

## ETNOCENTRISMO E INCONSISTENCIAS EN LOS ANÁLISIS SOBRE FALENCIAS EN ESTRATEGIAS DE PREVENCIÓN DEL CÁNCER: FATALISMO Y TAMIZAJES. *IN MEMORIAM*

Natalia Luxardo\* y Diego Luxardo\*\*

**Summary:** *This article will aim at providing insights to analyze how literature have explained variations of Papanicolaou (PAP) Smear Test screening for cervical cancer among poor women. This phenomenon has been conceptualized as “non-adherence”, “barriers”, “(no) accesses”, “failures”, etc. depending on the theoretical approach behind. Based in a qualitative meta-synthesis strategy, 80 full articles (including doctoral thesis) were analyzed in the first place for detecting commonalities and differences. They were grouped according to main disciplines and fields: public health (medicine, epidemiology, nursing, etc.), behavioural sciences and psychology; sociology of health and medical anthropology. The category of fatalism emerges strongly in all four groups as one of the stronger explicative variables. Getting in the analysis also a philosophical lens, many structural problems in its uses were noted. These include inconsistencies in definitions, reducing down to things that women do and why, isolating them from their context of lives, poor and bias translation in indicators for surveys inquiry, etc. The article argued that fatalism influenced an already stigmatized social group of women (migrants, poor, etc.) considering them unable to get involved properly in the available screening practices for the prevention of cancer, based on their cultural, psychological or social attributes. Therefore, multiple mechanism that are responsible for these exclusions are obscured: structural violence related to health inequalities, the multiple disadvantages in their social worlds, women’s social vulnerable circumstances, worse quality of healthcare, moral interferences in health institutions, and others. It concludes that reducing such inequalities on cancer needs to deconstruct ethnocentric assumptions that exist within approaches –not only biomedical- and health interventions to improve early detection, and these require including biomedicine also as cultural system.*

**Key words:** *cervix cancer; screening for cervical cancer; fatalism; social health inequalities*

### Introducción

“Las acciones destinadas a la detección precoz del cáncer están obstaculizadas por los *conceptos erróneos* sobre el cáncer que hacen que los pacientes sean reacios o no estén dispuestos a buscar ayuda médica cuando notan los primeros” síntomas” (OMS, 2008: 31)

“Definimos el modo de atención en los servicios públicos como *ingenuamente etnocéntricos* (...) la ignorancia de lo que la propia cultura significa para cada individuo y cada sociedad no es excusa (...) el desdén por los conocimientos y tradiciones de las minorías culturales y étnicas, y me refiero no mucho más que los siempre mencionados sectores populares” (Idoyaga Molina, 1999: 8)

Una de las caras de las desigualdades del cáncer es la mortalidad de determinadas poblaciones con cánceres que podrían haber sido curado y la incidencia de cánceres que podrían haber sido evitados, teniendo en estos casos un papel fundamental las intervenciones sanitarias en prevención primaria y secundaria, así como el momento del diagnóstico en cánceres como mama, colon, cuello de útero, piel, leucemia, cánceres orales, entre otros (OMS, 2008). En Salud Pública, estos cánceres constituyen el eje de las intervenciones de tamizajes -prueba sencilla que se realiza en una población supuestamente saludable para identificar personas con alguna enfermedad pero todavía asintomáti-

\*Dra. en Ciencias Sociales. Instituto Gino Germani/ CONICET y Facultad de Ciencias Sociales, UBA. E-mail: [palish@hotmail.com](mailto:palish@hotmail.com)

\*\*Lic. en Filosofía, Facultad de Filosofía y Letras, UBA E-mail: [diegoluxardo@gmail.com](mailto:diegoluxardo@gmail.com)

cas-y detección temprana.

En el caso del cáncer de cuello de útero, la causa necesaria es la infección persistente por algunos tipos del virus de papiloma humano (VPH). Dentro de la estrategia integral de prevención se realiza prevención primaria a través de la vacuna contra VPH que evita la infección de tipo oncogénico, además de campañas de educación y sensibilización. La prevención secundaria se basa en el tamizaje para la detección de lesiones precancerosas, que se lleva a cabo a través del test de VPH (1) (que viene incorporándose de manera escalonada en determinadas jurisdicciones del país desde el año 2011) y la citología PAP. Para el primero recomiendan la realización del test en mujeres a partir de 30 años y cada 5 años luego de un resultado negativo. Para el PAP desde los 25 años cada 3 años luego de dos PAP anuales negativos, si bien en el sector privado no son los mismos lineamientos.

La inclusión del tamizaje pese a que se logró reducir la mortalidad sigue siendo una de las principales causas de muerte en mujeres pobres, con baja escolaridad, empleos precarios y sin cobertura de salud (Paolino, 2015). Señala Arrossi (2008: 11) que “América Latina es una de las regiones del mundo con más alta incidencia de esta enfermedad. El relativo fracaso de casi todos los países latinoamericanos para prevenir y controlar el cáncer cérvico-uterino contrasta con la disminución de la incidencia y mortalidad por dicha enfermedad en países como Estados Unidos o Canadá, luego de la introducción de programas de prevención basados en el tamizaje con la citología cervical o test de Papanicolaou”.

En la Encuesta Nacional de Factores de Riesgo

(2019) los resultados evidenciaron que el 70% de las mujeres de 25 a 65 años se realizó un PAP en los últimos dos años. CABA tiene la prevalencia de esta práctica (89%) con provincias como Santiago del Estero con menos de la mitad (37%). El PAP fue más frecuente entre las mujeres de mayor nivel de instrucción (78%) y mujeres con obra social o prepaga (76%) y mayor nivel de ingresos por unidad de consumo. La brecha por jurisdicción fue contundente en las prácticas preventivas medidas.

Explicar los *fracasos* (2) en los tamizajes de un cáncer que no tendría que tener muertes ha sido foco incesante y controversial de la salud pública y la epidemiología, las ciencias sociales y de la conducta, dando lugar a una vastísima literatura. En la Declaración Mundial del Cáncer (WHO, 2013) plantean el apoyo a investigaciones que permitan comprender los factores sociales y conductuales que contribuyen al retraso en la búsqueda de atención, especialmente cuando se trata de programas de detección temprana para los cuales hay evidencia de su efectividad, si bien no están exentos también de controversias. Por ejemplo, Iummatto (2020) reconstruye en su tesis para el caso del cáncer de mama las controversias que existen alrededor de las políticas de tamizaje entre los distintos actores: organismos internacionales de rectoría en salud, sociedades científicas de cáncer, organizaciones no gubernamentales en cáncer (ONG), entre otros. Varían en aspectos tan cruciales cómo la edad de la mujer en el inicio de la realización de mamografías: 50 años para el Programa Nacional de Cáncer de Mama y para la Asociación Metropolitana de Medicina Familiar y General, mientras que 40 años para las Sociedades de Radiología, Mastología, la

Asociación de Oncología Clínica y las ONG dedicadas al tema.

Este proceso de definición de lineamientos, identificación de actores intervinientes y el peso de cada uno, los intereses subyacentes, el establecimiento de prioridades, etc. que atraviesan también a la salud pública implica la necesidad de desnaturalizar y reconstruir críticamente estas dinámicas que después se presentan globalmente como autoevidentes. En este sentido, en una tradición de estudios que llevan más de cinco décadas haciendo de la biomedicina un sistema cultural más, y no el único, (Leslie, 1976), la antropología viene marcando aspectos que cuestionan la supuesta “universalidad” en las experiencias y concepciones que circulan alrededor de las distintas definiciones y recortes de enfermedades (Langdon & Wiik, 2010; Idoyaga Molina, 1997), entre ellas el cáncer. Un estudio pionero en oncología fue el Del Vecchio, Good, Schaffer & Lind (1990), quienes analizan las relaciones entre estos conocimientos globales y los saberes locales que desafían tales nociones, las negocian, se las apropian diferencialmente, le asignan otros significados.

Siguiendo esta vasta tradición que existe partiendo de la oncología como un sistema cultural, en el presente estudio nos planteamos como objetivo revisar críticamente los abordajes que existen en la literatura académica tendientes a explicar falta de “adherencias”, “abandonos”, “barreras”, “rechazos”, “fracasos”, etc. -de acuerdo a los modelos teóricos (explícitos o tácitos) que orientaron las indagaciones- en tamizajes de cuello de útero, identificando los límites e implicancias de conceptos que emergieron con peso explicativo fuerte, prin-

cialmente el de fatalismo, ya que juega un papel importante en la literatura que todavía circula y se utiliza para las explicaciones sobre los (no) tamizajes de mujeres pertenecientes a determinadas poblaciones vulnerables.

### **Metodología**

Para poder explicar y justificar la metodología debemos antes hacer una aclaración. Este artículo tiene un surgimiento inductivo, en trabajos de campo de una de las autoras (NL) con mujeres de comunidades estructuralmente vulnerables, los rechazos y/o discontinuidades en los tamizajes citológicos fueron recurrentes, aunque todo lo que la literatura de salud pública marca como “barrera de acceso” estaba resuelto: se realizaban de manera gratuita, en lugares cercanos a sus hogares, sabían para qué –ya que tenían conocimiento de otras mujeres con este tipo de cáncer. En estas indagaciones la centralidad estaba en los significados y sentidos detrás de estos rechazos, tomando a la experiencia de estas vidas en sus propios contextos y en la complejidad de sus mundos sociales el foco. De este modo, surgió la necesidad de complementar este micro-abordaje que reconstruía localmente categorías *emic* de relevancia explicativa con un mapeo mayor del campo en el que este tema también se inscribe como asunto de salud pública.

La intención nunca fue el meta-análisis en sí mismo sino como un paso, una contextualización de la producción teórica existente básica que nos permitiera esbozar un panorama global de orientaciones y enfoques que vienen dando cuenta de lo mismo, así como examinar el peso que tienen. Ello implicó sacrificar la ex-

haustividad y aleatoriedad en función de poder profundizar solamente en algunos enfoques que fueron seleccionados por la jerarquía que tienen en cuanto a lo que influyeron otros trabajos, que como cataratas replicaron en otros contextos estas *lentes o moldes*, a veces con más detalle puesto en las estadísticas que en lo que se estaba midiendo.

Comenzamos con una combinación de metodologías de recopilación y síntesis de la información de bases de datos (Arksey & O'Malley, 2005; Timulak, 2014) recortando la búsqueda con descriptores generales como tamizajes de prueba de PAP, cáncer de cuello de útero, abandonos, no-adherencias, barreras, fracasos, falta de accesos y aproximadamente en las últimas tres décadas. Buscamos en bases de datos de salud pública, de psicología y ciencias de la conducta y de ciencias sociales: MEDLINE/Pubmed, SCielo, Scopus, PsycINFO, Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe (Redalyc).

A partir de la identificación de artículos (n=300), tratando de respetar cuotas por disciplinas o campos, revisamos sus resúmenes, fuimos comparando entre ellos objetivos, dimensiones abordadas, características de las mujeres y contexto, enfoques teóricos (implícitos o explícitos), metodología. Descartamos aquellos que reiteraban exactamente lo mismo, que no aportaban demasiados indicios para descifrar el enfoque teórico, o que era demasiado confuso y ecléctico, estudios descriptivos que simplemente hacían correlaciones, los que estaban incompletos, los que fueran de otro idioma que no sea el español o el inglés, entre algún otro criterio con el que llegamos a 80 resúmenes para los que después buscamos los

estudios originales completos. En 10 casos no pudimos acceder al texto completo, bajando a 70 el número. Completamos estas búsquedas para nuestro contexto con tesis doctorales que desde las ciencias sociales hubieran dado cuenta de este problema, así como páginas del Ministerio de Salud y del Instituto Nacional del Cáncer (n=5).

