerárquicas entre profesionales.

Las relaciones de poder se expanden asimismo al interior de los servicios o departamentos. El profesional jefe de un servicio es normalmente de mayor edad y con mayor experiencia que el resto de profesionales, lo que permite la consolidación de las relaciones jerárquicas. Además, tiene una mayor facilidad de acceso a otros servicios por su relación con otros jefes de servicio en una especie de relaciones de apoyo mutuo, a menudo teñidas de sexismo.

4) los aportes de la homeopatía

La homeopatía, sin despreciar las pruebas objetivas, se sitúa desde otra centralidad: una mirada holística del/la paciente y su cuerpo y el refuerzo del sistema inmunitario. Y esta aproximación distinta contribuyó a solucionar la infección y evitar la operación.

Desde mi mirada, como paciente, señalo que las diarreas intermitentes, consideradas como pasajeras o *daños colaterales* por la medicina dominante, me debilitaron de manera importante, manifestándose a través del cansancio progresivo. El tratamiento homeopático detox para combatir los efectos negativos de los antibióticos ayudó a restablecer las defensas.

Sin embargo, ninguno de los profesionales que siguieron mi caso aceptó los beneficios aportados por el tratamiento homeopático:

- El director de Enfermedades Infecciosas pronunció la siguiente frase: "*la han escuchado y le han dado un placebo y se lo ha creído*", y nos despedimos.
- La ginecóloga se quedó callada y me indicó pedir una nueva visita después de la operación de cirugía plástica para poder cerrar mi caso.
- Una de las oncólogas que me vio en una visita de control, al contarle el proceso de la infección y notificarle que había recorrido a la homeopatía me contestó: "*Como la homeopatía actúa sobre el sistema inmunológico, usted tuvo entonces las defensas necesarias para vencer la infección*".

Reflexiones finales:

La medicina dominante, al centrar la mirada en **la enfermedad y la objetividad de los indicadores** y excluir una visión más holísticas del/la paciente y su cuerpo en su conjunto, comete un **grave error** que sólo puede conducir a **ignorar los fracasos propios** o a **buscar soluciones desde los mismos errores**. ¿Cómo se pueden disminuir los fracasos si se cierra la puerta a otras miradas?

¿Leerá el Ministro de Sanidad este artículo? Ojalá.

LAS MICROPOLÍTICAS DEL CUERPO EN EL CÁNCER DE MAMA. ¿a quién pertenece el pecho?



Lina Casadó Marín
Universitat Rovira i Virgili

Hace unos años tuve la posibilidad de participar en un proyecto interdisciplinar sobre cáncer de mama. La propuesta me pareció interesante y pensé que mi contribución como enfermera y antropóloga podía ayudar a mejorar la situación y calidad de vida de mujeres en tratamiento por cáncer de mama.

Tomando como punto de partida esta experiencia y algunas de las ideas que más adelante traté de resignificar teóricamente, en el presente texto reflexionaré sobre los significados del cáncer, sobre el valor del pecho, la feminidad y los modelos que regulan la construcción de los cuerpos en el cáncer de mama. Con las preguntas "¿A quién pertenece el cuerpo?" y "¿Bajo qué paradigmas se construye la feminidad?" iniciaré la discusión.

"¿A quién pertenece el pecho?" fue la pregunta que en un primer momento me obligó a repensar mi identidad desde la alteridad: como mujer, como enfermera, como antropóloga en interacción con otros cuerpos: cuerpos hegemónicos y cuerpos periféricos, cuerpos visibles y cuerpos invisibilizados, cuerpos normativos y cuerpos disidentes, cuerpos del placer y cuerpos *en* dolor. Una pregunta que más adelante me hizo reflexionar acerca de los modelos biopolíticos y tecnológi-



cos que intervienen en la reapropiación de los cuerpos y la resignificación de la feminidad en el cáncer de mama, ideas que me llevaron a cuestionarme los paradigmas que regulan la construcción de los cuerpos y la feminidad.

De hecho, las micropolíticas del cuerpo en el cáncer de mama hacen precisamente referencia a las estrategias reguladoras que en forma de modelos científico-tecnológicos deciden cómo y dónde las mujeres nos tenemos que construir y definir corporalmente. Este modelo, en sí mismo, es *in*-corporado en forma de técnicas de conocimiento y es reproducido en la práctica clínica.

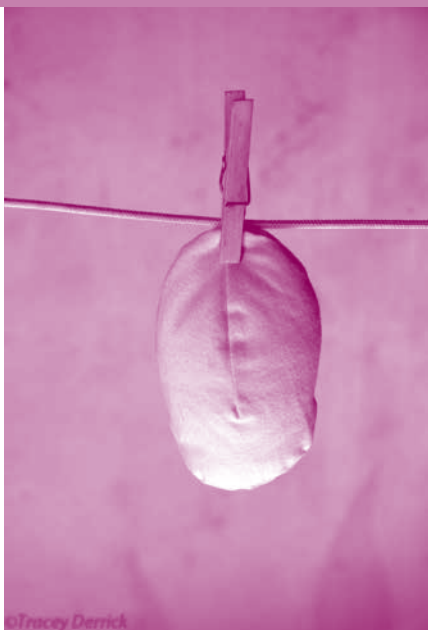
Los datos proporcionados por la REDECAN en 2015 señalan que en España el cáncer de mama es el que presenta una incidencia mayor en mujeres, seguido por el de colon y recto, y pulmón.

