

Hablando desde la Experiencia: Las Mujeres Cubanas de Hoy y el Cáncer de Mama

Marta Núñez DrC

Traducción del artículo publicado en la revista *MEDICC Review* (April 2012, Vol. 14, No. 2). El original está disponible en inglés en <http://www.medicc.org/mediccreview/index.php?issue=20&id=247&a=va>

RESUMEN

Más de 2200 nuevos casos de cáncer de mama son diagnosticados anualmente en Cuba, y una década atrás me convertí en uno de ellos. A finales del 2000 me sometí a una cirugía de cáncer de mama en el Instituto Nacional de Oncología y Radiología en la capital cubana. Mi experiencia—con la enfermedad y como socióloga en la Universidad de La Habana estudiando las relaciones de género—sirve de base para el siguiente ensayo. El artículo caracteriza a las mujeres cubanas de hoy, particularmente a aquellas que han tenido cáncer de mama o que están propensas a tenerlo, y describe mi respuesta y las respuestas de otras para con nuestra enfermedad. Mi objetivo es aportar perspectivas e ideas que sirvan a los médicos, enfermeras, ingenieros, físicos, técnicos y trabajadores de servicio y administrativos de los servicios de salud de Cuba que se relacionan con nosotras, para que tengan más conciencia y nos hagan sentir más profundamente comprendidas y respetadas. En este contexto, también reflexiono sobre la representación del cáncer en los medios de comunicación cubanos, con recomendaciones para el desmantelamiento de los frecuentes prejuicios de fatalismo e incluso lástima.

PALABRAS CLAVE Cáncer, cáncer de mama, supervivencia, relaciones médico-paciente, educación profesional, Cuba

INTRODUCCIÓN

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

Lo escrito también refleja entrevistas grupales a mujeres que conocí en los servicios de Oncología antes y después de la cirugía; y más tarde, después de salir del hospital, conversé individualmente y a profundidad con algunas de ellas. En un momento me detuve, simplemente porque era demasiado doloroso, tanto para ellas como para mí, describir las experiencias de cómo

nuestros hijos, nuestras parejas—si las teníamos—, colegas y vecinos reaccionaban a nuestro cáncer. Sólo ahora he alcanzado el distanciamiento necesario para continuar este proyecto y emprender un estudio más profundo, aunque nunca será completamente “objetivo.” También he acumulado textos científicos, literarios y periodísticos publicados en Cuba y en otros lugares, y datos estadísticos acerca del cáncer de mama en Cuba. Cito sólo una parte de esta literatura aquí. Por último, he aplicado mis conocimientos sobre las mujeres cubanas y sus influencias para transformar las relaciones de género en Cuba, mi tema de investigación principal desde 1985. Por lo tanto, este testimonio constituye ante todo una promesa de una investigación futura.

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

Más de 2200 nuevos casos de cáncer de mama se diagnostican anualmente en Cuba [1] y se estima que 1 de cada 14 mujeres podrá desarrollar la enfermedad. La mayor incidencia se produce en mujeres entre 45 y 65 años y el cáncer de mama es la segunda causa principal de muerte en las mujeres entre 15 y 49 años y en mayores de 60 años. [2] La edad promedio de mujeres debutando con la enfermedad es de aproximadamente 50 años, coincidiendo generalmente con la menopausia. Por lo tanto, las experiencias de vida, los cambios económicos y educativos, el “bagaje” cultural y social combinado con el rol cambiante de la mujer en la sociedad cubana, los conceptos de la sexualidad y nuestro uso de los servicios de salud del país, todos estos factores actúan entre sí en cualquier descripción de la susceptibilidad y la reacción de nuestra generación al cáncer de mama.[3]