En total accedimos a 75 estudios completos sobre tamizajes citológicos para la prevención del cáncer de cuello de útero (prueba de PAP) y *fracasos* (conceptualizado bajo alguno de los descriptores previamente mencionados) Analizamos estos trabajos más en profundidad de acuerdo a los indicadores establecidos (principalmente enfoque teórico y metodología) e identificamos otros emergentes que no habían sido incluidos. Después revisamos varias posibilidades de agrupación posible, que fue la parte más difícil del estudio, ya que las líneas de corte posible eran casi infinitas. Para no "traicionar" aquellos trabajos en los que no podíamos reconstruir las epistemologías desde las que trataban el tema, decidimos volver a la simpleza del inicio y clasificarlos básicamente por disciplina o disciplinas agrupadas por lo que tenían en común. Por ejemplo, en salud pública había trabajo de médicos pero también de enfermeras, epidemiólogos, etc.). Así quedaron salud pública, psicología y ciencias de la conducta, sociología de la salud y antropología médica. Aunque esta clasificación no definía demasiado (había estudios desde la antropología o sociología que igualmente reproducían modelos de salud pública mainstream, por ejemplo) era transparente el criterio y nos permitió buscar mejor qué atravesaba como relevante a los distintos campos.

En esta revisión emergió una categoría de peso explicativo fuerte entre los cuatro grupos que fue la de fatalismo, que la tomamos como eje de esta indagación para poder profundizar. Incluimos cinco estudios más que aunque no abordaban específicamente el cáncer de cuello de útero sino cáncer en general y tamizajes o prácticas de prevención constituían modelos orientadores que resultaban claves en los otros. En función de esta inteligibilidad fueron incluidos también dejando finalmente en 80 el número de estudios revisados.

El otro componente de la estrategia metodológica del estudio, fue la inclusión de un análisis conceptual sobre la consistencia de la categoría emergente en el distinto recorrido por disciplinas y campos, para precisar los diversos significados y connotaciones que posee o presupone, desde una perspectiva estrictamente teórica y lógica. Esta necesidad se presentó por la recurrente falta de rigor en el uso del término en muchas ocasiones, la vaguedad, ambigüedad o inconsistencias de su uso. A partir de la experticia de la disciplina de origen de uno de los autores (DL), filosofía, intentamos poner de manifiesto las congénitas y estructurales deficiencias teóricas del concepto, que desnudan su escasa utilidad y los riesgos de su uso como variable explicativa, así como las consecuencias prácticas en la medición que esto acarrea.

### **Lecturas sobre “fracasos” en tamizajes de cáncer de cuello de útero en la literatura**

“En su trato con estas mujeres los profesionales tienden a ubicarse en un nivel superior, ellos sienten que mucho tienen que decir o que son los únicos que tienen algo que

decir, que su posición respaldada por la ciencia es la verdad, o la única verdad, al paciente sólo le toca aprender y obedecer. En ese contexto, cuando el 50% de mujeres que han sido madres alguna vez contesta que no sabe cómo se produce la gestación, se maravillan ante la supuesta ignorancia **pero no se preguntan si habrá algo en el sistema de atención que inhiba a las mujeres de hablar**, a que opten por un tímido ‘No sé’ mientras miran al piso, para evadir la ridiculización de la que serían objeto si explicitaran sus teorías etno-fisiológicas (...) y se les recomendaría la asistencia a un curso de educación sexual” (Idoyaga Molina, 1999: 14)

Poder clasificar la prolífica producción de estudios que existen en este tema no es tarea sencilla. Los análisis que aparecen en la literatura, aun aquellos que se presentan como “neutras descripciones” que intentan mostrar *fracasos* en las estrategias de tamizaje tomadas para la prevención del cáncer de cuello de útero contienen implícitas ontologías y marcos orientadores que hacen recaer la atención en las estructuras, en la agencia de las personas, en lo que emerge en las interacciones, en una mezcla de todas. Así, se presentan estudios que parten de entender las acciones de estas mujeres como elecciones libres y racionales autónomamente tonadas, hasta los que entienden tales prácticas como algo completamente deducible de lo que definen estructuras mayores (como los sistemas socioeconómicos y culturales de las sociedades en las que están inscriptas) y en las que no tienen margen de maniobra. También identificamos en la revisión que tenían



relevancia los modelos que ponen la lupa en cuestiones que consideran propias de las personas: factores psicosociales, actitudinales y biológicos, que incluyen estudios desde la psicología, ciencias de la conducta, así como modelos derivados de las creencias en salud, marcos teóricos psicosociales, modelos cognitivos, entre otros. Así como aquellos que los explican desde los mundos sociales de estas mujeres. Y por supuesto, combinaciones eclécticas y superposiciones.

Después de varios intentos, porque nos resultaba equilibrada la distribución así como entendimos que ser claros con el criterio de demarcación y no “meter sapos en las bolsas equivocadas” era lo principal, simplemente antes que agrupar por epistemologías o teorías, optamos por clasificarlos por campos disciplinares, que estaba medianamente identificado en todos –y si no lo estaba lo pudimos rastrear con los perfiles de la revista y la disciplina de los autores: 1) Estudios desde la Salud Pública (medicina, epidemiología, enfermería, etc.); 2) Estudios desde las ciencias de la conducta y la psicología; 3) Estudios desde la sociología de la salud y 4) Estudios desde la antropología médica.

### **Estudios desde la Salud Pública**

Eardley et al. (1985) revisan la literatura que explica los motivos por los que las mujeres que están más en riesgo son las que permanecen menos representadas en los tamizajes y distinguen entre los estudios que ponen el foco en las mujeres -actitudes, creencias, cultura, educación-y/o los que ponen el acento en el sistema sanitario y su

(in)capacidad de llegar a ellas. Sostienen que la evidencia apunta a la organización del sistema de salud, con aspectos que terminan siendo expulsores de las poblaciones porque derivan en que las personas no tengan acceso a turnos en tiempos oportunos, falta de personal, falta de infraestructura, falta de guías claras y consensos entre los profesionales y la creencia en que los modelos de difusión de innovaciones, por su mera superioridad técnica, alcanzan para asegurar la apropiación que realizan las personas, sin considerar cómo requieren ser adaptados en tales contextos.

Un estudio paradigmático sobre disparidades en cáncer y la “raza” –como es abordado en el texto- es el de Freeman (1989), quien compara las diferencias en incidencia, sobrevida y mortalidad entre grupos étnicos de Estados Unidos y advierte sobre el círculo de la pobreza en el cáncer que, como una cadena en espiral, deteriora aún más las ya precarias condiciones de vida. Argumenta que no hay causas genéticas para explicar la mayor incidencia y mortalidad de cáncer entre determinados grupos poblacionales, sino que estos resultados derivan de la pobreza. Los factores que afectan a la detección temprana del cáncer son el desempleo, falta de educación, mala nutrición, malas condiciones de la vivienda, la falta de acceso a los servicios de salud. Aunque menciona que la gente pobre tiende a desarrollar una *perspectiva fatalista* por haber nacido sin poder ni acceso a recursos, lo cual conduce a una enorme desesperanza y a tener que concentrarse en sobrevivir en el día a día, son las desventajas socioeconómicas de esos grupos las que provocan las disparidades, al generar contextos ambientales inadecuados,

restringir el acceso a una adecuada información y conocimiento, promover estilos de vida de riesgo, etc.

Davison et al (1992) argumentan que la corriente de la promoción de la salud presenta una batalla de la mano de los *estilos de vida saludable modernos* enfrentándolos al *fatalismo arcaico*. Las actitudes sobre la salud operarían en un *continuum* entre la búsqueda casi universal de buena salud y el reconocimiento realista de que existen factores más allá del esfuerzo personal, por eso hay personas que, aunque cumplen con todas las prescripciones se enferman, mientras que otras que hacen todo lo que la medicina desaconseja pero igualmente gozan de buena salud. Las perspectivas culturales consideradas como *fatalistas* (que estos autores muestran que son usadas como sinónimo de “primitivas”, “irracionales”, “ignorantes”) cumplen un papel sofisticado en los sistemas de creencias y la causalidad asignada a la enfermedad no es solamente una, sino que son varios los factores etiológicos identificados por las personas. Identifican la influencia de nociones como las de suerte, destino, aleatoriedad, plan divino y caos en la distribución de las enfermedades. Concluyen que la gente entiende que hay principios generales pero que después los eventos se presentan de manera individual. El movimiento preventivo ignora los mecanismos a través de los cuales las enfermedades tienen componentes que escapan a las posibilidades de un control absoluto, estas áreas fueron excluidas de las explicaciones biomédicas. Paradójicamente, es lo que las personas más subrayan, aquellos que, aunque siguieron todas las prescripciones para no enfermar,

igual enfermaron. Por lo tanto, encuentran que el de la medicina preventiva es un discurso contraproducente por ser exageradamente positivo.

En el primer libro sobre las desigualdades y el cáncer de la principal agencia internacional de rectoría en materia científica sobre esta enfermedad (IARC), Sanjo y colaboradores (1997) analizando por qué el cáncer de cuello uterino es más común en los países en desarrollo y en mujeres de nivel socioeconómico más bajo lo asocian a las múltiples parejas sexuales y a la edad temprana en la primera relación sexual. Notan que “el número de compañeros sexuales y particularmente el contacto con prostitutas era más alto entre los maridos de las mujeres de estatus socioeconómico bajo (...) El comportamiento sexual de los hombres, y especialmente los contactos con prostitutas, podrían ser una importante contribución a la mayor prevalencia de ADN de VPH entre los pobres” (Sanjo, Bosch, Muñoz y Shah, 1997: 309, *traducción propia*).

Coughlin et al. (2002) exploran la relación entre la raza/etnicidad de las personas y factores del área de residencia con relación al acceso a la salud, tomando como variables a nivel individual raza/etnia, tipo de cobertura médica y estudios realizados en el transcurso del último año y, como variables comunitarias, la residencia dentro del área de salud, el continuum entre urbana o rural, la composición étnico racial, el número de centros de salud, la cantidad de mamógrafos y ginecólogos por población femenina como predictores de la detección de cáncer sugiriendo que los ingresos de los hogares y el lugar de residencia (entre otros) juega un

papel relevante.

La OMS asocia las demoras para involucrarse en los servicios de prevención del cáncer en países de ingresos medios y bajos con el *estigma* con el que carga esta enfermedad y a las barreras financieras en la pobreza, así como a factores relativos a los recursos de los países (WHO, 2008).

Von Wagner et al. (2011) explican por qué los individuos de estatus socioeconómico más bajo perciben las pruebas de detección del cáncer como más amenazantes, más difíciles de lograr y menos beneficiosas. Proponen un marco para explicar predictores psicosociales de tamizajes en cáncer, pero no se meten con los factores *río arriba* (determinantes distales) porque sostienen que son los más estudiados, a diferencia de los proximales, que son el objeto del estudio. Destacan que estos sectores sufren una proporción muy superior de la carga y de muertes de cáncer en sus redes de familia, amigos y conocidos. A su vez, las creencias y actitudes “fatalistas” –pensar que esta enfermedad es sinónimo de muerte- son identificadas como un factor contribuyente a las desigualdades en la mortalidad por cáncer, ya que disuaden a las personas para participar en programas de detección temprana, derivando en un círculo vicioso: por vivir situaciones de cáncer diagnosticados en etapas avanzadas (cuando el pronóstico es pobre) toman comportamientos asociados con diagnósticos tardíos (no ir a tamizajes) lo que deriva en una profecía auto-cumplidora de que el cáncer es siempre mortal.

Ekechi et al. (2014) se proponen explorar los predictores relacionados con factores socio-demográficos y étnicos de mujeres

afrodescendientes en Londres con relación a los conocimientos que tenían sobre el cáncer de cuello uterino, la concurrencia a los tamizajes y las razones por las que no iban. Respecto al conocimiento que tenían sobre el cáncer de cuello uterino, identificaban como factores de riesgo tener muchas parejas sexuales y tabaquismo, siendo el nivel educativo fue el predictor más importante. Sobre la identificación de síntomas, identificaron el sangrado vaginal inusual y secreción inusual persistente, asociado a la edad. A diferencia de otros estudios el dolor persistente fue citado como un síntoma y lo consideraban motivo de preocupación: si no les dolía no iban por más que tuvieran otros síntomas. Ninguna de las variables relacionadas con la etnia estaba asociada con el conocimiento, con la excepción de estado de migración. Aunque concluyen que estas mujeres eran menos propensas a asistir a los tamizajes cuello de útero, señalan que hace falta una mayor comprensión de las desigualdades étnicas asociada a esta no utilización.