Una vez se confirma el diagnóstico de cáncer de mama, el tratamiento de elección se basa en muchos factores que dependen del tipo y estadio evolutivo del cáncer. Actualmente el sistema TNM es uno de los sistemas de estadio evolutivo de mayor uso y es el que está reconocido por la *Union For International Cancer*

Control y la *American Joint Committee on Cancer*. El sistema TNM se basa en la extensión del tumor primario (T), el grado de diseminación a los ganglios linfáticos (N) y la presencia de metástasis (M) o de tumores secundarios que se forman por la diseminación de las células cancerígenas a otras partes del cuerpo. Se añade un número a cada letra para indicar la extensión del tumor primario y el grado de diseminación del cáncer.

Cirugía oncoplástica en la mastectomía: "reconstruyendo" y resignificando el pecho

Los términos, en sí mismos, son una fuente inagotable de significados. A pesar de que "reconstrucción" no es un término con el que me sienta cómoda, lo utilizo por ser el término reconocido por parte de los profesionales de la salud y pacientes para referirse al implante protésico de mama después de una mastectomía. Las técnicas de cirugía oncoplástica son complejas. Se reconocen diferentes posibilidades en cuanto a su indicación, el momento de la intervención *-Inmediata* con tejido autógeno: en el mismo momento en el que se realiza la mastectomía se realiza la "reconstrucción" del pe-



cho con tejido propio, o *diferida* cuando se colocan expansores y más adelante se colocarán implantes de silicona o de solución salina-, el procedimiento quirúrgico, basado en implantes, con o sin expansión previa, o en reconstrucciones plásticas mediante colgajos DIEP o TRAM.

El porcentaje de complicaciones postoperatorias en el caso de "reconstrucciones" inmediatas se sitúa en el 18,6% y en el 7,2% en las diferidas, produciéndose fracaso de la "reconstrucción" mamaria inmediata en un 12,7% y en un 7,2% en las diferidas¹.

Para poder analizar las distintas dimensiones de la enfermedad, en antropología médica utilizamos los términos *illness*, *disease* y *sickness*², términos sinónimos en inglés pero que en antropología nos sirven para referirnos a las distintas dimensiones de la enfermedad. Con el término *sickness* se hace referencia a la dimensión social de la enfermedad, con *disease* a la interpretación biomédica; y el término *illness* hace referencia a la dimensión experiencial, poniendo en valor el papel de la narrativa del/la paciente. Específicamente en nuestro ámbito, la dimensión *disease* de la enfermedad incluye toda una serie de argumentos a favor de la "reconstrucción" inmediata por parte de los cirujanos plásticos, como por ejemplo que evita el sentimiento de amputación después de la mastectomía, mejora el resultado estético, disminuye la posibilidad de rechazo por ser tejido propio (autóge-

no), mejora la autoestima y disminuye la clínica de ansiedad y depresión.

Cinzia Grecco³, en un interesante texto sobre la reconstrucción de pecho en la mastectomía, pone de manifiesto, en relación a la feminidad vista por la cirugía, cómo el pecho acostumbra a percibirse como un atributo anatómico que define la feminidad y que por eso es natural que las mujeres quieran tener pechos, especialmente después de una mastectomía. Este argumento choca con otras dimensiones, específicamente las relativas a los significados de la mujer sobre su propio proceso de cáncer de mama.

Las cifras de "reconstrucción" de mama señalan que en Estados Unidos pasamos del 20% en el año 1998 al 38% en 2008⁴ y que en España, de acuerdo con las cifras publicadas por la sociedad española de cirugía plástica, reparadora y estética, las tasas se situarían en torno al 30%.

En el trabajo de Jiménez, Maañón y Lara¹ se resalta que la "reconstrucción" de mama supone un importante aumento de reingresos por complicaciones: necrosis e infecciones principalmente en la "reconstrucción" inmediata y rechazo e infecciones en la "reconstrucción" diferida, en el plazo de un año en las inmediatas, y entre 2-3 años en la diferida. A pesar de que los datos señalan una incidencia de complicaciones elevada y de reingresos importante en la "reconstrucción" inmediata, la tasa de realización de "reconstrucción" inmediata se sitúa en torno al 22% y hasta el 70% en función del hospital.

La pregunta que nos formulamos a continuación es: si bien la "reconstrucción inmediata" con tejido autógeno tiene tantas complicaciones, llegando incluso a la necrosis del tejido implantado, ¿por qué sigue siendo la opción más empleada? ¿Por qué sí, a pesar de los argumentos que señalan una "mejora de la autoestima y de la imagen corporal por el hecho de no haberse visto mutiladas", muchas mujeres después de haber pasado por el periplo de la "reconstrucción"

inmediata dicen que no volverían a pasar por ese proceso?⁵...

El dolor como puerta de acceso a las micropolíticas del cuerpo

Uno de los elementos que aparece de forma recurrente en las narrativas de mujeres que se han "reconstruido" en el mismo acto quirúrgico, es el dolor^{1,5}.

Es interesante ver cómo es posible articular elementos de la antropología de la experiencia (Kleinman, Brodwine, DelVecchio-Good y Good "Pain in human experience"⁶) a nivel teórico primero y a nivel práctico después, los significados de la experiencia corporal del dolor en la "reconstrucción" inmediata, las estrategias narrativas que reflejan y sitúan las experiencias del cáncer y de la "reconstrucción" desde el dolor incorporado, con el hecho de ser conscientes de la construcción biopolítica del cuerpo.

Se *in-corpora* el discurso médico relativo de una determinada estética corporal, que debemos ser conscientes que es construida y que, directa e indirectamente, produce y reproduce imaginarios en relación a una determinada manera de sentir el cuerpo y la feminidad.

Hago referencia en este punto al conjunto de estrategias que, con la excusa de "evitar el sentimiento de amputación" y "mejorar la autoestima" y "calidad de vida" de estas mujeres, explicitan imaginarios de normalización corporal y técnica biopolítica en el cáncer de mama. La relación del cuerpo con la tecnociencia nos lleva a entender la biopolítica en términos de biomedicalización.

