

El significado político de la investigación en salud. Fuerzas sociales y relaciones de poder entre compromiso, ética y denuncia

Patrizia Quattrocchi
Marie Skłodowska Curie Fellow
Università degli studi di Udine

Judith ORTEGA CANTO - José PEREZ MOTUL (coordinadores), *Cánceres en mujeres mayas de Yucatán. Pobreza, género y comunicación social*, Plaza y Valdés Editores, México, 2017, 246 pp.

Es sumamente difícil comentar un trabajo del cual uno ha sido parte desde el principio, o sea, desde su gestación; en este caso, desde la escritura del proyecto de investigación “Cánceres cervicouterino y mamario: un esquema que requiere de alianzas entre sistemas culturales” (financiado por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología de México para el bienio 2007-2009), cuyos resultados se presentan en este volumen.

Soy autora de uno de los capítulos del libro; además he sido comentarista invitada en la presentación del volumen, en Mérida, Yucatán en noviembre 2017, junto a Eduardo Menéndez. Así que esta reseña no es una reseña cualquiera. Es también un ejercicio reflexivo, a partir del sutil “juego” entre la subjetividad y la objetividad a las que los antropólogos/as estamos, estamos acostumbrados; a veces, es muy difícil desentrañarlo en sus múltiples dimensiones, sobre todo cuando – como para mi persona – el “ser” y el “hacer” casi siempre equivalen.

Lo que me queda muy claro – mucho más allá del aporte específico que yo haya podido dar al desarrollo de la investigación – es el significado político de este volumen. Me queda muy claro que este libro, es apenas la punta del iceberg de algo que involucra mucho más que esto.

En los 7 capítulos analizan elementos involucrados en los procesos de salud/enfermedad/atención a los cánceres cervicouterino y mamario en mujeres mayas de Yucatán, desde una perspectiva interdisciplinar y cruzando la epidemiología sociocultural con la perspectiva de género y la antropología médica. Los capítulos remiten a las 4 etapas del proyecto: 1) estudio de la estructura de los servicios de salud, 2) estudio epidemiológico en los 17 municipios yucatecos con más altas incidencia de cánceres en mujeres, 3) estudio etnográfico en el municipio con más alta incidencia de cáncer cervicouterino: Peto, y 4) estudio piloto de investigación-acción apoyado en la comunicación social.

Sin embargo, en este texto no estamos hablando simplemente de “resultados de una investigación”, o de algo que le ha pasado o que les pasa a los actores sociales involucrados (sean las mujeres enfermas o sanas, sus esposos, los terapeutas locales o los profesionales de la salud) con respeto a estos dos tipologías de cánceres. El volumen entra en detalles de las experiencias de la población, y de los profesionales de la salud. Después de un análisis de la estructura y organización de los servicios de salud para cánceres cervicouterino y de mama (Marco Palma Solís y Rubén Camara Vallejo), de una presentación del autocuidado (Guadalupe Andueza Pech, Jolly Hoil Santos, Elsa

Rodríguez Angulo, Manuel Ordoñez Luna), y de la violencia estructural que contribuye a enfermar de cáncer (Giorgia Valenti), el volumen se enfoca al municipio de Peto. En este escenario, se analiza la demanda de Papanicolau por parte de las mujeres y – a partir de sus perspectivas y experiencias de *la prueba* – se delinean sugerencias para mejorar los programas de prevención y detección oportuna de la enfermedad (Quattrocchi Patrizia). Otro capítulo analiza la perspectiva de los hombres de Peto hacia el cáncer cervicouterino y mamario (Jorge Carlos Guillermo Herrera, Rocío Quintal López) y, otro más, describe los espacios de atención biomédica y de cuidado familiar de mujeres enfermas (Lorely I. Miranda Martínez). En fin, el último capítulo presenta la experiencia piloto de comunicación y acción social en prevención, durante la cual se produjeron y socializaron en la comunidad de Peto, materiales educativos y de sensibilización. Entre éstos, un documental en el cual las mismas mujeres enfermas y sanas relatan sus experiencias (Judith Ortega Canto, Judzil Palma Ortega).