Kobayashi et al. (2016) sostienen que la baja alfabetización en salud es la principal barrera de estas búsquedas de tamizajes, mediada por *creencias fatalistas*. Se proponen examinar asociaciones entre tales nociones y los factores sociodemográficos, utilizando una Encuesta de Información de Salud (HINTS). Entienden el fatalismo oncológico como pensamientos deterministas sobre las causas externas de la enfermedad, la incapacidad para prevenirla y la inevitabilidad de la muerte en el momento del diagnóstico. Las *creencias fatalistas* explicaban parcialmente la relación entre la alfabetización sanitaria y



la búsqueda de información. Sostienen que es una creencia particularmente destacada a tener en cuenta en el contexto de estos modelos debido a su asociación con comportamientos de salud relacionados con el cáncer, retrasos en la presentación sintomática, y evitar la información sobre el cáncer.

Dentro de la enfermería, el trabajo de Erica Liebermann et al. (2018) realizan una revisión de la literatura para analizar los factores demográficos, sociales y culturales que explican la baja participación de las mujeres en programas de tamizajes de citología (PAP) en América Latina y el Caribe, inefectivos todavía para reducir la mortalidad en la mayoría de estos países. Entre los factores socio-demográficos mencionan el bajo estatus socio-económico, la educación, raza/etnicidad, el lugar geográfico del que sean, falta de conocimiento sobre cáncer. Entre las barreras culturales mencionan el miedo, la vergüenza, el *fatalismo*, falta de cultura preventiva y los roles de género. También mencionan la falta de guías uniformes y claras para tamizajes.

Hanson et al. (2019) destacan en su estudio que las experiencias de las mujeres de adversidad social moldean sus prácticas, aspiraciones y actitudes hacia el riesgo, la salud y la atención sanitaria. Las experiencias a largo plazo de negligencia, daño y violencia, a menudo por personas en las que deberían ser capaces de confiar, condujeron a una baja autoestima e influyeron en sus percepciones de riesgo y autocuidado, aspecto reforzado por los servicios estatales y la falta de control sobre sus propias vidas. Llamam a mirar a los determinantes más amplios de la salud

y la desventaja sistemática de los grupos marginados, y abordarlas con una respuesta estructural. Este estudio se enmarcó dentro de una perspectiva de las prácticas sociales, centrándose en las acciones de las mujeres y las negociaciones activas, en lugar de tratarlas como pasivas en sus experiencias de salud y atención social, que reconoce la importancia del contexto social y las prácticas compartidas con otras personas que se aprenden a lo largo del curso de vida. Encuentran que las narrativas de las mujeres sobre los factores de riesgo estaban fuertemente situadas en las circunstancias de vida difícil. Las opiniones *fatalistas* de las mujeres sobre la salud y el riesgo deben situarse en el contexto de experiencias vividas, atravesadas por fuerzas más amplias sobre las que una persona no tiene control ni voz. Concluyen que la detección temprana del cáncer y la notificación temprana de los síntomas se convierte en una preocupación marginal en la vida cotidiana, las circunstancias sociales y las experiencias anteriores.

### **Estudios desde las ciencias de la conducta y la psicología**

Powe (1997), utiliza enfoques cognitivo-conductuales para examinar las percepciones que las personas tienen ante el cáncer y nota que las *creencias fatalistas* disuaden a las personas de participar en tamizajes. Describe una percepción de desesperanza y desesperación que obstaculiza la participación en tamizajes por la resignación ante la inevitabilidad de la muerte. Sostiene que sólo brindar más información sobre el

cáncer y las intervenciones sanitarias no es suficiente por eso propone buscar en la espiritualidad una salida. Esta autora es una de las que más explícitamente busca rastrear los modelos teóricos de la categoría fatalismo. Straughan & Seaw (1998) estudian la relación entre *fatalismo* y actitudes ante tamizajes desde un modelo multivariado. Describen a esta categoría como una creencia en el destino o en la suerte que es utilizada por la gente para resolver incongruencias lógicas que observan: gente que no mantiene un estilo de vida saludable y a la que no le pasa nada y otra que siguiendo todas las prescripciones del sistema de salud igual se enferma, mostrando la distancia que existe entre principios generales y eventos concretos. Su definición de fatalismo abarca a las creencias de aquello que está por fuera del propio control, de las cosas que ocurren en la vida más allá de lo que las personas hagan. Si la gente cree que el desarrollo de una enfermedad está en manos de Dios, del destino, del universo, o que es una cuestión de suerte no va a cumplir con las prescripciones médicas porque de todos modos los resultados estarán por fuera de su alcance, incluyendo los comportamientos de detección temprana. Encuentran que el fatalismo afectó a la aceptabilidad de cuatro pruebas de detección: mamografía, examen clínico de mamas, autoexamen mamario y prueba de Papanicolaou. La variación del fatalismo y a qué factores sociales, culturales y demográficos apareció asociado: el apoyo emocional de familiares y amigos, el apoyo informativo de los médicos personales de confianza, así como los factores de antecedentes sociales (educación, etnia, edad, ingresos) que

también se correlacionaron significativamente con este concepto, sostienen que el fatalismo no es irracional porque las mujeres que son fatalistas están actuando racionalmente cuando evitan los test de tamizajes, aunque tales paradigmas legos explicativos tienen una lógica determinada que no es la científica.

Powe & Finnie (2003) dicen que el *fatalismo oncológico* puede ser resultado de vivir y lidiar con experiencias cotidianas de desesperanza y desesperación, y que se trata de una creencia a tener en cuenta debido a su asociación con comportamientos de salud relacionados con el cáncer. Lo definen como la creencia de que el cáncer representa necesariamente la muerte y que es una barrera para la participación en la detección y el tratamiento de la enfermedad. Revisan sus fundamentos filosóficos y teóricos dentro de la literatura existente y las relaciones entre factores demográficos, fatalismo oncológico y detección del cáncer. Advierten que la mayoría de los estudios fueron descriptivos o correlacionales, no tenían un marco teórico explícito y que existen definiciones variadas de fatalismo. También que el *fatalismo* se desarrolla con el tiempo y se informa con mayor frecuencia entre las personas médicamente desatendidas y las personas con un conocimiento limitado del cáncer, si bien puede modificarse a través de intervenciones culturalmente relevantes que incorporen a la espiritualidad.

Niederdeppe & Levy (2007) sostienen que el término *fatalismo oncológico* ha sido utilizado en investigaciones para estudiar las creencias de las personas sobre el cáncer a lo largo de todas las etapas de esta enfermedad, especialmente *entre pobres, afroamericanos*

y *latinos* (recortan en Estados Unidos). Lo describen como la percepción de una enfermedad fuera del control de las personas, producida por fuerzas externas, creencia que actúa como una barrera para que las personas adopten conductas preventivas y participen en tamizajes, ya que toda la responsabilidad está puesta afuera y se caracteriza por el pesimismo y la sensación de indefensión. Los autores analizan los datos de la *Encuesta de Orientaciones Nacionales de Información de Salud* (HINTS 2003). Concluyen que el fatalismo en cáncer ha sido operacionalizado en los distintos estadios de todo el continuum, desde la prevención (“*no hay nada que puedas hacer*”), los tamizajes (“*sino te morís de esto te morís por lo otro*”) hasta la sobrevida (“*el cáncer es una condena a muerte*”) y sostienen que poco se sabe de los correlatos sociodemográficos y conductuales de las creencias fatalistas sobre la prevención del cáncer. Entre sus conclusiones señalan que las personas con creencias fatalistas sobre la prevención del cáncer estaban más en riesgo del cáncer porque eran menos probable que se involucren en conductas preventivas.

Johnson et al. (2008) tomando el Modelo de Creencias de Salud (Becker, 1974) como base, revisan en la literatura estudios que examinaron los factores socioculturales que influyen en la detección del cáncer de cuello uterino entre las minorías inmigrantes y étnicas en los Estados Unidos, y encuentran “actitudes fatalistas”, falta de conocimiento sobre el cáncer de cuello uterino, miedo a que el Papanicolaou amenace la virginidad, considerarla innecesaria, etc. Identifican nociones centradas en el cuerpo entre *perspectivas hispanas* en los que el

parto, la menstruación, el sexo y el estrés se consideraban que desempeñaban un papel fundamental en la susceptibilidad que tenían para el cáncer de cuello de útero. En cambio, notan para poblaciones afroamericanas barreras para el tamizaje en los procesos administrativos de la atención médica. Entre mujeres pertenecientes a inmigrantes asiáticas explican que la no realización de tamizajes porque no percibían su susceptibilidad para esta enfermedad, así como por el estigma de esta enfermedad entre los suyos.

Beeken et al. (2011) analizan *creencias fatalistas* sobre el cáncer asociadas a la baja aceptación de los tamizajes y el retraso en la presentación, particularmente en grupos de bajo estatus socioeconómico (SES). En una muestra representativa de 2 mil personas en el Reino Unido, exploraron si el fatalismo estaba asociado con actitudes negativas hacia la detección temprana, si los grupos SES más bajos eran más fatalistas, y si las diferencias estatus en el fatalismo explican en parte las diferencias del estatus en las actitudes hacia la detección temprana. Intentaron evaluar tanto el fatalismo como las actitudes hacia la detección temprana en una muestra poblacional. Uno de los elementos que incluyen (expectativas de supervivencia al cáncer) fue seleccionado para cuantificar el alcance del fatalismo a través de comparaciones con las tasas de supervivencia reales: (“De 100 personas con un diagnóstico de cáncer, ¿cuántas crees que estarían vivas 5 años después”). Otro es la percepción de la curabilidad del cáncer, utilizó un lenguaje más natural y reflejó la forma en que el fatalismo oncológico interpreta (“Muchas personas que contraen cáncer

pueden curarse por completo”). Seleccionaron además dos elementos relacionados con las actitudes de detección temprana sobre la base de la Medida de Concientización sobre el Cáncer (“Si tuviera un síntoma que pensara que podría ser cáncer, estaría demasiado asustado para buscar consejo médico). Una de las conclusiones es que los encuestados de menores SES fueron, como se predijo, más fatalistas, menos positivos sobre el valor de la detección temprana, y más temerosos de reportar síntomas. Concluyen que las personas de menores SES son más fatalistas en el cáncer, y esta es en parte la razón por la que ven que es menos valioso detectarlo a tiempo.

### **Estudios desde la sociología de la salud**

En Argentina en general los estudios sobre tamizajes y cáncer de cuello de útero son desde la sociología de la salud en diálogo con la Salud Pública y las políticas sociales. Un estudio pionero en el área y que después sirvió de base para otras indagaciones fue el de Ramos y Pantelides (1990), quienes abordan las dificultades en la prevención secundaria del cáncer de cuello de útero. Conceptualizan como “abandono” a partir del proceso que se inicia cuando una mujer se realiza un PAP y deja de asistir al servicio de salud (al que fue originalmente o a cualquier otro).

El estudio de Lovell et al. (2007) indagan por qué persisten mujeres que no seguían los lineamientos de los tamizajes en Nueva Zelanda, examinando cómo la promoción del tamizaje cervical ha impactado en las decisiones de las mujeres de someterse a un

PAP. En 2001-2002 realizaron entrevistas cualitativas con 17 mujeres 9 profesionales. Además, delimitaciones socioeconómicas, la preocupación por exponer el cuerpo y sentimientos de timidez y vergüenza emergió entre las mujeres maoríes. Señalan que la medicalización del cuerpo contribuyó a muchas mujeres accedieran a la detección. Para otras se presenta un alto costo emocional y cultural que debería considerarse en los debates sobre políticas sanitarias.

Armstrong & Murphy (2008) realizan un estudio cualitativo en el cual examinan las interacciones entre lo que los profesionales informan sobre las etiologías del cáncer de cuello de útero y lo que las mujeres se apropián. Encuentran que el contexto de la vida de la mujer y los acontecimientos que rodean el momento en los que se introduce el tamizaje cervical es clave para entender cómo lo perciben. Identifican otras concepciones sobre cómo se produce el cáncer de cuello de útero, que incluía traumatismos del cuello de útero durante el parto, daños físicos producidos durante la actividad sexual, entre otros. Por otra parte, la etiología biomédica tenía el foco en la exposición a tipos de alto riesgo de VPH. Por lo tanto, explican en estas diferentes concepciones las bases para entender por qué ninguna de las mujeres mencionadas usaba condones como un medio para reducir el riesgo, ya que su uso sólo se considerará como protector si consideraban que el peligro provenía de la transmisión de un virus u otro agente infeccioso. A medida que expresaban su comprensión del riesgo de cáncer de cuello uterino, las mujeres adoptaron algunos elementos de explicaciones

biomédicas y rechazaron a otros.