Más allá de la relación tecnología-cuerpo y siguiendo los ejes: cuerpo, género y feminidad, J. Butler⁷ habla de la producción normativa y subversiva de las identidades de sexo, género y cuerpo a partir de la revisión del trabajo de Foucault⁸, pero reivindicando también a partir de la naturaleza construida del cuerpo, la capacidad de agencia, de subversión, de reivindicación/reinvención de la diferencia a través del cuerpo.

En la misma línea que Butler⁷, la propuesta de Preciado⁹ sirve para reflexionar acerca de los procesos que operan en la secularización del cuerpo —sobre la relación pecho-feminidad—, sobre las estrategias biopolíticas que operan en la normalización corporal y la construcción de la imagen corporal de acuerdo a unos determinados parámetros sociales construidos en relación a la mujer. De acuerdo con esto y desde un posicionamiento crítico, las activistas del “*Scar project: what breast cancer looks like*”¹⁰ defienden precisamente el derecho a permanecer en la cultura de la mastectomía, entendiendo que la reconstrucción protésica es una imposición normativa que las fuerza a integrar una determinada forma y arquitectura del cuerpo para adecuarla a un “cuerpo femenino normalizado” que no deja de ser el efecto de un dispositivo violento de representación, control y producción cultural tecnológica.

A partir de estas ideas y con el objetivo de articular estos planteamientos de tipo crítico en el día a día de las unidades de cáncer de mama, vemos que es importante reivindicar los modelos explicativos que especifican las mujeres con el objetivo de proporcionar unos cuidados culturalmente competentes y sensibles desde el diagnóstico y favorecer el diálogo entre profesionales y pacientes durante todo el proceso. Y es que el género no es solo performativo⁹ sino que es también protésico¹¹, es decir, se da en la materialidad de los cuerpos. Aunque soy consciente que es necesario envolver de contexto denso algunas de las ideas que he planteado, considero necesario retomar algunos de estos puntos en trabajos futuros que aborden la economía biopolítica, la construcción biomédica de los cuerpos, las experiencias del dolor encarnado en el cáncer de mama y la aceptación por la diversidad de los cuerpos a través de programas específicos que emerjan de las necesidades reales de las mujeres.

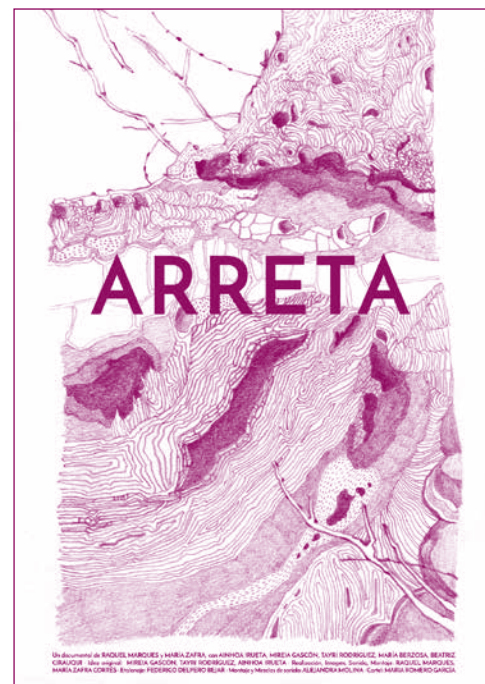
REFERENCIAS

- 1 Jiménez-Puente, A.; Maañón-di Leo, J.; Lara-Blanquer, A. (2016) “Reconstrucción mamaria post-mastectomía en el sistema sanitario público de Andalucía” *Revista Española de Salud Pública* vol. 90: 9 de mayo, 2016, e1-e11.
- 2 Fabrega, H. *Disease and social behavior*, Cambridge, MIT Press, 1974
- 3 Greco, C. (2016) “Reconstrucción mamaria: les múltiples formes de reconstruir la feminitat? Una anàlisi de les estratègies de construcció de la feminitat després de la mastectomía” Porroche-Escudero, A.; Coll-Planas, G.; Riba, C. (eds). *Cicatris (in) visibles. Perspectives feministes sobre el càncer de mama*. EUMO, Vic, 2016, pp 121-134.
- 4 Albornoz, CR., Bach, PB., Mehrara, B., Disa, J., Pusic AL., et al. (2013) “A paradigm shift in US. Breast reconstruction: increasing implant rates”. *Plastic reconstruction surgery*, 131, 2013, pp. 15-23.
- 5 Higgins, KS., Gillis, J., Williams, J. LeBlanc, M., et al. (2017) “Women’s experiences with flap failure after autologous breast reconstruction: a qualitative analysis”. En: *Annual Plastic surgery*. 78 (5), 2017, pp 521-525.
- 6 DelVecchio Good, M-J., Brodwin, P., Good, B., Kleinman, A. (eds) *Pain as Human Experience*, Berkeley, University of California Press, 1994.
- 7 Butler, J. *Gender trouble. Feminism and the subversión of identity*, New York, Routledge, 1990.
- 8 Foucault, M. *Microfísica del poder*, Madrid, La piqueta, 1978.
- 9 Preciado, P., *Manifiesto contra-sexual*. Madrid, Opera prima, 2002.
- 10 www.thescarproject.org/

DOCUMENTAL:

“Arreta es atención, toma de conciencia”, reconstruir el cuerpo con un tatuaje después del cáncer de mama.

<https://arretadocumental.wordpress.com/>



Tras vivir un cáncer de mama, Ainhoa toma la decisión de reconstruir su cuerpo con un tatuaje. Un proceso con el que busca empoderarse en su cuerpo trans. Arreta se centra en los cuerpos y en los cambios que los atraviesan, en la enfermedad y la muerte como parte de la vida.