Estos, en síntesis, son los temas desarrollados en el volumen. Cabe destacar que el libro no es sólo esto, aparece algo más. Se trata no sólo de un proceso de investigación, sino de una visión de la realidad; y de la puesta en marcha de una estrategia de cambio de lo que no nos gusta de esta realidad, de lo que no nos parece correcto en esta realidad. En otras palabras, aparece una visión política.

Como sabemos, la política no es un proyecto individual, es un proyecto colectivo, y por lo tanto, es un proyecto que no debería dejar fuera a nadie, a ninguno de los actores en la escena de la vida real. Y esto me parece el primer aporte valioso de esta publicación. Se ha intentado no dejar fuera a ningún actor.

Esto ha significado estudiar los cánceres femeninos no solo en su dimensión biológica, esto es, en la “historia natural de la enfermedad”, algo muy importante, por supuesto, como nos enseñan los manuales de epidemiología clásica, pero no es suficiente. Hay que recordar que no estamos hablando de algo estático, sino al contrario; estamos hablando de procesos dinámicos, porque las enfermedades, además de tener su “historia natural”, siempre tienen también una “historia social y cultural”. Las enfermedades no son entidades “naturales”, no son dadas de por sí, por la naturaleza: se producen y se interpretan – como cualquier otro hecho humano – dentro de un contexto histórico particular.

Así que no podemos comprender los procesos de salud/enfermedad/atención/curación de los cánceres cervicouterino y de mama (y de todas las otras enfermedades, por supuesto) si seguimos utilizando una única mirada: la mirada biomédica, con su excelencia en ciertos ámbitos, por supuesto. Excelencia que nadie quiere o puede negar. Pero también con su miopía en otros.

La pregunta que tenemos que hacernos mientras leamos este volumen es, yo creo, la siguiente: los grandes avances científicos, en diagnósticos y tratamientos de las enfermedades, esta especialización reduccionista de la medicina, esta mirada hacia aquel órgano/tratado por aquel profesional en específico que, sin duda, nos han permitido disminuir muertes y aumentar la calidad de vida de las mujeres enfermas de cánceres cervicouterino y mamario ¿qué nos han hecho perder? ¿Qué es lo que hemos perdido a lo largo de este camino científico tan exitoso, si es que hemos perdido algo?

Yo diría que sí. Hemos perdido algo, y en este volumen se entiende muy de lo que se trata. Los capítulos de Lorely Miranda y de Giorgia Valenti, entre otros, indican que hemos perdido, por ejemplo, la relación con el paciente; que la mayoría de las veces,

ya no es sujeto de derechos, sino es puro objetivo de intervención médica, un cuerpo decontextualizado, privado de su historia individual y social; sobre el cual actuar de manera estandarizada, como se estudia en las carreras del área de la salud GOOD B. 1999 [1994]. Para alguien como yo, que durante toda mi vida científica he estudiado el proceso de embarazo, parto y nacimiento, esto es muy claro: el cuerpo de la mujer – embarazada o enferma, lo que sea – es el famoso cuerpo-máquina (MARTIN E. 1987, DAVIS-FLOYD R. 1992), que, imagino, ni René Descartes, en su momento, pensaría que llegaría a ser tan “fundante/influyente/marcador” del paradigma científico aplicado a la medicina, o mejor dicho, aplicado a la biomedicina, con este prefijo “bio” que nunca mencionamos, que “naturalizamos” en nuestro lenguaje cotidiano, hablando de la medicina como si no hubiese otras (LOCK M. - NGUYEN V.K. 2010). En cambio, el “bio” nos recuerda constantemente la particularidad de esta medicina, su historia y su visión: bio-logista/organicista, distinta de otras visiones que existen en el mundo y que son muchas, lo queramos o no.

La ampliación del marco de observación, propuesto desde este libro, concierne, justamente, en ir más allá del “bio”: comprender las relaciones entre los datos biológicos y las dimensiones sociales y culturales. Y comprender, en fin, que salud y enfermedad no son términos objetivos, sino procesos contruidos por diferentes grupos sociales, en contextos específicos; y que tampoco el “cuerpo” (que esté sano o enfermo) es un algo objetivo; al contrario, es algo histórico, construido, manejado e interpretado por las culturas (GOOD. B.J. *et al.* curr. 2010)