Dunn & Tan (2010) examinan los determinantes involucrados en las pruebas de tamizaje citológico (PAP) en mujeres de Malasia, prestando atención a por qué algunos grupos sociales no lo realizaban. Compara actitudes con relación a esta práctica entre mujeres de distinto origen, así como de distinto lugar de residencia (urbano o rural) y como encuentran diferencias llaman a implementar estrategias focalizadas para incrementar las tasas de tamizaje.

Nuevamente en nuestro país Zamberlein et al. (2012) encuentran entre grupos focales de mujeres para indagar percepciones de mujeres sobre cáncer de cuello de útero *visiones fatalistas* que lo relacionan con la muerte, sobre todo entre mayores de edad. Su estudio destaca entre las mujeres de este rango etario que abundan expresiones de negación, fatalismo y una especie de entregarse en manos del destino que contrarrestan priorizar conductas preventivas, algunas fundadas en componentes religiosos. Destaca que aunque estas mujeres mayores no priorizan las prácticas preventivas para ellas mismas activamente recomiendan el control ginecológico a las más jóvenes. Entre los obstáculos para la realización del PAP que encuentra distingue entre los subjetivos (vergüenza frente al examen ginecológico y temor a que el resultado sea positivo) y objetivos, como la distancia física.

Arrossi y Paolino (2012), quienes más vienen trabajando el tema, analizan la magnitud y los motivos del abandono del seguimiento y el tratamiento de mujeres en el sistema público examinando dimensiones socioeconómicas, institucionales y simbólicas. Entre los

motivos que agrupan están los relativos a la organización y funcionamiento del sistema de salud; motivos personales; motivos laborales; motivos relativos a la carga del trabajo doméstico, motivos de traslados y motivos subjetivos. En primer lugar, aparecieron con el 40% los motivos relativos a la organización y funcionamiento del sistema de salud (retrasos en la obtención de resultados, largos tiempo de espera en los turnos, mala comunicación médico-paciente, etc.). En segundo lugar, con el 30%, los motivos subjetivos mencionan el miedo, la negación a la enfermedad, no considerar necesario continuar con la atención. Si bien mencionan que cuando indagan sobre los motivos del abandono recategorizan lo que trabajaron otros estudios en los que el fatalismo aparece dentro de los motivos subjetivos, no surge en sus hallazgos. Ponce (2013) señala que uno de los desafíos es que las mujeres adopten conductas preventivas, especialmente en contextos de vulnerabilidad social y pobreza estructural es además tener que superar sentimientos muy íntimos, relacionados con la vergüenza a exponer el cuerpo en la revisión ginecológica y de mamas, el miedo a sentir dolor en los exámenes y el temor al cáncer, la incapacidad y la muerte (pp. 218). Su tesis doctoral estuvo abocada justamente al cáncer de cuello de útero y de mama en la ciudad de Buenos Aires (Ponce, 2010).

En una investigación que tenía el objetivo de explorar y describir conocimientos, creencias y representaciones socioculturales sobre el cáncer en general y de colon, mama y cuello de útero particularmente, Ramos et al. (2013) realizaron 30 entrevistas en profundidad y 12

grupos focales (de cáncer de cuello de útero específicamente fueron 12 entrevistas y 4 grupos focales) en 5 jurisdicciones. Encuentran que la mayoría piensa que todos tenemos cáncer, pero no es un esquema fatalista ya que eso no significa que a todos se les despierte. Pero sí consideran que entre la población vulnerable existe el *fatalismo* entre quienes sostienen que es imposible detenerlo cuando se despierta. Sobre el cáncer de cuello de útero, estas mujeres identifican a los hábitos de vida, alimentación, tabaco, antecedentes familiares y problemas psicológicos como factores que aumentan la probabilidad de desarrollarlo. Considerado como una enfermedad dolorosa e invasiva con síntomas como hemorragias y dolores, surgió en sus resultados que las relaciones sexuales eran responsables de desencadenarlo. Los autores señalan que estas creencias se sostienen en representaciones relacionadas con la enfermedad en etapas avanzadas, en cambio la noción de cura está asociada al desarrollo en etapas incipientes, idea que se contrarresta con creencias de origen religioso o con experiencias asociadas a la fatalidad. Otro hallazgo es que el PAP no aparece asociado directamente a la prevención del cáncer sino como un componente más de las rutinas de sus controles, sean ginecológicos o de embarazo. Remarcan que las mujeres “*tienen concepciones erróneas*” respecto a las recomendaciones de edad y la frecuencia de realización de PAP. En resumen, que la información que las mujeres tienen es desactualizada, equívoca y confusa y no conduce a que adopten conductas preventivas. Paolino (2015) en su tesis doctoral analiza los motivos que conducen a los abandonos

del proceso de atención de mujeres con PAP anormal atendidas en un el sistema público del conurbano bonaerense (2009-2011), centrándose en las dimensiones socio-estructurales (que incluyen además de los determinantes sociales de la salud a las relaciones de género), la técnico institucional (relativas al sistema sanitario, como la disponibilidad, trato, etc.) y las subjetivo-simbólicas (que incluyen las percepciones y los conocimientos de las mujeres). Concluye que los principales motivos de abandono *reportados* se vinculan a aspectos institucionales (demoras y pérdidas de resultados) y socioestructurales (entre las que sobresale la carga de trabajo doméstico). Debemos notar que de las 374 mujeres con PAP anormal del municipio estudiado, 153 no pudieron ser contactadas y de este grupo, 113 no había registro ni de biopsia ni de tratamiento. Por eso señala la autora que el porcentaje de mujeres para las cuales no se tuvo información (31%) fue alto.

En la tesis doctoral Szwarc (2020) se propone analizar la entrega de resultados de un test de VPH positivo y la no adherencia al proceso de posible seguimiento y posible tratamiento para prevención de cáncer de cuello de útero, tomando la perspectiva de las mujeres y de los profesionales de la salud, entendiendo que existe una tensión entre ambos. La autora revisa los enfoques en el campo de la adherencia en prevención del cáncer de cuello de útero, y observa que la mayoría toman la perspectiva de los determinantes sociales de la salud y del campo de las barreras en la accesibilidad (con niveles estructurales, intermedios y subjetivos). En general



predominan los enfoques funcionalistas que los toman como factores sin analizar cómo se producen. No hay una problematización de la adherencia. Toma el enfoque de la perspectiva de la vulnerabilidad y derechos humanos, que incluye el acceso a los recursos como parte del problema.

### **Estudios desde la antropología médica**

En los estudios que dan cuenta de la atención de la salud desde la antropología, Chávez et al. (2001) sostienen que durante las décadas de 1950 y 1960, los modelos sobre las creencias culturales se utilizaron de una manera sencilla e ingenua para explicar el comportamiento, que “culpa a las víctimas” por su situación social desfavorecida. Subrayan que desde la década de 1960 el péndulo pasó a explicaciones más estructurales para el uso de servicios médicos, incluyendo aspectos como la disponibilidad de servicios, la pobreza, el seguro médico, las contingencias laborales, la falta de cuidado infantil y otros factores asociados con la economía política de la atención de la salud.

Wood, Jewkes & Abrahams (1997) identificaron en Sudáfrica problemas con la aceptación de tamizaje cervical, que incluía una baja cobertura y la pérdida de mujeres examinadas para el seguimiento. Este estudio desde la antropología se plantea examinar las percepciones y la comprensión que tenían mujeres de ámbitos rurales sobre la sintomatología cervical, la detección y el cáncer. Los autores identificaron como *barreras* para el tamizaje el miedo a la exposición vaginal, la expectativa de dolor,

que se trataba de algo asintomático y el sexo del profesional. Encuentran que las mujeres percibieron que el cáncer de útero sería incurable a partir experiencias personales y comunitarias, así como considerarlo asociado a la “promiscuidad”. Analizan las implicancias de estos resultados para los trabajadores de la salud y los especialistas en promoción de la salud, poniendo de manifiesto la importancia de la incorporación de la antropología médica para una prestación de atención médica eficaz y apropiada a nivel local.

Martínez, Chávez & Hubbel (1997) rescatan en los enfoques que toman a la biomedicina como sistema cultural y particularmente a la oncología y las “lecciones morales” de las enfermedades de transmisión sexual asociadas a lo “ilícito y lo promiscuo”. Realizan entre 1991-92 un estudio etnográfico para examinar las creencias de los biomédicos sobre factores de riesgo para el cáncer de cuello de útero comparándolo con las creencias de las mujeres salvadoreñas y mexicanas inmigrantes en Estados Unidos, intentando descifrar hasta qué punto las nociones culturales sobre las conductas sexuales definen tales creencias. Encuentran que tanto el personal sanitario como estas mujeres asocian a las conductas sexuales como el principal riesgo para el desarrollo del cáncer de cuello de útero y no asociaban esta enfermedad con factores sociodemográficos. Las mujeres interpretaban los riesgos desde sus vivencias y las normas y valores relativos a las relaciones de género, la sexualidad, las relaciones sociales, etc. de sus propios contextos. Advierten que los médicos disimulaban prescripciones morales dentro de factores de riesgo epidemiológico y concluyen

que desde nociones “normalizadoras” sobre la cantidad de parejas sexuales y la edad de inicio de las relaciones sexuales escondían determinados valores morales de la propia sociedad de esos biomédicos.

Chávez et al. (2001) examinan la influencia de las creencias sobre los factores de riesgo de cáncer de cuello uterino y la realización de Papanicolaou. Utilizan diversos métodos, entre los que incluyen entrevistas etnográficas tomadas en campo diez años antes (1991). Destacan el papel de factores estructurales como el seguro médico, la edad, el estado civil, la educación y la aculturación del lenguaje afectando el uso de los servicios de salud por parte de las latinas. Sin embargo, destacan que cuando las latinas tenían creencias similares a las de las mujeres anglo, entonces eran significativamente más propensas a haberse hecho un examen de Papanicolaou en los últimos dos años. Concluyen la necesidad de no considerar las explicaciones estructurales y culturales como competidoras o mutuamente excluyentes. Chávez (2008: 164) indica que aunque las relaciones de género son los factores más significativos asociados a la búsqueda de atención y a las concepciones sobre la prevención o por el contrario el incremento del riesgo de contraer cáncer, no están incluidos como foco de las intervenciones sanitarias y “asumir la responsabilidad individual inherente a la doctrina neoliberal y a la investigación epidemiológica de factores de riesgo del cáncer cérvico-uterino limita la eficacia y relevancia de las intervenciones médicas”.

Martínez (2005) examina cómo las mujeres entienden y negocian el cáncer de cuello de

útero y lesiones anormales precancerosas. Señala que, aunque estas mujeres preguntan poco no significa que no les interese, sino que desarrollan estrategias para buscar información y otorgarle sentido a lo que los médicos comunican o dejan de comunicarles. Cuando se trata de pacientes pobres consideran que serán incapaces de absorber y reaccionar adecuadamente a la información que les tengan que brindar. Esta percepción de la “incapacidad” de sus pacientes para entender lo que se le está diciendo es explicada como un problema de “cultura”, y es importante para entender cómo es que los médicos ven a sus pacientes. Por ejemplo, los médicos explicaron que una “falta de cultura” de los pacientes pobres y el fundamento de no avisarles en ocasiones que tenían cáncer por este problemático intercambio de información. De esta manera las personas son rápidamente etiquetadas de “negadoras”, “pasivas” o “fatalistas” y sus elecciones vistas como irracionales para los profesionales que reducen los fenómenos sociales y los contextos culturales a la idiosincrasia individual.

Chávez (2008) analiza entre mexicanas migrantes la percepción de tener control sobre el cáncer y aparecen dos áreas: el cuidado de una misma y en el respeto de normas morales de conducta, por lo que abortar o tener múltiples compañeros sexuales son vistos como acciones que incrementan posibilidad de tener cáncer. Estas mujeres ubican a las relaciones de género como en el centro de su comprensión de los factores que pueden incrementar las chances de tener cáncer de cuello de útero, con la paradoja que aunque los hombres crean los riesgos no están

incluidos en las intervenciones sanitarias. En la revisión que realiza Mathews (2015) sobre los estudios que existen en Kenya apareció que las explicaciones del cáncer de cuello de útero se debían al sangrado irregular por tener múltiples compañeros sexuales, infecciones y complicaciones en el parto, todos en común en conducir a heridas en el cuello de útero. La preocupación subyacente que apareció en estas mujeres, de manera semejante a lo notado entre mujeres mexicanas, fue que, aunque los varones eran los que creaban los riesgos, no podían exigirles el uso del condón ni fidelidad y sabían que el estilo de vida influye en el cáncer, pero no tienen control sobre él.