La mayoría de las mujeres cubanas con edades entre los 18 y los 55 años trabajan o estudian, y la proporción de amas de casa se ha disminuido en las últimas cinco décadas. Las mujeres representan el 38% de la fuerza laboral cubana y el 47,3% en el sector público.[4] Considerando que el mercado de trabajo comenzó lentamente a abrirse a las mujeres a partir de los años 60 y que su participación aumentó proporcionalmente y de forma continua desde inicios de los años 70, es posible que las mujeres trabajadoras pertenezcan hoy a una segunda y hasta a una tercera generación de mujeres asalariadas. Es decir, ellas siguen una tradición de pertenecer a hogares donde las mujeres pasan la mayor parte del día fuera de la casa y aportan al presupuesto de sus familias, con todas las cargas y ventajas que este logro implica. Las mujeres constituyen el 57% de todos los técnicos y profesionales cubanos, proporción que alcanza el 66% en el sector estatal civil.[4] En comparación con los hombres, más mujeres se gradúan del pre-universitario (12 años de estudio) y de la universidad. De hecho, la educación superior está dominada por las mujeres, quienes comprenden el 63% de los estudiantes universitarios y el 66% de los graduados universitarios.[5] Estos factores han empoderado a las mujeres para tomar más decisiones sobre sus propias vidas—incluyendo opciones tanto personales

como profesionales—y también ha aumentado su independencia económica.

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

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

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

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

Bueno, así son las cubanas que acuden a las consultas de oncología. Yo tenía 54 años cuando me diagnosticaron el cáncer

y desde entonces he experimentado muchas de las vivencias que describo aquí. Una cosa que merece mención temprana en este ensayo es mi confianza en los profesionales de la salud que me tratan: siempre me he beneficiado no sólo de su preocupación, sino también de sus habilidades y conocimientos de la investigación actual del cáncer de mama en Cuba y en el extranjero.

NUESTRAS RESPUESTAS EMOCIONALES AL CANCER

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

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

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

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

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

Quienes nos rodean también reaccionan de manera impredecible cuando conocen la noticia. Después que le dije a una amiga, ella repetía “no puede ser”. Unas horas después, ella me invitó a una serie de conciertos de Daniel Barenboim en La Habana en los

que interpretó las nueve sinfonías de Beethoven. Yo, que soy una ignorante total en materia de música clásica, disfruté tanto de los conciertos que—para mi sorpresa—a lo largo de los meses en los que me restablecía de las operaciones y de la radioterapia, me convertí en una asidua oyente de la emisora Radio Musical Nacional de música clásica. Después retorné a mis preferencias musicales de siempre: canciones populares cubanas de ayer y de hoy e instrumentales suaves. Otra amiga se espantó cuando me visitó en el INOR y vio que yo estaba realizando una entrevista de grupo a mis compañeras de cubículo. Una profesora que impartía clases en el recién inaugurado curso de inglés por televisión me visitó justo cuando mis compañeras y yo estábamos siendo preparados para la cirugía. Estábamos muy emocionadas de verla—casi una estrella de la TV—y su atenta presencia nos ayudó a relajar casi tanto como los sedantes.

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

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

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

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

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

EL CÁNCER Y LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

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

El cáncer es terrible, pero también lo son la enfermedad de Alzheimer o los accidentes cerebro-vasculares que dejan a las personas parcial o totalmente paralizadas e incluso incapacitan a algunos para hablar mientras sus mentes siguen totalmente alertas. Las actuales tasas de supervivencia del cáncer son altas, y algunos tipos de cáncer son curables. Así que por favor no usar el cáncer como una metáfora de terribles situaciones y peores augurios, como ocurrió en el Medioevo con la peste o en el siglo XIX con la tuberculosis. Sugeriría a los periodistas, y de hecho a todo el mundo, que el concepto preferido es “luchar” contra la enfermedad: observen cómo algunos líderes latinoamericanos recientemente han asumido sus cánceres sin abandonar sus exigentes responsabilidades políticas.

RECOMENDACIONES

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

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

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

invito a los administradores de los servicios de salud a pensar en vías más eficaces para propiciar estas interacciones.