CÁNCER DE COLON

EL segundo más prevalente y mortífero en mujeres



Carme Valls Llobet
Endocrinóloga

incidencia

El cáncer de colon o colorectal es el que se produce inicialmente en el intestino grueso (colon) o en la parte final del intestino (recto). Puede haber otros tumores que también se manifiesten en el colon, como el linfoma, los tumores carcinoides, el melanoma y los sarcomas pero son poco frecuentes. El cáncer de colon es el tumor maligno de mayor incidencia en España, sumando mujeres y hombres (unos 41.500 nuevos casos al año). Es el cáncer con mayor mortalidad después del de pulmón en hombres y segundo después del de mama en mujeres en España. Se calcula que afectará a uno de cada 20 hombres y a una de cada 30 mujeres antes de cumplir los 74 años. La mortalidad en España en 2014 fue de 9.206 hombres y 6.103 mujeres. La supervivencia a los 5 años es de un 64% de los casos, cifras que se sitúan en este momento por encima de la media europea que es del 57%. También hay diferencia de incidencia entre zonas del norte y del sur. Esta diferencia de incidencia entre el Sur (California) y el Norte (Chicago) ya fue analizada por los epidemiólogos y hermanos Garland en 2000, que la correlacionaron con la exposición solar. Su incidencia también

es mayor entre personas de raza negra y judíos ashkenazi (Europa Oriental).

causas

No hay una causa única para el cáncer de colon. Casi todos los cánceres de colon comienzan como pólipos no cancerosos (benignos), que lentamente se van convirtiendo en cáncer.

Factores de riesgo:

- Edad mayor de 60 años.
- Origen afroamericano o de Europa oriental.
- Consumo de muchas carnes rojas o procesadas.
- Pólipos colorrectales.
- Enfermedad intestinal inflamatoria (enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa).
- Antecedentes familiares de cáncer de colon.
- Antecedente personal de cáncer de mama.
- Tabaquismo.
- Exceso de consumo de alcohol.

Algunas enfermedades hereditarias también aumentan el riesgo de padecer cáncer de colon. Una de las más comunes se llama poliposis adenomatosa familiar (PAF).

Aunque se había relacionado la presencia de cáncer de colon con la dieta pobre en fibra, estudios dirigidos a estudiar esta relación no han podido confirmar que aumentar el consumo de fibras disminuya el riesgo de cáncer de colon.

sintomatología

Aunque muchos casos de cáncer de colon se presentan sin síntomas, ya que la

evolución de un pólipo a cáncer es lenta y se desarrolla a lo largo de años, a veces se pueden detectar signos y síntomas que pueden indicar la necesidad de hacer una exploración digestiva. La presencia de estos síntomas no indica necesariamente la presencia de cáncer sino sólo la sospecha que hace necesaria una consulta al especialista de digestivo:

- Dolor abdominal o aumento de sensibilidad en la parte baja del abdomen en especial en el lado izquierdo.
- Presencia de sangre en heces.
- Cambio en el ritmo de las deposiciones. Estreñimiento o diarrea.
- Cambio en la forma de las deposiciones, con heces más delgadas.
- Pérdida de peso sin razón conocida.

Acudir al médico si presenta:

- Heces negras y alquitranosas
- Sangre durante las deposiciones
- Cambio en las defecaciones
- Pérdida de peso inexplicable

detección

- Palpación del abdomen por parte de un profesional.
- Tacto rectal que sólo puede detectar cáncer de recto, pero no de colon.
- Estudio de sangre oculta en heces.

Si la prueba es positiva en tres determinaciones consecutivas se debe realizar sigmoidoscopia o colonoscopia completa.

Los análisis de sangre pueden ayudar a detectar la anemia ferropénica o la carencia de reserva de hierro (ferritina). En la literatura médica se especifica que a todo hombre que se le diagnostique fe-

ritina por debajo de 100 ng/ml, deberá practicarse una exploración de colon para detectar la presencia de pólipos en colon. No especifica nada en relación a las mujeres dado que se acepta como "normal" que tengan la ferritina baja. Sin embargo en mujeres mayores de 50 años en la menopausia, la presencia de ferritinas bajas debe alertar también para realizar estudios de sangre oculta en heces y colonoscopia.

Existe una determinación sanguínea del Antígeno Carcinoembrionario (CEA) que puede servir para hacer un seguimiento de la enfermedad cuando ya se ha presentado el cáncer pero que no sirve para detectarlo antes. Muchas y muchos pacientes solicitan esta prueba para quedarse tranquilos de que no tienen ningún cáncer intestinal pero han de saber que no es una prueba diagnóstica. Para prevenir hay que determinar la sangre oculta en heces y hacer las exploraciones citadas.

En el caso en que se sospeche el cáncer de colon o recto se ha de determinar si está localizado o se ha diseminado a otros lugares del cuerpo. Para ello se deberán realizar diversas exploraciones radiológicas, por medio de Resonancia magnética y Tomografías computarizadas (TAC) dirigidas por el especialista, para determinar en qué etapa está el cáncer.

Este proceso se denomina técnicamente estadificación:

- **Estadio 0:** cáncer muy incipiente en la capa más interna del intestino.
- **Estadio I:** el cáncer está en las capas internas del colon.
- **Estadio II:** el cáncer se ha diseminado a través de la pared muscular del colon.
- **Estadio III:** el cáncer se ha diseminado a los ganglios linfáticos.
- **Estadio IV:** el cáncer se ha diseminado a otros órganos por fuera del colon.

tratamiento

El procedimiento terapéutico dependerá del estadio en que se halle la en-



fermedad, una vez establecido. Puede incluir la cirugía, para extirpar el tumor; la quimioterapia si se teme que se haya extendido, y/o la radioterapia. Algunas personas creen que la cirugía del cáncer de colon comporta siempre la resección del colón y una salida artificial de las heces fuera de la cavidad abdominal, el denominado coloquialmente "ano contra natura". Pero esta técnica se utiliza sólo en casos extremos o en los que no se puede hacer una intervención que pueda unir los dos extremos del intestino grueso que se han tenido que resecar para extirpar el tumor.