En esta corriente, McMullin (2008) muestra como el personal médico realiza acusaciones –abiertas o implícitas– a mujeres latinas diagnosticadas con cáncer de cuello de útero atendidas en hospitales de Estados Unidos por haber tenido múltiples compañeros sexuales, haberse iniciado sexualmente a “tempranas edades” y otros estereotipos asociados al país de origen a las concepciones “raza/etnia” que tenían sobre esas mujeres. Ante la indagación sobre las demoras en los tratamientos, responden con cinismo sobre los intereses de los médicos y del sistema de salud (“*sólo le interesa sacarnos dinero*”, “*todo se cobra*”). Llevan así la explotación laboral de la que son objeto a la explotación de su salud y de sus cuerpos: estudios que no hacen falta, análisis demás, tratamientos que no son convenientes. Estas percepciones de que no contarán con la calidad de la atención y que serán moralmente juzgadas por lo que les suceda constituyen parte de las barreras sociales y culturales (morales y raciales). Esta autora denuncia

que no contemplan la inclusión de factores internos al acceso al sistema de salud de esas poblaciones, que implica retraso en la atención, menor calidad, peores tratamientos. De este modo, explican al cáncer de cuello de útero como una patología individual sin incluir al contexto político y social.

Drew y Schoenberg (2011) deconstruyen el concepto de *fatalismo* a través de dos estudios de caso en los que realizaron etnografías con grupos de mujeres en contextos de escasez con relación a la toma de decisiones sobre la histerectomía, en uno de los casos y realización de PAP en el otro. Las narrativas sobre la histerectomía revelaron una compleja negociación de factores, incluyendo miedos sobre el cáncer, distintas exigencias, la consideración de las emociones y los significados sobre el cáncer, la información de los otros, la búsqueda de proveedores de atención en los que confíen. Todas demoraron el tratamiento y el seguimiento durante meses o años después de la recomendación de la histerectomía y sólo cuando el dolor se hizo insostenible volvieron. Pero no demoraban por miedos al cáncer solamente, sino que en vidas ya tan limitadas socioeconómicamente sabían que todo lo que derivaría de esa decisión eran cuestiones que no iban a poder afrontar: tratamientos, cuidados, etc., por lo que básicamente demoraban por las limitaciones sociales y económicas de sus vidas. En el segundo caso, las mujeres que decidían no realizarse un PAP, se presentaron numerosos factores para fundamentar esta decisión: múltiples demandas en los tiempos y en los recursos que tienen, preocupación sobre la intimidad y la calidad que recibirán.

Si bien mencionan el miedo a un resultado negativo, es –como en el caso anterior– las complicaciones derivadas lo que consideran más problemático, ya que les implicaba preocupaciones para cambiar sus vidas de por sí ya complicadas y en las que otros dependen fuertemente de ellas. Por todo esto preferían no saber.

Ambos estudios les permiten concluir la importancia de considerar todo el contexto y no solamente el componente psicológico-actitudinal; entendiendo que estas mujeres tratan de ejercer el control sobre sus decisiones, pese a las limitadas opciones que tienen. El contexto de estas mujeres que viven en ámbitos rurales y atravesados por la pobreza les impone un sistema sanitario con escasez de recursos y servicios, así como acceso a una menor calidad en la tecnología sanitaria. Por lo tanto, se negocian aquello en lo que todavía pueden tener cierto control, actuando en un continuum que va desde una búsqueda de mejores servicios y tratamientos hasta una activa resistencia, ambivalencia y queja ante las autoridades biomédicas. El estudio demuestra también que el *fatalismo* no es una respuesta irracional, ni es algo que significa evitar las búsquedas de la salud, tampoco que exista una relación adversa entre fatalismo, religiosidad y salud.

Marván, Ehrenzweig, & Castillo-López (2014) se proponen en su estudio examinar el *fatalismo* en el cáncer de cuello de útero de las mujeres mexicanas de las zonas urbanas y rurales, así como evaluar cómo estas creencias están relacionadas con la participación en la detección del mismo. Las autoras argumentan que esta categoría forma parte de las creencias

de la salud psicosocial y toman la definición de otros autores de entenderla como una tendencia a creer que los acontecimientos están predeterminados o son causados por fuerzas externas y que poco, o nada, se puede hacer para cambiar su curso. Realizan un cuestionario a una muestra no probabilística de 464 mujeres de zonas urbanas y rurales en México. Incluyen como variable independiente a las creencias fatalistas y a los tamizajes como la dependiente. Entre sus resultados señalan que el 73% se había realizado un PAP aunque sea una vez, más las mujeres de zonas urbanas. Entre las distintas posibilidades explicativas que brindan señalan la mayor presencia de barreras estructurales en las zonas rurales, que incluyen factores que limitan la capacidad de las mujeres para acceder a servicios de calidad y la falta de conocimiento sobre la utilidad del Papanicolaou como práctica preventiva; mayor propensión a tener barreras psicosociales para participar de tamizajes y una mayor presencia de creencias fatalistas sobre el cáncer de cuello de útero, que consideran como una “creencia cultural” muy extendida en las culturas latinas.

En trabajos propios, explorando los *horizontes etiológicos* (Luxardo, 2015) entre personas con cáncer reconstruimos sentidos y significados asignados a los factores que encuentran responsables en la aparición del cáncer vimos que combinaban en las trayectorias diversos elementos que varían de acuerdo a contingencias, valores, sistemas de creencias, generaciones, etc. Las intervenciones de la biomedicina buscaban “corregir” con campañas educativas y *de concientización* que después fracasaban porque igualmente “*no cumplían*”.

Marcábamos el recelo y desconfianza que tenían con respecto a las intervenciones de la biomedicina, argumentando que no se trataba solamente de percepciones o representaciones sociales abstractas, sino que estaban basados en las experiencias concretas que habían tenido en sus interacciones con el sistema de salud. Estas experiencias –que también fueron reconstruidas desde el otro lado, el de los proveedores, incluyeron diagnósticos imprecisos, incorrectos que llevaban a tratamientos equivocados en los que las personas perdían un tiempo decisivo para tratar al cáncer oportunamente, intervenciones que no eran necesarias o situaciones contrarias, postergaciones, cancelaciones repentinas de turnos, infraestructura y recursos y tecnología en salud que no funcionaban, obsoletos, sin personal sanitario entrenado, entre muchas otras situaciones que tanto en las narrativas, las entrevistas abiertas extensas y recurrentes como en las observaciones participantes en los servicios se hicieron visibles. Esto sumado a que se trataba de intervenciones para un tipo de cáncer que ya en la tesis (Luxardo, 2007) también sectores públicos y poblaciones *pobres*, advertimos especiales “esquivos” en las narrativas sobre cáncer de cuello de útero, asociado a la sexualidad, y con diferencias de perspectivas entre generaciones: desde las que no esperaban nunca tener ese tipo de diagnóstico ya que tenían conductas de monogamia hasta versiones extremas de tener “...*la enfermedad de las prostitutas*” (*sic*). Hanks et al. (2017) exploran cómo la ambigüedad y la incertidumbre, junto con los tabúes culturales y las limitaciones lingüísticas, afectan lo que las mujeres

saben sobre los órganos reproductivos y sus enfermedades asociadas. Tres áreas surgieron como relevantes: el conocimiento de género de la salud reproductiva de la mujer, la carga del cáncer de cuello uterino en la comunidad y las limitaciones del lenguaje. Identificaron distintas formas en las que la ambigüedad y la incertidumbre operaban tanto a nivel sociocultural como biológico. Concluyen que, si bien el conocimiento de los aspectos biomédicos del cáncer de cuello uterino y la infección por el VPH es un componente necesario a tener en cuenta en la formulación de políticas para la prevención, detección y tratamiento, existen otros factores que también están actuando relativos a lo que las mujeres en sus propias realidades locales viven e interpretan que les sucede, incluyendo sus interacciones con los profesionales de la salud. Señalan que los indicadores epidemiológicos no explican cómo las personas contextualizan y entienden la etiología de la enfermedad, los factores de riesgo de enfermedad e incluso la medida en que las mujeres se ocupan de los servicios preventivos y de tratamiento y le otorgan peso a las creencias culturales y sistemas de creencias para la comprensión e interpretación de las enfermedades.

Trude et al. (2017), quien desde la teoría del actor-red de Akrich, Callon & Latour (2002), realizan un estudio entre mujeres gitanas de Bucarest para indagar por qué tan pocas adherían al programa de tamizaje citológico gratuito. Ellos no encuentran utilidad al concepto de “barreras” ya que no permite incorporar la compleja red de discursos, controversias, desacuerdos que existen entre las mujeres con respecto a los tamizajes.

Eran acusadas de *fatalistas*, de falta de interés en sí mismas y su cuidado, de parejas que no las dejaban. Por el contrario, ellos encuentran que sí tienen conocimientos del cáncer como enfermedad seria, se preocupan por su salud y aunque no excluyen que las barreras individuales puedan jugar algún rol, la principal “barrera” que encuentran es la implementación de programas de tamizajes en los que los implementadores y los tomadores de decisión suponen que la superioridad técnica de la innovación es suficiente para asegurar la difusión entre las poblaciones, cuando lo que necesita es ser adaptada a los puntos de vista y necesidades de los usuarios. En estudios etnográficos más recientes (Luxardo, 2020), notamos que las discontinuidades y rechazos a la realización de PAP de mujeres de comunidades bajo vulnerabilidad estructural conjugaba diversos componentes. Por un lado, una sabiduría práctica sobre la base de experiencias anteriores con relación a su salud sexual, en las que ante infecciones vaginales el tiempo *sin hacer nada* era estar haciendo activamente algo: la espera como parte de las acciones, desde la premisa de aguardar al que organismo actúe y controle por sí mismo lo que andaba mal –prescripción también biomédica. Por otro, en trayectorias que esta vez no fueron de enfermedad (ya que eran mujeres sin cáncer) sino de vida-aparecían exclusiones sistemáticas y un tipo de *violencia continua* en las que *dejar de ir* era un tipo de resistencia que les permitía correrse, por lo menos en una esfera de sus vidas, de las injerencias problemáticas que enfrentaban cotidianamente bajo la forma de discriminaciones, moralizaciones,

ridiculizaciones, malos tratos, etc. en los que el sistema sanitario era un simple eslabón en esta cadena de toda una estructura social opresiva.

### **Algunas limitaciones: El “fatalismo” como clave de los “fracasos” en las estrategias de tamizajes**

“En el contexto de este marco etnocéntrico e ingenuo actúan como si los conocimientos de la biomedicina bastaran para solucionar cualquier problema, como si éstos fueran la única opción posible que debe ser compartida o aceptada sólo por su enunciación”. Idoyaga Molina (1999: pp. 16).

McMullin (2016) realiza una fuerte crítica a las lecturas de los profesionales que califican como “fatalistas” a determinadas actitudes de los pacientes, cuando para la autora son sólo adaptaciones a circunstancias de vida en las que con sentido realista los pacientes saben qué pueden esperar y qué no. Dice que esta categoría es utilizada para explicar las altas tasas de mortalidad de determinados grupos poblacionales y así se niega la existencia de una serie de inequidades al poner el foco en cambiar el conocimiento de la gente, en lugar de cambiar las condiciones de desigualdad que hacen que algunas puedan personas puedan acceder a la detección temprana mientras que otros no.

Abraído-Lanza et al. (2007) realizan una revisión orientada a responder hasta qué punto la literatura brinda evidencia de que las poblaciones latinas son fatalistas, si existe evidencia de que el fatalismo es una



creencia basada en un sistema cultural y si efectivamente el fatalismo disuade a los latinos de participar en tamizajes. Señalan que la categoría de fatalismo se ha venido utilizando en la literatura de la salud, definido como la creencia en que el destino no puede ser cambiado y que la vida está más allá del propio control, lo que se traduce concretamente como creencias negativas que llevan a que no participen en tamizajes en cáncer particularmente. Observan que no existe un marco teórico explícito que guíe estas indagaciones y que se necesitan claves históricas y sociopolíticas específicas que no están siendo incluidas, así como tampoco están los contextos estructurales (racismo institucional, el acceso al sistema sanitario, etc.).