Al respecto son interesantes los estudios de etnoanatomía maya (GUÉMEZ PINEDA M. 2000, QUATTROCCHI P. - GUÉMEZ PINEDA M. curr. 2007). Yo los incluiría dentro de los currículos académicos de los profesionales de la salud del Estado de Yucatán. Aprenderíamos mucho sobre cómo se interpreta, percibe y cómo se maneja el cuerpo, la salud y la enfermedad, y los cánceres en Yucatán. Además, la comparación entre etnoanatomías nos permitiría relativizar la que consideramos “la Anatomía” (la científica, por supuesto), y entender que se trata, nada más ni nada menos, de un discurso entre todos los demás; sin duda, el hegemónico, en el cual todos nos reconocemos, pero no es más que uno de los múltiples discursos posibles; una de las tantas “biologías locales” (GAINES A. 1992).

No es un proceso fácil, porque significa no solo abrirse al saber y al conocimiento de los otros, sino significa enfrentarse a un proceso de análisis crítico de nuestros propios paradigmas, de nuestros propios asuntos, de nuestros valores. De todo lo que, en una palabra, percibimos como “natural”; no porque seamos egocéntricos o estemos ciegos, sino porque esto nos permite fijar puntos establecidos en nuestra existencia, y alejar de nosotros la precariedad que lo cultural (en cuanto proceso dinámico, en continuo cambio) siempre conlleva.

Si decidimos entrar en este proceso – y los autores de los distintos capítulos de este libro si lo hacen – tenemos, a fuerza, que desnaturalizar las categorías biomédicas de salud y enfermedad, y entender que no se trata de categorías externas a la cultura, sino que son resultados de un proceso sociocultural dentro del cual los sujetos humanos otorgan significados a los eventos que los rodean. Y tenemos que asumir una postura crítica con respecto a convencimientos, supuestos, paradigmas, modelos, considerados como “verdaderos” y “universalmente válidos” por la biomedicina, a pesar del contexto en el cual operan.

¿Qué es el cáncer para las mujeres mayas y sus esposos? ¿Qué significado tiene esta palabra, esta “etiqueta”? Porque de eso se trata: nombramos a través de etiquetas, las

construimos culturalmente, rellenándolas de significados según nuestra visión de las cosas. En este sentido, el lenguaje cotidiano y el lenguaje científico trabajan de la misma forma: la etiqueta “cáncer” la podemos rellenar de ideas científicas (en el lenguaje médico, por ejemplo) o de “experiencias, emociones, recuerdos, hechos cotidianos” (en el lenguaje cotidiano). ¿Qué relación existe entre estos dos “significados”? ¿Nos comprendemos mutuamente cuando hablamos? ¿Hasta qué punto?

Estas son algunas de las interrogantes que emergen desde este trabajo. Sin embargo, las respuestas que se contemplan en este libro no se quedan en la especulación teórica, a veces estéril, sobre la diversidad lingüística o cultural. Se decide, al contrario, seguir otros caminos: el camino crítico, capaz, por un lado, de deconstruir asuntos y paradigmas de un saber hegemónico y muy poderoso (como la biomedicina) y, por el otro lado, capaz de desmitificar y resaltar las dimensiones políticas, económicas y sociales que moldean, construyen y reconstruyen esta diversidad, en la práctica cotidiana de las personas (mujeres, hombres, terapeutas locales, profesionales de la salud, funcionarios, académicos).

El análisis de las fuerzas sociales y de las relaciones de poder, que se corporalizan en la experiencia de la enfermedad y la violencia estructural (FARMER P. 2003) que predispone a la enfermedad en el contexto específico de las comunidades rurales de Yucatán, permite resaltar la estrecha relación que existe entre – cito aquí algunos aspectos, pero hay más – pobreza, discriminación, género, migración y cánceres. Y denunciar el papel que los distintos actores tienen en este proceso.

Sin embargo, un proceso político –como hemos definido la experiencia de investigación presentada en este volumen – jamás es neutral. Asume una posición. Y este libro toma posiciones: “*takes parts and makes judgments*”, diría SCHEPER HUGHES N. (1995). Este libro llama por su nombre a cada una de las causas, a cada una de las “criticidades”, a cada uno de los responsables; entre estos, el Estado y sus políticas en salud, no siempre eficientes ni eficaces. Al contrario, un Estado que, en su visión neoliberal, elude y no combate las causas económicas y sociales que estructuran el riesgo de exposición de las mujeres pobres a esta enfermedad.