Casi todas las personas con cáncer de colon en estadio III reciben quimioterapia durante 6 a 8 meses después de la cirugía. En las que estén en la fase IV la quimioterapia puede mejorar los síntomas y prolongar la supervivencia.

Pronóstico y complicaciones

El cáncer de colon es curable cuando se detecta a tiempo y muchas personas sobreviven al menos cinco años después del diagnóstico. Si no se presenta ninguna recidiva después de 5 años, se considera curado.

La complicación más frecuente es el bloqueo del colon por oclusión intestinal, que precisa el desbloqueo urgente por la mortalidad que puede suponer. La segunda complicación es la reaparición del cáncer en otro tramo del intestino, o su diseminación a otros tejidos u órganos

(sobre todo al hígado). Por último, una complicación más rara es que se desarrolle un segundo cáncer de colon y recto primario.

Prevención

La prevención primaria se podría establecer si hubiera una única causa del cáncer de colon pero en este momento de la investigación científica, esta prevención no es tan clara como la relación del tabaco con el cáncer de pulmón. No está clara la relación con la dieta, aunque la alimentación con exceso de grasas animales, o que contenga pesticidas, se ha indicado como un factor de riesgo. En cambio no hay evidencia de que aumentar el consumo de fibra pueda ser preventivo. Además, el exceso de fibra puede disminuir la absorción de Vitaminas liposolubles de los alimentos, entre ellas la Vitamina A, E y D.

También el hecho de que la supervivencia en los países del sur sea mayor y la incidencia menor, hace pensar en una relación con la exposición solar y los niveles de Vitamina D en la sangre. De hecho ya estudios epidemiológicos de los hermanos Garland señalaron la relación de niveles de Vitamina D bajos con una mayor incidencia de cáncer de colon, y la disminución de la incidencia en las poblaciones en que se administró Vitamina D de forma preventiva.

Se ha observado también que el momento en que se realiza la cirugía del cáncer de colon puede tener relación con la

aparición o no de complicaciones metastásicas, ya que de diciembre a mayo los niveles en sangre de Vitamina D son bajos, pues éstos dependen fundamentalmente de la exposición solar (la adquisición a través de la comida es baja y no cubre los niveles mínimos diarios que una persona necesita).

La segunda forma de prevención, ya la he citado al principio, es la detección de sangre oculta en heces, cuando se sospeche la deficiencia de hierro en sangre en

personas mayores de 50 años. A partir de aquí se puede practicar la colonoscopia correspondiente. También se recomienda realizarla en familiares de personas que han tenido cáncer de colon. Sin embargo la colonoscopia, no debería ser tomada como una técnica preventiva, de prevención primaria, ya que es una exploración que no está exenta de riesgos. La colonoscopia tiene un riesgo pequeño, pero real, de perforación intestinal, por lo que su realización debe estar justificada y con

un buen equilibrio entre costo y beneficio esperado. Tampoco hay un acuerdo científico de que el cribado de la población con la práctica de detección de sangre oculta en heces, pueda servir para evitar la presencia de cáncer de colon, ya que los cirujanos expertos aconsejan seguir a los pacientes con factores de riesgo familiares, con una estrategia individualizada, más que en seguir masivamente la población.

cáncer en mujeres en españa

Número de casos de fallecimientos y de incidencia (ordenado por casos de muerte).

MORTALIDAD	TIPO DE CÁNCER	MORTALIDAD* Nº Casos	INCIDENCIA** Nº Casos
1	Tumor maligno de mama	6.231	27.747
2	Tumor maligno de colon y recto	6.163	16.677
3	Tumor maligno de tráquea, bronquios y pulmón	4.085	5.917
4	Tumor maligno de páncreas	3.088	3.401
5	Tumor maligno de estómago	2.200	3.306
6	Tumor maligno de ovario	1.956	3.228
7	Leucemia	1.894	2.736
8	Tumor maligno de hígado	1.654	1.610
9	Tumor maligno de cuerpo de útero	1.601	6.160
10	Linfoma	1.356	3.480
11	Tumor maligno de encéfalo	1.262	1.710
12	Mieloma múltiple y Enf. Inmunoproliferativa	931	1.240
13	Tumor maligno de vejiga	901	3.654
14	Tumor maligno de riñón y pelvis renal	689	1.989
15	Tumor maligno de cuello de útero	590	2.399
16	Tumor maligno de labio, boca y faringe	571	1.690
17	Melanoma maligno de piel	460	2.313
18	Tumor maligno de esófago	289	379
19	Tumor maligno de esófago	85	299

* Patrones de mortalidad en España 2014. Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad (pdf en la web del Ministerio)

** Red Española de Registros de Cáncer (datos de 2015)

(En negrita dos tumores de muy baja mortalidad, como puede apreciarse, sobre los que la industria ha desarrollado una campaña de miedo sistemática para vender sus productos con cuantiosos beneficios: vacuna contra el VPH y protectores solares, ambos de dudosa eficacia y riesgos ciertos.)

EL cáncer en primera persona (deL pLural)



Lena Castells Torrens
antropóloga resiliente
lana.castells@gmail.com

El cáncer no necesita ser un verbo para poderse (con)jugar. De hecho juega sin distinción ninguna. A veces gana, a veces pierde. Y cuando pierde, no se conforma y nos obliga a estar en vilo, por si decide abrir una nueva partida. Este símil del juego escenifica hasta qué punto puede llegar a ser arbitraria esta pandemia.