Drew & Schoenberg (2011) sostienen que es tentador relacionar el fatalismo en cáncer con las conductas que las personas tienen sobre su salud porque varios estudios muestran que aun controlando por otros determinantes de la salud -como el acceso a la atención- los tamizajes son más bajos en personas con creencias fatalistas. También, porque a diferencia de otros factores asociados a los bajos tamizajes (como la edad y el nivel educativo) el fatalismo es visto como un factor modificable por medio de intervenciones con orientación cognitiva y enfocadas al cambio de conductas más fáciles de implementar que otras -como la de asegurar una fuente consistente y confiable de cuidado médico, otro aspecto asociado a la falta de tamizaje.

Compartimos estas ideas, pero además notamos que es usado de manera vaga e inconsistente. Pasaremos a mencionar las implicancias

teóricas en las que creemos se fundamentan tales inconsistencias desde una lupa que toma insumos de la filosofía para pensarlo. Al repasar las distintas argumentaciones que utilizan al “fatalismo” para explicar conductas advertimos que su sentido y función no permanecen inalterados sino que existe una manifiesta ambigüedad entre dos tipos de uso. Por un lado, en ciertas argumentaciones, se lo presenta como una percepción o creencia que precede a esos comportamientos y los explica (la causa). En otras ocasiones, el término se lo utiliza con un sentido meramente descriptivo de estos comportamientos, lo cual supone, como todo comportamiento, que se trata del fenómeno a explicar a partir de procesos formativos previos y se lo concibe como un síntoma, consecuencia de otros factores, cuya explicación remite a procesos preexistentes. Esa ambigüedad se advierte también al indagar el sentido del concepto, presupuesto en la mayor parte de los artículos que lo utilizan. En los hechos, ese sentido se reduce a una suerte de “expectativa negativa” o sensación de impotencia (respecto a la posibilidad de incidir positivamente en la propia salud). Pero deliberadamente se eluden términos de esta índole, y se opta por el de fatalismo, debido a la carga significativa más densa, más “sustancial” que éste detenta, a partir de sus numerosas y siempre vagas connotaciones que ningún autor explicita. Esto permite a los autores que lo utilizan, darle “entidad”, “sustancializarlo”, y consecuentemente, postularlo como causa del fenómeno que se pretende explicar (el comportamiento en cuestión). En otros términos, esa “sustancialización” le confiere peso explicativo propio. Frente a esto, emplear

nociones como “expectativa negativa” o “percepción de impotencia”, pone en evidencia su carácter derivado, y, por ende, lo invalidaría como factor causal y explicativo.

Otro aspecto a notar es que al definir fatalismo como una “creencia”, y explicar un comportamiento a partir de ésta, implica reducir la explicación del mismo a una de sus dimensiones, la cognitiva o racional, desconociendo otras como la volitiva (la voluntad, el deseo, las motivaciones) o la emocional afectiva (el temor, la angustia, la apatía, etc.), que en comportamientos de esta índole pueden jugar un papel decisivo. De este modo, se presenta el fatalismo como el intento de “racionalizar lo irracional”, el intento de superación de la tensión que produce al enfrentar principios generales (cuidarse mejora la salud y no cuidarse implica mayores chances de enfermarse) y los casos individuales (aun cuidándose se padece una enfermedad y gente que no se cuida tiene buena salud). En este caso resulta evidente la reducción del fatalismo a su dimensión cognitiva: se presupone un individuo razonando y llegando a esa (errónea) conclusión. Se omite por completo los otros componentes de toda conducta (motivacionales, afectivos, etc.). Esta posición, además, resulta abiertamente inconsistente con el reconocimiento, por parte de estos mismos autores, respecto a que la información y la educación no inciden lineal y directamente sobre el nivel de fatalismo; el acceso a la información no garantiza la motivación que requiere un comportamiento preventivo (de la salud) “racional” concreto. La interpretación del fatalismo como “creencia errónea” remite, en última

instancia, al paradigma en el cual, en mayor o menor medida se inscriben estos planteos: el de la elección racional, el cual supone, como modelo del comportamiento humano, un individuo orientado por una racionalidad unívoca.

Otro punto es que no solo definen el fatalismo como “creencia”, sino como “una” creencia. Esto les permite a los autores que emplean el término llevar a cabo, subrepticamente, una unificación de creencias heterogéneas, a partir de un único rasgo, que sería el pesimismo respecto a la posibilidad de incidir positivamente sobre la propia salud. De este modo, se desentienden no solo del contenido de esas diversas creencias, sino también, y fundamentalmente, de los contextos en los cuales se generan (entre ellos, los sistemas de salud). En otros términos, no existiría “una” creencia, sino una unificación encubierta, a posteriori, de un heterogéneo conjunto de creencias, a partir de un rasgo de los comportamientos que resultan de éstas. De hecho, una misma creencia, en contextos diferentes, cambia su sentido, y, por ende, no es la misma creencia. El pesimismo respecto a la posibilidad de incidir en la propia salud en un país con un sistema de salud eficiente difiere por completo, como creencia, de esa misma percepción en países con sistemas de salud fragmentarios, ineficientes, obsoletos, etc., en las que pesimismo y realismo se parecen demasiado.

En algunos autores la endeblez del concepto de fatalismo se pone en evidencia en la misma contraposición que delimita su significado. Se emplea la idea de “espiritualidad” para definir, por contraste, el fatalismo. La cual, a su vez,

se define como “la propensión a encontrar significado a través de un cuerpo organizado de pensamiento, experiencia y fe en cuanto a los problemas fundamentales de la existencia” (Powe 1997, pp. 136). Como puede advertirse en esta definición considerablemente vaga, la espiritualidad estaría caracterizada por la presencia de factores cognitivos conceptuales positivos, los cuales proporcionarían (o contribuirían a ello) las motivaciones para participar en los controles preventivos de salud (del cáncer). Por contraposición, en el fatalismo, esos factores cognitivo-perceptivos estarían debilitados, socavando dichas motivaciones. Sin embargo, el mismo artículo establece más adelante que el elemento, cuya ausencia o presencia, determina el contraste entre fatalismo y espiritualidad es la “esperanza”. Dificilmente pueda concebirse la esperanza solamente como un factor cognitivo-perceptivo, sin incluir la dimensión afectiva (un sentimiento), que suele influir (positivamente) en la dimensión volitiva (lo que se quiere). Esta debilidad conceptual acaba admitiéndose abiertamente al final del artículo, en donde se reconoce cómo las variadas interpretaciones de la espiritualidad desde una perspectiva filosófica, vuelven particularmente dificultosa la tarea de cuantificar la variable.

Estas observaciones intentan mostrar cómo el uso del concepto de fatalismo resulta problemático, incluso desde una perspectiva estrictamente conceptual y teórica, adoleciendo de considerables deficiencias semánticas (ambigüedad, vaguedad) e introduciendo, consecuentemente, inconsistencias y falencias en las argumentaciones que pretenden

conferirle poder explicativo.

### **Limitaciones metodológicas.....Mucha precisión (estadística), poca definición (teórica)**

El corolario de las limitaciones anteriores aparece sin dudas en los estudios que se realizan basándose en el mismo. Idoyaga Molina (2002) muestra las limitaciones de determinados abordajes utilizados en salud pública para conocer estos fracasos de la salud pública, entre los que incluye la sobresimplificación de las variables medidas en las encuestas o las que excluye, justamente en las que recae el peso de la explicación, así como no discrimina los significados entre categorías de respuesta. También las respuestas políticamente correctas, que ya ha sido señalado para temas sensibles (como la sexualidad) por la sociología como la “deseabilidad social” de la respuesta, aludiendo al compromiso moral que implica contestar. Señala que ni la biomedicina, ni la psicología incluyen entrevistas en los domicilios, ni entrevistas que además de abiertas (no dirigidas) sean recurrentes, es decir, con contactos prolongados que permitan la confianza en el interlocutor necesaria para expresar genuinamente lo que piensan sin sentirse juzgadas moralmente por lo que van a decir. Critica las explicaciones centradas en la “ignorancia” de las mujeres, incapacidad de comprender o reduccionismos socioculturales como los que aparecen en categorías como la de fatalismo.

En la revisión que mencionáramos de Abraído-Lanza et al. (2007) encuentran

numerosas limitaciones metodológicas: descansar en medidas de un solo ítem, falta de escalas confiables, evidencia limitada de la validez de las medidas, el uso de escalas que pueden contener diversos conceptos de lo que es fatalismo. También imprecisiones como saber a qué cáncer hacen referencia y que, por lo tanto, habiendo cánceres que efectivamente “son una sentencia a muerte” porque no tienen cura y su pobre sobrevivencia, más que una creencia fatalista pensar esa asociación puede ser realista. Además, notan que se aplican instrumentos estándares como si las propiedades psicométricas fueran inmutables entre culturas, omitiendo las dimensiones contextuales y culturales y que pocos estudios respaldan la validez de las escalas que implementan. Las relaciones que estos estudios realizan también son puestas en duda, ya que no necesariamente que tengan esas creencias los lleva a que actúen de determinada manera ante los tamizajes. Notan lo perverso que son los prejuicios institucionales sobre los latinos como pesimistas, fatalistas y pasivos porque afectan directamente sus posibilidades de empoderamiento y agencia. Sugieren complejizar el concepto, elaborar medidas más confiables, reconocer las múltiples significaciones que existen e incluir los contextos ambientales, sociales, económicos, culturales, especialmente los determinantes estructurales que configuran estas creencias sobre las poblaciones marginales no como creencias culturales sino como una construcción cognitiva para otorgar sentido a las experiencias específicas de una vida de exclusiones.

En el estudio de Marván et al. (2014) además

de la reificación cultural es relevante advertir que la muestra no probabilística que toman y que generalizan a “todas las mujeres latinas” utiliza como instrumento un cuestionario que operacionaliza la variable fatalismo a través de cuatro indicadores reduccionistas que son tomados de un estudio previo, sin profundizaren nada. Vemos que estos modelos explicativos recaen principalmente en estudios de poblaciones latinas siendo el fatalismo una de las categorías predilectas para explicar por qué no participan en tamizajes.

Los límites teóricos conducen a inconsistencias metodológicas en la operacionalización del fatalismo que, como señalan Drew y Schoenberg (2011), terminan utilizando escalas e instrumentos cuantitativos con los que arriban a conclusiones en los que determinados grupos responden de manera más fatalista que otros, encontrando una asociación entre estas expresiones fatalistas y los resultados adversos en salud.

En la encuesta de Beeken et al. (2011) toman una sola medida de un concepto que construyen a partir de una rápida revisión de la literatura. ¿Se puede captar la complejidad de este concepto, las ideas subyacentes, las versiones contrapuestas, la variabilidad o discriminación de posibilidades? ¿El miedo al cáncer que concluyen entre los pobres, es realmente a la enfermedad? ¿O a los tratamientos, al sistema sanitario y sus burocracias, a un sistema laboral frágil en el que el cáncer aparece como reproductor de la pobreza?

A su vez los resultados no son concluyentes. Muchos autores han encontrado que las personas con los niveles más altos de

creencias fatalistas tienen las tasas más bajas de pruebas de detección temprana, otros autores no han encontrado esa asociación y consideran que esos datos no son consistentes. Baron-Epel, Friedman, &Lernau (2009), en un estudio sobre las creencias fatalistas y el uso de mamografías, encuentran que aunque los altos niveles de fatalismo pueden inhibir a las mujeres de hacerse una mamografía, en particular las mujeres árabes e inmigrantes en Israel, éste no es un resultado generalizable para todos los grupos de población y todos los tipos de fatalismo, y que la evidencia que apoya la idea del fatalismo como barrera para la detección temprana no es concluyente. Espinosa y Gallo (2011) analizaron estudios empíricos publicados sobre el fatalismo y la utilización por las latinas de la prueba de Papanicolaou o mamografía. Señalan que las discusiones sobre el fatalismo oncológico a menudo se han limitado a hallazgos anecdóticos de grupos focales o entrevistas, mientras que la investigación para medir el fatalismo oncológico como una variable independiente o dependiente ha sido mucho más escasa. Dicen que las creencias fatalistas sobre el cáncer están influenciadas en gran medida por varias variables socioculturales y económicas.