Llama por su nombre también a las instituciones de salud, que – a pesar de los recursos humanos y financieros invertidos y de la buena voluntad y actitud de muchos profesionales y funcionarios – aún no han logrado los resultados esperados en materia de prevención, detección y cura de los cánceres en las mujeres mayas de Yucatán.

Este libro “repolitiza el mundo” (FASSIN D. 2018 [2017]): identifica y denuncia muchas de las causas: desde las más flagrantes, como la falta de infraestructura, la capacitación inadecuada del personal de salud, la falta de recursos, etc., hasta las causas menos explícitas, aquellas que se señalan menos: por ejemplo, la que tiene que ver con la perpetuación de la desigualdad de género, que a veces se afirma combatir, pero no involucrando de manera suficiente a los hombres en los programas de detección/prevenición. Hombres que, como sabemos, desempeñan un papel fundamental en la transmisión del virus del papiloma hacia sus esposas o sus parejas. O, como la incapacidad de considerar al Otro, sus saberes y sus conocimientos como válidos y eficaces, aunque distintos de los nuestros.

El “diálogo entre saberes y la alianza entre culturas” – como se intituló el proyecto de investigación – requiere, incontestablemente, de otros paradigmas, que las instituciones de salud tienen que asumir. Hay que entender que existen otros lenguajes, además del lenguaje biológico, igualmente legítimos, igualmente “verdaderos” aunque sigan parámetros y lógicas distintas.

Quiero terminar con una reflexión más. No solo las instituciones de salud necesitan de nuevos paradigmas para ampliar su visión de los procesos salud/enfermedad/atención, sino también los académicos. En este sentido, me parece que la experiencia relatada en el presente libro aporta mucho.

La idea de abordar el cáncer desde distintas miradas y disciplinas (la epidemiología clásica, la epidemiología crítica/sociocultural, la antropología médica, entre otras) ha transformado el trabajo de investigación en un laboratorio innovador, tanto a nivel teórico como metodológico. Sin duda, no ha sido nada fácil. Al contrario, negociar entre categorías y conceptos que tenía cada uno de los investigadores participantes (médicos, antropólogos, sociólogos, nutricionistas, biólogos, etc.), debido a su formación y a su experiencia, ha sido, a veces, muy complicado; pero, indudablemente, ha sido un ejercicio de negociación cultural y de interculturalidad, palabra que todos teníamos en la boca y que, en aquella ocasión, pudimos entender más.

En este sentido, me parece que este libro aporta no solo en términos de comprensión del proceso salud/enfermedad/atención de cánceres en Yucatán, sino aporta también en términos de una interesante experiencia académica interdisciplinaria que, quizás, se pueda reproducir en sus matrices teóricas y metodológicas – y con los debidos cambios que cada contexto requiera – en otros lugares, dentro y fuera de México.

Me parece también que las sugerencias y las propuestas que destacan en los distintos capítulos podrían ser utilizadas para repensar las políticas públicas de manera innovadora con respecto a los cánceres en Yucatán. Políticas públicas innovadoras – desde la postura política que yo entiendo en este volumen – serían aquellas comprometidas a reconocer y tomar en cuenta las dimensiones socioeconómicas que predisponen a enfermarse de cánceres en Yucatán (ante todo, la pobreza y la discriminación en el acceso a los servicios de salud); y a ser comprensibles en términos culturales con la población.

Esto – desde mi punto de vista – solo se puede hacer incorporando, en los programas, en los mensajes de información/sensibilización/educación/detección oportuna y en la capacitación de los profesionales de la salud, la visión, el saber, el lenguaje y la experiencia de la población sobre esta enfermedad.

Como sabemos, la falta de estrategias de comunicación culturalmente oportunas (es decir, comprensibles por los distintos actores sociales; en este caso, la población maya) puede llevar a malentendidos con respecto a los mensajes transmitidos; hasta una falta de comprensión o de seguimiento de las prácticas requeridas o sugeridas por el sistema de salud.