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

REFERENCIAS

1. Hidalgo A. Aplican proyecto cubano de rehabilitación de pacientes con cáncer de mamas en Venezuela [Internet]. Diario Digital La Demajagua. 2011 Jan 20 [cited 2011 Aug 30]. Available from: <http://www.lademajagua.co.cu/.../12636-aplican-proyecto-cubano-de-rehabilitacion-de-pacientes-con-cancer-de-mama-en-venezuela.html>. Spanish.
2. Rodríguez ML, Rodríguez E, Rodríguez LM. Comportamiento del cáncer de mama en la comunidad [Internet]. Monografía.com. [cited 2012 Feb 7] Available from: <http://www.monografia.com/trabajo081/comportamineto-cancer-mama.shtml>. Spanish.
3. Sierra R. Cáncer de mama, enemigo del cuerpo y del alma [Internet]. SEM-lac-Corresponsalia Cuba. 2007 Feb 1 [cited 2012 Feb 7]; [about 1 screen]. Available from: <http://www.redsemlac-cuba.net/Salud/Cancer-de-mama-enemigo-del-cuerpo-y-del-alma.html>. Spanish.
4. Anuario Estadístico de Cuba 2010. Edición 2011 [Internet]. Havana: National Statistics Bureau (CU); 2011 [cited 2012 Feb 7]. Table 7.9 Distribución de la fuerza de trabajo por categoría ocupacional y sexo. Available from: http://www.one.cu/aec2010/20080618tabla_cuadro.htmTabla7.9. Spanish.
5. Anuario Estadístico de Cuba 2010. Edición 2011 [Internet]. Havana: National Statistics Bureau (CU); 2011 [cited 2012 Feb 7]. Table 7.7 Nivel educacional de los ocupados por sexo. Available from: http://www.one.cu/aec2010/20080618tabla_cuadro.htmTabla7.7. Spanish.
6. Artilles L. Nudos críticos y capitales en las mujeres de edad mediana. Rev Sexología Soc. 2010 Dec;16(44):4. Spanish.
7. Izquierdo M, Torres B, González M, Jáuregui U. Sexualidad en un grupo de mujeres cubanas con cáncer. Rev Sexología Soc. 2007 Apr;13(33):20. Spanish.

THE AUTHOR

Marta Núñez Sarmiento (mnspascual@gmail.com), socióloga con un doctorado en economía. Consultora, Centro de Estudios de Migraciones Internacionales, Universidad de La Habana, Cuba.

Presentado: 1 de octubre, 2011

Aprobado: 24 de marzo, 2012

Declaraciones: Ninguna

Traducido al español por Evelyn Sosa Herrera

MEDICC Review is published by MEDICC (Medical Education Cooperation with Cuba), a non-profit organization founded in 1997 to enhance cooperation among the US, Cuban, and global health communities aimed at better health outcomes. The organization's mission is to support education and development of human resources in health committed to equitable access and quality care.

MEDICC Review online (ISSN 1527-3172) is an Open Access publication, allowing readers to freely access, copy, use, distribute, transmit and display its contents, subject to proper attribution. The uses described above are limited exclusively to non-commercial purposes. See *MEDICC Review's* Creative Commons License online for details.

 www.medicc.org/mediccreview — Copyright © 2012 by MEDICC

MEDICC Review is indexed in:

MEDLINE®



THOMSON REUTERS

SciELO

Science Citation Index Expanded/SciSearch®
Journal Citation Reports/Science Edition
Social Sciences Citation Index®
Social Scisearch®
Journal Citation Reports/Social Sciences Edition



www.cabi.org

Global Health
Tropical Diseases Bulletin

ELSEVIER
EMBASE
SCOPUS™

Speaking from Experience: Today's Cuban Women and Breast Cancer

Marta Núñez MS PhD

ABSTRACT

Over 2200 new cases of breast cancer are diagnosed annually in Cuba, and a decade ago I became one of them. Late in 2000, I underwent breast cancer surgery at the National Oncology and Radiology Institute in the Cuban capital. My experience—both with the disease and as a sociologist at the University of Havana studying gender relations—serves as the basis for the following essay. The article characterizes today's Cuban women, particularly those of us with or at risk of breast cancer, and describes my own and others' responses to our disease. My aim is to provide insights useful to the physicians, nurses, engineers, physicists, technicians, and service and administrative workers in Cuba's health services who interact with us, whose increased awareness will make us feel more deeply understood and respected. In this context, I also reflect on the Cuban media's portrayal of cancer, with recommendations for dismantling the biases of fatalism and even pity often conveyed.

KEYWORDS Cancer, breast cancer, survivorship, physician-patient relations, professional education, Cuba

INTRODUCTION

A sociologist, I have kept a journal for the past 11 years to record attitudes towards my own breast cancer as well as those of other women with the disease, its entries constituting the only method of inquiry on which I base my testimony. I wrote very personal assessments: how I plunged into the world of cancer when I was first seen at the intake clinic at the National Oncology and Radiobiology Institute (INOR, the Spanish acronym); when I received a battery of tests to diagnose the type of tumor and develop a treatment plan; about my two admissions at INOR for operations to remove the tumor and lymph nodes; about radiotherapy sessions; and the more than 50 followup appointments I have kept since then. This process of reflection helped me to manage constant panic attacks, and even raised my self-esteem as a woman. In the journal, I also described exchanges with my physician, Dr. Zodilina Valdés, and with medical personnel who attended presentations we made together in four scientific meetings at INOR over the years.

The writing also reflects group interviews of the women I met in the oncology services before and after surgery; later, after discharge, I talked more in depth with some of them individually. At one point I stopped, simply because it was too painful, both for them and for me, to describe experiences of how our children, our partners—if we had them—colleagues and neighbors reacted to our cancer. Only now have I gained the necessary distance to continue this project and undertake a deeper study, although it will never be completely “objective.” I have also accumulated scientific, literary and journalistic texts published in Cuba and elsewhere, and statistical data concerning breast cancer in Cuba. I cite only part of this literature here. Finally, I have applied knowledge of Cuban women and their influences on transforming gender relations in Cuba, the main theme of my research since 1985. Therefore, this testimony constitutes above all a promise of future research.

CUBAN WOMEN WITH OR AT RISK OF BREAST CANCER: WHO ARE WE?

Over 2200 new cases of breast cancer are diagnosed annually in Cuba,[1] and it is estimated that 1 in 14 women will develop the disease. The highest incidence occurs among women aged 45–65 years and breast cancer is the second leading cause of death in women aged 15–49 and >60 years.[2] The average age of women debuting with the disease is about 50, near the time of menopause. Thus, life experiences, economic and educational shifts, cultural and social “baggage,” combined with the changing role of women in Cuban society, concepts of sexuality, and our use of the country's health services all interact in any description of our generation's susceptibility and reaction to breast cancer.[3]

The majority of Cuban women aged 18–55 years work or study, the proportion of housewives decreasing over the last five decades. Women represent 38% of the Cuban workforce and 47.3% in the public sector.[4] Since the job market slowly began opening to women in the 1960s and their participation increased proportionally and continuously from the early 1970s, today's women workers may belong to a second or even a third generation of wage-earning women. That is, they follow a tradition of belonging to households where women spend most of their day outside the home and contribute to family income, with all the burdens and benefits this achievement implies. Women constitute 57% of all Cuban technicians and professionals, a proportion that reaches 66% in the civilian public sector.[4] Compared to men, more women graduate from high school (12th grade) and university. In fact, higher education is dominated by women, who are 63% of university students and 66% of university graduates.[5] These factors have empowered women to make more decisions over their own lives—including both personal and professional choices—and also increased their economic independence.