En ocasiones se echa mano de la palabra "cáncer" para nombrar metafóricamente algún hecho o circunstancia cruel, persistente y sin solución. "Tal cosa es el cáncer de la sociedad". Se banaliza. Otras veces se utiliza a las personas, sobre todo a las mujeres con cáncer, como un ejemplo de valentía, como si dependiera exclusivamente de nosotras sobrevivir a esta enfermedad, como si fuera obligatorio llevarlo bien, afrontarlo con buena actitud y prepararse para librar una batalla cuerpo a cuerpo. Si vencemos, nos convertimos en heroínas y lo habremos conseguido nosotras solitas. Y no es así. No va de eso el proceso del cáncer. No se trata de vencer. Otra analogía, la de la guerra, que victimiza, que nos obliga a combatir en el momento en que nuestras fuerzas más flaquean.

Ante la pregunta ¿cuál es la prevalencia de cánceres entre las mujeres? la ciencia y la evidencia, esta última no precisamente científica, pueden responder

desde las estadísticas o desde las experiencias vitales y casi nunca resulta una ecuación exacta. Atreviéndome a dar un giro al interrogante y poniendo el foco en los cuidados, verdadero motivo de este artículo, me interesa hacer(me) otra pregunta: **¿cuál es la "prevalencia" de mujeres entre las cuidadoras de personas con cáncer?** Y no me refiero solamente a las cuidadoras profesionales, que las hay y muy buenas, sino a las cuidadoras circunstanciales, las que cuidan aún sin saber que lo están haciendo, las que en su vida no han hecho otra cosa más que cuidar, las que si no cuidaran, este mundo se desmoronaría.

Hablo de hermanas, de sobrinas, de madres e hijas, de cuñadas. Hablo de parejas, como ha sido mi caso al tener una pareja que es mujer. Y más allá del parentesco, hablo de amigas, todas ellas "sororas", conforman nuestra tribu escogida. Conjugan el cáncer en primera persona del plural sin necesidad de vivirlo en sus cuerpos. Como escribió Susan Sontag en su libro "Ante el dolor de los demás": *"No debería suponerse un «nosotras» cuando el tema es la mirada al dolor de los demás"*. Y yo añado, debería afirmarse un "nosotras". A mi experiencia, me remito: mi dolor ha tenido mirada de mujeres.

Desconozco si ha habido algún estudio sobre los efectos secundarios en las personas allegadas a una persona con cáncer, a las cuidadoras que han invertido su tiempo y sus energías, que han puesto sus manos para dar calor, para quitar tensión, para acariciar cicatrices y para dibujar sonrisas aunque la incertidumbre o la ansiedad estuvieran devorando sus adentros. Todo ello intentando seguir con sus vidas al margen -e incluso más allá del margen- que otorga tener

al lado una persona con una enfermedad que trastoca el orden de las cosas, transforma el entorno, las relaciones, las expectativas e incluso la manera de mirar. Porque no es sólo "mi" cáncer. Es "nuestro" cáncer. Porque... ¿quién no se ha sentido interpeladx en algún momento de su vida por él?

Las mujeres que hemos tenido un cáncer y podemos contarlo -entre las que, hasta hoy, puedo decir que me incluyo -no somos mejores ni peores antes, durante o después de este proceso. Como cualquier persona ante una enfermedad tan dura, no solamente nos hemos tenido que enfrentar a momentos de desconcierto, de rabia o impotencia, sino que el entorno muchas veces en lugar de ser un aliado se convierte en un generador hostil de expectativas mientras nos coloca en una posición vulnerable, invitándonos sutilmente a escoger entre ser víctimas o ser gladiadoras. Frente a esta "siniestra metáfora" (Susan Sontag), para algunas afortunadas, está la sororidad. Está nuestra gente: la que nos acoge, nos empodera y consigue que todo sea menos duro. Y mi tribu escogida ha estado formada por mujeres: mi pareja, mis dos hermanas, mis amigas.

Desde mi experiencia de "cuidarme, dejarme cuidar y sentirme cuidada" siento que cuando empezamos a sanar de un cáncer en concreto es cuando los efectos secundarios en nuestras cuidadoras se acentúan. Porque hasta entonces ellas han sido las que nos han sostenido, las que se han mantenido despiertas mientras dormíamos, las que han llorado las lágrimas que nosotras no vertíamos. Nuestras cuidadoras no podían permitirse desfallecer. Mientras hemos necesitado tratamientos químicos y/o radiológicos (entre otros) no

había nada para ellas, porque las cuidadoras invisibles tienen efectos secundarios invisibilizados a los que no dan (y a los que nadie les da) la importancia suficiente. La tarea de los cuidados se ha convertido en su única prioridad y en el preciso momento en que detectan que vamos mejorando es cuando, inconscientemente, se permiten relajar las alertas y les viene el bajón. Esto que parece ser "de manual" y que todo el mundo comprende, hay que visibilizarlo, hay que nombrarlo, hay que ponerlo en la agenda de las cosas importantes, hay que reconocerlo y legitimarlo y lo que es más importante: hay que prevenirlo para dotar de herramientas a las personas cuidadoras -la gran mayoría mujeres- y reconocer su aportación a nuestra mejoría. Porque no todo es obra y gracia de los tratamientos, sino de la sinergia de muchos factores saludables que interactúan. El factor humano es vital.