Pero emergen otros problemas, como la realización de trabajos de campo en una década antes de su publicación (Martínez, 2005). Creemos que deberían contar con una actualización de los contextos, o ser tratados como análisis secundario de datos primarios (propios). En otros estudios, las entrevistas que toman –que no tienen significación estadística porque son estudios cualitativos–

tampoco tienen profundidad, por lo que no es claro qué aportan en un tema tan sensible en lo que esta confiabilidad es decisiva.

Otras limitaciones son metodológicas son las fuentes que se usan. Lieberman et al. (2008) pese a dar cuenta de los tamizajes en América Latina y el Caribe no buscan en bases de datos *en español ni portugués*, pese a ser las lenguas de los países de lo que quieren dar cuenta, si bien no excluyen cuando aparece en las bases en inglés alguno en español. De esta manera reproducen lo que ya se sabe, porque para publicar en inglés tienen que haber citado los trabajos en inglés previos, pero no necesariamente aquellos realizados desde otras claves epistemológicas (por ejemplo, en las tesis) que pueden estar indicando nuevas direcciones para tales contextos propias de los circuitos locales y que son las que, irónicamente, están dejando afuera.

### **Reflexiones de cierre**

“La carencia de un verdadero diálogo (...) redundante en la desconfianza y la incredulidad que las pacientes experimentan ante las sugerencias de los biomédicos” (Idoyaga Molina, 1999: 15)

Incluir a la salud pública y a las producciones como un sistema cultural más -y no como el único paradigma de la salud-permite identificar presunciones implícitas que después aparecen en las intervenciones sanitarias Como nota Idoyaga Molina (2002) siguiendo toda una corriente que emergió en los '60, en estos estudios que se centran solamente en una parte (la gente) se excluyen las

representaciones socioculturales que *también* atraviesan los criterios de la biomedicina que terminan actuando subrepticamente. Particularmente pernicioso es basarse en una de las categorías que esencializan la cultura de determinados grupos sociales sin dar cuenta de aspectos estructurales que están actuando en los rechazos, como si sólo del lado de las mujeres habría que “intervenir” (con más “capacitación”, “educación”, “campañas”. Esto pone en evidencia la naturaleza etnocéntrica de las presunciones de estas intervenciones, como aparece en la utilización de la categoría de fatalismo.

Aunque la mayoría de los estudios bajo este prisma muestran una asociación entre creencias y actitudes, esta relación no es lineal ni causal y no debería derivar en versiones reduccionistas como la de la categoría fatalismo, sino en lecturas que permitan una comprensión de estas “*no adherencias*” –o adherencias en sus propios términos y fundamentos-, conjugando todos los demás elementos de estos mundos de la vida y que incluyen principalmente considerar los significados sociales y culturalmente resonantes de vivir y expresar el malestar que tienen en estos mundos locales. Esto permitirá identificar lógicas sobre cómo las personas se involucran o no en los tamizajes, de qué tipo, por qué, en lugar de continuar tratándolo como “conductas irracionales” que legitiman intervenciones asimétricas en las que la variable “*educar y concientizar*” parecieran ser las únicas opciones.

Retomamos las críticas de este concepto que ignora los determinantes más amplios de la salud de las personas; asume entre premisas

que conecta con una lógica parcial y externa a la de las propias personas; tiene un inadecuado desarrollo conceptual que lo vuelve ambiguo y hasta contradictorio y, por lo tanto, es operacionalizado pobremente, etc.; descansa en modelos cognitivos que se olvidan de lo contextual y de las prácticas sociales. Lo más problemático es que es utilizado para explicar conductas de poblaciones que ya son tradicionalmente marginadas (minorías étnicas, residentes rurales, personas de bajo estatus socioeconómico) y de esta forma termina reforzando estigmatizaciones que reproducen aún más el espiral de pobreza en cáncer (Freeman 1989). De esta manera, se naturalizan formas de coacción morales que también existen en las intervenciones de la oncología debajo de ropajes de “neutralidad” amparada en la *medicina basada en la evidencia*.

Poder incluir coordenadas teórico-epistemológicas que permitan no caer en reduccionismos en lecturas estigmatizantes justamente de las mujeres en los que tales tamizajes *fracasan* es clave para poder establecer otras prioridades en cáncer que todavía no están incluidas, poder mostrar que la oncología también tiene sus contradicciones tanto en los discursos como en las prácticas, detectar el papel de la economía moral que subyace en las intervenciones y mostrar que no alcanza con mirar las “barreras culturales” afuera sino que, como sostiene Foster (2010), lo expulsivo del sistema de salud también está adentro del propio sistema. La fenomenología que Idoyaga Molina (1999) en la tradición *husserliana* insistiera para los estudios de la salud de las poblaciones, tiene mucho para



aportar en la comprensión de las lógicas detrás de las prácticas sociales leídas como “fracasos”.

### Notas

1. De acuerdo a la página del INC (2019), el Test de VPH es una tecnología que permite identificar a las mujeres que poseen los tipos de VPH de alto riesgo oncogénico, ya que existen más de 100 tipos de VPH, 13 de los cuales están relacionados con el cáncer de cuello de útero. En las provincias en las que se aplica el test de VPH como tamizaje primario, se hace una toma doble: el test de VPH y el PAP, que sólo se leerá en caso de que el test de VPH sea positivo.
2. Szwarc (2020) en su tesis doctoral sobre no adherencias a tamizaje de cuello de útero propone hablar de “desenlaces en salud” para ampliar los enfoques de

### Bibliografía

Abraído-Lanza, Ana E, Anahí Viladrich, Karen R Flórez, Amarilis Céspedes, Alejandra N Aguirre, y Ana Alicia De La Cruz.

2007 “Commentary: Fatalism Reconsidered: A Cautionary Note for Health-Related Research and Practice with Latino Populations”. *Ethnicity & Disease* 17

(1): 153-58.

Arksey, H. y O’Malley, L.

2005 “Scoping studies: towards a methodological framework”. *International Journal of Social Research Methodology*, 8, 1, 19-32.

Arrossi S, Paolino M.

2008 “Diagnóstico de Situación del Programa Nacional de Prevención de Cáncer de Cuello de Útero y Programas Provinciales”. En: OPS/OMS (eds.) *Proyecto para el mejoramiento del programa nacional de prevención de cáncer de cuello uterino en Argentina*. Washington, D.C.: OPS.

Baron-Epel, Orna, Nurit Friedman, y

OmriLernau.

2009 “Fatalism and Mammography in a Multicultural Population”. *Oncology Nursing Forum* 36, n.º 3 (1 de mayo de 2009): 353-61. <https://doi.org/10.1188/09.ONF.353-361>.

- Becker, M. H. 1974 *The Health Belief Model and Personal Health Behavior*. Health Education Monographs. Thorofare, NJ: Slack.
- Beeken, R., Simon A, von Wagner C., Whitaker K., Wardle, J. 2011 “Cancer Fatalism: Deterring Early Presentation and Increasing Social Inequalities?”. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention* 20 (10): 2127-31. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-11-0437>.
- Blaxter, M. 1983 “The Causes of Disease: Women Talking”. *Social Science & Medicine* 17 (2): 59-69. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(83\)90356-8](https://doi.org/10.1016/0277-9536(83)90356-8).
- Chávez, L. 2008 “Wasting away in neoliberal-ville: Mexican Inmigrants Women Views of cervical cancer, social inequality and gender relations”. En: J. Mc Mullin y D. Weiner (Eds.). *Confronting cancer: Metaphors, Advocay and Anthropology*, pp. 147-164. New Mexico: School for Advanced Research Press.
- Chavez, L., J. M. McMullin, S. Mishra, y F. Hubbell 2001 “Beliefs Matter: Cultural Beliefs and the Use of Cervical Cancer-Screening Tests”. *American Anthropologist* 103, (4): 1114-29. <https://doi.org/10.1525/aa.2001.103.4.1114>.
- Coughlin, S., Seadbetter, S., Richards, T., A. Sabatino, S. 2008 “Contextual Analysis of Breast and Cervical Cancer Screening and Factors Associated with Health Care Access among United States Women”. *Social Science & Medicine* 66 (2): 260-75. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.09.009>.
- Davison, Charlie, Stephen Frankel, y George Davey Smith 1992 “The Limits of Lifestyle: Re-Assessing ‘Fatalism’ in the Popular Culture of Illness Prevention”. *Social Science & Medicine* 34, N ° 6 (1 de

- marzo de 1992): 675-85. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(92\)90195-V](https://doi.org/10.1016/0277-9536(92)90195-V). [j.1548-1387.2010.01136.x](https://doi.org/10.1016/0277-9536(92)90195-V).
- Delvecchio Good M. Good, B., Schaffer C., Lind, S.  
1990 “American Oncology and the Discourse on Hope”. *Culture, Medicine and Psychiatry* 14:59-79.
- Delvecchio Good M., Hunt, L., Munakata, T., Kobayashi, Y.  
2011 “A Comparative Analysis of the Culture of Biomedicine: Disclosure and Consequences for Treatment in the Practice of Oncology” En: Peter Conrad & Eugene B. Gallagher (Eds.). *Health and Health Care In Developing Countries: Sociological Perspectives*, pp. 180-210. Filadelfia: University of Temple.
- Drew, E., Schoenberg, N.  
2011 “Deconstructing Fatalism: Ethnographic Perspectives on Women’s Decision Making about Cancer Prevention and Treatment”. *Medical Anthropology Quarterly* 25 (2): 164-82. [https://doi.org/10.1111/](https://doi.org/10.1111/j.1548-1387.2010.01136.x)
- Dunn R., Tan A.  
2010 “Cervical Cancer Screening in Malaysia: Are Targeted Interventions Necessary?” *Social Science and Medicine* 71(6):1089-93. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.06.016.
- Eardley, A., Knopf A., Elkind, B., Spencer, P. Hobbs, Pendleton, L., Haran, D.  
1985 “Attendance for Cervical Screening—Whose Problem?”. *Social Science & Medicine* 20(9): 955-62. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(85\)90352-1](https://doi.org/10.1016/0277-9536(85)90352-1).
- Erwin, D.  
2008 “The Witness Project: Narratives that Shape the Cancer Experience for African American Women”. En J. McMullin y D. Weiner (Eds.). *Confronting Cancer: Metaphors, Advocacy, and Anthropology*. Región Centro: School of American Research Press.
- Espinosa, K. y Gallo, L.  
2011 “The relevance of fatalism in the

- study of latinas' cancer screening behavior: A systematic review of the literature". *International Journal of Behavioral Medicine* 18: 310-318.
- Foster, G. M.  
2010 "Medical Anthropology and International Health Planning" (394-404). En: Good, J., Fischer, M.M., Willen, S.S., Del Vecchio Good M.J. (Eds). *A Reader in Medical Anthropology. Theoretical Trajectories, Emergent Realities*. Blackwell Publishing: UK, USA.
- Freeman, H.  
1989 "Cancer in the Socioeconomically Disadvantaged". *A Cancer Journal for Clinicians* 39(5): 266-88. <https://doi.org/10.3322/canjclin.39.5.266>.
- Hanku, K, S. Ase, V. Fiya, P. Toliman, H. Aeno, G. M. Mola, J. M. Kaldor, L. M. Vallely & A. J. Vallely  
2017 "Ambiguous bodies, uncertain diseases: knowledge of cervical cancer in Papua New Guinea". *Ethnicity & Health*, DOI: 10.1080/13557858.2017.1283393.
- Hanson, S. Duncan G., Landy R., Okoli G., Guell C.  
2019 "Cancer Risk in Socially Marginalised Women: An Exploratory Study". *Social Science & Medicine* 220: 150-58. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.11.009>.
- IARC  
2019 *Reducing social inequalities in cancer: evidence and priorities for research / edited by S. Vaccarella, J. Lortet-Tieulent, R. Saracci, D.I. Conway, K. Straif, C.P. Wild* (IARC Scientific Publications; 168). Geneva, WHO.
- Idoyaga Molina, A.  
1997 "Ethnomedicine and world-view. A comparative analysis of the rejection and incorporation of the contraceptive methods among Argentine women". *Anthropology and Medicine* 4(2): 64-79.
- 1998 "Núcleos de conflicto entre la medicina científica y las medicinas

- tradicionales en la Argentina". *The Journal of Intercultural Studies* 25. (3): 232-41. <https://doi.org/10.1097/LGT.0b013e31815d8d88>
- 1999 *Sexualidad, reproducción y aborto. Nociones y practicas de mujeres indígenas y campesinas de la Argentina*. Buenos Aires: Editorial CAEA/CONICET.
- 2002 *Culturas, enfermedades y medicinas. Reflexiones sobre la atención de la salud en contextos interculturales de Argentina*. Buenos Aires: CAEA/Conicet.
- Iummato, L.
- 2020 *Saber experto, intereses y políticas de salud: el caso del Programa Nacional de Cáncer de Mama. Tesis de Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud*. Buenos Aires: Universidad nacional de Lanús. *(Tesis no publicada)*
- Johnson, C. Mues, K., Mayne S., Kiblawi A.
- 2008 "Cervical Cancer Screening among Immigrants and Ethnic Minorities: A Systematic Review Using the Health Belief Model". *Journal of Lower Genital Tract Disease* 12 (3): 232-41. <https://doi.org/10.1097/LGT.0b013e31815d8d88>
- Hunt, L.
- 1998 "Moral Reasoning and the Meaning of Cancer: Causal Explanations of Oncologist and Patients in Southern Mexico". *Medical Anthropology Quarterly* 12(3):298-318.
- Kobayashi, L., y Smith, S.
- 2015 "Cancer Fatalism, Literacy, and Cancer Information Seeking in the American Public". *Health Education & Behavior* 43 (4): 461-70. <https://doi.org/10.1177/1090198115604616>.
- Langdon, Esther J. y Flávio Braune Wiik
- 2010 "Antropología, salud y enfermedad: una introducción al concepto de cultura aplicado a las ciencias de la salud". *Revista Latino-Americana Enfermagem* 18 (3): 177-189.
- Leslie, C.
- 1976 *Asian Medical Systems: A comparative Study*. Berkeley: University of California Press.

- Liebermann, E., Van Devanter, N., Hammer, M. y Mei Fu  
 2018 “Social and Cultural Barriers to Women’s Participation in Pap Smear Screening Programs in Low- and Middle-Income Latin American and Caribbean Countries: An Integrative Review”. *Journal of Transcultural Nursing* 29 (6): 591-602.
- Lovell S. Kearns, R. Friesen, W.  
 2007 “Sociocultural Barriers to Cervical Screening in South Auckland, New Zealand”. *Social Science and Medicine* 65(1):138-50.
- Luxardo, N.  
 2007 *Las alternativas del cáncer. Configuración y dinámica de un campo. Tesis del doctorado de ciencias sociales. Facultad de Ciencias Sociales.* UBA. No publicada.
- 2015 “El cáncer como/a través de narrativa(s)”. En Luxardo, N. y Bengochea L. (Comps.) *Cáncer y Sociedad. Miradas, enfoques y recortes múltiples.* Págs. 204-270. Buenos Aires: Editorial Biblos.
2020. “Violencia continúa como fundamento de rechazos y discontinuidades en tamizajes del cáncer de cuello de útero”. En: Luxardo, N. y Sasseti, F. (Eds.). *In situ. El cáncer como injusticia social.* Buenos Aires: Biblos. *En preparación.*
- Lyratzopoulos, G., G.A. Abel, C.H. Brown, B.A. Rous, S.A. Vernon, M. Roland, y D.C. Greenberg  
 2013 “Socio-Demographic Inequalities in Stage of Cancer Diagnosis: Evidence from Patients with Female Breast, Lung, Colon, Rectal, Prostate, Renal, Bladder, Melanoma, Ovarian and Endometrial Cancer”. *Annals of Oncology* 24 (3): 843-50. <https://doi.org/10.1093/annonc/mds526>.
- Martinez, R., L Chavez, y A. Hubbell  
 1997 “Purity and Passion: Risk and Morality in Latina Immigrants’ and Physicians’ Beliefs about Cervical Cancer”. *Medical Anthropology* 17 (4): 337-62. <https://doi.org/10.1080/01459740.1997.9966145>.



- Martínez, R.  
2005 “What’s Wrong with Me?”: Cervical Cancer in Venezuela—Living in the Borderlands of Health, Disease, and Illness”. *Social Science & Medicine* 61 (4): 797-808. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.08.050>.
- Marván, M. L., Ehrenzweig, Y., & Catillo-López, R.L.  
2014 “Fatalistic beliefs and cervical cancer screening among Mexican Women”. *Health Care for Women International*, 37, 140-154. doi:10.1080/07399332.2014.959169
- Mathews, H.  
2015 “Cultural Narratives”. En Luxardo, N. y Bengochea L. (Comps.) *Cáncer y Sociedad. Miradas, enfoques y recortes múltiples*. Págs. 204-270. Buenos Aires: Editorial Biblos.
- McMullin, J.  
2008 “Experiencing Diagnosis: Views from Latina Cervical Cancer Patients”. En: Juliet McMullin y Diane Weiner (comp.) *Confronting Cancer: Metaphors, Advocacy and Anthropology*, pp. 63-82. Santa Fe: School of Advanced Research Press.
- 2016 Cancer. *Annual Review of Anthropology* 45: 251-66. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102215-100217>.
- Ministerio de Salud y Desarrollo Social, Dirección Nacional de Promoción de la Salud y Control de Enfermedades Crónicas No Transmisibles (2019). 4 Encuesta Nacional de Factores de Riesgo. Disponible en: Fecha de acceso: 25 de diciembre de 2019.
- Ministerio de Salud  
2019 Instituto Nacional del Cáncer. Programa Nacional de Prevención del Cáncer Cérvico-uterino. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/institucional/pnpcc>
- Ministerio de Salud y Desarrollo Social,  
2019 Dirección Nacional de Promoción de la Salud y Control de Enfermedades Crónicas No Transmisibles 4

- Encuesta Nacional de Factores de Riesgo. Disponible en: [http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001622cnt-2019-10\\_4ta-encuesta-nacional-factores-riesgo.pdf](http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001622cnt-2019-10_4ta-encuesta-nacional-factores-riesgo.pdf) Fecha de acceso: 25 de diciembre de 2019.
- Niederdeppe, J., Levy A. G.  
2007 “Fatalistic Beliefs about Cancer Prevention and Three Prevention Behaviors”. *Cancer Epidemiology Biomarkers y Prevention* 16 (5): 998. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-06-0608>.
- Ramos, S. y E. A. Pantelides  
1990 *Dificultades en la prevención secundaria del cáncer de cuello de útero: Las mujeres y los médicos frente a una citología cervical de resultado positivo*, Buenos Aires: CEDES, Documento Cedes N° 43.
- Paolino, M. y Arrossi S.  
2012 “Análisis de los motivos del abandono del proceso de seguimiento y tratamiento por parte de mujeres con lesiones precursoras de cáncer de cuello uterino en la provincia de Jujuy: implicancias para la gestión”. *Salud Colectiva* 8: 247-61. <https://doi.org/10.18294/sc.2012.165>.
- Paolino, M.  
2015 *Accesibilidad a la atención de la salud de las mujeres: los abandonos en el proceso de atención de las mujeres con diagnóstico de Papanicolau anormal en Florencio Varela*. Tesis doctoral. No publicada. Universidad de Buenos Aires.
- Ponce, M.  
2010 *Mujeres y salud: La prevención del cáncer de cuello de útero y el cáncer de mama en la Ciudad de Buenos Aires*. (Tesis de doctorado no publicada). Facultad de ciencias sociales. Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires
- 2013 “La prevención del cáncer de cuello de útero y de mama en servicios de salud y organizaciones no gubernamentales de la ciudad Ciudad Autónoma de Buenos Aires”. *Salud Colectiva* 9 (2):

- 215-233. *and Health* 3 (2): 85-100. <https://doi.org/10.1023/A:1023278230797>.
- Powe, B.  
 1997 Cancer Fatalism—Spiritual Perspectives». *Journal of Religion and Health* 36 (2): 135-44. <https://doi.org/10.1023/A:1027440520268>.
- Powe, B., y Ramona Finnie.  
 2003 “Cancer Fatalism: The State of the Science”. *Cancer Nursing* 26, n.º 6 (diciembre de 2003): 454-65; quiz 466-67. <https://doi.org/10.1097/00002820-200312000-00005>.
- Ramos, S, Tamburrino, C., Aguilera, A., Capriatti, A., Lehner, P. y Peña L.  
 2013 *Imágenes sociales del cáncer. Estudio nacional para orientar la comunicación social*. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, Ministerio de Salud
- Straughan, P., Seow. A.  
 1998 “Fatalism Reconceptualized: A Concept to Predict Health Screening Behavior”. *Journal of Gender, Culture*
- Szwarc, L.  
 2020 *Entrega de resultados y (no) adherencia en mujeres VPH+: perspectivas de mujeres y de profesionales de la salud en la provincia de Jujuy (2013-2016)*. Tesis doctoral de la Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires. *No publicada*.
- Thurecht, K.  
 2006 *Good girls keep the legs together*. Queensland: Zeus Publication.
- Timulak, L.  
 2014 “Qualitative meta-analysis”. En: Uwe Flick (Eds.) *The Sage Handbook of Qualitative Data Analysis*, pp. 481-495. Sage: London/California
- Wagner, Christian von, Anna Good, Katriina L. Whitaker, y Jane Wardle.  
 2011 “Psychosocial Determinants of Socioeconomic Inequalities in Cancer Screening Participation: A Conceptual

Framework”. *Epidemiologic Reviews* 33, n.º 1 (17 de mayo de 2011): 135-47. <https://doi.org/10.1093/epirev/mxq018>.

#### World Cancer Report

2008 Edited by Peter Boyle and Bernard Lewin. Lyon: International Agency for Research on Cancer / WHO.

Wood, Katharine, Rachel Jewkes, y Naeemah Abrahams

1997 “Cleaning the Womb: Constructions of Cervical Screening and Womb Cancer among Rural Black Women in South Africa”. *Social Science & Medicine* 45, n.º 2 (1 de julio de 1997): 283-94. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00344-9](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00344-9).

#### World Cancer Declaration

2013 Recuperado de <https://www.uicc.org/who-we-are/world-cancer-declaration>. Fecha de consulta abril 2018

#### Resumen

En el presente estudio nos planteamos como objetivo revisar críticamente los abordajes que existen en la literatura académica tendientes a explicar falta de “adherencias”, “abandonos”, “barreras”, “rechazos”, “fracasos”, etc. -de acuerdo a los modelos teóricos que orientaron las indagaciones- en tamizajes de cuello de útero, identificando los límites e implicancias de algunos de los principales conceptos explicativos, principalmente el de fatalismo, ya que juega un papel importante en la literatura que todavía circula y se utiliza para las explicaciones sobre los (no) tamizajes de mujeres pertenecientes a determinadas poblaciones. Se incluyó principalmente una estrategia metodológicas de recopilación y síntesis de la información de bases de datos para mapear abordajes que vienen dando cuenta de este fenómeno, agrupando estos trabajos (n=75) según fueran estudios desde la Salud Pública (medicina, epidemiología, enfermería, etc.), de las ciencias de la conducta y la psicología; sociología de la salud y la antropología médica. Emerge la categoría de *fatalismo* con fuerza en los cuatro grupos y se incluyen 5 trabajos más que profundizan en la prevención del cáncer en general y esta perspectiva. El análisis permite advertir limitaciones, como la escasa problematización teórica, la tendencia a responsabilizar a las poblaciones, esencializar la cultura de determinados grupos sociales sin dar cuenta de aspectos estructurales que están actuando en los rechazos, como si sólo del lado de las mujeres habría que intervenir (con más “educación” y “campañas”). Se detecta la naturaleza etnocéntrica de presunciones bajo estas explicaciones,

que asumen premisas imparciales, ambiguas y hasta contradictorias que deriven en operacionalizaciones pobres. El estudio concluye que la mayor gravedad de este concepto es que se utiliza para explicar conductas de poblaciones que ya son tradicionalmente marginadas (minorías étnicas, residentes rurales, personas de bajo estatus socioeconómico) y de esta forma termina reforzando estigmatizaciones que profundizan aún más las desigualdades en cáncer.

**Palabras clave:** cáncer de cuello de útero; tamizajes citológicos; fatalismo; desigualdades sociales de la salud