However, the majority of Cuban women also shoulder the burden of a second shift: they are still most often the primary caregivers for their children and elder dependents in the family. And one third of Cuban homes are headed by women. Thus, greater demands are placed on them outside their paid working hours. By the time they have reached their 50s, as gender and health specialist Dr Leticia Artilles observes, they have played “a multiplicity of roles... carrying the excess burdens of their gender that...have earned them the name ‘sandwich generation’.”[6] These additional burdens often account for health-threatening stress, a risk factor for many chronic diseases, including cancer.

If one considers that life expectancy has increased in Cuba, then as Dr Artilles notes, “...women live a third of their lives after [menopause], most with their physical and mental abilities intact.” She adds that their quality of life in this last stage depends on their ability to successfully navigate five critical elements that interact in their daily lives: their concept of menopause and climacteric as a health problem; their biology, reflected in their hormonal adjustment in transitioning to the nonreproductive phase; the imprint of

their own psychology and life histories; their knowledge, beliefs and myths about menopause; and their individual resources (including material, as well as cultural and social). The appearance of cancer compounds this certainly complex and often difficult transition.

Women's relationship to Cuba's universal, free health services reflects both increased empowerment as decision-makers over their lives, as well as the extra responsibilities and emotional tension in their role as heads or managers of households and caregivers for family members. As a result of these and perhaps other factors, they tend to use health services more often than men. For example, Cuba's low birth rate is evidence of their decision to use contraceptives and family planning services, as well as abortion. Today's Cuban women tend to have only one child, whether because a second pregnancy would interrupt their working lives and economic independence and/or due to separation or divorce.

When it comes to breast cancer, however, women's fears often mean they delay seeking even Cuba's free medical attention when they detect "that small lump" on self-examination. The women I spoke with also mentioned they feared illness taking a toll on their families due to the central role they were playing, or on their professional lives, endangering all they had achieved. At the same time of course, early detection is essential because it not only increases survival rates but also permits less invasive treatments. Waiting only exposes women to any imbalance in the immune system, in which cancer tends to "take off."^[3]

So, we found ourselves in the oncology clinic: I was 54 years old when diagnosed with cancer and have since lived through many of the experiences I am describing here. One thing that merits early mention in this essay is my confidence in the health professionals treating me: I have constantly benefited not only from their concern, but also from their skills and knowledge of current breast cancer research in Cuba and abroad.

OUR EMOTIONAL RESPONSES TO CANCER

I decided to devote the second part of this article to our feelings about breast cancer: I am convinced that only if we and those who care for us are capable of recognizing these feelings can we establish the mutual exchange of knowledge and regard that will help improve our quality of life.

The first emotion is surprise, almost always revealed in the question, "Why me?"

Such astonishment soon turns to panic, since the word "cancer" is perhaps one of the most accursed in any language, connoting to most people a horrible death preceded by lengthy agony. Some repress our panic; others quietly and often tearfully confess it to those closest to us. A new and unexpected tension appears in our lives. We are forced to change plans, to postpone activities, in sum, to make decisions, because it takes at least six months to undergo the usual procedures—surgery, radiation and chemotherapy—and recover from their physical and psychological assaults. I have known mothers to hide the disease to avoid placing an emotional burden on emigrating children, only resuming their oncology treatment later, frequently much too late.

Or, they might decide to hide their cancer treatment from everyone possible. Others thirst for knowledge, asking questions of their

doctors and other women who have had breast cancer, combing through books and if they have access, surfing the Internet for answers.

Over the last decade, the sexuality of women with breast cancer has been influenced by the fact that most used contraceptives in their younger years, taking advantage of free, universal family planning programs established by the Ministry of Public Health in 1964. Hence, Cuban women have been able to separate enjoyment of their sexuality from the risk of pregnancy. However, the news of a breast cancer diagnosis alters the ways they previously enjoyed their sexuality. Some experiences are reported in Cuba addressing sexuality in women with breast cancer as part of efforts to improve their quality of life. A study by Izquierdo et al. finds that these women perceive their body image as damaged, resulting in embarrassment, a wish to hide their bodies and avoid intimate relationships, adding, "...female sexual dysfunction [in such cases] includes disorders in desire, excitement, and orgasm."^[7]

People around us also react in unpredictable ways when they learn the news. After I told a friend, she kept repeating "it can't be." A few hours later, she invited me to Daniel Barenboim's Havana concert series in which he interpreted Beethoven's nine symphonies. Although I was not particularly knowledgeable about classical music, I enjoyed the concerts so much that—to my surprise—throughout the months when I was recuperating from the surgeries and radiotherapy, I became an assiduous listener of the national classical music radio station. Later, I went back to my usual musical preferences: popular Cuban songs of yesterday and today and soft instrumentals. Another friend was alarmed when she visited me in INOR and saw I was doing a group interview with my cubicle companions. A teacher who was offering a recently-launched TV English course visited me just when my companions and I were being prepped for surgery. We were excited to see her—practically a TV star—and her thoughtful presence helped us relax almost as much as our sedatives.

The strongest emotion, one that will never go away, is fear: fear of dying, of pain and of intolerable reactions to medications; fear of physical decline, especially of losing our hair; fear of dependency on others; fear of not having the necessary economic resources to confront the changes in our lives; and the perennial apprehension of recurrent cancer. We have confessed among ourselves that we would rather die of any other disease.

But human beings' capacity to recover from such blows is so strong that—even though the fears never leave us—we learn to live with them and even closet them behind doors just slightly ajar. In the process, cancer makes many of us take stock of our lives. One friend left a management job that interfered with her professional development and returned to work in her field. Another decided to leave her husband. I changed positions at the university so I could have more time for research and married a wonderful man who didn't flinch when he learned that I had undergone breast cancer surgery. Similarly, many other women addressed some thorny areas of their lives that they had previously let slide.

Our own concerns are so great that we have trouble remembering our luck in not having to take on the enormous costs of often lifelong treatment, faced by women like us and their families in various other countries. In some places, families continue to be billed even after the woman dies. I have met women with breast

cancer from other countries who are astounded to hear that I have not had to pay anything for my medical care, even though, yes, I tell them I had to take sheets, pillows, towels and even drinking water when I was admitted to hospital.

The emotional bond created between us and our physicians is an essential part of our lives once diagnosed: in fact, my own doctor has become a close friend. As rational an academic as I am—and have tried to be in writing this article—I could not conceive of “living with cancer” without her support. But this is not just a matter of personal chemistry: INOR has practiced a policy—greatly appreciated by women like me—of fostering links between us and our doctors. This tradition helps INOR’s staff maintain followup and provide psychological support as well as physical care from the beginning.

Aversion to the pity generated in other people and in ourselves is one of the strongest emotions women with breast cancer feel. For centuries, societies have promoted a culture of compassion toward people with cancer, without acknowledging that no one is immune to it, and that carcinogenic cells live in all human beings.

CANCER AND THE MEDIA

In this regard, the Cuban media do little to contradict the culture of pity and fear, and in fact contribute to stigmatizing cancer. Obituaries commonly refer to a “long illness,” a means of avoiding the accursed “C word”, but that increases the fears of those of us with cancer. Our fears are also multiplied by depiction in movies and serials of people with cancer, who die more quickly than usually happens in reality, but with whom we identify nonetheless. At the same time, the media use the word “cancer” to describe evils such as bureaucracy or corruption. Popular parlance contributes to the stigma, when people refer to us by shaking their heads, and simply saying, “ah, she is just so sick.” All of these phenomena feel unwelcome pity.

Cancer is terrible, but so is Alzheimer’s; so are strokes that leave people partially or totally paralyzed and may even prevent someone from speaking while their minds continue fully alert. Current cancer survival rates are high, and some cancers are even curable. So please do not use cancer as a metaphor for terrible situations and worst fears, as happened in the Middle Ages with the plague or in the 19th century with tuberculosis. I would suggest to journalists, and indeed to everyone, that the preferred concept is “fighting” this disease: witness the way Latin American leaders recently have approached their cancers without abandoning their demanding political responsibilities.