Yo he observado a gente sola en el hospital de día enchufada a la quimio o en salas de espera a punto de recibir en soledad un diagnóstico difícil de digerir y que tal vez tendrán que afrontar sin tribu. Me he sentido privilegiada de poder ir siempre acompañada al peregrinaje de las consultas hospitalarias y a las largas sesiones de tratamiento, porque mi tribu cuidadora se ha organizado para que no vaya nunca sola. He mirado a los ojos de acompañantes de personas hospitalizadas y he creído ver ternura, esperanza, temor... cuando yo misma estuve hospitalizada cada vez que miraba a los ojos de mis cuidadoras sentía, muy hondamente, su entrega incondicional. Cuando las *cuidadoras-acompañantes-a-las-consultas* ya no pueden más y se atreven a sacar la rabia, se exponen a tener que escuchar de alguna voz-médica-hospitalaria-disonante-y-desafortunada reproches del tipo "esta actitud tuya no ayuda". Como si no tuvieran derecho a expresar sus miedos, a tener dudas ante los diagnósticos, a quejarse de los largos plazos de espera hasta que al fin se inician los tratamien-

tos o se realizan las pruebas. Como si no tuvieran razones suficientes para desconfiar de algunas decisiones, como si su rol fuera entorpecer, en lugar de ser el aliado imprescindible que es.

Se hace necesario reivindicar una ética de los cuidados que ponga el foco no en la carga individual ("yo solx me tengo que curar", "yo solx te tengo que cuidar"), sino en la responsabilidad colectiva, para redistribuir los cuidados -más allá del género- y para cuestionar el binomio espacio privado- espacio público. Aprender a integrar la responsabilidad de los cuidados y a ponerlos en valor es nuestro reto.

Gracias a lxs cuidadorxs, sobrevivir se hace más creíble y más cierto, como cierto es que la vida nos remueve y se recoloca durante el proceso de cualquier enfermedad como ésta. De nosotrxs depende saber aceptar, agradecer y devolver los cuidados hasta elevarlos a la categoría de artesanía emocional. Porque hay que tener entereza para vivir un momento así:

13 de febrero de 2013 Hospital de Son Espases

Suena el teléfono en la habitación 107 donde yo había ingresado a primera hora sin un diagnóstico claro.

-A simple vista tiene mala pinta, parece malo. El protocolo para cáncer de ovario es quitar los ovarios, el útero, el apéndice... ¿qué hacemos?

Era una de mis cirujanas, que desde el quirófano -y mientras yo seguía anestesiada- se dirigía a Amapola, mi pareja, cumpliendo con lo que establece mi testamento vital.

-¿Cómo que cáncer?... ¿pero está confirmado?



Pie de foto: En mi quinta sesión de quimio en el Hospital de Día de Son Espases, el 5 de julio de 2013, con la bandera del orgullo LGTBI, orgullosa de mis cuidadoras.

Amapola se tambaleó, tuvo que poner los codos encima de la cama porque sintió que le daba vueltas la habitación. No estaba sola, en ese instante clavó su mirada en mi hermana mayor, Tere.

Puedo sentir esa mirada. Puedo imaginarme esa escena (que me narró Amapola). Ella decidió asumir la responsabilidad de comunicarme la noticia. Tambalearse no significa derrumbarse. Mi tribu, desde entonces, la admira mucho más de lo que ya la admiraba.

Es evidente que hubo una segunda llamada media hora después que confirmó el cáncer. De ese quirófano salí sin el adenocarcinoma de ovario con el que entré. La operación se llevó por delante todos esos órganos, aunque no pudo con el más poderoso: mi corazón, que persiste en seguir latiendo, que recuerda y llora todxs lxs amigxs perdidxs en el camino y que se enorgullece de poder seguir conjugando en femenino, en gerundio y siempre en presente nuestro verbo más hermoso y genuino: porque a amar, compañerxs, se aprende amando.

RESISTÊNCIAS E (RE)EXISTÊNCIAS. II Festival Feminista Do Porto (Oporto)



Hacer el Festival Feminista de Porto es un proceso revolucionario en curso, gigante para quien estuvo en los bastidores, sorprendente para quien se vio con los feminismos en la boca, incómodo para el patriarcado, invisible para la mayor parte de la ciudad.

¡Todavía! Porque nos vamos construyendo, resistiendo, re-existiendo.

Lo hicimos partiendo de nosotras. De una reunión

abierta, plataforma autogestionada y coordinación múltiple de las disponibilidades que nos llegaron.

Se consolidó con los donativos de personas de aquí y allá. Se guio por la generosidad de quien ofreció su conocimiento. Se creó con la voluntad y el sueño de todas y todos, quien estuvo en los bastidores y quien asistió o participó.

Se hizo como acto de donación y cuidado. Porque así es el

proceso feminista. De lucha, reivindicación, colaboración y solidaridad. A veces aislado y muy solo, y otras muy presente y real en nuestra sociedad, con irrevocables derechos y conquistas. Muchos temas fueron abordados, la morbilidad diferencial también, la maternidad por subrogación, el feminismo gordo, el envejecimiento activo,...

¡El Movimiento Feminista Portugues sigue vivo!

No callar

Sembrar

Poner imágenes en movimiento

Cuidar

Decir No

¡Decir no!

Danzar, cantar revueltas, siempre juntas

Resistir con ella, contigo, soplando secretos, tejendo el dialogo, en la urgente calma que nos mueve en la lucha, en este amor de sororidad

Desobeder... Resistir...

Resistir con té y panecitos...

Intercambiar ideas...

Cocinar...

¡¡ACTUAR!!

BOSTON, UN DIA HISTÓRICO

Boston fue sede de una de las 673 concentraciones de mujeres estadounidenses e internacionales que se manifestaron contra Donald Trump al día siguiente de su toma de posesión.



El Colectivo de Boston fue uno de los organizadores de la marcha, a la que asistieron alrededor de 200.000 personas. En la preparación en la marcha colaboraron activamente todas las fundadoras del colectivo y el staff de jóvenes y brillantes dirigentes actuales.



ME HABEIS CAMBIADO LA VIDA.