Un ejemplo sencillo puede ser el caso de que la prueba de Papanicolau esté a cargo de personal masculino, o de profesionales (hombres y mujeres) que no sepan manejar adecuadamente la idea local de “pudor” o de “pena” cuando se trata de mostrar las partes íntimas de los cuerpos de las mujeres. Esto puede traducirse en una falta de participación de las personas durante algunas fases o durante todo el proceso de prevención o atención, en cuanto a percibir inadecuadas las modalidades de atención desde su manera de concebir y tratar el cuerpo y los procesos que lo involucran.

La propuesta que surge desde este volumen, en la parte final del libro (capítulo 7), presenta la experiencia piloto de investigación–acción participativa en materia de educación en salud. Se centra justamente en este aspecto: ¿para qué nos sirve reconstruir la enfermedad de cáncer según las mujeres mayas yucatecas y sus esposos, si luego no utilizamos este saber para mejorar nuestros programas? ¿Por qué los folletos, los pósteres u otros medios de comunicación oral no pueden incorporar el lenguaje y

las expresiones utilizadas por la población, además del lenguaje científico? Hay un ejemplo interesante en este libro: la población usa la metáfora del árbol para hablar del cáncer y de su diseminación en el cuerpo de las mujeres (como ramas secas, entre otras): ¿Por qué no retomar esta metáfora e incorporarla en los folletos y materiales destinados a las campañas de información/sensibilización? ¿Ayudaría esto a que la comunicación sea más eficaz? Además, por supuesto, sin señalar aquí la utilización de la lengua maya, que tendría que ser “normal” en el contexto bilingüe y en algunos caso monolingües como es el caso del cual estamos hablando.

Si la interculturalidad en salud se tiene que entender –como yo pienso– como perspectiva política de equidad y acceso en sus distintas dimensiones, también la comunicación tiene un papel importante. Sin olvidar, por ello, que el cambio no se realiza solamente con “buenas palabras”, sino con “acciones” fuertes, a veces hasta revolucionarias, y la mayoría de las veces a contracorriente política y socialmente. Cómo parece ser este libro.

Bibliografía

- DAVIS FLOYD Robbie (1992), *Birth as an American Rite of Passage*, University of California Press, Berkley.
- FARMER Paul (2003), *Pathologies of Power. Health, Human Rights, and the New War on the Poor*, University of California Press, Berkley-Los Angeles-Oxford.
- FASSIN Didier (2018) [2017], *Por una repolitización del mundo. Las vidas descartables como desafío del siglo XXI*, Siglo XXI Editores, México [ediz.orig.: *Writing the World of Policing: The Difference Ethnography Makes*, University of Chicago Press, Chicago].
- GAINES Atwood (1992), *Medical Psychiatric Knowledge in France and the United States. Culture and Sickness in the History of Biology*, pp. 171-201, in GAINES Atwood (ed.) *Ethnopsychiatry. The cultural construction of professional and folk psychiatrics*, State University of New York Press, New York.
- GOOD Byron (1999 [1994]), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Edizioni di Comunità, Torino [ediz. orig.: *Medicine, Rationality and Experience. An anthropological perspective*, Cambridge University Press, Cambridge].
- GOOD Byron - FISCHER Michael M.J. - WILLEN Sarah S. - DEL VECCHIO GOOD Mary J. (curatori) (2010), *A Reader in Medical Anthropology: Theoretical Trajectories, Emergent Realities*, Wiley-Blackwell, Malden.
- GÜÉMEZ PINÉDA Miguel (2000), *La concepción del cuerpo humano, la maternidad y el dolor entre mujeres mayas yucatecas*, “Mesoamérica”, n. 39, 2000 pp. 305-332.
- SCHEPER HUGHES NANCY (1995), *The Primacy of the Ethical: Propositions for a Militant Anthropology*, “Current Anthropology”, Vol. 36 n. 3, giugno 1995, pp. 409-440.
- LOCK Margaret - NGUYEN Vinh Kim (2010), *An Anthropology of Biomedicine*, Wiley-Blackwell, Oxford.
- MARTIN Emily (1987), *The Woman in the Body. A Cultural Analysis of Reproduction*, Beacon Press, Boston.
- QUATTROCCHI Patrizia - GÜÉMEZ PINÉDA Miguel curatori (2007), *Salud reproductiva e Interculturalidad en el Yucatan de hoy*, Cepsa, Merida, Yucatan.