RECOMMENDATIONS

As part of their continuing professional education, Cuban health workers should learn more about the women diagnosed with breast cancer and, most importantly, what their most common emotional responses to the disease may be. Thus, they can tailor their efforts more closely to each patient’s needs and situation. There are women capable of dealing with any possibility, of a primary or recurrent cancer, and there are others who cannot face these facts. Sociological and psychological assessment of women with cancer is not only the task of social scientists; all health personnel should be trained to deal with these challenges.

Finally, it would be useful to find a better word for us than “patients”, because it erects a barrier for effective interaction between us and

our medical advisors, locating us as objects rather than subjects. Similarly, I dislike the word “survivors,” widely used in North America, because it conveys the idea of constantly living alongside death. But I have yet to find an ideal term.

Meanwhile, we have to promote proactive attitudes among women, encouraging breast self-examination and taking questions to their doctors. This is already being done by various media organizations, but program designers should know that often we ourselves are fearful of finding something worrisome, particularly those of us who have already had cancer. Furthermore, we need to promote among physicians even more patience and awareness to spend more time talking with us during our medical visits. I know heavy workloads make this difficult, so I invite health service managers to consider more effective ways of facilitating these interactions.

I hope my words encourage our health professionals to get to know women with breast cancer a bit better and to relate to us with an approach that integrates psychological, biological and sociological considerations appropriate to the Cuban context. After all, they are the ones who work with us to return us to our lives, and our lives to us. 

REFERENCES

1. Hidalgo A. Aplican proyecto cubano de rehabilitación de pacientes con cáncer de mamas en Venezuela [Internet]. Diario Digital La Demajagua. 2011 Jan 20 [cited 2011 Aug 30]. Available from: <http://www.lademajagua.co.cu/.../12636-aplican-proyecto-cubano-de-rehabilitacion-de-pacientes-con-cancer-de-mama-en-venezuela.html>. Spanish.
2. Rodríguez ML, Rodríguez E, Rodríguez LM. Comportamiento del cáncer de mama en la comunidad [Internet]. Monografía.com. [cited 2012 Feb 7] Available from: <http://www.monografia.com/trabajo081/comportamineto-cancer-ma-ma.shtml>. Spanish.
3. Sierra R. Cáncer de mama, enemigo del cuerpo y del alma [Internet]. SEM-lac-Corresponsalia Cuba. 2007 Feb 1 [cited 2012 Feb 7]; [about 1 screen]. Available from: <http://www.redsem-lac-cuba.net/Salud/Cancer-de-mama-en-emigo-del-cuerpo-y-del-alma.html>. Spanish.
4. Anuario Estadístico de Cuba 2010. Edición 2011 [Internet]. Havana: National Statistics Bureau (CU); 2011 [cited 2012 Feb 7]. Table 7.9 Distribución de la fuerza de trabajo por categoría ocupacional y sexo. Available from: http://www.one.cu/aec2010/20080618tabla_cuadro.htmTabla7.9. Spanish.
5. Anuario Estadístico de Cuba 2010. Edición 2011 [Internet]. Havana: National Statistics Bureau (CU); 2011 [cited 2012 Feb 7]. Table 7.7 Nivel educacional de los ocupados por sexo. Available from: http://www.one.cu/aec2010/20080618tabla_cuadro.htmTabla7.7. Spanish.
6. Artiles L. Nudos críticos y capitales en las mujeres de edad mediana. Rev Sexología Soc. 2010 Dec;16(44):4. Spanish.
7. Izquierdo M, Torres B, González M, Jáuregui U. Sexualidad en un grupo de mujeres cubanas con cáncer. Rev Sexología Soc. 2007 Apr;13(33):20. Spanish.

THE AUTHOR

Marta Núñez Sarmiento (mnspascual@gmail.com), sociologist with a doctorate in economics. Consultant, Center for International Migration Studies, University of Havana, Cuba.

Submitted: October 1, 2011

Approved for publication: March 24, 2012

Disclosures: None