A su paso se oía un grito reiterado proveniente de mujeres de todas las edades: "me habéis cambiado la vida". (Y el apoyo de agradecimiento e interés de hombres- muchos estudiantes y profesionales de salud)



VALENCIA Y ALICANTE

Gracias a Consuelo Catalá y sus amigas, que me hicieron el regalo impagable de enviarme como representante, estuvieron muy presentes las mujeres feministas de Valencia y Alicante con pancartas que las organizadoras portaban con orgullo y emoción.



EN NUESTRO IDIOMA

También hicieron pancartas con la imagen de la portada del libro que cambió la vida de millones de mujeres en el mundo, editado en castellano, (Nuestros Cuerpos, Nuestras Vidas).



Mezcla de razas, géneros, edades y condiciones... sin tensiones, apoyando a las mujeres.

Una experiencia inolvidable.

Y UN TEXTO QUE LO RESUME TODO



leonortaboda6@gmail.com

LAS SECUELAS DEL CÁNCER DE MAMA

El 70% de las afectadas muestra, tras el cáncer, afectación física, emocional, laboral, familiar....

Un estudio del Hospital Sant Pau de Barcelona ha empezado a analizar el impacto socioeconómico del cáncer de mama en supervivientes jóvenes en edad laboral. Se trata del anticipo de una investigación internacional prospectiva con otros siete hospitales europeos, y pone sobre la mesa "algo que los médicos que atendemos a estas pacientes ya sabíamos", explica el doctor Jaume Masjà, artífice del estudio y director del servicio de Cirugía Plástica del Sant Pau. "Percibíamos que la mujer no venía solo por un problema físico. La mayoría venían también con un problema emocional. Teníamos una supervivencia del 89% pero ellas no se sentían personas sanas".

El estudio no está terminado aún, estos son los primeros resultados obtenidos (y enviados a la prensa) del análisis de los datos recogidos de 175 mujeres del conjunto de pacientes atendidas por esta patología en el Sant Pau, de entre 30 y 70 años. El 67% de ellas presentan un impacto en su calidad de vida: el 83% arrastra secuelas físicas, el 68% emocionales, el 73% cognitivas y el 79% afectaciones sociales después del tratamiento. El 76% no puede desempeñar sus roles habituales con normalidad.

El estudio arroja, además, que el 87% de las mujeres que trabajaban fuera de casa dejó su puesto tras ser diagnosticada y el 61% de las que no trabajan actualmente asegura que el cáncer de mama que padece o ha padecido es el motivo.

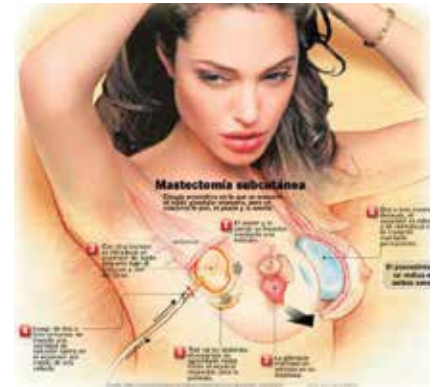
En MyS, esperamos que el estudio recoja también los problemas derivados de la discriminación laboral que denuncian muchas de las afectadas cuando tratan de reincorporarse a la actividad.

¡DEMASIADAS MASTECTOMÍAS INNECESARIAS!

Las mastectomías preventivas en mujeres con alteración en los genes BRC1 y BRC2 (genes humanos que producen proteínas supresoras de tumores) están aumentando en todo el mundo, sobre todo en EEUU (también en España, EFE 24-5-2017).

Según el análisis de esta situación que hacen Our Bodies Our Selves, cuando Angelina Jolie anunció públicamente su doble mastectomía hace cuatro años, fue elogiada por salvar la vida de muchas mujeres. Pero ahora los expertos dicen se están practicando demasiadas mastectomías innecesarias.

Ya en 2007, una revisión de 10 estudios encontró que el riesgo medio de contraer cáncer de mama para una mujer con alteración de los genes BRCA1 o BRCA2 era del 57% y 49%, respectiva-



mente. Aunque alarmante, esto está lejos de ser el diagnóstico del cáncer de mama inevitable que muchas mujeres creen. Según los estudios, una mujer de 40 años, con alteración del el BRCA1, sólo tiene un 14% de posibilidades de desarrollar cáncer de mama antes de los 50 años.

Los expertos y expertas creen que muchas mujeres se someten a mastectomías sin necesidad por miedo, no por los riesgos reales, ya que se sabe que las mujeres, con carcinoma ductal in situ o cáncer en estadio temprano, a las que se practica mastectomía total no viven más que las que se someten a mastectomías parciales. Incluso un estudio reciente (2016) halló que las mujeres con mastectomías parciales eran más propensas a estar vivas 10 años después de la operación que las mujeres con el mismo diagnóstico que se sometieron a una mastectomía bilateral.

La conclusión es que las mujeres con carcinoma ductal in situ o cáncer de mama en estadio temprano tienen opciones de tratamiento más eficaces y menos radicales que la mastectomía. Y, desde luego, que las mujeres con BRCA1 o BRCA2 alterado no tienen por qué llegar a desarrollar cáncer de mama, y si lo hacen, pueden no necesitar una mastectomía.

Tenemos que dejar de pensar en la mastectomía como la opción "valiente".

<http://www.ourbodiesourselves.org/2017/06/why-are-so-many-american-women-having-mastectomies/>



www.mys.matriz.net
Síguenos en facebook
www.facebook.com/pages/Revista-MYS/
y clicla "me gusta"



MyS MUJERES Y SALUD

Vale Regalo por la suscripción de 1 año (2 números) a la revista MyS.

- > Haz un ingreso de 15€ en la cc de CAPS: ES24 2100-0781-4902-0008-1043
- > Mándanos un mensaje a mys@pangea.org con los datos de la persona a quien se la regalas.

Con la colaboración de:

