

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Flacso Ecuador
Departamento de Antropología, Historia y Humanidades
Convocatoria 2014-2016

Tesis para obtener el título de maestría en Antropología

Masculinidades:

Trayectorias y quiebres entre pacientes de cáncer de próstata en Quito

Mareike Dorothea Munsonius

Asesor: Xavier Andrade

Lectores: Michael Uzendoski y Alicia Regada

Quito, marzo de 2017

Tabla de contenidos

Resumen.....	V
Agradecimientos.....	VI
Introducción	1
Metodología	4
Capítulo 1.....	9
Lo masculino y su estudio desde la antropología.....	9
1. Definiciones antropológicas de lo masculino.....	13
2. Perspectivas antropológicas en los estudios de masculinidades.....	15
3. Investigando las masculinidades en el cáncer de próstata: categorías de análisis.....	26
4. Conclusiones: categorías de análisis de lo masculino en el cáncer de próstata.....	31
Capítulo 2.....	33
La condición de estar enfermo desde la antropología	33
1. Perspectivas desde la antropología médica	35
2. Investigando los contextos acerca del cáncer de próstata: categorías de análisis.....	44
3. Estudios del cáncer de próstata: dos entradas distintas.....	48
4. Conclusiones: categorías para analizar los contextos del cáncer de próstata.....	51
Capítulo 3.....	53
El cáncer de próstata y sus contextos diversos	53
1. La epidemiología del cáncer de próstata en Quito.....	53
2. Conocimientos biomédicos acerca del cáncer de próstata	59
3. Conocimientos y percepciones culturales acerca del cáncer de próstata	64
4. Trayectorias y quiebres entre los pacientes investigados.....	68
5. Conclusiones: el cáncer de próstata en el contexto quiteño	85
Capítulo 4.....	87
La construcción de las masculinidades en el cáncer de próstata.....	87
1. En búsqueda de la masculinidad hegemónica	88
2. Las masculinidades emergentes: ¿más allá del cáncer de próstata?	102
3. Los discursos de género y las prácticas sociales en el cáncer de próstata	109
4. Conclusiones: el cáncer de próstata y la masculinidad	114
Conclusiones finales.....	117
Anexos	121
Lista de referencias.....	126

Ilustraciones

Figuras

3.1. Casos del cáncer de próstata según núcleos regionales de SOLCA	54
3.2. Cáncer de próstata en Quito según grupos de edad 2006-2010	55
3.3. Casos y muertes por año en el cáncer de próstata en Quito 1986-2010	57
3.4. Frecuencia relativa, razón incidencia/mortalidad en el cáncer de próstata en Quito 1986-2010	58

Tablas


3.1. Comparación de localizaciones de tumores malignos en los casos de cáncer de próstata, de estómago (hombres) y de mama (mujeres). Residentes de Quito 1986-2010	56
---	----

Declaración de cesión de derecho de publicación de la tesis

Yo, Mareike Dorothea Munsonius, autora de la tesis titulada “Masculinidades: Trayectorias y quiebres entre pacientes de cáncer de próstata en Quito” declaro que la obra es de mi exclusiva autoría, que la he elaborado para obtener el título de Maestría en Antropología concedido por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador.

Cedo a la FLACSO Ecuador los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, bajo la licencia Creative Commons 3.0 Ecuador (CC BY-NC-ND 3.0 EC), para que esta universidad la publique en su repositorio institucional, siempre y cuando el objetivo no sea obtener un beneficio económico.

Quito, marzo 2017.



Mareike Dorothea Munsonius

Resumen

La presente tesis tiene como pregunta de investigación cuáles son las representaciones de masculinidades y los cambios ocasionados en ellas por discursos de género y prácticas sociales en relación al diagnóstico de cáncer de próstata. El objetivo principal es dar cuenta del proceso de construcción de lo masculino en dicha enfermedad desde diferentes perspectivas, pero con especial enfoque en los relatos de los hombres enfermos y su contexto familiar más cercano. Con ello, se adopta una definición relacional de lo masculino en términos teóricos y metodológicos. Como hipótesis central, se suponía que esta forma de cáncer causa alteraciones en la forma en la que los pacientes se entienden como hombres, especialmente en su vida sexual.

En términos de contenido, primero se presenta el contexto epidemiológico y biomédico, pero también los rumores existentes en relación al cáncer prostático. Segundo y en base a cuatro estudios de caso, se identificarán las representaciones de masculinidades que se vinculan con la idea hegemónica del “hombre ejemplo”. Tercero, se analizarán los quiebres en el sentirse hombre, causados por la condición de enfermo. Ello se vincula con el cuarto punto de análisis de cómo los discursos de género influyen en estos cambios. Asimismo, se identificó una suerte de homogeneización de las prácticas sociales en cuanto a los pacientes del cáncer de próstata, la cual traslada decisiones y responsabilidades en el proceso de enfermedad a los familiares, independientemente de los impactos concretos que la enfermedad tiene en la vida de los pacientes.

Como conclusiones de esta tesis, cabe resumir que las representaciones vinculadas con el ideal del “hombre ejemplo” son sobre todo el trabajo, el hogar, la salud, la paternidad y la sexualidad. Quiebres se notaron sobre todo en los ámbitos hogar (nuevas responsabilidades), salud (propia y de familiares) y sexualidad. Sin embargo, los relatos de los varones no evidenciaron siempre los cambios esperados anteriormente. Ello demuestra la necesidad de entender el cáncer de próstata y la construcción de masculinidades en esta enfermedad como proceso dialéctico, relacional y sumamente diverso.

Agradecimientos

Primero, gracias al Señor por ser mi fuerza, mi aliento, mi fuente de tranquilidad y por nunca abandonarme.

Von ganzem Herzen danke ich meiner Familie und insbesondere meinen Eltern für ihre Unterstützung, ihren Glauben an mich und dafür, dass sie mir Flügel gegeben haben, obwohl es ihnen nicht leicht fiel. Ohne euch wäre ich nicht die Person, die ich heute bin.

Gracias también a ti Francisco, por tu apoyo incondicional, tu alegría, por levantarme en mis caídas, por caminar y crecer juntos. ¡Siempre!

Finalmente, agradezco a todas estas personas maravillosas que han estado a mi lado en este país en cada momento. De la maestría, sobre todo a Soledad, Johanna y Liliana por ser maravillosas amigas y grandes personas. De la vida, gracias a Cristi por sus oraciones, sus locuras y todo lo que compartimos.

Introducción

El cáncer de próstata constituye el cáncer con mayor incidencia entre los hombres en Quito desde mediados de los años 90. Sin embargo, no se lo tematizó ni desde los estudios de género, ni desde la antropología. Asimismo, resalta que en el Registro Único de Organizaciones Sociales (SUIO) del Ecuador, sí constan organizaciones direccionadas explícitamente hacia mujeres enfermas de cáncer o hacia jóvenes, pero no están presentes fundaciones orientadas hacia pacientes del cáncer de próstata o alguna otra localización especialmente vinculada con los varones. De igual manera, en el contexto ecuatoriano no se maneja una fecha de concientización unificada acerca del cáncer prostático. Todo ello evidencia que esta enfermedad, la cual exclusivamente afecta a los hombres, no cuenta con mayor presencia en los discursos de salud. Asimismo, las ausencias teóricas y sociales en cuanto a esta forma de cáncer, ignoran los impactos diversos que tiene el mismo tanto en los varones, como también en sus familiares. Lo cual no quiere decir que no existan rumores e ideas marcadas socialmente generalizadas acerca de esta enfermedad entre los quiteños.

Este trabajo se dedica a identificar las representaciones de masculinidades y a analizar los quiebres ocasionados en las mismas por el diagnóstico del cáncer prostático bajo las influencias de los discursos de género y las prácticas sociales vinculadas con esta enfermedad. En ello, se asume una postura que entiende lo masculino en términos relacionales tanto teórica, como metodológicamente. Adicionalmente, este análisis de la construcción de lo masculino se incluirá en una perspectiva más amplia recorriendo al contexto biomédico y a las ideas acerca de esta enfermedad en el panorama social de Quito.

La presente investigación se justifica sobre todo teóricamente. Si bien es cierto que desde los estudios antropológicos y de género existen muy diversas investigaciones en relación a lo masculino, el autor Matthew Gutmann quien será contextualizado más adelante, destaca la falta de proyectos acerca de hombres heterosexuales:

It's high time to queer our dull understanding of male heterosexualities, that is, to consider the woefully unmarked category of the male heterosexual that despite and perhaps because of its hidden dominance in models of sexuality, has nonetheless too long gone overdetermined and understudied (Gutmann 2007, 30).

Con ello, se legitima el presente proyecto en cuanto al tema de estudio, el cual son hombres que se definen como heterosexuales.

Asimismo, se trata de un análisis de hombres enfermos de cáncer lo cual implica una diferencia a trabajos ya existentes en el campo de género, los cuales sobre todo se enfocan en la enfermedad del VIH/SIDA y en la salud reproductiva de los varones.¹ Del mismo modo, resulta limitado el número de trabajos vinculados con varones enfermos de edad avanzada. Destacan trabajos como el estudio etnográfico de Emily Wentzell realizado en México con hombres mayores con disfunciones eréctiles, el cual en conjunto con el trabajo de Gutmann constituye un elemento central para esta tesis. Dada la escasez de investigaciones, es necesario llenar estos vacíos sobre todo en el contexto ecuatoriano en el cual no existen muchos trabajos en vinculación a lo masculino y ninguno sobre hombres mayores enfermos de cáncer de próstata.

Para direccionar el presente proyecto fue elaborada la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las representaciones de lo masculino, los cambios en las mismas y los impactos de las prácticas sociales y los discursos de género en la construcción de la masculinidad entre los pacientes del cáncer de próstata? Esta pregunta se vincula con el objetivo general de analizar la construcción de lo masculino en esta forma de cáncer en tres niveles; personal, relacional y social. En relación a ello, se articularon los siguientes tres objetivos específicos:

- Identificar las representaciones de lo masculino entre los pacientes de cáncer de próstata.
- Analizar los cambios causados en tales representaciones por el diagnóstico y las implicaciones del cáncer prostático.
- Evidenciar las influencias de los discursos de género y las prácticas sociales en cuanto a las alteraciones observadas.

Como anteriormente mencionado, esta tesis se posiciona teóricamente en una perspectiva relacional de lo masculino y su construcción, inspirada en Gutmann. Se entenderá la construcción de las masculinidades como un proceso dialógico en íntima relación con lo femenino o lo no-masculino en todas sus expresiones (Gutmann 1998, 77).² Asimismo, se trabajará con el concepto de masculinidad hegemónica de R.W. Connell puesto que si bien es

¹ En relación al VIH/SIDA, destacan sobre todo el trabajo del mismo Matthew Gutmann (2007) y, por supuesto, los primeros trabajos de Joseph Carrier en vinculación a hombres homosexuales. En cuanto a la salud reproductiva existe un sinnúmero de publicaciones diferentes en muchos países latinoamericanos.

² Lo mismo se vincula con las observaciones de Emily Wentzell en el contexto mexicano (2013, 31).

cierto que las masculinidades son diversas y construidas en relaciones complejas, dichas relaciones no son neutrales sino marcadas por interdependencias. Ello se vincula con la idea de lo abyecto y el rechazo del mismo como acto fundante de la propia identidad, según Norma Fuller, otra autora básica para el presente trabajo. En referencia a los estudios de lo masculino desde la antropología, todos los autores y sus conceptos serán contextualizados en detalle en el capítulo 1.

Sin embargo, en el contexto del cáncer de próstata no se puede investigar a los varones fuera de su condición como enfermo, la cual ejerce un gran impacto sobre ellos, su autoimagen y sus familiares. Por ende, adicionalmente a la parte teórica dirigida a cuestiones de género y el estudio de masculinidades, se incluyeron también conceptos de la Antropología médica, como se argumentará en el capítulo 2. Sobre todo se trata de la definición de enfermedad y los elementos constitutivos de la misma según Robert A. Hahn y el concepto de vida moral de Arthur Kleinmann. En términos de orientación teórica, entonces, se trabaja sobre todo con una perspectiva inspirada en la Antropología médica crítica, pero al mismo tiempo recorre a los aportes de corte cultural de Kleinmann. Lo mismo no se entiende como incoherencia, sino como necesidad para poder dar cuenta tanto de los contextos más amplios del cáncer de próstata, como también de las implicaciones muy personales de esta enfermedad.

El análisis de los datos etnográficos levantados en el trabajo de campo, se realizará en los capítulos 3 y 4. Se tomó la decisión de incluir un capítulo panorámico acerca del cáncer de próstata en el contexto quiteño, el cual se elaboró en base a datos epidemiológicos y datos etnográficos levantados en el trabajo de campo. Con ello, se pretende insertar la pregunta de investigación y el análisis de cuatro estudios de caso en un contexto más amplio. En vinculación al campo de la Antropología de Género y el estudio de lo masculino, el capítulo 4 de esta tesis implica un análisis dirigido a los tres objetivos específicos.

La intención del presente trabajo, por un lado, es llenar el vacío entre las investigaciones acerca de masculinidades en el contexto quiteño y ecuatoriano. Asimismo, se contribuirá a desarrollar una comprensión relativa de las masculinidades construidas en el cáncer de próstata. En vinculación a ello, se hará un aporte teórico en cuanto al concepto teórico de “masculinidades emergentes” en base a las observaciones hechas en el campo y su debido análisis (Wentzell e Inhorn 2011, 802). Como último aporte, esta tesis se comprende como un cuestionamiento de la forma de entender el cáncer de próstata, sus impactos y la construcción del paciente del cáncer en términos más generales.

Metodología

En el proyecto de tesis se llegó a pensar en dos momentos metodológicos diferentes. Primero, antes de empezar el trabajo de campo y segundo después de percibir la necesidad de cambios metodológicos en base a la experiencia directa con los pacientes de cáncer de próstata. Por ende, ni el número de pacientes con los cuales se trabajaba, ni los métodos de trabajo quedaban como previsto en un inicio. Lo mismo se entiende como un ajuste necesario en base al trabajo de investigación. Cabe destacar también que para todos los pacientes en esta tesis quienes se citan directamente, se optó por usar seudónimos si así lo deseaban. Ello, se debe al hecho de que hasta ahora el cáncer de próstata no constituye un tema sobre el cual se habla abiertamente. Con el cambio de los nombres, tanto los pacientes, como también sus familiares y otros participantes, como psicólogos, etc. mantienen su anonimato.

El mayor cambio: el número de los pacientes investigados

Inicialmente, estaba previsto trabajar con un grupo de diez pacientes con cáncer de próstata. Sin embargo, las visitas en la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) y varias anotaciones en el diario de campo llevaron a reducir fuertemente el número de pacientes. Llamó la atención que prácticamente todos los hombres iban acompañados a las consultas, sea por sus esposas, sus hijos o ambos.¹ Debido a este hecho, se recorrió a la afirmación de Gutmann, según la cual las investigaciones de las masculinidades “tienen poco significado si no se relacionan con las mujeres y las identidades y prácticas femeninas en toda su diversidad y complejidad correspondientes” (Gutmann 1998, 77). Concretamente, ello implicó que para poder investigar los pacientes, hubo que incluir a las personas centrales en sus procesos de enfermedad, es decir a hijos y parejas. La observación de las dinámicas en la práctica, automáticamente, implicaba reducir drásticamente el número de los pacientes participantes en la investigación para que el trabajo de campo sea realizable en el tiempo previsto.

La llegada al campo: cambios en los criterios de selección

Anteriormente, se pensaba trabajar con un grupo de diez pacientes de diferentes edades, clases sociales y de diferente origen étnico. No obstante, en las consultas de urología en SOLCA, fue evidente que por lo menos el concepto de clase social no era aplicable en la selección de los varones por dos razones. Primero, porque la decisión con quiénes trabajar se hubiera basada en una impresión momentánea de la investigadora. Más que del criterio de clase social, se hubiera basado en un criterio personal. Por ende, después de la segunda consulta, se decidió abandonar el concepto de clase social como criterio de selección de los pacientes porque se

¹ En todas las consultas a las que se asistía, solamente un paciente estaba manejando solo su enfermedad y las implicaciones de la misma. De hecho, ello causó un mayor interés y se le propuso colaborar en la investigación.

veía que más que un aporte sería un gran sesgo en la investigación si no se vinculara con un análisis profundo del término. Por supuesto, no quiere decir que el trasfondo social no influya en el proceso de vivir el cáncer de próstata. Más bien, resultó que categorías aparentemente tan claras como clase social no son aplicables si no se trata de una auto-definición de los pacientes. Llegar a dicha auto-definición en un proceso de investigación tan puntual y corto en tiempo, hubiera sido complicado.

En un segundo momento, se llegó a cuestionar gravemente el criterio de etnicidad. En relación a ello, cabe hacer alusión a un momento en la tercera consulta a la cual asistió una familia de Riobamba, las mujeres llevando vestimenta indígena de esta zona. Después de un momento de considerar si incluirles en la investigación, surgieron dudas en referencia a la categoría “indígena”. Posiblemente, ellos mismos no se hubieran definido como indígenas, sino como campesinos. Por ello, se tomó la decisión de repensar el criterio de selección de etnicidad igual que el aspecto de clase social. No se pretende que este punto no fuera de importancia sino de tomar en cuenta que si no se usa la categoría en base a la autodefinition de los participantes, resulta ser más un sesgo que una contribución investigativa.

En cambio a los dos criterios anteriormente mencionados, el aspecto de la edad de los pacientes se mantenía entre los puntos de selección. Desde un inicio, se planificaba trabajar con hombres de diferentes edades, decisión basada en el artículo testimonial de Gay W. Dowsett, académico australiano quien actualmente investigando la salud masculina y cuyo relato del cáncer de próstata se incluye en el capítulo 2 de esta tesis.² En base a su experiencia, se suponía que existieran diferencias en la construcción de la masculinidad en el cáncer de próstata según la edad de los varones enfermos.

Un criterio nuevo, el cual surgió en el contexto de las observaciones en SOLCA, eran los diferentes estados del cáncer que anteriormente no se habían tenido en cuenta. No obstante, este criterio resultó sumamente importante, debido a que en las vidas de los pacientes se muestran impactos muy diferentes del cáncer de próstata, según el estado de la enfermedad. Por ende, se propuso la colaboración a pacientes con diferentes grados de cáncer y de diferentes edades para poder captar las implicaciones diversas de esta enfermedad. Finalmente, participaban cuatro pacientes: Guillermo Cázares y Efraín Toledo, ambos con tumores locales y un cáncer de estado inicial, Jesús Obando quien después de una cirugía en la próstata y

² Se trata del artículo ““Losing My Chestnut”: One Gay Man’s Wrangle with Prostate Cancer” (2008) en el cual analiza su enfermedad propia y la extirpación de su próstata a la edad de 45 años. Este artículo será tematizado más a profundidad en el capítulo 2 sobre Antropología médica.

radioterapia hasta ahora no muestra una recaída al cáncer y, último, César Benalcázar con un cáncer muy avanzado de metástasis en los huesos sin expectativas de curación.³

Como ya mencionado, adicionalmente al criterio del estado de la enfermedad, los cuatro pacientes también fueron seleccionados en base a sus edades diferentes. Mientras Efraín y Guillermo tienen aproximadamente 65 años, Jesús Obando como el mayor participante en la investigación tiene 85 y César cuenta con 57 años de edad. Sobre todo, Jesús y César fueron elegidos en base al criterio de edad debido a que en el caso de César se trataba del hombre más joven que asistía a las consultas, el cual también resultó ser el paciente con el avance del cáncer más fuerte. En el caso de Jesús, fue decisiva la edad y el estado mental puesto que me encontré con varios varones enfermos mayores de 85. No obstante, algunos de ellos mostraban signos de demencia en diferentes estados de avance, lo cual hubiera complicado significativamente la colaboración. Por ende, opté por trabajar con el paciente de edad avanzada que mostraba la mayor claridad en estos términos y apertura para participar en la investigación.

Los métodos aplicados

Como primer método, se realizaron observaciones participantes en dos momentos diferentes. Primero, con la llegada a SOLCA, en espacios fuera de la sala de consultas, observando quiénes y cómo entraban al hall de espera general del hospital y registrando los hechos que llamaban la atención. Segundo, en las cuatro consultorías de urología que fueron visitadas en SOLCA, el enfoque estaba sobre todo en las relaciones entre los pacientes, sus familiares el médico y los asistentes para identificar a los pacientes de mayor interés según los nuevos criterios de selección.

Debido a las circunstancias en las que se conoció a los pacientes con los cuales se trabajaba en el proyecto, se optó por recorrer a entrevistas semiestructuradas. En términos prácticos, especialmente las semanas antes de las cirugías en la próstata,⁴ para los pacientes formaban un tiempo estresante. Por eso, no siempre había la misma disponibilidad en colaborar en la investigación y los momentos de intervención en su vida cotidiana tenían que ser puntuales. En general, las entrevistas semiestructuradas dependiendo de las respuestas de los pacientes, duraban entre una hora y media hasta tres horas. En base a las experiencias en conversaciones anteriores en las consultas, resultó necesario diseñar un hilo conductor para las entrevistas y

³ Las historias de los cuatro pacientes se presentan más en detalle en el capítulo 3.

⁴ Normalmente, se trata de una extirpación parcial o completa de la glándula prostática, como también será explicado más detalladamente en el capítulo 3.

tener claro los temas que se iban a trabajar, puesto que desde los pacientes mismos aspectos como la construcción de la masculinidad se topaban de forma muy ocasional.⁵ En la mayoría de los casos, las entrevistas se realizaban según el deseo de los pacientes en sus casas. La excepción formó César, puesto que él pidió que la entrevista se realice en una cafetería o un lugar que no fuera su casa.

Se trataba de dos entrevistas diferentes, primero una basada en los conceptos claves para el trabajo desde la Antropología médica para construir el contexto de la enfermedad en el cual se construyen las masculinidades de los pacientes. En una segunda visita, se realizó una entrevista semiestructurada enfocada en Antropología de Género y en la construcción de lo masculino. La intención de este orden era, primero, acceder a información sobre la enfermedad del cáncer de próstata, identificar el impacto del cáncer en la vida del paciente y llegar a conocer mejor los pacientes, sus familiares y en general el proceso de enfermedad que vivieron tanto los hombres como su entorno. En un segundo momento, se hicieron las entrevistas acerca de la construcción de masculinidades con la intención de trabajar las subpreguntas de investigación de cuáles son las representaciones de lo masculino y si existen cambios en las mismas evocados por el cáncer de próstata. En general, las entrevistas sirvieron para identificar cuáles son las representaciones de lo masculino en los relatos de pacientes de cáncer de próstata y cómo las mismas cambiaron por la enfermedad lo mismo que se vincula con los objetivos específicos uno y dos formulados en la introducción.

Adicionalmente, se desarrolló una breve encuesta con un grupo de diez personas, hombres y mujeres, de diferentes edades y de distintos contextos urbanos de Quito. La idea en la aplicación de dicho método fue completar la información profunda de los pacientes con lo que se podría entender como ideas socialmente generalizadas acerca del cáncer de próstata. Más allá de los pacientes, quienes al fin y al cabo son personas con un conocimiento especializado por estar inmersos en el proceso de enfermedad, se pretendía llegar a conocer de esta forma muy básica qué es lo que un grupo seleccionado sabe acerca del cáncer de próstata en cuanto a cifras, causas, prevención, rumores, etc.

Investigando lo masculino en Quito como mujer extranjera

En el trabajo de campo, resaltó la complejidad de llevar a cabo una investigación acerca de la construcción de masculinidades en el cáncer de próstata como mujer extranjera. En el trabajo

⁵ Mientras otros como el trabajo, las experiencias en los hospitales, etc. surgían más seguido. Ello debe ser causado por la noción de hablar de un tema tabú que se vincula con el cáncer de próstata, como un tema que causa vergüenza y sobre el cual no se habla libremente.

con los pacientes, en varios momentos, daba la impresión que se había llegado al límite de lo que los hombres querían contar. Por ejemplo, costó mucho trabajo y mejoramiento de las capacidades como investigadora para llegar más allá de la afirmación de que como varón mayor o ya no existe una vida sexual o que esta ya no les importaba a los varones. Esta problemática indica que el cáncer de próstata forma un tema que causa incomodidad, vergüenza y además no es una enfermedad sobre la cual se puede hablar libremente. Poder llegar más allá de los discursos generalmente manejados, verdaderamente fue un ejercicio exigente y no se logró en todos pero sí en la mayoría de los casos.

Reflexionando acerca del trabajo de campo, se llegó a la conclusión que el acceso a la información delicada probablemente hubiera sido más fácil en un grupo focal, puesto que compartiendo experiencias, los varones podrían haber superado más fácilmente la vergüenza de hablar sobre ciertos aspectos de su enfermedad. Sin embargo, debido a la dificultad de fijar citas para las entrevistas, la organización de un grupo focal hubiera complicado el proceso de trabajo de campo. Además, en algunos casos, no existía tampoco una gran apertura para compartir información acerca del cáncer de próstata con personas que no fueran el médico de SOLCA o la pareja. En relación a estas observaciones, en el capítulo 4 del análisis etnográfico, se incluirá una parte dedicada a las diferencias entre las hipótesis formuladas al inicio de la investigación y los datos del trabajo de campo.

Capítulo 1

Lo masculino y su estudio desde la antropología

El presente capítulo se concentrará en dar una panorámica teórica general del desarrollo conceptual de lo masculino en las últimas décadas y en identificar, sobre todo, conceptos decisivos para el presente análisis. Unos de los estados del arte más completos y complementarios entre sí, forman los textos de Matthew Gutmann¹ “Traficando con hombres: la Antropología de la Masculinidad”, publicado en el año 1997 en la *Annual Review of Anthropology* y el trabajo “Teorías feministas y estudios sobre varones y masculinidades: dilemas y desafíos recientes” de Mara Viveros Vigoya de 2007.² Del mismo modo, se tendrá en cuenta la elaboración teórica en cuanto a la identidad masculina de Norma Fuller³ en la introducción a su libro “Identidades Masculinas” del año 1997 y el estado de arte compilado entre Gutmann y Viveros en la publicación “Changing Men and Masculinities in Latin America” de 2003.⁴ No obstante, el punto de partida del presente recorrido es la pregunta de investigación de cómo se entienden las representaciones de masculinidad desde los pacientes del cáncer de próstata. Debido a ello, algunos aspectos teóricos mencionados en el texto de Gutmann (1997) no serán profundizados aquí para dar mayor coherencia temática al presente capítulo en relación a la pregunta de investigación inicialmente destacada.

En diferencia a las entradas antropológicas, cabe destacar que la investigación de lo masculino, no necesariamente forma un campo de estudios reciente. En este sentido, R.W. Connell ofrece una genealogía interesante en términos del psicoanálisis y el respectivo interés de lo que se entiende como lo masculino por personajes como Freud, Lacan y Jung.⁵ No obstante, debido al enfoque que se dará al proyecto de tesis, en el presente estado del arte, se

¹ Matthew Gutmann, como académico estadounidense y de formación en Antropología Cultural entre otros aspectos, se especializó en la investigación de las masculinidades en la ciudad de México con su primera publicación en este campo del año 1996. (*The Meanings of Macho: Being a Man in Mexico City*. Berkeley: University of California Press.)

² Mara Viveros Vigoya es una investigadora latinoamericana clave para el estudio de masculinidades en Colombia, especialmente en cuanto a temas de interseccionalidad.

³ Norma Fuller, actualmente docente en la Pontificia Universidad Católica del Perú, inició su investigación de identidades masculinas en la clase urbana media del Perú.

⁴ Mientras que el estado del arte elaborado por Gutmann (1997) ofrece una visión muy panorámica del desarrollo de la, como él la llama, Antropología de la Masculinidad y los enfoques temáticos de la misma, el texto de Viveros Vigoya (2007) se concentra más bien en lo que significan las teorías feministas para la evolución conceptual de los estudios de masculinidades. Aunque Gutmann sí menciona este aspecto en su trabajo, no lo desarrolla en detalle. Por ende, se pueden considerar estas dos publicaciones como complementarias y básicas para trazar los temas de mayor importancia en el campo.

⁵ Para un análisis más determinado de lo que significan la investigación y la construcción de lo masculino desde el psicoanálisis temprano, véase R.W. Connell, “Masculinidades”, Capítulo 1: La ciencia de la masculinidad, sobre todo la primera parte p. 15-48.

limitará a lo que Gutmann denomina la “Antropología de la Masculinidad” (Gutmann 1998, 49). Según él: “La antropología siempre ha tenido que ver con hombres hablando con hombres sobre hombres; no obstante, es bastante reciente que dentro de la disciplina unos pocos hayan examinado a los hombres como *hombres*” (Gutmann 1998, 48).

El término de “bastante reciente”, se puede entender en un momento concreto en el cual las primeras investigaciones específicas sobre formas de masculinidad fueron publicadas a inicios de los años 70 del siglo XX, como los trabajos de Joseph Carrier sobre homosexualidades y comportamientos sexuales en México. Sin embargo, como destaca Gutmann, en referencia a la mayoría de las investigaciones: “Tan sólo hacia la década de los ochenta los hombres empezaron a explorar en forma sistemática a los hombres como personas con género y que otorgan género” (Gutmann 1998, 76). Viveros, en su estado del arte del año 2003, destaca que el creciente interés por lo masculino en términos académicos en América Latina, se ve insertado en una cierta coyuntura general:

The growing presence of men and masculinity in gender studies and workshops reflects the powerful shifts in gender relations in Latin America in the past thirty years. Economic, social, and cultural changes have characterized the period- noteworthy among them are women’s insertion into the labor market and the impact this has had on daily life, sexual roles, and traditional dynamics in the family- and have made it all the more necessary to understand and transform the place of men in present gender relations, both between men and women and among men themselves (Viveros 2003, 28).

Concretamente, en cuanto a los trabajos enfocados en masculinidades en el Ecuador, se puede notar un aumento en las mismas a partir de mediados de los años 90. Unos de los primeros pasos hacia una apertura de las investigaciones de corte feminista hacia una inclusión de los varones en las mismas, forman los trabajos enfocados en género y salud de Jaime Breilh, así por ejemplo la publicación “Género, Poder y Salud” (1994). Si bien es cierto que Breilh propone incluir la investigación de lo masculino en los proyectos feministas,⁶ sus intenciones no llegan a la misma profundidad como las de trabajos posteriores, sobre todo los de Xavier Andrade a finales de los años 90 e inicios de los años 2000.

En cambio a dichos trabajos, Breilh mantiene la vinculación de lo masculino y su investigación desde el feminismo sin tener en cuenta por ejemplo las grandes diversidades entre masculinidades hegemónicas y subordinadas, etc. Desde su punto de vista, tanto las

⁶ “La reivindicación de lo femenino y de lo masculino se implican mutuamente, se entretienen dialécticamente en un movimiento de ascenso hacia la conquista de la utopía humana” (Breilh 1994, 14).

reivindicaciones feministas y su apoyo por una parte de los hombres, se inserta en una lucha política más amplia en el momento del neoliberalismo en el Ecuador en los años 90 como momento de publicación de sus trabajos en temas de género.⁷ En base a los trabajos de Breilh, no se dio una mejor conceptualización teórica de lo masculino en el Ecuador, posiblemente por la noción del autor de que “el debate de los temas de género mucho más que una discusión académica es un problema que tiene que resolver la práctica política” (Breilh 1994, 51).

Si bien es cierto que el enfoque de género, en muchos sentidos, viene desde las reivindicaciones políticas,⁸ también se trata de una entrada académica válida e interesante. Sin embargo, intentos más sistemáticos de promover la investigación acerca de masculinidades, desde la academia ecuatoriana, no se hacían antes de finales de los años 90. Sobre todo, destacan los trabajos de Xavier Andrade en cuanto al concepto de homosocialidad en alusión a Sedgwick, el cual fue desarrollado en la publicación “Masculinidades y cultura popular en Guayaquil” (1999) y retomado en la compilación “Masculinidades en Ecuador” como el trabajo más destacado en el estudio de masculinidades hasta ahora. En dicha compilación, Andrade define el concepto de homosocialidad como “emergencia de contenidos eróticos en las relaciones entre hombres” (Andrade en Andrade y Herrera 2001, 116).

En términos generales, el trabajo “Masculinidades en Ecuador” constituye el esfuerzo más significativo desde investigadores ecuatorianos de sistematizar y analizar las masculinidades en el país. Se presentan temas muy diversos bajo miradas antropológicas y sociológicas, así por ejemplo los aportes de Fernando Larrea y el travestismo cultural en el juego de masculinidades hegemónicas y subordinadas,⁹ el análisis de María de Pilar Troya acerca de los profesionales de la clase media ecuatoriana y su concepción del término machismo, como también las ya mencionadas contribuciones de Xavier Andrade, basadas en sus investigaciones en Guayaquil acerca de homosocialidad y cultura popular. Aunque no todos los autores suelen trabajar regularmente con el tema de masculinidades, en la introducción a este trabajo realizado en conjunto se subraya que “las cuestiones de género no han tratado

⁷ Cabe destacar que para Breilh “como no puede darse una revolución social verdadera sin una revolución de género, tampoco podrán transformarse las condiciones de género sin una revolución global de la economía, de la política y de la cultura” (Breilh 1994, 25).

⁸ Como destaca Gutmann en una entrevista con Gioconda Herrera, María del Pilar Troya y Jaques Ramírez: “De no haber sido por los estudios feministas y también por los de los movimientos de izquierda, los estudios sobre masculinidad no existirían en ninguna parte” (Herra, Troya y Ramírez 2002, 122).

⁹ Larrea presenta el caso de un alcalde indígena y como en el trascurso de su mandato recorre a códigos mestizos para conseguir reconocimiento político. El capítulo se denomina “¡Como un indio va a venir a mandarnos! Frontera étnica y masculinidades en el ejercicio del gobierno local”.

sistemáticamente el tema de lo masculino, el mismo que sigue siendo visto mayoritariamente como no problemático” (Andrade en Andrade y Herrera 2001, 16). De igual manera, los autores resaltan la siguiente necesidad:

(...) llenar un vacío de conocimiento en el Ecuador sobre la construcción de identidades de género, de las masculinidades y de su impacto en los procesos de salud sexual y reproductiva, violencia de género y en los aspectos sexuales y reproductivos (Andrade en Andrade y Herrera 2001, 9).

Como ejes temáticos de especial interés y parecidos a la propuesta de interseccionalidad de Mara Viveros Vigoya, la cual se presentará más adelante, Andrade enfoca que en el contexto ecuatoriano existe una ausencia de investigaciones de masculinidades en combinación con las categorías raza y clase:

Si la construcción de los prejuicios mestizos necesita de apelaciones a una sexualidad imaginada de las minorías, queda por descubrir cuál es la sexualidad de éstas minorías para evitar la mera reproducción de estereotipos. (...) De esta manera los estereotipos racistas sirven para clasificar, separar y estigmatizar diferentes hombres mestizos de acuerdo a cómo son percibidas sus masculinidades. Tales estereotipos, por supuesto, son utilizado diferencialmente por élites y/o estratos trabajadores con la finalidad de clasificar los grados de masculinidad que unos y otros poseen (Andrade en Andrade y Herrera 2001, 18-19).

En relación a ello, también cabe destacar el trabajo de “Masculinidades no dominantes: una etnografía virtual” de Francisca Luengo Baeza (2011), el cual no tematiza directamente las dos categorías arriba mencionadas, pero sí investiga el juego entre formas de masculinidades hegemónicas y subordinadas. Dicho proyecto se orienta hacia las masculinidades diversas presentadas en una red virtual usada por la comunidad de hombres homosexuales, llamada “e-homo” por la autora, con el objetivo de “problematizar y analizar de qué manera estos discursos, procesos y prácticas reproducen o se contraponen a la lógica heterodominante, teniendo como escenario y mediación a la virtualidad” (Luengo Baeza 2011, 12).

En términos generales, cabe destacar que en el contexto ecuatoriano los trabajos presentados aquí, forman esfuerzos importantes de profundizar los estudios de masculinidades. Sin embargo, como afirmado por Andrade, hacen falta investigaciones más sistemáticas para cubrir en primer lugar vacíos en este campo de estudios y, en segundo lugar, promover el desarrollo teórico en el mismo. A parte de propuestas direccionadas a temáticas como masculinidades y etnia o masculinidades y clase social, posibles proyectos podrían ser

hombres de diferentes edades, sobre todo mayores, las masculinidades en relación a feminidades y diferencias entre las masculinidades de la sierra y la costa ecuatoriana.

En este sentido, el presente trabajo aporta en varios aspectos a los estudios de masculinidades en el Ecuador. Primero, se trata de un estudio de hombres mayores como un grupo no estudiado hasta la fecha en el contexto de Quito y en vinculación al sector de salud. Segundo, dicha vinculación no se da en el campo de la salud reproductiva, la cual ya ha sido objeto de varios estudios desde la academia y organizaciones nacionales e internacionales, sino en relación a una forma de cáncer que afecta a los varones en edad avanzada. Con ello, se abre una perspectiva hacia la salud masculina y las implicaciones de la misma en la construcción de masculinidades más allá del eje temático de la reproducción. En tercer lugar, se vincula explícitamente la construcción de lo masculino con formas de feminidad, en este caso expresadas en las parejas de los hombres. Para poder ubicar mejor el presente trabajo y las categorías analíticas utilizadas en él, cabe hacer un recorrido teórico del interés antropológico en el tema de las masculinidades, más allá del contexto ecuatoriano.

1. Definiciones antropológicas de lo masculino

Cabe destacar que Matthew Gutmann aclara en cuanto a las definiciones antropológicas de lo masculino que no se trata de conceptos excluyentes, sino que más bien muchas investigaciones se mueven entre dos o más definiciones. Por ende, se trata de diferenciaciones interdependientes y vinculadas, las cuales deben ser entendidas como conceptos fluidos, no rígidos (Gutmann 1998, 49). Asimismo, las definiciones se basan en trabajos empíricos en el marco de un campo cuya principal característica es la ausencia de una mayor sistematización teórica (Gutmann 1998, 52).

En primer lugar, la masculinidad se puede definir como la identidad masculina, la cual implica “cualquier cosa que los hombres piensan y hacen” (Gutmann 1998, 49). En segundo lugar, existe otra definición denominada como hombría, la cual Gutmann define como “todo lo que los hombres piensan y hacen para ser hombres” (1998, 49). En tercer lugar, la masculinidad se puede entender bajo el concepto de la virilidad, la cual hace de lo masculino algo mediable que los hombres deben alcanzar en el transcurso de su vida lo cual lleva a que “algunos hombres, inherentemente o por adquisición, son considerados ‘más hombres’ que otros hombres” (1998, 49). En último lugar, desde la antropología la masculinidad también se puede definir como el rol masculino, el cual según Gutmann implica la “importancia central y general de las relaciones masculino-femenino, de tal manera que la masculinidad es cualquier

cosa que no sean las mujeres” (1998, 49).¹⁰ Queda claro el hecho que las definiciones antropológicas de algo tan complejo como lo masculino no pueden ofrecer categorizaciones absolutas, como destacado anteriormente.

En el proyecto de tesis, sobre todo la segunda y la tercera definición por Gutmann resultaban importantes teóricamente.¹¹ La tercera definición de Gutmann, según la cual unos hombres por adquisición o por el contexto se consideran más hombres que otros, se vincula con los conceptos de R.W. Connell y Norma Fuller, los cuales serán explicados más adelante. Especialmente en el momento de hablar sobre el examen tacto rectal como forma de diagnóstico temprano del cáncer de próstata, se notó un rechazo del mismo por la vinculación con prácticas supuestamente homosexuales. Lo cual demostró que en las representaciones de lo masculino usadas por los pacientes, lo homosexual y lo que se vincula con ello, constituye una forma de masculinidad que es subordinada a otras.

Finalmente, también la cuarta definición según Gutmann resultó de importancia. No obstante, no es la forma de que lo masculino automáticamente es todo lo que no fueran las mujeres. Más bien en el sentido de que lo masculino no se construye en un vacío, sino siempre en relación a otras identidades de género: “Masculinidad no significa estudiar solamente a hombres, sino la *posicionalidad* que éstos asumen en un sistema de género dominante, el heterosexual, que, sin embargo, requiere para su reproducción una constante afirmación de las fronteras establecidas con mujeres y con sexualidades disidentes” (Andrade en Andrade y Herrera 2001, 17).¹² En relación a la presente tesis, dichas “fronteras establecidas” pueden hacer alusión a formas de homosexualidad que se vinculan con el examen tacto rectal. En el caso de los pacientes, lo que más surgía en las entrevistas, era la construcción de su masculinidad en relación a sus esposas y sus hijos. Por ende, la definición de lo masculino en

¹⁰ En cuanto a la identidad masculina, existe la crítica que parece que los hombres parecen entes desvinculados del sistema de relaciones de género. En referencia al rol masculino, lo masculino se encuentra en debate y negociación con otras formas de género. Sin embargo, tal concepto de masculinidad excluye todo lo que es el travestismo de género, las experiencias drag u otras formas en las cuales el sexo masculino no coincide con la identidad de género. En cuanto a la hombría, la definición de “para ser hombres” suena a que los hombres como tales reprodujeran lo que se entiende como lo masculino de forma consciente para cumplir con expectativas externas.

No obstante, trabajos como el de Lancaster acerca del travestismo, demuestran la complejidad, para no decir la imposibilidad, de diferenciar en ciertas situaciones entre acción y reproducción consciente o inconsciente de lo masculino (Lancaster 1997, 157-159). Finalmente, la definición de la virilidad, introduce al panorama de las masculinidades una perspectiva de poder y jerarquía, haciendo alusión a que no todas las formas de masculinidades son aceptadas de la misma manera.

¹¹ La segunda definición caracterizó las primeras conversaciones mantenidas con los pacientes. En muchos casos parecía que ellos frente a una investigadora extranjera, manejaban discursos de los cuales ellos pensaban que los quería escuchar para clasificarlos como hombres conscientes.

¹² Cursivo por el autor Xavier Andrade.

la presente tesis es entenderlo como un posicionamiento activo por parte de los varones en el sistema de relaciones de género, el cual se construye en relación a otros posicionamientos.

2. Perspectivas antropológicas en los estudios de masculinidades

Lo masculino, desde perspectivas antropológicas, fue investigado en varios sentidos, desde los primeros trabajos en la antropología temprana, los cambios en el análisis de los hombres y las masculinidades desde las teorías feministas, los estudios regionales y nuevas críticas desde las teorías *queer*. En relación al contexto ecuatoriano, destacan la ausencia de un trabajo sistemático con el tema de las masculinidades, como también mencionado anteriormente en este capítulo.¹³ En los siguientes apartados se hará un breve recorrido de los aportes básicos con importancia para el posicionamiento teórico del presente proyecto, terminando con las categorías de análisis para el trabajo con los datos etnográficos más adelante.

2.1. La antropología temprana, los hombres y lo masculino

Cabe subrayar que la investigación temprana de lo masculino desde la antropología, llevó a la creación de una imagen de una masculinidad exótica, diferente a la masculinidad de las sociedades occidentales de este entonces (Gutmann 1998, 52-53). En este sentido, el avance más destacado, sin duda, forman los trabajos de Margaret Mead y su etnografía de las sociedades en el Pacífico suroccidental. Ya a finales de los años 40 del siglo XX, Mead llegó a la conclusión que existía una gran diferencia entre lo que se entendía como masculino en las sociedades occidentales y los grupos analizados por ella:

(...) al menos en algunos de los criterios en los que nos basamos para juzgar que el hombre balinés tiene un aspecto más femenino, no afectan realmente a su masculinidad: altura, contorno de cintura, escaso vello, etc. Debe admitirse entonces, sin duda, que entre razas tan diferentes como los balineses y los europeos occidentales o los pigmeos de las islas Andaman y los gigantes nubios, no solamente ciertos criterios son inoperantes sino que, de hecho, se podría incurrir en correspondencias absurdas, ya que, por ejemplo, todos los hombres de las islas Andaman quedarían por debajo de la talla media de las mujeres de otros muchos grupos mayores (Mead 1994, 147).

Aunque Mead sigue denominando estas diversidades físicas como “desviaciones”, queda claro que según su comprensión no afectan de ninguna manera la feminidad o masculinidad de los individuos (1994, 150-151). Sin embargo, es importante subrayar que en la concepción

¹³ Entre otros autores, Xavier Andrade destaca para el contexto ecuatoriano que “las cuestiones de género no han tratado sistemáticamente el tema de lo masculino, el mismo que sigue siendo visto mayoritariamente como no problemático” (Andrade en Andrade y Herrera 2001, 15).

de Mead en base a sus observaciones en las sociedades del Pacífico, la masculinidad se basa sobre todo en la sexualidad y la potencia de procrear. Para ejemplificar dicho aspecto, se recorre a la siguiente cita:

Si reconocemos la presencia en toda sociedad humana de tipos constitucionales comparables, cualquier graduación que establezcamos entre el más masculino y el menos masculino, sería una fuente de errores, especialmente para el ojo del niño en desarrollo. Mejor sería definir una serie de tipos, distinguiendo entre el más masculino y el menos sexualmente diferenciado dentro de cada uno de estos variados tipos masculinos (Mead 1994, 149).

Primero, se aclara la idea de Mead que no resulta ventajoso realizar una evaluación de los grados de masculinidad, según criterios generalizados. Más bien, propone una diferenciación en términos de una tipología, la cual sin embargo se basa en los aspectos sexuales más valorados del grupo observado. Respecto a ello, se podría criticar justamente este enfoque en lo sexual para la definición de lo masculino. Otro aspecto llamativo es que ella habla de que la idea común de que el hombre tiene que mantener a su familia, es una creación cultural; obviamente la referencia que hace la autora a diversas especies de animales como “lo natural” constituye una comparación cuestionable en la actualidad (Mead 1994, 205). No obstante, también se debe entender ambos aspectos como productos históricos del momento de los trabajos de Mead, los cuales resultan ser claramente distintos a las formas de entender los roles de sexo según otras teorías en los años 50.

La noción biologicista y reduccionista del cuerpo masculino con lo que en dicha década se entendían como los papeles sociales en la teoría funcionalista de Parsons, llevó a la creación de los roles sexuales (Connell 2003, 42), los cuales determinaban el entendimiento tanto de lo masculino como de lo femenino hasta los avances críticos desde la teoría feminista. En referencia a ello, Gutmann detalla:

Respecto a las premisas no examinadas sobre la dominación masculina universal y las diferencias universales de los roles-sexos, ninguna teoría tuvo tanta influencia en las ciencias sociales durante la época de la posguerra como la de Parsons y Bales (1955), quienes presentaron a las mujeres como expresivas (emocionales) y a los hombres como instrumentales (pragmáticos, racionales y cognitivos). La biología, en última instancia,

determinaba lo que hombres y mujeres hacían diferencialmente en la familia (Gutmann 1998, 54).¹⁴

Ahora bien, en relación al trabajo de investigación, resulta importante entender los cambios conceptuales introducidos desde el feminismo a esta noción de lo masculino para no reproducir una perspectiva funcionalista y naturalizada de la masculinidad.

2.2. Cambios en las concepciones de masculinidad desde la antropología feminista y las teorías *queer*

Desde las teorías feministas, por supuesto, se podría elaborar un panorama sumamente amplio en cuanto a los estudios de las identidades femeninas y, en algunos casos, también la vinculación de las mismas con otras identidades de género, como es la masculina. Sin embargo, en este trabajo se limitará a un recorrido básico de los aportes de directa importancia para el análisis de trayectorias y quiebres entre los pacientes de cáncer de próstata. En este sentido, entre las distintas entradas de las teorías feministas, ciertas corrientes llegaron a cuestionar profundamente la construcción de la identidad de género femenino. Con ello, también se llegó a una matización de lo masculino, por ejemplo desde el *black feminism* y el feminismo poscolonial. Sin embargo, tanto Gutmann en su estado del arte a finales de los 90, como también Viveros en su trabajo del año 2007 destacan la falta de inclusión de tales avances por los estudios de masculinidades. En este contexto, Gutmann subraya: “Pero, irónicamente, la mayor parte de los estudios etnográficos sobre masculinidad han hecho uso insuficiente de las contribuciones feministas a nuestros conocimientos sobre la sexualidad y el género y no han participado mucho en los importantes debates de este discurso” (Gutmann 1998, 76). Puesto que en la concepción de Gutmann, las masculinidades son procesos dinámicos, cabe destacar que el estudio de los mismos tiene “poco significado si no se relacionan con las mujeres y las identidades y prácticas femeninas en toda su diversidad y complejidad correspondientes” (Gutmann 1998, 77). Resulta interesante complementar esta afirmación del académico estadounidense con la comprensión de la masculinidad en el Ecuador articulada por Jaime Breilh unos años antes:

Aislada de lo femenino, la masculinidad se da incompleta, pero no sólo en su aspecto sexual, sino porque la construcción, colectiva y personal, (...) se distorsionan al construirse bajo los moldes de una relación autoritaria o agresiva y al no confrontarse con algunas de las

¹⁴ Se puede notar cierta influencia de corrientes del psicoanálisis como de Carl Jung y su suposición de que existían arquetipos interiores heredados tanto por los hombres como por las mujeres, los cuales se desarrollaban por interacciones sociales pero que en su forma elemental eran universales (Connell 2003, 27-30).

cualidades de la feminidad, que son excluidas del proceso de construcción de la masculinidad por subvalorarlas como debilidades o falencias de mujeres (Breilh 1994, 15).

Históricamente, el feminismo de la posguerra y de corte liberal, consideraba la masculinidad “como algo intrínsecamente perjudicial para las mujeres y los demás varones y fue injuriada sistemáticamente como algo abyecto” (Viveros 2007, 26).¹⁵ Hecho que también se puede vincular con los primeros estudios desde la antropología interesada en lo masculino o, como lo dice Gutmann:

Al igual que sucedió con los primeros estudios antropológicos feministas en la década de los setenta, los primeros enfoques empleados para estudiar la masculinidad tendían a mostrar un mundo demasiado dicotomizado en el cual los hombres eran hombres y las mujeres eran mujeres, y donde las mujeres contribuían tan poco a la “construcción” de los hombres como éstos a la “construcción” de las mujeres (Gutmann 1998, 55).

Como destacado por Gutmann, se trata de un proceso complejo de interdependencia mutua, el cual no solamente se limita a la esfera individual, sino que se relaciona con un sistema de relaciones sociales de género. Esta forma de comprender la construcción de lo masculino y lo femenino, también se vincula con las críticas que hace la historiadora Joan W. Scott en cuanto a un uso demasiado limitado del término “género” desde algunos de los esfuerzos feministas, reduciéndolo al estudio exclusivo de las mujeres (Scott 2008, 52).¹⁶ Más bien, la autora propone que “tenemos que tratar con el sujeto individual y con las organizaciones sociales, y articular la naturaleza de sus interrelaciones porque ambos tienen una importancia crucial en la comprensión del funcionamiento del género y en la manifestación del cambio de este” (Scott 2008, 65).¹⁷ En la misma línea, Scott además subraya que su definición del término

¹⁵ En este contexto, se inserta el debate “anti-pornográfico” entre diferentes corrientes como el feminismo radical, el cual llegó a entender lo masculino como opresor y violento de por sí y cuyo régimen solamente pudiera ser derrotado por la “abolición del género” (Viveros 2007, 26). Como crítica de las corrientes radicales del feminismo, cabe incluir el juicio del académico ecuatoriano, Jaime Breilh de que “el feminismo también sobrepasa su sentido liberador cuando cae en el ultrismo divisionista, o se convierte en bastión anti-masculina” (1994, 27).

Por ende, se puede resumir que las teorías feministas son de gran valor para el estudio de las masculinidades por sus diversos logros de relativizar y cuestionar las identidades de género, pero resulta sesgado siempre y cuando parte de una noción “anti-masculina”. Lo óptimo sería entender la antropología de género y los estudios tanto de feminidades, como de masculinidades como interdependientes y no como excluyentes.

¹⁶ Scott, en cuanto a los estudios desde la historia, critica el reemplazo de los estudios de mujeres por la denominación “género” de la siguiente manera: “Tal uso del término es una faceta de lo que debería llamarse la búsqueda de la erudición feminista por la legitimidad académica en la década de los ochenta” (Scott 2008, 52).

¹⁷ Al mismo tiempo es cierto que en su texto “Género e historia” Scott critica fuertemente la idea de que los estudios de mujeres tienen que llevar necesariamente a un estudio de los hombres. Dicha idea, según la autora, parte de la noción que no existirían esferas separadas entre lo femenino y lo masculino y que, por ende, el mundo de lo femenino se percibiría como inserto al mundo masculino (Scott 2008, 53).

Si bien es cierto que existen diferencias entre experiencias femeninas y masculinas en todas sus articulaciones, también es correcto partir de la idea de que no existe una separación completamente rígida. Lo mismo fue

género es una comprensión amplia de “varias formas de interacción humana” en las cuales siempre se articulan “relaciones simbólicas de poder” (Scott 2008, 68-69). Por lo tanto, la perspectiva feminista de Scott y la de Gutmann coinciden en la necesidad de comprender tanto lo masculino, como lo femenino en relaciones sociales más amplias. En el caso de Gutmann, en relación a otras identidades de género, en el caso de Scott en relación a cuestiones de poder más allá de la supuesta dicotomía hombre-mujer.

Anteriormente a las afirmaciones de Scott, otras rupturas en la relación entre el feminismo radical y los hombres, se dio con el surgimiento del *black feminism* y autoras como Patricia Hill Collins, bell hooks y Angela Davis. En términos de Viveros “el llamado Black feminism ha buscado incesantemente comprender en forma simultánea y equilibrada, las opresiones particulares vividas por las mujeres negras y las vicisitudes experimentadas por los hombres de sus propias comunidades” (Viveros 2007, 27). Contribuciones parecidas, también se dieron desde el feminismo poscolonial casi de forma paralela a los cambios promovidos desde el *black feminism* a mediados de los años 80. Como subrayado por Viveros: “Estas feministas globales coinciden con el feminismo negro en su perspectiva analítica de la masculinidad como una construcción históricamente y culturalmente específica” (Viveros 2007, 28).¹⁸ Estos avances desde las teorías y estudios feministas, dejan como un posible punto de crítica puede ser que ni el *black feminism*, ni el feminismo poscolonial, cuestionaron las categorías binarias de lo femenino y lo masculino en sí. Sin embargo, hay que destacar el gran avance que se dio desde estas corrientes teóricas.

El punto de crítica arriba mencionado fue adaptado posteriormente por las teorías *queer*,¹⁹ las cuales afirman que desde las teorías del *black feminism* y desde el feminismo poscolonial, no se llegó a cuestionar el binarismo en las categorías masculino-femenino en vinculación a hombres y mujeres (Viveros 2007, 28). Partiendo de la idea de las identidades fronterizas y desde el activismo político, las teorías *queer* afirmaron que los conceptos de masculinidad y femineidad no solamente forman construcciones culturales e históricas, sino que además se trata de conceptos que no corresponden a hombres y mujeres reales sino que forman términos

observado tanto en el trabajo de campo analizado en el capítulo 4, como también tematizado por las nociones arriba mencionadas de Gutmann acerca de masculinidades.

¹⁸ Cabe ir más allá de las afirmaciones de Viveros y hacer alusión a la diferencia que hace Chandra Talpade Mohanty entre Mujeres con mayúscula y mujeres con minúscula. Entendiendo el primer concepto como categoría universalista impuesta por el feminismo occidental y el segundo como experiencias múltiples de las mujeres en diferentes contextos sociales (Mohanty 2008, 2).

¹⁹ En su estado del arte, Mara Viveros enumera las contribuciones de las teorías *queer* en el apartado de las teorías feministas, mientras otros autores lo consideran una corriente teórica propia lo cual demuestra la lucha en cuanto a la legitimación de las teorías *queer*. Aquí se propone entender la teoría *queer* como una articulación teórica en íntima vinculación con los discursos feministas, tanto en cuanto a su origen, como también en cuanto a su crítica más fuerte.

vacíos. Dichos términos se llenan de sentido solamente por la performatividad del género, idea desarrollada por Judith Butler, la cual implica la repetición de actos por los individuos, con los cuales se produce un Yo en base al género (Viveros 2007, 28). Como destaca Viveros: “Si bien el trabajo de Butler continúa la labor estratégica del feminismo, de desnaturalizar el género, su mayor contribución reside en demostrar que la heterosexualidad institucionalizada crea el género” (Viveros 2007, 28).

En relación a las masculinidades, el momento del surgimiento de las teorías *queer*, forma un momento crucial para lo que se entiende como las “masculinidades sin hombres” propuestas por Butler (Viveros 2007, 29). En vinculación a este concepto, fue generada la conciencia de que no necesariamente lo masculino tiene que estar vinculado con un cuerpo y con genitales masculinos. En los estudios de masculinidades y la antropología de género, el auge de las teorías *queer* se relaciona con temas de investigación como el travestismo (Lancaster 1997) o cuestiones de androginia en los trabajos de Cohen (Gutmann 1998, 67-68).²⁰

2.3. Regionalismos culturales en los estudios de masculinidades

En los primeros años de trabajos antropológicos explícitamente dirigidos a la masculinidad, se mantenía un enfoque en estudios regionalistas, desde los cuales se pretendía llegar a una mayor teorización de lo masculino. Se trata de acercamientos a lo masculino que resultan altamente cuestionables, debido a que consideran la masculinidad una noción transcultural y transhistórica, la cual existe fuera de los contextos socio-históricos concretos. Gutmann destaca como primer punto central y problemático en cuanto a esta tendencia teórica: “Así, que con sus genes masculinos, se dice que los hombres heredan tendencias a la agresión, la vida familiar, la competitividad, el poder político, la jerarquía, la promiscuidad y demás” (Gutmann 1998, 64). Es decir que en tales estudios más que una construcción, la masculinidad parece un aspecto biológico, inalterable y predeterminado en el cual los hombres no disponen de mayor agencia. Asimismo, tales conceptualizaciones desarrollan impactos amplios: “La influencia de un análisis tan ‘naturalizado’ se extiende más allá de los confines de la antropología y de la academia para justificar la exclusión de las mujeres de los dominios masculinos claves” (Gutmann 1998, 64).

²⁰ Como punto de crítica, hay que destacar que la idea *queer* de “conceptos vacíos” (Viveros 2007, 28) como fuerte crítica de las categorías fijas usadas en el sistema de género, puede minimizar el impacto que tales conceptos tienen en las vidas concretas de los individuos.

Uno de los ejemplos tal vez más paradigmáticos es el análisis de la supuesta masculinidad regional del Mediterráneo, desarrollado por David Gilmore en “Cuenca Mediterránea: la excelencia de la actuación” (1982). El autor define que en la región del Mar Mediterráneo la virilidad y la hombría conforman dos conceptos basados en el honor y la reputación, no solamente de los hombres, sino también de sus conjuntos familiares y de las mujeres pertenecientes a los mismos (Gilmore 1994, 42). Se puede decir que desde el punto de vista de Gilmore, la masculinidad mediterránea se resume en tres imperativos, los cuales definen las vidas de los varones y su éxito: preñar, proveer y proteger (Gilmore 1994, 57).²¹ En resumen: “Como punto de partida para la identidad masculina, la subyacente atracción por la acción independiente resulta tan importante como la sexualidad y la habilidad económica” (Gilmore 1994, 58).

Sin embargo, hay que destacar la importancia que ocupa el concepto culturalista de masculinidad de Gilmore en los discursos acerca de lo masculino en el uso cotidiano. Aunque teóricamente no fueron incluidos los conceptos de Gilmore como categorías de análisis en el presente trabajo, hay que destacar que en las entrevistas surgieron elementos como la protección, o mejor dicho, el cuidado de la familia. Ello reveló que los conceptos de virilidad y hombría se siguen usando por los varones en el momento de definir lo masculino. Lo mismo que destaca Norma Fuller en referencia a los patrones de socialización observados a finales de los 90 en la clase media del Perú, los cuales coinciden en ciertos aspectos con los conceptos de hombría y virilidad de Gilmore: “En suma, los mensajes de masculinidad transmitidos durante la socialización primaria coinciden con los discursos contemporáneos de masculinidad: fuerza, control y supresión de las emociones, valentía, agresión y heterosexualidad activa” (Fuller 1997, 105).

2.4. Masculinidades hegemónicas y subordinadas

Más allá de los estudios regionalistas, Gutmann destaca lo siguiente: “En contraste con aquellos paradigmas basados en imágenes relativamente homogéneas de la masculinidad, y de los hombres todopoderosos, se encuentran los conceptos de masculinidades hegemónicas y

²¹ En el marco de tales conceptos, en primer lugar, la virilidad se ve fuertemente vinculada con la vida en comunidad como un escenario para actuar como hombre, lo que significa una “actuación dominante” (Gilmore 1994, 48). Asimismo, Gilmore define la virilidad de la siguiente manera: “La virilidad, pues, puede interpretarse como una especie de obligación moral de mantener a la familia, una llamada a la acción” (1994, 54). En este sentido, acción puede significar tanto la parte sexual activa con el objetivo único de reproducción, como también un papel activo en el sentido económico y es, en todos los casos, fuertemente relacionado con lo que se entiende como el “honor” del hombre, el cual sobre todo se expresa en la actuación. En cambio, la hombría según Gilmore, “juzga la aptitud de un hombre para defender a su familia” e “implica tanto valor físico como moral” (1994, 53-55).

subordinadas (o marginales) propuestos por Connell” (Gutmann 1998, 72). Se puede decir que en la valiosa contribución de R.W. Connell, se llega un paso más allá de los cambios conceptuales desde las teorías feministas. Si las corrientes del *black feminism* y del feminismo poscolonial cuestionaron la homogeneidad de lo masculino y las teorías *queer* propusieron la idea de la existencia de diferentes articulaciones del mismo en un solo momento histórico, Connell introduce a este debate la idea de jerarquización interna de las masculinidades múltiples y paralelas. En su modelo conceptual basado en la noción de hegemonía de Gramsci, las diferentes formas de masculinidad se encuentran en una interdependencia marcada y aunque existe una masculinidad hegemónica, tal masculinidad cuenta con divisiones internas y necesita de las demás masculinidades como punto de diferenciación (Connell 2003, 62). Asimismo, dicha interdependencia se inserta en un juego de jerarquías: “No debe ser suficiente con reconocer que la masculinidad es diversa, sino que también debemos reconocer las relaciones entre las diferentes formas de masculinidad: relaciones de alianza, dominio y subordinación” (Connell 2003, 61).

Más allá de la relación entre las diferentes masculinidades, Connell busca establecer un mapa comprensivo de las desigualdades de poder, a la vez que intenta dar cuenta de las diversas relaciones entre mujeres y hombres, específicamente de la mediación activa de las mujeres (...) y de los hombres en la transformación de las relaciones de género” (Gutmann 1998, 72). Asimismo, Connell destaca claramente que el ejercicio del poder desde la hegemonía en términos gramscianos nunca es absoluto y que la hegemonía en sí no es homogénea, sino que más bien cuenta con fracturaciones internas. Tanto el concepto de hegemonía de Connell como las relaciones entre las diferentes masculinidades, resultan claves para la investigación presente, motivo por lo cual serán discutidos en detalle en el apartado sobre las categorías de análisis para los datos etnográficos más adelante.²²

2.5. Estudios recientes: el cuerpo en los estudios de masculinidades

Los primeros trabajos que vincularon los estudios antropológicos de lo masculino con el cuerpo, fueron realizados por Joseph Carrier y su investigación acerca de comportamientos sexuales de hombres homosexuales en relación a la incidencia de VIH/SIDA en Orange County. Con ellos, Carrier no solamente hace uno de los primeros intentos de vincular lo masculino con cuestiones de enfermedad, sino también con los diferentes comportamientos

²² Posibles críticas del concepto de Connell son lo que Gutmann denomina “hidráulica del poder”, es decir, que el concepto de hegemonía propuesto por la autora, no debe entenderse de forma simplista en el cual el dominio de una forma de masculinidad meramente se basa en quitar poder a otra, sino que se trata de un conjunto más complejo (Gutmann 1998, 73).

sexuales de inmigrantes (Carrier 1991, 199). Sin embargo, resulta que en vinculación con el cuerpo, más que en cuerpos masculinos enfermos,²³ los estudios de masculinidades se han enfocado en lo que son la sexualidad, el erotismo y el deseo sexual entre hombres y desde hombres. Asimismo, en las investigaciones acerca de lo masculino, existe una relación paradójica entre el exceso de alusiones a la sexualidad y un silenciamiento acerca de experiencias concretas, como Xavier Andrade destaca en base a sus investigaciones en el Ecuador, sobre todo en la ciudad de Guayaquil:

Antes de hablar de sexo, los hombres hablan en y sobre las fórmulas públicas bajo las cuales cuestiones sobre el cuerpo y el sexo son precodificadas. (...) La otra cara de la medalla es el silenciamiento de experiencias vividas y prácticas sexuales, ya sea con mujeres o, todavía menos abiertamente, con otros hombres” (Andrade en Andrade y Herrera 2001, 21-22).

Este hecho se debe entender como uno de los retos más exigentes en investigar las masculinidades en el contexto ecuatoriano y, de igual manera, fue uno de los momentos críticos en el presente proyecto en cuanto a llegar más allá del silenciamiento en cuanto a sexualidad y cuerpo, descrito por Andrade.

Actualmente, en su último libro, Gutmann destaca que desde la antropología, el estudio de lo masculino debería incluir un estudio más sistemático también de la heterosexualidad de los hombres:

It’s high time to queer our dull understanding of male heterosexualities, that is, to consider the woefully unmarked category of the male heterosexual that despite and perhaps because of its hidden dominance in models of sexuality, has nonetheless too long gone overdetermined and understudied (Gutmann 2007, 30).

Con ello, al autor retoma el campo de los cuerpos de los hombres como cuerpos o enfermos (SIDA) o subyugados a un tratamiento médico (vasectomía) en el contexto mexicano después del año 2000. Asimismo, destaca que existe cierta renaturalización de la sexualidad masculina, después de los avances desde las teorías *queer*, el feminismo y los estudios de masculinidades hacia un entendimiento de la construcción socio-histórica, cultural y regional de la masculinidad; lo que él denomina la “ilusión totémica” de la sexualidad masculina (Gutmann 2007, 130-132).

²³ Las mismas investigaciones de Carrier más que en los hombres enfermos como tales, se enfocan en sus comportamientos sexuales y la relevancia de los mismos para la transmisión de VIH/SIDA.

En este sentido, resulta interesante contrarrestar estos hallazgos con la afirmación de que: “Si en términos generales los etnógrafos han concluido que son pocos los hombres que equiparan su virilidad con sus genitales, son muchos los estudios que indican que son un punto de referencia favorito” (Gutmann 1998, 69). Aparentemente, los genitales y con ellos la sexualidad masculina, de nuevo, adquieren una importancia elemental para entender lo masculino de forma reduccionista, lo cual se reproduce también en los discursos médicos manejado por el personal de salud con los hombres (Gutmann 2007, 147).

This naturalization of male sexuality occurs not only popularly but also among health practitioners; when commonsense notions and approaches to men’s sexuality gain the imprimatur of scientific explanation, rationale, and rationalization as delivered by duly licensed health personnel, they become medicalized (Gutmann 2007, 161).

Primero, resalta la importancia de estudiar y analizar las heterosexualidades masculinas. Con ello, no se pretende limitar los estudios de masculinidades-otras, sino más bien se debe entender como el intento de completar el panorama investigativo. En el caso de los pacientes de cáncer de próstata, se trabajaba con varones que aparentemente nunca cuestionaron su heterosexualidad. No obstante, existen diferencias en sus narrativas y en sus experiencias. Segundo, la afirmación de Gutmann de una renaturalización de la sexualidad masculina dentro y fuera de los discursos biomédicos, se ve causada por la falta de información acerca de hombres de orientación heterosexual. Por ende, se puede reiterar que el presente trabajo sirve para matizar y ampliar la comprensión de masculinidades hegemónicas.

Más allá de las investigaciones de Gutmann en cuanto a la vinculación entre masculinidad, enfermedad e intervención médica, Emily Wentzell presenta uno de los avances más recientes de los estudios antropológicos de lo masculino, con enfoque en hombres mayores con disfunciones eréctiles (2013). Con sus trabajos y en base a la vinculación entre masculinidad, enfermedad y vejez, se abre una nueva perspectiva de lo masculino, la de una masculinidad estructurada por etapas y nuevas denominaciones como el “Mexican classic” (Wentzell 2013, 25). Como el trabajo más reciente en cuanto a cuerpos masculinos enfermos y también por la cercanía temática con el presente proyecto, las contribuciones valiosas de Wentzell serán contextualizadas más adelante entre las categorías de análisis para este trabajo.

Otro aspecto en vinculación al cuerpo masculino, es el análisis del machismo en la actualidad latinoamericana, trabajado por el mismo Matthew Gutmann y José Limón, entre los trabajos de muchos otros autores. Cabe mencionar que “a pesar de que los términos macho, en su

acepción moderna, y machismo tienen una historia de pocas palabras, muchos escritores de todo el mundo se han esforzado por descubrir un machismo omnipresente, virulento y ‘típicamente latino’ entre los hombres de estas regiones” (Gutmann 1998, 81). Tanto Gutmann como Limón retoman investigaciones anteriores como las de Oscar Lewis y Spielberg para demostrar el cambio que vivió el concepto de machismo en el México de la actualidad debido a las influencias del feminismo y de cambios socioeconómicos.²⁴ Los resultados, sobre todo del trabajo genealógico de Matthew Gutmann, se pueden resumir de la siguiente manera:

Los conceptos de ‘macho’ y ‘machismo’ han servido como objeto de análisis sobre lo que se concibe y/o se construye como masculino con relación a la sexualidad, el orden doméstico, y la discriminación de género sea contra mujeres o contra masculinidades subordinadas. A estas alturas de la investigación, es claro que lo que ha sido definido como ‘machismo’ no es ni solamente propio de Latinoamérica, ni tampoco puede ser aplicado para caracterizar a todas las formas de masculinidad hasta ahora estudiadas en la región (Andrade en Andrade y Herrera 2001, 20).

Asimismo, esta cita se ve respaldada por el argumento que la masculinidad no debe ser entendida solamente en base a categorías como el uso del término machismo: “Como otras identidades culturales, la masculinidad no puede ser pulcramente confinada en categorías con etiquetas como macho y mandilón. Las identidades tienen sentido sólo en relación con otras identidades y nunca están firmemente establecidas para determinados grupos o individuos” (Gutmann 2000, 338). Cabe destacar la crítica de Norma Fuller en base a su investigación a finales de los 90 en el Perú y la diferencia entre el rechazo mediático del machismo y las realidades cotidianas en las clases medias de Lima, lo que ella denomina “convivencia de códigos” y que implica que “hoy la mayoría de los medios de comunicación rechacen el machismo como un mal (...) mientras que persiste en muchas actitudes y formas de interacción cotidianas” (Fuller 1997, 340).²⁵

Para cerrar este recorrido teórico de los estudios antropológicos de las masculinidades, cabe citar a Mara Viveros: “Research in the relationship between Latin American men and power,

²⁴ Con ello ambos autores enfrentan concepciones como aquella de Evelyn Stevens de que el machismo fuera una importación desde el Viejo Mundo que había llegado a América Latina con la conquista y que “el macho sería el varón hipersexuado que se afirma como tal a través del ejercicio irrefrenado de su sexualidad y a través del dominio sobre las mujeres pero sin asumir el rol de jefe de familia y padre proveedor (Fuller 1997, 37).

²⁵ En cuanto a las entrevistas realizadas para esta tesis, se pudo observar que los hombres entrevistados hacían alusión al término machismo, sobre todo para explicar el hecho de que pocos varones se hacían los exámenes de control prostático. No obstante, ninguno de los hombres fue capaz de definir el término o de explicar en qué consistía para él. Es decir que parecido a las afirmaciones de Fuller, se podría subrayar una diferencia entre el uso generalizado del término machismo y la falta de definición del mismo por parte de los hombres.

both institutional and individual, is required. Also needed are studies that show that within the same culture exist hegemonic and subordinate forms of masculinity, with tensions between them” (Viveros 2003, 50-51). En vinculación a ello, la presente investigación se puede categorizar como un análisis de las relaciones de diferentes formas de masculinidad en el contexto del cáncer de próstata, las cuales son interdependientes y a la vez se encuentran en tensión. Asimismo, se evidenciará la complejidad y la posibilidad de cambio de lo que se entiende como masculinidad hegemónica.

3. Investigando las masculinidades en el cáncer de próstata: categorías de análisis

En los siguientes párrafos, se identificarán autores cuyos conceptos son claves para la investigación acerca del cáncer de próstata y sus impactos en las nociones de masculinidad de los pacientes. Por un lado, se trata de conceptos como las masculinidades hegemónicas y subordinadas de Connell, para posibilitar un análisis de las relaciones entre las diferentes narrativas de lo masculino identificadas en el campo. De igual manera, se discutirán más a detalle los conceptos de repudio fundante y lo abyecto de Norma Fuller, desarrollados en su trabajo enfocado en los hombres de la clase media en Lima. Asimismo, se completarán las categorías de análisis desde los estudios de masculinidades con los proyectos recientes de Emily Wentzell, como gran avance en cuanto al estudio de hombres mayores en cercanía a otros campos de la antropología, como es la antropología médica. Con el concepto de “masculinidades emergentes” Emily Wentzell contribuye a la discusión de masculinidades con una herramienta útil para captar mejor el desarrollo complejo de hombres con disfunciones eréctiles en México, la cual también resultó sumamente útil para la presente investigación.

3.1. R.W. Connell: Las masculinidades hegemónicas y subordinadas

En base al concepto de hegemonía de Gramsci, R.W. Connell²⁶ (1987) elabora un mapa conceptual acerca de la así llamada masculinidad hegemónica. En primer lugar, la autora parte del punto de vista de que en el caso de lo masculino como también en lo femenino, no se trata de un rol de género como lo entendían los primeros intentos de teorización de lo masculino. Connell considera el rol de género normativo de lo masculino una fusión entre los bases biologicistas acerca del género que datan del siglo XIX y el rol social que según la autora surge en las Ciencias Sociales a partir de los años 30 del siglo XX.

²⁶ Aquí se optó por usar “la autora”, debido a que desde el año 2006 todas sus publicaciones se editan con el nombre Raewyn Connell. De esta manera, se respeta la decisión de Connell de vivir su transexualidad.

Para Connell, existen dos posibilidades de usar el término “rol de género”, una más adecuada que otra. Por un lado, se trata de roles que se podrían llamar momentáneos o “específicos para situaciones definidas” (Connell 2003, 41). Este uso momentáneo del rol de género, según la autora, implicaría una aplicación adecuada porque en la situación concreta existe una forma de guion de las acciones sociales, el cual incluye lo que es el rol de los participantes. Por otro lado, el segundo uso del término criticado por Connell es aquello en el cual “ser un hombre o una mujer significa poner a funcionar una serie general de expectativas asignadas a cada sexo” (Connell 2003, 41).

Cabe destacar que lo masculino debe entenderse desde una perspectiva histórica y desde un análisis del poder, con lo cual rompe con la ignorancia de las jerarquías internas del concepto: “No debe ser suficiente con reconocer que la masculinidad es diversa, sino que también debemos reconocer las relaciones entre las diferentes formas de masculinidad: relaciones de alianza, dominio y subordinación” (Connell 2003, 61). En lo siguiente, Connell desarrolla cuatro patrones acerca de la masculinidad: la masculinidad hegemónica, subordinada, de complicidad y marginada, las cuales son relacionadas entre sí y no deben comprenderse como categorías fijas, sino más bien como conceptos flexibles.

La así llamada masculinidad hegemónica garantiza la dominación de los hombres y la subordinación de las mujeres (Connell 1997, 12). Al mismo tiempo la autora subraya claramente: “La masculinidad hegemónica no es un tipo de carácter fijo, el mismo siempre y en todas partes. Es, más bien, la masculinidad que ocupa la posición hegemónica en un modelo dado de relaciones de género, una posición siempre disputable” (Connell 1997, 11).²⁷ Asimismo, tampoco se trata de una forma homogénea de masculinidad, puesto que “la hegemonía no significa control total. No es automática y puede ser fracturada - incluso fracturarse en sí misma” (Connell 2003, 62).

Las masculinidades subordinadas se encuentran dominadas por la masculinidad hegemónica. En este contexto, Connell presenta el ejemplo de la heterosexualidad que domina a la homosexualidad.²⁸ La relación con masculinidades de complicidad, aquí se propone entenderla como al pacto silencioso entre formas de masculinidad hegemónica y otras formas

²⁷ Esta referencia se vincula fuertemente con el hecho que muchos de los pacientes investigados mantenían un vínculo fuerte con sus esposas, en el manejo de la enfermedad, sobre todo en cuanto a la organización de citas médicas, resultados de los exámenes, etc. Así que se puede decir que las relaciones de dominación entre identidades de género femeninas y masculinas viven un cambio ocasionado por el diagnóstico del cáncer entre los hombres.

²⁸ Sin embargo, hay que entender este concepto de hegemonía y subordinación también en cuanto a jerarquizaciones internas entre las diferentes formas de homosexualidad.

que no cuestionan o no se ven dominadas por el concepto hegemónico. Último, las masculinidades marginadas existen en vinculación íntima con las articulaciones de la masculinidad hegemónica, debido a que siempre es ésta que adscribe a las primeras su estado de marginalidad (Connell 1997, 15).

El presente apartado acerca de la masculinidad hegemónica, no solamente es clave para la investigación en el sentido de que sirve para demostrar el juego complejo entre diferentes formas de lo masculino. Adicionalmente, aclara que el sistema de relaciones de género es una construcción socio-histórica y, por ende, no se trata ni de relaciones ni de categorías naturales o predeterminadas en ningún sentido. Más bien, los individuos participan activamente en su posicionamiento en este sistema. No obstante, el sistema como tal tiene como característica principal una clara jerarquización, en la cual unas formas de posicionarse y de ser posicionado tienen más poder que otras.²⁹

3.2. Norma Fuller: repudio fundante y lo abyecto

Como destaca Fuller en base a su investigación de la construcción de lo masculino en la clase media del Perú urbano: “Aunque existen tipos ideales reconocibles de masculinidades hegemónicas no se puede decir que los varones concretos encajen uniformemente cada uno de ellos” (Fuller 1997, 25). Ello amplía el concepto de la masculinidad hegemónica de Connell. En una línea con la afirmación original de Connell de que la masculinidad hegemónica no debe entenderse como una categoría inamovible, las afirmaciones de Fuller lo vinculan con la realidad etnográfica. La identidad masculina, no será absolutamente congruente con lo que se entienden como concepciones de la masculinidad hegemónica en una sociedad. Más bien, “las personas se ven forzadas a entrar dentro del esquema normativo del sistema de sexo y género de su cultura” (Fuller 1997, 18-19). La así llamada “arbitrariedad cultural del género” (Fuller 1997, 19), se ve reconfigurada y reproducida en los conceptos de actuación y repudio, conceptos desarrollados por Fuller en base a las teorías de Judith Butler. Según ello, la actuación se entiende como “reiteración obligatoria de las normas culturales que definen la manera de ser, actuar y sentir de cada sexo” (Fuller 1997, 19). En este sentido, la actuación cotidiana es lo que constituye al sujeto como tal a través de la construcción de su relato identitario.

²⁹ Una posible crítica de los conceptos de Connell, puede ser la cuestión por la agencia de las masculinidades subordinadas y marginadas. Por ende, cabe destacar que la forma hegemónica solamente puede existir en relación a las demás formas de lo masculino, como las formas del Otro del cual se pretende diferenciar. Lo mismo que también destaca Norma Fuller cuando habla de que la masculinidad hegemónica necesita de un punto de diferenciación, el cual sirve como límite de la identidad propia (1997, 26).

En cambio, el repudio es el “rechazo compulsivo” de lo abyecto, es decir, de las características en las cuales el sujeto pierde su condición como tal (Fuller 1997, 19). Se llega a la comprensión de un masculino que siempre se construye en relación a un otro con características supuestamente diferentes: “Así, lo abyecto no es una sombra que permite el surgimiento de la identidad de género sino una parte inherente de su constitución” (Fuller 1997, 20). Por ende, lo masculino forma una posición en el sistema de relaciones de género, la cual no puede existir sin lo otro: “Dado que la masculinidad debe ser confirmada a través de formas socialmente prescritas de reconocimiento que provienen de los *otros significantes*, estas relaciones son esenciales para su constitución y confirmación” (Fuller 1997, 26).

En esta cita se ve reflejada la idea de R.W. Connell de que la masculinidad hegemónica nunca es absoluta y necesita de forma indispensable de las demás masculinidades para definirse a sí misma. Lo abyecto, sirve para establecer un relato individual. Se podría decir que las formas hegemónicas de masculinidad, más que por una definición propia de lo que son, se forman en base a una definición *ex negativo* de lo que *no* son. Asimismo, tanto lo masculino en general, como la masculinidad hegemónica en explícito, necesitan del reconocimiento por otras identidades de género, lo que hace necesario la existencia de otros significantes para construir lo masculino. Adicionalmente, Fuller destaca que la identidad masculina:

(...) no es únicamente una manera de vivir la sexualidad, de cumplir con ciertos roles reproductivos o de construir el relato de sí mismo, sino el símbolo de un sistema de jerarquías sociales en el cual los varones ejercen poder sobre las mujeres. Así, la masculinidad está simbólicamente asociada al poder y a la autoridad (Fuller 1997, 20-21).

En el caso del sistema de poder tematizado por la autora, cabe destacar que, paralelamente, se trata de un sistema de representaciones, las cuales se entienden de la siguiente manera:

Las representaciones son categorías mentales en las que el sujeto ubica la información recibida cotidianamente; son las definiciones aprendidas de su cultura que permiten al sujeto clasificar y asignar significado a las múltiples percepciones, sensaciones e interacciones de la vida diaria e interpretar y predecir el comportamiento del otro (Fuller 1997, 23).

La presente definición de representaciones se debe entender como el punto de partida para el análisis etnográfico en el capítulo cuatro, definiendo las mismas como “filtro” formado socialmente para procesar información y construir relatos. Conceptualizando las representaciones como filtros de información y percepciones, se las vincula con el sistema de jerarquías sociales, el cual permite legitimar una estructura, como menciona Fuller en relación

a Bourdieu (1997, 24). Entonces, las representaciones de lo masculino están insertadas en un sistema de relaciones de género, el cual está jerarquizado en términos de poder.

3.3. Emily Wentzell: Las masculinidades emergentes entre los hombres con disfunciones eréctiles en México

Entre las investigaciones recientes destaca el trabajo de Emily Wentzell, debido a que se dedica a un nuevo campo más allá del vínculo entre masculinidades y VIH/SIDA. En sus trabajos, Wentzell investiga el impacto de disfunciones eréctiles en hombres mexicanos y su auto-identificación como varones. Su trabajo subraya que lo masculino siempre se articula en vinculación a otras identidades de género; en el caso de los estudios de Wentzell, sobre todo con lo femenino. En cuanto a ello, el estudio de caso realizado por Wentzell hace enfoque en la suposición teórica que los hombres “miden” sus propias acciones por estereotipos de masculinidades supuestamente hegemónicas. Sin embargo, en el trabajo etnográfico de la autora en colaboración con otras investigadoras como Marcia Inhorn, resalta el cambio de las concepciones hegemónicas de lo masculino a lo largo de la vida de los hombres.

En el artículo “Embodying Emergent Masculinities: Men engaging with Reproductive and Sexual Health Technologies in the Middle East and Mexico” de 2011 Emily Wentzell y Marcia Inhorn surgieron el uso de un nuevo concepto: “we propose the concept of ‘emergent masculinities’ to account for ongoing, context-specific, embodied changes within men’s enactments of masculinity, particularly as they encounter emerging health technologies” (Wentzell e Inhorn 2011, 802). Por ende, la construcción de masculinidad se da en base a lo que los hombres consideren apropiado en relación a sus cuerpos cambiantes y el contexto sociocultural (Wentzell e Inhorn 2011, 806).³⁰ Es interesante que los hombres investigados por la antropóloga, no pierden su estatus social por sus enfermedades, sino que el hecho de cambiar debido a sus malestares “also enabled men to maintain certain forms of social power and male privilege despite aging and ill health” (Wentzell 2013, 32).

En relación a la presente investigación no solamente es la afinidad temática, la cual da relevancia a los conceptos de Wentzell para el análisis de los datos etnográficos del presente trabajo. Adicionalmente, resultó que su concepto de “masculinidades emergentes” resultó sumamente útil para dicho análisis, ampliándolo más allá del uso original brindado por Wentzell. No solamente son tecnologías de salud, las cuales pueden cambiar las narrativas de masculinidad, sino también eventos de gran impacto en la vida de los varones. Normalmente,

³⁰ Así por ejemplo la emergencia de lo que Wentzell denomina “Mexican classic”: la idea que con edad avanzada un hombre tuviera que adecuarse a tener un deseo sexual disminuido y abandonar comportamientos entendidos como machistas y juveniles para volverse un hombre maduro (Wentzell e Inhorn 2011, 810 y Wentzell 2013, 30).

se podrá identificar una razón específica que causó un cambio en la concepción de ser varón, como será analizado en el capítulo 4. De igual manera, la investigación de Wentzell abre nuevos campos en los estudios de masculinidades por varias razones. En primer lugar, por el enfoque de sus estudios en lo que son nociones de masculinidad en hombres mayores y además enfermos lo cual facilita una colaboración con otros campos antropológicos, como la antropología médica. En segundo lugar, porque demuestra que la construcción de lo masculino cambia durante el ciclo de vida de los hombres (y también de las mujeres) y, por ende, se vincula con la noción de Connell de una masculinidad hegemónica que implica cambios y dinamismos.

4. Conclusiones: categorías de análisis de lo masculino en el cáncer de próstata

Finalmente, se pueden hacer las siguientes conclusiones en cuanto a los conceptos claves, los cuales serán usados en el presente trabajo de investigación para el análisis de los datos etnográficos obtenidos. En primer lugar, se recorrerá a las definiciones de Matthew Gutmann en cuanto a lo masculino. Sobre todo, se entenderá la masculinidad como un posicionamiento frente a otras identidades de género que pueden ser o femeninas u otras formas de masculinidad, o identidades intermedias. Especialmente en relación a otras formas de masculinidad, también se incluirá la definición de Gutmann según la cual a algunos hombres se les adscribe ser más varones que a otros.³¹ Ello, también se vincula con el concepto de masculinidad hegemónica de R.W. Connell. De esta manera, se pretende identificar las relaciones de interdependencia entre las varias representaciones de masculinidad en las narrativas de los pacientes.

El concepto de representaciones, aquí se entenderá según la definición anteriormente aclarada de Norma Fuller.³² Igualmente en vinculación a Fuller, el análisis se basará en la construcción de la masculinidad en base a lo abyecto lo cual se necesita por parte de los hombres para definirse frente a ello. Es decir que existe una vinculación entre los conceptos de Connell y de Fuller, la cual en el presente trabajo de investigación ayudará en entender la complejidad de lo masculino.

³¹ Sobre todo en cuanto a prácticas que desde los hombres que participaban en esta investigación se identificaron como homosexuales, entre silencio incómodo y risas nerviosas, dieron de entender que esta forma de masculinidad no se puede vincular con un hombre heterosexual sin que éste perdiera su condición de varón.

³²“Las representaciones son categorías mentales en las que el sujeto ubica la información recibida cotidianamente; son las definiciones aprendidas de su cultura que permiten al sujeto clasificar y asignar significado a las múltiples percepciones, sensaciones e interacciones de la vida diaria e interpretar y predecir el comportamiento del otro” (Fuller 1997, 23).

Adicionalmente a los conceptos de estas dos autoras, se hará uso de las masculinidades emergentes discutidas por Emily Wentzell para analizar los cambios en las representaciones de lo masculino en cuanto al cáncer de próstata. Este concepto con potencial interdisciplinario posibilitará analizar si es que en el cáncer de próstata cambian las representaciones y conceptualizaciones de los hombres acerca de su masculinidad y, si este es el caso, cuáles son los términos de estos cambios y cuáles son posibles patrones compartidos entre los diferentes relatos. Debido a la cercanía temática, el caso de estudios de Wentzell constituye uno de los puntos de orientación más importante en el análisis de los datos etnográficos.

Capítulo 2

La condición de estar enfermo desde la antropología

La antropología médica forma uno de los campos de mayor producción académica en los últimos años. Asimismo, cuenta con varios órganos significativos de publicación como la revista *Medical Anthropology Quarterly* y el *Newsletter of Medical Anthropology*, los cuales se publican por la Society for Medical Anthropology (como parte de la American Anthropological Association). En términos de investigación, no solamente existen diferentes escuelas sino también una variedad de temas, así por ejemplo los sistemas de salud, la salud reproductiva, servicios en el sector de la salud pública, etnomedicina, nutrición, sexualidad, envejecimiento, políticas de salud, entre otros (Freyermuth y Sesia 2006, 10). Para tener una idea más clara de lo que implica la antropología médica, se hace referencia al estado del arte elaborado para el contexto mexicano por parte de Graciela Freyermuth y Paola Sesia:

La Antropología médica estudia los problemas de la salud humana y los sistemas de curación en sus contextos sociales, culturales y económicos; analiza las mediaciones que explican las formas diferenciales de enfermar, atenderse y morir entre individuos y grupos determinados, y considera las características y peculiaridades de las relaciones entre personas y grupos sociales que posibilitan o limitan la resolución de sus problemas de salud (Freyermuth y Sesia 2006, 3).

Como destacado por las dos autoras, el campo de investigación de la antropología médica, se puede resumir en lo que Eduardo L. Menéndez¹ denomina el proceso de Salud/Enfermedad/Atención, abreviado S/E/A (Freyermuth y Sesia 2006, 3). Otra descripción más general de los campos de interés para la antropología médica, se encuentra en una definición de la American Anthropological Association (AAA): “Medical anthropologists concern themselves with the entire domain of health and medicine throughout the life-cycle” (AAA 1981, 7). Los intereses de investigación desde la disciplina son orientados hacia el mejoramiento y la evaluación de programas de la medicina supuestamente occidental y académica (biomedicina), como también orientados hacia una mayor teorización de conceptos para poder captar la complejidad del campo (AAA 1981, 7). Primero, los antropólogos se involucraban con proyectos orientados hacia la introducción del sistema y de programas de

¹ “Así como Gonzalo Aguirre Beltrán fue el pionero de la Antropología médica en México, el trabajo de Eduardo L. Menéndez ha sido esencial para la consolidación de la disciplina, pues sus aportaciones son fundamentales no sólo en México sino también en el resto de América Latina” (Freyermuth/Sesia 2006, 17).

corte biomédico en sociedades “no occidentales” (AAA 1981, 7). Sin embargo, en un segundo momento, se desarrolló una postura más crítica desde la misma disciplina en colaboración con profesionales médicos (AAA 1981, 7).

En cuanto a América Latina, la antropología médica vivió una gran evolución disciplinaria, sobre todo en los años 50, especialmente, en México y Brasil (Menéndez 1985, 13).

Los primeros trabajos en América Latina se realizaron mayoritariamente por científicos estadounidenses y fueron enfocados en zonas rurales de población indígena (Menéndez 1985, 13). Sin embargo, pronto se empezaron a desarrollar trabajos desde una propia escuela latinoamericana, no obstante de sello más sociológico que antropológico como lo subraya y lo critica Eduardo L. Menéndez: “A fines de los 60 y principios de los 70 asistimos a un cambio en la importancia de las disciplinas sociales respecto de los organismos nacionales y sobre todo internacionales de salud” (Menéndez 1985, 14). Según el autor, tal cambio llevó a un estancamiento de la Antropología médica latinoamericana y a un desarrollo conceptual que ignoraba nuevas corrientes dentro de la disciplina:

La producción antropológica en Latinoamérica, salvo excepciones, permanece inclusive al margen de las corrientes teóricas críticas desarrolladas a nivel internacional, que justamente emergen como alternativas y proyectándose también sobre nuevos objetos de trabajo. El modelo teórico dominante seguirá siendo el funcionalismo culturalista; ni el interaccionismo simbólico, ni la escuela crítica de la desviación, ni el ‘naturalismo’(…), así como tampoco las corrientes marxistas británicas e italianas (en Antropología) hallarán continuación entre nosotros (Menéndez 1985, 15-16).

Resulta interesante contrarrestar esta afirmación de Menéndez hecha en el año 1985 con la situación actual de la antropología médica en el contexto latinoamericano. Se puede decir que se dieron avances en toda la disciplina con diferencias marcadas en los diversos países.

Importantes impulsos llegaron sobre todo desde México por las investigaciones del Centro de Estudios Superiores en Antropología y Ciencias Sociales (CIESAS), cuyo trabajo fue fuertemente marcado por el mismo Menéndez. Asimismo, desde Brasil surgieron corrientes de investigación como la epidemiología sociocultural, igualmente promovida por el mismo autor antes mencionado. Del mismo modo, se puede afirmar que hubo un cambio conceptual generalizado e impulsado sobre todo por la antropología médica crítica, cuyos principios serán explicados más adelante. Temáticamente dominaron diferentes temas, en primer lugar la inclusión de prácticas médicas-otras en el sistema de la salud pública de corte biomédico. En un segundo momento, se analizaron las diferentes articulaciones de la denominada medicina

“tradicional”, las cuales en la actualidad siguen constituyendo un campo importante de investigación (Freyermuth y Sesia 2006, 12-13).

Actualmente, se pueden destacar ciertas ausencias en el campo de la antropología médica, las cuales pueden formar las bases para futuras investigaciones, diversificando y enriqueciendo aún más los trabajos de la subdisciplina antropológica. Una de estas ausencias temáticas, se articula en referencia a conceptos, prácticas e intervenciones vinculados a hombres: “No obstante que existe la adopción generalizada de una perspectiva de género en la antropología y otras ciencias sociales que se dedican al estudio de la salud reproductiva, son todavía escasas las investigaciones que tratan de las concepciones, saberes y prácticas relativas a la salud reproductiva en los varones” (Freyermuth y Sesia 2006, 15). Cabe destacar que los estudios en referencia a la salud masculina resultan escasos no solamente en cuanto a la salud reproductiva, sino para cualquier temática.

1. Perspectivas desde la antropología médica

En los siguientes párrafos se identificará el desarrollo del subcampo de la antropología médica. Debido a la gran diversidad de esta disciplina, el presente estado del arte no puede abarcar todas las contribuciones. Más bien se pretende abrir un panorama sencillo para poder ubicar esta investigación teóricamente desde la Antropología médica. Como inspiración para este apartado sirvió la parte teórica de “Sickness and Healing” (1995) publicado por Robert A. Hahn, la cual da una buena idea de lo que son las bases conceptuales más importantes.

1.1. Teorías ambientales

En primer lugar, dentro de la antropología médica, se trabajaba en base a los conceptos calificados como las teorías ecológicas, ambientales, neo darwinistas o sociobiológicas.² En primer lugar, cabe destacar la cercanía entre la teoría ambiental en antropología médica con otras disciplinas: “The environmental/evolutionary theory has much in common with the field of medical geography. (...) A basic theme of medical geography is that health characteristics of populations are significantly associated with patterns of human interaction with the physical environment” (Hahn 1995, 60). Es decir, estas teorías más que en el contexto social o en las experiencias particulares de enfermedad se concentran en la predeterminación de epidemiologías por el medio ambiente y las acciones humanas vinculadas con el mismo.

² El presente panorama teórico se basa sobre todo en el estado del arte desarrollado por Robert A. Hahn en su libro “Sickness and Healing” (1995).

Como uno de los representantes de tal corriente, Frank Livingstone, en los años 50 abrió el paso para posteriores trabajos teóricos y empíricos destacando que la introducción de la agricultura en ciertas partes de África aumentó el riesgo de enfermarse de malaria (Hahn 1995, 60). La idea que la relación entre el ser humano y su entorno natural predeterminara el desarrollo de enfermedades, llevó también a trabajos como el de Edward O. Wilson. Como destaca Hahn: “Wilson claims that there is a ‘human nature’ fundamentally determined by human genetics and Darwinian natural selection” (1995, 61). Asimismo, Wilson supone que tales principios evolutivos determinarán también el posible desarrollo de la vida social de los seres humanos y generarán rasgos generales de las culturas diferentes (Hahn 1995, 61-62). Con ello, se iba fortaleciendo la corriente de sociobiología, la cual fue criticada no solamente por la falta de evidencias, sino también por racionalizar y justificar las condiciones sociales con argumentos supuestamente biológicos y esencialistas (Hahn 1995, 62).

Menos radical que la sociobiología, pero de igual manera una interpretación reduccionista del contexto complejo de enfermedad, se articuló con el materialismo cultural por autores como Marvin Harris en los años 70. Harris, en alusión a conceptos de Marx, diferenciaba la organización social en relación a la enfermedad en tres niveles: infraestructura, estructura y superestructura, lo cual fue criticado por otros investigadores de sello marxista como “economic reductionism” (Hahn 1995, 63). Paralelamente al materialismo cultural, se estableció una lectura más moderada de la sociobiología con los conceptos de Alexander Alland. Hahn aclara: “Although Alland did not believe that environmental circumstances determined the specifics of cultures, he asserted that the environmental circumstances might constrain cultural development, since cultural practices affected the success of a population in reproduction and survival in its environment” (Hahn 1995, 59). En este contexto, Alland entendió tanto la enfermedad, como también la salud meramente como condiciones físicas, observables en los cuerpos de los afectados, y no como experiencias concretas e individualizadas (Hahn 1995, 59). Por ende, hasta las más moderadas articulaciones de las teorías ambientales o sociobiológicas no analizan la capacidad de vivir la enfermedad y la condición de enfermo individualmente. Por ello, no prestan atención ni a los relatos de enfermedad, ni a factores sociales influyentes en el proceso de estar enfermo.

1.2. Teorías culturales, redes semánticas y modelos explicativos de enfermedad

Como ruptura con modelos y teorías anteriores, se desarrollaron posteriormente las así llamadas teorías culturales con representantes destacados como Arthur Kleinmann, psiquiatra y antropólogo médico y Byron Good. Las teorías culturales, sobre todo promovidas desde

autores estadounidenses, se basan en entender la enfermedad como un proceso más individualizado que natural y pretenden promover la superación de la división biomédica entre cuerpo y mente: “By asserting the complementarity of mind and body, healing and curing, Kleinmann and his associates reject the crude Cartesianism of the biomedical model of sickness” (Young 1982, 266). El rechazo del modelo de enfermedad manejado anteriormente, el cual definía el estado de enfermedad meramente en base a las condiciones físicas del afectado, va de la mano con una apertura del conjunto salud/enfermedad hacia contextos más amplios, en especial en relación a los sistemas culturales. Hahn explica el término de sistema cultural visto desde las teorías culturales³ de la siguiente manera: “A cultural system is a more or less coherent set of values, concepts of beliefs, and rules that guide and rationalize people’s behavior in society” (Hahn 1995, 66).

Vinculado con el enfoque teórico aquí tematizado, Byron Good articuló lo que en la disciplina se entiende como redes semánticas de enfermedad (*semantic illness networks*). Dichas redes incluyen diferentes aspectos, como síntomas, situaciones y emociones vinculadas con la enfermedad como tal y creadoras de significado de la enfermedad para el afectado (Young 1982, 263). En contrario a trabajos anteriores, el papel del enfermo adquiere mayor importancia en la línea de Good:

What separates Good’s work from earlier, more traditional, anthropological views of sickness is the idea that an informant’s statements need to be interpreted in the context of his illness experience, and close attention needs to be given to the way his statements change over time in response to his circumstances (Young 1982, 264).

En base a ello, Arthur Kleinmann desarrolla el concepto de modelos explicativos de enfermedad. En detalle, estos modelos se forman de manera diferente para el paciente o el enfermo que para el médico o curador. Según Robert A. Hahn, para Kleinmann, los modelos explicativos cuentan con cinco elementos: una explicación de las causas de la enfermedad, la descripción de los síntomas y las circunstancias, una explicación fisiológica, el desarrollo de la enfermedad y la articulación de tratamientos posibles (Hahn 1995, 63).⁴ En cuanto al concepto de Kleinmann, Hahn subraya: “Explanatory models, particularly those of patients, may be only partially articulated and may be inconsistent or even self-contradictory” (1995, 63). Los modelos de Kleinmann, por ende, se pueden entender como conjuntos de creencias,

³ En explícito desde los autores Arthur Kleinmann, Leon Eisenberg y Byron Good (Hahn 1995,66).

⁴ El concepto de modelos explicativos de Kleinmann, en esta parte, se lo explica más en detalle puesto que el mismo se relaciona con los elementos constitutivos de Robert A. Hahn, los cuales son claves para esta tesis y se profundizarán más adelante.

con función activa y pasiva, es decir, formando parte de la realidad de la enfermedad y formándola a la vez (Young 1982, 265).

En un contexto más amplio, la interpretación del estado de enfermedad por los modelos de Kleinmann implica una definición más detallada de lo que son en inglés *disease*, *illness* y *sickness*, los cuales no forman sinónimos, sino constituyen términos dotados de significados diferentes. Según Young, Kleinmann define *disease* como término que se refiere a “abnormalities in the structure and/or function of organs and organ systems; pathological states whether or not they are culturally recognized; the arena of the biomedical model” (Young 1982, 264). Por ende, con *disease* se refiere a la patología de la enfermedad y se la vincula directamente con la biomedicina. En referencia al concepto de *illness*, al contrario, “refers to a person’s perception and experiences of certain socially disvalued states including, but not limited to, disease” (Young 1982, 265). Así que se puede decir que *illness* hace alusión al significado que da el enfermo a su estado de salud y a las experiencias individualizadas que hace en el transcurso de la enfermedad. En la crítica de Young *sickness* por lo siguiente “is a blanket term to label events involving disease and/or illness” (Young 1982, 265).

En referencia a ello, Young y Frankenberg afirman desde la antropología médica crítica que “sickness is redefined as the process through which worrisome behavioral and biological signs, particularly ones originating in disease, are given socially recognizable meanings, i.e. they are made into symptoms and socially significant outcomes” (Young 1982, 270). Por ello, “sickness is, then, a process for socializing disease and illness” (Young 1982, 270). Asimismo, Kleinmann diferencia entre los términos de *healing* and *curing*, las cuales se vinculan con sus conceptos de *illness* y *disease*. Mientras *curing* se refiere a una solución a una anomalía fisiológica (*disease*), el término de *healing* hace alusión al estado de *illness* como experiencia de enfermedad individualizada (Young 1982, 265).⁵

No obstante, las críticas en cuanto a la teoría cultural destacan que desde esta escuela los debates acerca de la enfermedad generan la idea de una realidad que no existe fuera de lo cultural, lo que disminuye la gravedad de las implicaciones concretas en las vidas de los enfermos (Hahn 1995, 69). Más específicamente en relación a los conceptos de Kleinmann y Good, se critica que “it overlooks the fact that power originates and resides in arrangements

⁵ En el presente trabajo se optará para poner entre paréntesis a qué concepto se hace alusión, por ejemplo “enfermedad (*sickness*)”, debido a que en español resulta complicado una traducción adecuada.

between social groups and between classes” (Young 1982, 269-270). De igual manera, se destaca que “while the EM⁶ approach claims to give the patient's definition of the problem a privileged place in the medical dialogue, its real effect is to reduce the social relations of sickness to a discourse on illness and adaption” (Young 1982, 276). Lo que lleva a que “the EM approach becomes an instrument for co-opting and then subordinating the patient’s definition, for leaving his socialized knowledge out in the cold (...), and for wresting control out of his hands” (Young 1982, 276).

1.3. Antropología médica crítica, cuestiones de poder, jerarquía y reflexividad

Paralelamente a las corrientes culturales, la antropología médica crítica empezó a perfilarse como una de las perspectivas teóricas más influyentes en la antropología médica, con representantes claves Merrill Singer y Hans Baer en Estados Unidos y Eduardo L. Menéndez y sus alumnos en el contexto latinoamericano. En referencia a la teoría cultural, la antropología médica crítica articuló varios puntos de divergencia. Así, por ejemplo, criticó la ausencia de estructuras de poder en las investigaciones y en el universo de lo médico y la enfermedad desde las teorías culturales, como también un posicionamiento reflexivo desde los investigadores:

The relativistic stance assumes that societies are integrated systems of customs, values, roles, and institutions that all fit together and are comprehensible as a whole. (...) In contrast to the sociocultural view, the critical perspective posits that societies, at least capitalist societies and societies under the influence of capitalism, are not harmonious, integrated wholes, but are riddled by the conflicts and struggles among social class (...)” (Hahn 1995, 73).

Hahn destaca que los antropólogos médicos críticos disponen de una agenda política concreta, como reformas sociales, una distribución igualitaria de recursos, etc. (1995, 74). Según Nguyen y Peschard, esta corriente tiene una noción del cuerpo como ente insertado en contextos históricos y sociales específicos, lo cual a la vez le inscribe en relaciones de desigualdad y violencia (2003, 448). En referencia a la antropología médica crítica, las autoras destacan: “By focusing on how the body is located within historical and social relations, this literature provides an important theoretical stepping stone to formulating an anthropological problematic that is more sharply focused on the relationship between social inequality and disease” (Nguyen y Peschard 2003, 455). En la misma línea, Singer describió el empeño de la antropología médica, la cual entiende “health issues in light of larger

⁶ La abreviación “EM” se refiere a “explanatory models”.

political and economic forces that pattern human relationships, shape social behavior, and condition collective experience, including forces of institutional, national, and global scale” (Singer 1986, 128). En relación al ámbito latinoamericano, Eduardo L. Menéndez enfatiza la vinculación entre niveles micro y macro: “El punto de partida que avala nuestro análisis refiere al reconocimiento de que el proceso s/e/a⁷ incluye lo político y lo micropolítico como dimensiones constitutivas de una parte de dicho proceso” (Menéndez 1997, 87).

Temáticamente, la antropología médica crítica se mueve en campos parecidos a los de otras corrientes, con especial énfasis en ámbitos caracterizados por jerarquización social, desigualdad y relaciones de poder (Singer 1986, 128-129). En vinculación a ello, cabe destacar la importancia conceptual de los trabajos de Antonio Gramsci y Michel Foucault en las investigaciones de la corriente crítica de la disciplina. El primero, se encuentra tanto en los trabajos de Frankenberg y, en el contexto latinoamericano, así por ejemplo en los proyectos de Menéndez. Los conceptos del segundo, se usan principalmente en la Antropología médica en Estados Unidos, por ejemplo en las contribuciones de Allan Young (Menéndez 1997, 87-88).

Ahora bien, cabe destacar unas de las críticas más fuertes en referencia a la antropología médica crítica. En primer lugar, se puede destacar lo que Thomas Csordas desde la antropología médica cultural identifica como el uso unidimensional de los conceptos de Antonio Gramsci (Csordas 1988, 417). Uno de los conceptos que parece correr especial riesgo de una aplicación esencialista, es el concepto de hegemonía que en el caso de Gramsci constituye un concepto dialógico y en continua negociación, y no monolítico e inalterable.⁸ En segundo lugar, Csordas cuestiona la idea de una hegemonía biomédica, debido a que: “Not only does hegemonic biomedicine penetrate societies in varying degrees, but we cannot expect biomedicine itself to promulgate hegemonic values always to the same degree or in the same way” (Csordas 1988, 417-418).⁹ En tercer lugar, el autor subraya que: “Finally, Singer and colleagues argue for the integration of traditional medicine with conventional health care programs, a proposition that seems actually to advocate biomedical hegemony” (Csordas 1988, 418). Lo cual, por ende, cuestionaría fuertemente la verdadera crítica en el modelo biomédico por parte de la declarada antropología médica crítica. Una de las posibles salidas

⁷ Con esta abreviación, Menéndez se refiere al concepto de Salud/Enfermedad/Atención definido y promovido por él mismo en el cual reconociendo los tres aspectos constituyen un proceso continuo y vinculado.

⁸ Una observación parecida se encuentra en el primer capítulo de la presente tesis entre las posibles críticas del concepto de la masculinidad hegemónica de R.W. Connell, el cual de igual manera, se basa en la noción gramsciana de hegemonía.

⁹ Pero según Csordas sí existe una hegemonía interna en la biomedicina por lo cual más que de hegemonía biomédica, se debería hablar de biomedicina hegemónica (Csordas 1988, 417).

de la aparente yuxtaposición de las dos entradas teóricas, es entender el enfoque desde lo cultural como no limitado al individuo enfermo, sino como influenciado fuertemente por factores como economía, sociedad, política, etc. Es decir, en otras palabras, aceptar que en lo micro se articula lo macro también (Csordas 1988, 418).

1.4. Trabajos interdisciplinarios vinculados con los estudios de género

De por sí, la antropología médica forma un campo de estudios influenciado por dos disciplinas distintas: antropología y medicina. Sin embargo, más allá de estos campos, las investigaciones a menudo son de carácter interdisciplinario, involucrando por ejemplo la epidemiología, los *area studies* y los estudios de género. Ello, adicionalmente a las escuelas diversas también los trabajos ubicados en diferentes áreas temáticas llevan a un enriquecimiento tanto empírico como teórico de la antropología médica. Debido a la temática de la tesis, aquí solamente se hará enfoque en la vinculación entre antropología médica y estudios de género. Sin embargo, cabe mencionar que en el ámbito de *area studies* trabajos como los de Lawrence Cohen acerca de Alzheimer en la India¹⁰ o los numerosos trabajos en relación a la epidemiología¹¹ forman campos de grandes avances en el desarrollo teórico.

En cuanto a los trabajos realizados en el Ecuador, resaltan las contribuciones teóricas de Jaime Breilh y los proyectos desde el Centro de Estudios y Asesoría en Salud (CEAS) en la así denominada epidemiología crítica. Esta, Breilh la caracteriza como diferente a la epidemiología “clásica” en cuanto a teoría y métodos:

Si estamos reconceptualizando la salud-enfermedad como proceo histórico-natural y ampliando el objeto de la epidemiología al estudio de los efectos (vitalizantes y patogénicos), no podemos seguir utilizando ‘ad integrum’ el método epidemiológico corriente. (...) El nuevo método se establece como unidad dialéctica de lo deductivo y lo inductivo en un proceso de conocimiento que asciende desde el concreto directo o fenómeno epidemiológico hacia la construcción de su esencia histórica, de sus determinaciones sociales” (Breilh 1989, 67).¹²

¹⁰ Cabe destacar su publicación “No aging in India” del año 1998, como también el trabajo “Thinking about Dementia” en conjunto con Annette Leibing de 2006 en relación a demencia en general.

¹¹ Los autores James Trostle y Johannes Sommerfeld destacan que “in Latin America, a school of social medicine more supportive of linkages between anthropology and epidemiology has flourished for some time (...)” (1996, 257). En explícito, se refieren a los trabajos de Jaime Breilh en el contexto ecuatoriano, actualmente director del Área de Salud de la Universidad Andina Simón Bolívar, y su enfoque en salud colectiva y medicina social (1996, 257, 267).

¹² En cuanto a la epidemiología anterior, Breilh critica que “mira la realidad como una serie fragmentada y jerárquica de factores o causas de enfermedad a los que se relaciona mediante algún modelo asociativo formal, convirtiéndolos de primera mano en ‘variables’ que se llevan al trabajo estadístico” (Breilh 1994, 52).

Mientras en los primeros momentos, los trabajos de Breilh se concentraban exclusivamente en la promoción de su propuesta crítica, posteriormente fueron vinculados con aspectos de salud de género, constituyendo aportes interdisciplinarios valiosos en el panorama de estudios en salud y los estudios de género en el país en los años 90.

En cuanto a la relación entre las categorías clase social y género en la epidemiología, Breilh hace la interesante observación que no se trata de una decisión excluyente de los enfoques de investigación, sino que entenderlas como dos entradas complementarias en un juego jerárquico de relaciones sociales y de poder (Breilh 1994, 54). Estas observaciones se pueden relacionar con la propuesta actual de interseccionalidad en los estudios de masculinidades, como propuesta por ejemplo por autoras como Mara Viveros Vigoya, descritas en el primer capítulo de la presente tesis. Desde el punto de vista de Breilh, ni el género, ni la clase social por sí solas son categorías aptas para captar todas las relaciones sociales en su propuesta de una epidemiología crítica:

Desde el punto de vista epidemiológico (...) quiere decir que aunque en rasgos generales las mujeres y los varones compartimos los aspectos centrales de nuestra condición de clase, sin embargo las situaciones concretas de género establecen diferencias de los procesos destructivos que padecemos (Breilh 1994, 56).

Resulta que los trabajos de Breilh y su concepción no solamente de género, sino también de la relación de dicha categoría con la clase social, abrieron paso para una vinculación entre epidemiología crítica, estudios de salud y temáticas de género. Aunque la propuesta de Breilh se sigue moviendo bajo una fuerte influencia feminista,¹³ cabe resaltar que no solamente entendía los estudios de género como estudios de lo femenino, sino como un campo de conocimiento en el cual la masculinidad juega un papel importante e íntimamente vinculado con las feminidades (Breilh 1994, 15). Sin embargo, un punto de crítica forma la concepción de lo femenino y lo masculino o la feminidad y la masculinidad en singular, lo que implica que los trabajos de inicios de los noventa de Breilh todavía no desarrollan ambos conceptos en plural. En diferencia al concepto de Connell, el cual propone un juego de jerarquías entre diferentes formas de construir las masculinidades, la visión de Breilh en cuanto al ámbito de salud no cuenta explícitamente con este aspecto. No obstante, sus avances interdisciplinarios entre salud, epidemiología crítica y estudios de género de corte feminista socialista, destacan en el ámbito del Ecuador.

¹³ Él hace alusión sobre todo al feminismo socialista en el Ecuador como fuente de inspiración de sus trabajos y como espacio de avances significativos en cuanto a la concepción de género en este país (Breilh 1994, 34).

En cuanto a los trabajos más recientes entre antropología médica y temáticas de género Marcia Inhorn resalta en relación al panorama más allá del Ecuador: “I would argue that one of the most productive areas of medical anthropological research over the past two decades has been the topic of gender and health” (Inhorn 2007, 253). Existen diferentes enfoques en estas investigaciones; así por ejemplo un gran número de trabajos orientados hacia las mujeres, su salud y su relación con el cuerpo y la sociedad. Inhorn subraya la diversidad en este tema en su artículo “Defining Women’s Health: A Dozen Messages from more than 150 Ethnographies” (2006), destacando que existen amplios temas de trabajo en cuanto a la salud femenina. De igual manera, Patricia Tovar afirma que los conceptos formados en salud, no solamente se insertan en un contexto histórico, sino que asimismo se diferencian por el género (Tovar 2004, 255-56). En ello, lo femenino ha sido construido como supuestamente natural, cargado de emociones y “como inferior a lo masculino, que, además, asume su control” (Tovar 2004, 257). Según la autora, un cambio en tal concepción fue causado por la presión social ejercida por las mujeres mismas (Tovar 2004, 258).

Más allá de tal enfoque, tanto Tovar como Inhorn afirman que para hombres y mujeres existen diferentes perfiles de enfermedad. Cabe empezar con Tovar: “El género cumple un papel muy importante en la posibilidad de tener una vida saludable, de sufrir ciertas enfermedades, de sobrevivir a los primeros años de vida o de llegar a la vejez” (Tovar 2004, 255). Resulta de ventaja que la autora no se limita al género meramente femenino, puesto que no solamente se trata de implicaciones para este género, sino para la gran diversidad de géneros existentes en las sociedades, por ejemplo también el género masculino heterosexual, transexual, bisexual etc. Adicionalmente, y de importancia especial para la presente investigación, hay que hacer alusión a la afirmación de Inhorn: “What is virtually absent from my compendium, however, is any attention to men. Research in male gender and health, men and reproductive health, and other aspects of male health and well-being is entirely underdeveloped in our field” (Inhorn 2007, 253). Esta cita aclara bien la necesidad urgente de superar sesgos en las investigaciones y llegar a trabajar con lo masculino desde la Antropología médica.

En algunos casos de la antropología de género, se pueden notar pasos en justamente esta dirección, por ejemplo en los últimos trabajos de Matthew Gutmann (2007). El caso de Gutmann trata la inserción de los hombres mexicanos en la planificación familiar, específicamente en los casos de vasectomía. No obstante, no se llegó a una colaboración con autores desde la antropología médica. En cambio, la investigación llevada por Emily

Wentzell (2013) sí cuenta con un corte interdisciplinario, relacionando lo masculino con el cuerpo de los hombres y momentos de enfermedad. En otro artículo elaborado en conjunto con Inhorn (2011), Wentzell desarrolla el concepto de masculinidades emergentes, igualmente tematizado más a profundidad en el primer capítulo. En este concepto, como se propone aquí, se puede ver un ejemplo de un exitoso trabajo interdisciplinario entre antropología de género y antropología médica. Aunque el enfoque del estudio de Wentzell se ubica más en la construcción de la identidad de género, su concepto resulta interesante porque surge desde un contexto médico. En general, se puede decir que en la antropología de género existen trabajos que cuentan con un gran potencial para un uso transfronterizo con otras subdisciplinas como es la antropología médica, tanto crítica como cultural.

2. Investigando los contextos acerca del cáncer de próstata: categorías de análisis

En primer lugar, se recorre a los conceptos de Arthur Kleinmann y específicamente la vida moral, la cual es desarrollada en su libro “What Really Matters” del año 2006. Este concepto, se presta de forma especial para el proyecto de tesis debido a que se vincula con momentos extremos en la vida de los individuos causados por cáncer de próstata. Asimismo, la idea de la vida moral se vincula explícitamente con el proceso de enfermedades impactantes y catastróficas. En segundo lugar, se hace alusión a los conceptos de Robert A. Hahn acerca de la constitución de la enfermedad (*sickness*) como estado no deseado del Yo y los elementos constitutivos de enfermedad. Asimismo, en Hahn se encuentra el aporte teórico que más congruencia tiene con la presente investigación: una vinculación del enfoque individual de corte cultural con las teorías de la antropología médica crítica.

2.1. Arthur Kleinmann: la vida moral en momentos fuera de control

Para entender el concepto de vida moral, es importante aclarar el doble sentido que Arthur Kleinmann da a situaciones fuera de lo cotidiano: “We tend to think of dangers and uncertainties as anomalies in the continuum life, or interruptions of unpredictable forces into a largely predictable world. I suggest the contrary. That dangers and uncertainties are an inescapable dimension of life” (Kleinmann 2006, 1). Un momento de inseguridad también se da en el caso de una enfermedad:

For those who are seriously sick and for those who care for them, illness is quintessentially moral. Serious illness elicits the deepest and most complex emotions: fear and demoralization, rage and humiliation, but also awareness of previously unrecognized values. Illness can, for some, make life matter (Kleinmann 2006, 141).

La vida moral, en primer lugar, no es igual a comportamientos supuestamente correctos, sino se entiende como “inevitably moral, because for each and every of us, life is about the things that matter most to us” (Kleinmann 2006, 1-2). En segundo lugar, la vida moral se articula, de especial manera, en los momentos de inseguridad y de miedo existencial arriba mencionado a través del propio cuerpo (2006, 5-6). En tercer lugar, no solamente es formada de manera individual, sino también por procesos históricos, económicos y políticos (2006, 81).

Para las y los enfermos del cáncer, Kleinmann afirma que existe un tiempo entre querer mantener la normalidad y reconocer el estado de enfermo: “There is also a limbo-like state in which emotions swirl between expectations of polar opposites, normality and death, before she is told that she definitely has cancer” (2006, 141). En algunos casos, al final del estado de limbo la vida moral se aclara y se llega a una concientización de lo que verdaderamente importa. Ello puede llevar a cambios en los comportamientos de las personas enfermas, las cuales pueden influenciar y cambiar también los comportamientos en su alrededor (2006, 157).¹⁴ Otra característica de la vida moral es que esta nunca es estática, sino que siempre está en construcción: “The result is that suffering, well-being, and the ethical practices that respond to human problems are constantly changing as local worlds change and as do we, the people in them, become new and different” (2006, 227).

Lo interesante en el concepto de la vida moral, finalmente, es su vinculación con situaciones extremas y que es un elemento sujeto a alteraciones continuas en el proceso de las experiencias individuales. Debido a que el diagnóstico de cáncer de próstata constituye un momento de cambio en la vida de los afectados y sus familiares, en las entrevistas realizadas surgieron muchos aspectos, los cuales caen en la categoría de vida moral de Arthur Kleinmann. Por ende, se decidió incluir el concepto de Kleinmann, el cual se articula en mundos locales. En la investigación, dicho concepto de Kleinmann servirá para llegar a conocer cómo la masculinidad de los pacientes de cáncer de próstata forma parte de la vida moral de los hombres y como se articulan alteraciones en las representaciones de lo masculino.

2.2. Robert A. Hahn: *sickness* y constitución de la condición de enfermo

Con Robert A. Hahn se incluye a un autor clave en el manejo tanto de la antropología médica, como también de la biomedicina. Cabe hacer alusión a las definiciones de Fabrega de lo que es *sickness* y de lo que es *healing*, ambos términos claves en el título de la publicación

¹⁴ Sin embargo, Kleinmann destaca claramente que se trata de una posibilidad, la cual no se da de la misma manera en todos los casos (2006, 157).

“Sickness and Healing” (1995) de Robert A. Hahn. Fabrega define *sickness* como “the socially constructed expression of a subjective state of illness” (1997, 26), mientras que entiende *healing* como “the socially constructed efforts, procedures, and medicines aimed at neutralizing illness” (1997, 26). Por ende, ambos conceptos van más allá del significado individual de enfermedad y curación y se ven fuertemente vinculados con la connotación social adscrita a una enfermedad y su tratamiento.¹⁵

Ahora bien, en la conceptualización de Robert A. Hahn, la enfermedad (*sickness*) se define como “*a condition of the self unwanted by its bearer*” (Hahn 1995, 14).¹⁶ Este elemento básico de un estado involuntario del afectado, además, se vive de forma individual:

And each of us is sick in a way different from others. We are sick not only from different “things” or “causes”, but we are sick in a manner corresponding to our singular bodies, our unfolding biographies, our cultural and historical positions, and our current circumstances. Each event of sickness is unique (Hahn 1995, 13).

Sin embargo, el estado individual de enfermedad (*sickness*) va más allá de lo que la biomedicina entiende como patología, sino que incluye aspectos como relaciones personales y el estado mental:

I propose that sicknesses are unwanted conditions of self, or substantial threats of unwanted conditions of self. Unwanted conditions may include states of any part of a person – body, mind, experience, or relationships. Unwantedness comes in degrees, and an individual may have different thresholds regarding just how seriously unwanted a condition must be in order to qualify as sickness (Hahn 1995, 22).

Primero, tal concepto de enfermedad (*sickness*) obliga a repensar la concepción biomédica y, según Hahn lleva a reconocerla como una etnomedicina entre varias que existen (Hahn 1995, 4 y 15). Según las afirmaciones del autor:

In describing Biomedicine as a cultural system, I do not deny the knowledge or efficacy of this system. (...) Rather, I claim that Biomedicine is one ethnomedicine among many others, and that, like all ethnomedicines, it is rooted in cultural presuppositions and values, associated with rules of conduct, and embedded in a larger societal and historical context (Hahn 1995, 132).

¹⁵ Parecido a las diferencias entre *illness*, *disease* y *sickness* definidas por Kleinmann, Young y Fabrega, tematizadas anteriormente.

¹⁶ Cursivo por Robert A. Hahn en su publicación “Sickness and Healing”.

Segundo, debido a que la enfermedad se entiende como una condición no querida del yo, “the patient’s story retains a central defining role, because the story is an account of which conditions are wanted and unwanted” (Hahn 1995, 22). Tercero, y tal vez el punto más interesante en los conceptos de Hahn, el contexto individual se ve vinculado con otros factores de corte social y físico, los cuales influyen en la experiencia de enfermedad: “Each person has a body and a self that includes a mind, subjective experience, and relationships with the social and physical environment. Persons affect and are affected by their environments; and each part of a person (body, mind, experience, relationships) may affect other parts” (1995, 27). Con esta afirmación, Hahn abre un camino para combinar las teorías de corte cultural con la Antropología médica crítica. Resulta de gran interés para esta investigación la idea de Hahn de que no se trata de teorías excluyentes, sino más bien que ofrecen diferentes formas de enfocar un estudio.¹⁷

En términos teóricos, la presente tesis pretende seguir la propuesta de Hahn, captando la perspectiva individual en el cáncer de próstata, pero entendiéndola en un contexto social más amplio, como propuesto por Hahn. La gran oportunidad que ofrece la entrada de Robert A. Hahn es analizar dos aspectos, dando el mayor respeto al hecho de que cada experiencia de enfermedad del cáncer es personal y única, mientras esto no significa encerrarse en un nivel micro. Hahn abre la puerta hacia una vinculación dialéctica con factores estructurales, los cuales influyen pero no predeterminan la experiencia de los pacientes.

Ahora bien, más allá de entender la enfermedad (*sickness*) como un estado no deseado del yo, Hahn presenta cuatro aspectos que para él forman elementos constitutivos del estado del enfermo. En primer lugar, se trata de los relatos de enfermedad los cuales se vinculan con el sistema cultural. Con dichos relatos, también se relacionan diferentes concepciones de los orígenes de la enfermedad (*sickness*), que pueden ser o el cuerpo como en el modelo biomédico, o también otras fuentes como brujería, estrés o un desequilibrio cósmico (Hahn 1995, 28). Se trata, por ende, de una variedad de posibles fuentes y lecturas.

En segundo lugar, se hará alusión al elemento que Hahn denomina “sickness experience”:

The sickness experience is the flow of sensation, beliefs, attitudes, and emotions that contribute to people’s consciousness that something is wrong and undesirable in themselves. Symptoms are part of the experience of sickness; in Biomedicine, doctors often use them for medical diagnosis rather than to respond to the patient’s experience itself (Hahn 1995, 28).

¹⁷ “While I believe that a comprehensive theory of sickness and healing must consider adaption and culture, my own theory would begin with the position of critical medical anthropology” (Hahn 1995, 75).

Cabe destacar que las experiencias individuales de enfermedad se ven influenciadas por los relatos de enfermedad establecidos socialmente, es decir, la lectura social que se da a ciertos malestares, forma el marco de vivencia de lo individual: “Accounts that become established in a society influence the experiences the members of a society expect when they encounter sickness. Societal accounts give names and explanations to sensations” (Hahn 1995, 28). De nuevo, destaca la vinculación de lo individual con lo social o de lo micro con lo macro en la entrada propuesta por Robert A. Hahn. Lo mismo que se muestra también en el tercer aspecto característico de enfermedad, presentado por Hahn en lo que son los roles en la enfermedad (*sickness*). Entre el rol individual y su inserción en el contexto social, se trata de una relación dialéctica: “Sickness-related actions, roles, and institutions are commonly justified by accounts of sickness; and the performance of these roles, in turn, may serve to affirm corresponding accounts” (Hahn 1995, 29-30).¹⁸

En último lugar, Hahn habla de las causas de la enfermedad (*sickness*), definiéndolas como “circumstances that precede and lead to it” (1995, 38). Adicionalmente, diferencia entre causas necesarias que pueden llevar a una enfermedad pero que no la hacen un evento inevitable, y causas suficientes que sin falta ocasionan un malestar. En relación a las causas de enfermedad, Hahn destaca “contemporary Biomedical pathology marks its progress in terms of smaller and smaller units of observation, but I am recommending a complementary move in the opposite direction to include the mind, human relations and society, and the broader environment” (Hahn 1995, 39).

En el presente trabajo de investigación, se incluirán tanto la noción de enfermedad como estado no deseado del Yo y como una valoración individual de cuán no deseado resulta ser un estado. Ello se debe a que los pacientes de cáncer de próstata sienten su enfermedad de forma diferente según el avance de la misma. De igual manera, se hará uso de los cuatro elementos constitutivos de enfermedad, los cuales posibilitan un análisis más amplio de la enfermedad (*sickness*) en su perspectiva social, sin perder de vista las implicaciones individuales de la misma.

3. Estudios del cáncer de próstata: dos entradas distintas

Los estudios de caso que se presentarán en adelante, son unos de los pocos trabajos que desde la antropología médica fueron realizados específicamente en relación al cáncer de próstata.

¹⁸ Cabe aclarar que Hahn define rol como “set of expectations of what incumbents of a specific positions in society” (1995, 30).

Ambos hacen alusión a un contexto fuera de América Latina. El primer estudio fue elaborado por varios autores y tematiza la enfermedad de hombres de ingresos escasos de origen latinoamericano en Estados Unidos. El segundo trabajo, más que un estudio de caso como tal, constituye una breve descripción analítica de la experiencia de enfermarse de cáncer de próstata. En ello, al académico australiano Gary W. Dowsett da cuenta de las implicaciones del cáncer en su vida y su autoimagen como hombre homosexual. Ambos ejemplos son de cortes metodológicos muy distintos. Sin embargo, se optó por incluirlos para presentar por lo menos dos perspectivas del cáncer de próstata; una de corte más amplio, haciendo referencia al contexto social de la construcción de la enfermedad y uno de corte personal.

3.1. Maliski, Husain, Connor, Litwin: Alianzas de soporte entre Dios, el médico y el Yo

A parte de una descripción básica del cáncer de próstata y sus posibles implicaciones (disfunción eréctil, incontinencia urinaria, cansancio, depresión), el estudio de los autores arriba nombrados resalta la importancia de varios elementos en las experiencias de enfermedad de los pacientes:

(...) it became evident that spiritually played a varied but integral role in the lives of these men with prostate cancer. (...) The major commonality across transcripts was a process that involved the formation of an alliance of support. This alliance included God, doctors, and self and was preceded by the diagnosis, which increased their awareness of their own mortality. From this alliance of support, the men drew strength to manage the disease and its effects, maintained hope for the future, and found new existential meaning (Maliski et al. 2012, 755).

El mayor papel de los pacientes, en este contexto, es el de tener confianza tanto en lo divino, como también en los médicos (Maliski et al. 2012, 756). Algo parecido se observó también en relación a los posibles efectos secundarios del tratamiento de la enfermedad: “They had faith that if God willed it, erectile dysfunction and urinary incontinence would resolve. If they did not, they would accept it as the will of God” (Maliski et al. 2012, 756).¹⁹

Como arriba destacado, este estudio de caso se incluye sobre todo por los papeles adscritos a los médicos y a Dios en las experiencias de enfermedad de los pacientes. De lo visto en la Sociedad Ecuatoriana de la Lucha contra el Cáncer (SOLCA) en Quito, la referencia a Dios en este caso no siempre forma parte de la narrativa de los enfermos. Por ende, el estudio de Maliski y los otros autores puede servir para entender mejor la diversidad de los modelos

¹⁹ Específicamente en el caso de las disfunciones eréctiles, el estudio del grupo de autores muestra paralelos interesantes al trabajo de Emily Wentzell y el concepto del ex-machista y la inserción de nuevas formas de masculinidades en contextos de conversión religiosa. Ello, será analizado más en detalle en el capítulo 4.

explicativos en el caso de los pacientes y la influencia que tienen en ellos factores aparentemente “externos”, como trasfondo social, religiosidad, formación, etc.

3.2. Gay W. Dowsett: “I just want my chestnut back!”

En segundo lugar, se presenta el relato de la experiencia de enfermedad de Gay W. Dowsett, quien se enfermó de cáncer de próstata a finales de sus cuarentas. Se eligió este caso específico por su mirada académica hacia el cáncer de próstata y sus implicaciones en la masculinidad. En relación a la importancia de la próstata, Dowsett destaca: “You can live without it, but how well you live is the next question after how long. There is no much room for emotion in the urologist’s office” (Dowsett 2008, 145). Cuando Dowsett empieza a entender la magnitud de la intervención, afirma:

The surgery could leave me with a urinary incontinence problem that might dog me for the rest of my life and with unpredictable sexual dysfunction. (...) revealed that I would never ejaculate again no matter what else did or did not occur, and that was a real blow, for it signaled symbolically more than anything else that sexual pleasure would never be the same again. It was also a fact notably absent from much of the public health literature, which is surprisingly coy when it comes to the sexual side-effects for men young enough and with an interest in having children are so rarely mentioned, as prostate cancer is assumed largely to be an older men’s disease (Dowsett 2008, 146).

El autor afirma que en el sistema biomédico, la sexualidad de los pacientes se ve reducida a poder tener una erección, problema que se pretende solucionar por recetar medicamentos estimulantes (Dowsett 2008, 149). Asimismo, resalta que en su caso como paciente comparativamente joven, se tuvo mayor cuidado en la cirugía para limitar el daño nervioso a lo mínimo posible. En cuanto a los pacientes de edades avanzadas, Dowsett subraya sus momentos de duda y cuestionamiento respecto a los tratamientos:

My heart sank for those 70-plus men who may no longer be sexually active with partners, but for whom the guilty pleasure of masturbation was a silent secret now lost forever to assumptions about age and pleasure. This was another moment when you realize how poorly men and our sexuality are thought about in medicine and health (...). The positioning of men as prostate cancer patients (...) is light years behind HIV/AIDS, where people living with HIV/AIDS are worked with, not just on. The social science and public health prostate cancer research agenda is nowhere as well-developed as it is for breast cancer. The understanding of men’s sexuality that underpins the field is also at best rudimentary; it is as if 40 years of

feminist and queer theory and activism have somehow passed urology by unnoticed (Dowsett 2008, 150).

Finalmente, el breve relato de enfermedad de Dowsett termina de la siguiente manera fuerte pero clara: “Am I stronger for the experience, have I matured through the hardship, have I become a better person, do I deal with life one day at a time, and re-evaluate what really counts in life, counting my blessings as a result? Maybe, but fuck that! I just want my chestnut back!” (Dowsett 2008, 150). El caso de Gay W. Dowsett contrasta en dos puntos interesantes de lo anteriormente mencionado. Primero, en cuanto a la sexualidad, las disfunciones eréctiles y la imposibilidad de eyacular, su caso se diferencia claramente de las afirmaciones de los inmigrantes latinoamericanos en EE.UU. analizadas por Maliski y su grupo de investigadores. Ello subraya la afirmación de Robert A. Hahn de que cualquier enfermedad siempre se vive de forma única en los individuos y que una experiencia de enfermedad no será nunca idéntica a otra. Segundo, esto también lleva a incluir factores como educación, edad, etc. como entes más estructurales o de corte social en las investigaciones para entender que existen distintas formas de explicar y vivir la enfermedad, tanto en términos individuales, como también sociales.

4. Conclusiones: categorías para analizar los contextos del cáncer de próstata

Al final de este segundo capítulo, cabe destacar de nuevo los conceptos para construir los contextos y experiencias en relación al cáncer de próstata. En primer lugar, en relación a las alteraciones de lo masculino por la enfermedad, se hará uso de lo que Arthur Kleinmann denomina vida moral, es decir de los elementos de importancia, los cuales suelen ser redefinidos en momentos extremos, como es el cáncer de próstata. Con ello, se valora los avances de las teorías culturales, enfocado en la experiencia individual de la enfermedad, como también destacado por Robert A. Hahn.

Las propuestas de Kleinmann se complementarán con aspectos de Hahn, el mismo que se declara más afín con la entrada desde la antropología médica crítica sin quitar méritos a las demás corrientes teóricas. En especial, se partirá de la definición de enfermedad como estado no deseado del Yo, la cual permite un análisis amplio del cáncer de próstata.²⁰ Asimismo, se usarán los cuatro elementos constitutivos de enfermedad destacados por Hahn, los cuales son los relatos de enfermedad, la *sickness experience* y los roles y causas de la enfermedad

²⁰“I propose that sicknesses are unwanted conditions of self, or substantial threats of unwanted conditions of self. Unwanted conditions may include states of any part of a person – body, mind, experience, or relationships. Unwantedness comes in degrees, and an individual may have different thresholds regarding just how seriously unwanted a condition must be in order to qualify as sickness” (Hahn 1995, 22).

entendida como *sickness*. Con ello, se pretende abrir un análisis de diferentes contextos (biomédico, socialmente generalizado y desde los pacientes), en los cuales se inserte el diagnóstico de cáncer de próstata. Con ello, teóricamente, la tesis se alinea tanto con partes de la entrada cultural, como también de la antropología médica crítica, entendiendo lo mismo no como una inconstancia conceptual, sino más bien como un paso conceptual necesario. Se parte de la noción de Allan Young y de Robert A. Hahn de que no se trata de corrientes de por sí excluyentes, sino de posibles entradas a un tema de investigación, las cuales tienen el potencial de complementarse y las cuales comparten una misma epistemología (Young 1982, 229 y Hahn 1995, 74-75).

Las entradas teóricas planteadas en este capítulo, sirvieron para construir los contextos en relación al cáncer de próstata. En base a los elementos constitutivos de enfermedad era posible identificar varios aspectos que influyen en la experiencia del cáncer. Entre ellos se encuentra el contexto epidemiológico, el biomédico, pero también aspectos generales como rumores e ideas muy diversas en cuanto al cáncer prostático. Por ello, en el siguiente capítulo se presentará una mirada más amplia antes de entrar al análisis de los estudios de caso en el capítulo 4.

Capítulo 3

El cáncer de próstata y sus contextos diversos

Durante la estadía en el campo y el trabajo con los pacientes de cáncer de próstata, surgió mucha información acerca de la enfermedad que forma el contexto de esta investigación: cómo los hombres enfermos ven el cáncer, qué identifican como causas, las explicaciones biomédicas y también aspectos acerca de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) en la ciudad de Quito. Por ende, el presente capítulo contiene tanto información epidemiológica como también información etnográfica para reflejar los contextos existentes en referencia al cáncer de próstata. Con ello, se pretende cobrar la ausencia de investigaciones sobre hombres con esta enfermedad en el ámbito ecuatoriano. Debido a que para el análisis etnográfico, se eligieron cuatro casos específicos, la construcción de un contexto más amplio es necesario para evitar que el análisis de los datos del campo quede aislado del panorama social con el cual se vincula el cáncer de próstata. Por ende, el presente capítulo incluye a la temática de esta tesis aspectos de nivel macro, por ejemplo en términos epidemiológicos, biomédicos pero también en cuanto a rumores o conocimientos generalizados en cuanto a esta enfermedad.

1. La epidemiología del cáncer de próstata en Quito

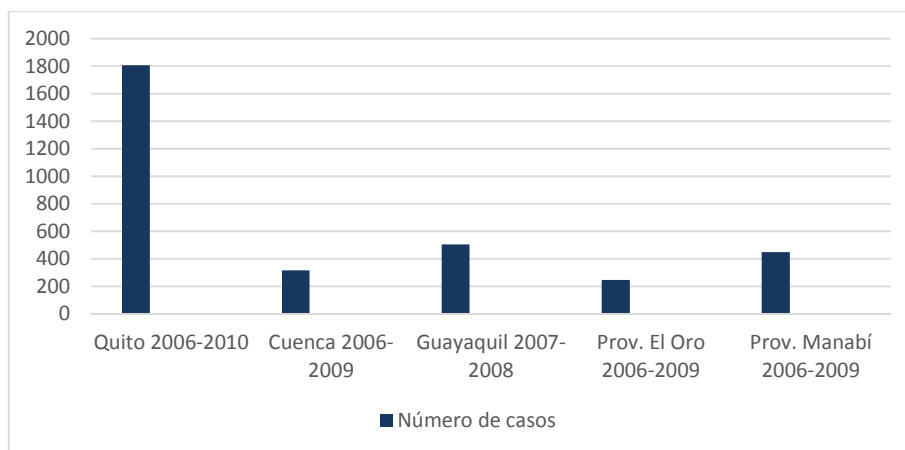
En cuanto a la ciudad de Quito, la fuente más significativa acerca del cáncer de próstata constituye la Epidemiología del Cáncer en Quito 2006-2010, documento publicado en 2014 por el Registro Nacional de Tumores como parte de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA). Dicha publicación, se refiere a la población de las parroquias urbanas como población de riesgo, teniendo en cuenta que el 50% de los casos de cáncer tratados en el núcleo de SOLCA Quito viene de otras regiones del país (SOLCA 2014, 19). Como caso se entiende en este contexto “toda neoplasia maligna invasiva o in situ, incidente en el año, con o sin verificación histológica, diagnosticado en la ciudad de Quito” (SOLCA 2014, 20).

En este sentido, desde el año 1996 el cáncer de próstata es la forma de cáncer más común entre los hombres quiteños (SOLCA 2014, 132). Entre el 2006 y el 2010 fueron registrados 1807 casos, cifra que supera claramente otras localizaciones comunes de cáncer entre los varones, por ejemplo en los pulmones o en el colon. De los 7261 casos de cáncer registrados

entre hombres en Quito entre 2006 y 2010, el 29.8% tuvo el diagnóstico de cáncer de próstata.¹

Asimismo, la alta incidencia del cáncer de próstata en Quito, destaca entre las cifras de los diferentes núcleos de SOLCA en todo el Ecuador, como demuestra también el siguiente gráfico de tasas de incidencia estandarizada² en registros del cáncer del Ecuador (fig. 3.1).

Figura 3.1. Casos del cáncer de próstata según núcleos regionales de SOLCA



Fuente: Epidemiología del Cáncer en Quito 2006-2010, publicada por el Registro Nacional de Tumores como parte de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) en 2014, p. 138.

Surge la pregunta por cuál motivo la incidencia en la capital ecuatoriana es tan significativamente más alta que la en otras ciudades o provincias del país. Interesante resulta la diferencia entre Quito y Guayaquil, ambas ciudades importantes del Ecuador. En este caso, la diferencia se explica por el tiempo de registro. Mientras en Quito el tiempo de registro es entre el 2006 y el 2010, en el caso de Guayaquil, se trata solamente del registro de un año (2007-2008).³ En relación a ello, el gráfico 3.1. demuestra además que existen problemas en cuanto a la comparabilidad de los diferentes registros de tumores debido a los intervalos diferentes de tiempo. Resulta complicado comparar la incidencia en términos regionales si para cada región existen cifras de incidencia basadas en una duración de registro distinta.

Otra razón de la alta incidencia del cáncer de próstata en Quito, se vincula con el hecho de que se trata de una forma de cáncer que afecta sobre todo a hombres mayores. En la siguiente

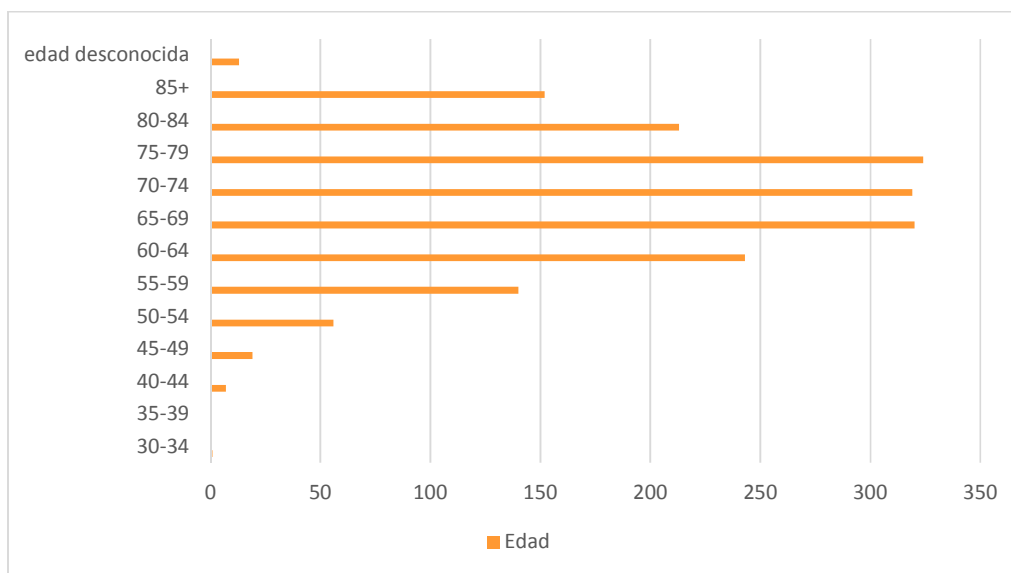
¹ En comparación, de los 8677 casos de cáncer registrados entre mujeres en la ciudad de Quito entre 2006 y 2010, el 18.9% tuvieron el diagnóstico de cáncer de mama (SOLCA 2014, 33).

² La tasa de incidencia estandarizada “constituye la tasa de incidencia que teóricamente tendría una población si es que su estructura poblacional fuera como la estándar” (SOLCA 2014, 26).

³ Se puede anotar que la cifra total de casos anuales de cáncer de próstata en la ciudad de Guayaquil (505 casos), llegaría a una incidencia más alta que la de Quito si se la multiplica por cinco, suponiendo que la incidencia anual quedaría siempre igual.

ilustración se pueden identificar los grupos de edad más afectadas por dicha enfermedad (fig. 3.2):

Figura 3.2. Cáncer de próstata en Quito según grupos de edad 2006-2010
(total: 1807 casos)



Fuente: Epidemiología del Cáncer en Quito 2006-2010, publicada por el Registro Nacional de Tumores como parte de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) en 2014, p. 38-39.

Como aclarado en el gráfico, los grupos de edad más afectados, son hombres entre 69 y 84 años de edad. Ello se vincula con el hecho que en la ciudad de Quito fue registrado un envejecimiento progresivo de la población (SOLCA 2014, 31). Por ende, tal tendencia también llevó a un nivel elevado de la incidencia del cáncer de próstata.

Del mismo modo, cabe ilustrar el desarrollo de la incidencia del cáncer de próstata en las últimas décadas, el cual se presentará en la tabla 3.1. En primer lugar, se compara la incidencia del cáncer de próstata con la del cáncer de estómago entre los hombres. En ambos casos, se trata de las localizaciones de cáncer más frecuentes entre los varones quiteños desde los años 80. En segundo lugar, se comparan las tasas de incidencia del cáncer de próstata con las del cáncer de mama, como una de las localizaciones más comunes entre las mujeres (tabla 3.1).

Tabla 3.1. Comparación de localizaciones de tumores malignos en los casos de cáncer de próstata, de estómago (hombres) y de mama (mujeres). Residentes de Quito 1986-2010

Cáncer de próstata* Cáncer de estómago* Cáncer de mama	1986-1990	1991-1995	1996-2000	2001-2005	2006-2010
Casos	371 483 548	458 561 627	842 513 825	1365 693 1156	1807 718 1398
Total casos de cáncer por sexo	2792 2792 3914	3296 3296 4731	4369 4369 5511	6066 6066 7250	7261 7261 8677
Porcentaje de casos según localización	15.1% 19.7% 15.8%	16.1% 19.7% 14.9%	22.9% 13.9% 17.4%	27.0% 13.7% 19.0%	29.8% 11.9% 18.9%
Rango	2 1 2*	2 1 2*	1 2 1	1 2 1	1 2 1

*Cáncer de próstata y cáncer de estómago entre los hombres.

*Después del cáncer del cuello uterino (1986-1990: 18.1% / 1991-1995:17.2%)

Fuente: Epidemiología del Cáncer en Quito 2006-2010, publicada por el Registro Nacional de Tumores como parte de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) en 2014, p. 44-45.

Las tendencias mostradas en el cuadro aclaran que desde finales de los años 80, hubo un aumento significativo en los casos de cáncer en general. Lo mismo se explica por el mejoramiento de los métodos de diagnóstico. En relación al cáncer de próstata, concretamente dicha mejora se debe a la introducción del examen sanguíneo del antígeno prostático específico en los años 90 en el Ecuador, comúnmente usado con las siglas en inglés PSA, (SOLCA 2014, 132). Con ello, resultó más fácil diagnosticar formas más tempranas de cáncer y se registraron casos que anteriormente no hubieran sido anotados (SOLCA 2014, 25-26). En términos generales, en la Epidemiología del Cáncer en Quito se hace la siguiente observación:

El cáncer de próstata, entre los hombres, es el segundo tumor más frecuente en el mundo, se estima que para el 2012 se diagnosticaron aproximadamente 1.112.000 casos nuevos. Existen grandes diferencias entre los países desarrollados y en vías de desarrollo; mientras en éstos últimos es el cuarto tumor en frecuencia, luego del cáncer del pulmón, estómago e hígado. En los países desarrollados su frecuencia ha aumentado muy rápidamente y en muchos países es el primero (SOLCA 2014, 132).

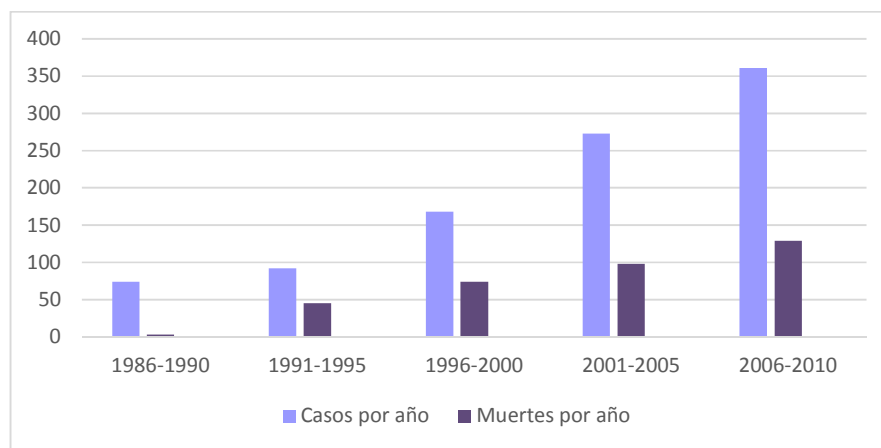
Como factores principales de riesgo, se subrayan sobre todo hábitos y formas de vida, como sedentarismo, alimentación no adecuada y obesidad, los cuales se generalizaron en las últimas décadas (SOLCA 2014, 132). En conjunto con el ya mencionado envejecimiento generalizado

y los mejores métodos de diagnóstico, el aumento de los factores de riesgos constituye otra razón por el aumento en la tasa de incidencia del cáncer de próstata.⁴ Sin embargo, a pesar del diagnóstico mejorado desde los años 90 por la introducción del PSA no disminuyeron las tasas de mortalidad:

Este incremento en el diagnóstico, esperaríamos que se acompañe con la disminución de la tasa de mortalidad. Lamentablemente, sucede lo contrario, en los últimos 15 años se observa también un aumento del 68% en sus tasas (...) y constituye el segundo cáncer más frecuente como causa de muerte en el país, luego del cáncer de estómago (SOLCA 2014, 132).

El desarrollo de las tasas de mortalidad en Quito, también resalta entre los datos de la Epidemiología del Cáncer (fig. 3.3):

Figura 3.3. Casos y muertes por año en el cáncer de próstata en Quito 1986-2010



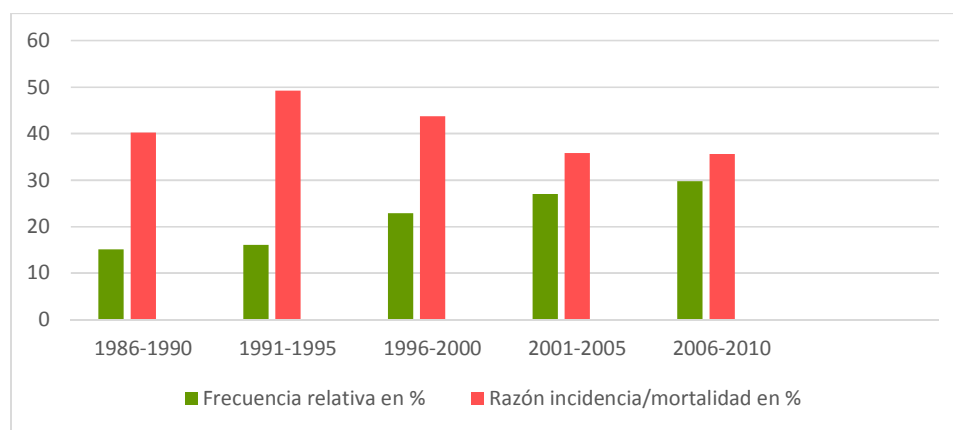
Fuente: Epidemiología del Cáncer en Quito 2006-2010, publicada por el Registro Nacional de Tumores como parte de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) en 2014, p. 135.

Como destacado en el gráfico, los casos de cáncer de próstata registrados anualmente en los períodos de observación, aumentaron significativamente a partir de mediados de los años 90, actualmente superando los 350 casos anuales. Al mismo tiempo, las muertes por año a causa de esta enfermedad subieron a partir de los años 90. En comparación a ello, la relación entre la incidencia y las muertes registradas es diferente. Si bien es cierto que desde los años 90 aumentaron las tasas de mortalidad, también fueron registrados muchos más casos. Por ende, la tasa de mortalidad era la más alta entre 2006 y 2010 numéricamente, con anualmente

⁴ Resulta interesante subrayar que el cáncer de próstata no se vincula con ninguna parte especial de la población en términos de educación. Se puede notar una incidencia levemente mayor en lo que la Epidemiología del Cáncer en Quito clasifica como “ninguna” formación o solamente educación hasta la primaria. Sin embargo, no se trata de diferencias muy drásticas. Por ende, se puede decir que los hábitos arriba mencionados, de cierta manera, se relacionan con todos los espectros sociales, como se puede ver en el Anexo V.

aproximadamente 130 muertes. Sin embargo, en términos porcentuales la relación entre tasa de incidencia y mortalidad está disminuyendo (fig. 3.4).

Figura 3.4. Frecuencia relativa, razón incidencia/mortalidad en el cáncer de próstata en Quito 1986-2010



Fuente: Epidemiología del Cáncer en Quito 2006-2010, publicada por el Registro Nacional de Tumores como parte de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) en 2014, p. 135.⁵

Como consecuencia, se llega a la conclusión que desde la mitad de los años 90 hubo una disminución entre lo que son los casos de cáncer de próstata y las muertes relacionadas con ella. De casi 50%, esta relación bajó entre 2006 y 2010 a aproximadamente 35%. Sin embargo, en algunos grupos de edad, el cáncer de próstata tiene una mayor tasa de mortalidad que el cáncer de mama entre las mujeres, especialmente a partir de los 60 años de edad. Asimismo, se puede notar una fuerte subida en la cifra de las muertes a partir de los 74 años, momento en el cual la tasa de mortalidad promedio es de 190 por 100.000 habitantes (SOLCA 2014, 48-51).

Como resumen de este panorama epidemiológico, cabe destacar que en primer lugar el cáncer de próstata desde 1996 es el cáncer de mayor incidencia entre los hombres de Quito. En términos nacionales, la incidencia fue la mayor en el núcleo quiteño de SOLCA, aunque resulta complicada la comparación debido a los diferentes patrones de registro epidemiológico de los núcleos de SOLCA. Adicionalmente, como punto de comparación, cabe subrayar que las tasas de incidencia actualmente son mayores que por ejemplo las del cáncer de mama. En términos históricos, la incidencia del cáncer de próstata, en el contexto quiteño aumentó significativamente a partir del año 1996 de los factores anteriormente mencionados. Entre 2006 y 2010, del total de los 7261 casos de cáncer entre los hombres quiteños el 29.8% fue

⁵ “La razón mortalidad/incidencia se la obtiene dividiendo el número de muertes atribuidos a un cáncer específico para el número de casos incidentes (enfermos y muertos) en el mismo período” (SOLCA 2014, 25).

diagnosticado con cáncer de próstata. Existen grupos de mayor incidencia, especialmente a partir de los 60/65 años. En cuanto a la tasa de mortalidad, la cual numéricamente vivió un aumento desde los años 90, hay que destacar que en relación al mayor número de incidencia de esta forma de cáncer, en términos relativos hubo una disminución en los últimos 25 años. Es decir que el cáncer de próstata, se convirtió en una forma de tumor maligno que en relación a las altas tasas de incidencia no necesariamente lleva a la muerte. Más bien, muchos hombres pueden vivir con este cáncer y tratamientos respectivos, lo que no quiere disminuir el impacto o la importancia de los casos que se detectan tarde y que desgraciadamente siguen implicando una alta mortalidad.

2. Conocimientos biomédicos acerca del cáncer de próstata

El panorama epidemiológico del cáncer de próstata, se completó por una entrevista semiestructurada con el médico Dr. José Gaibor, practicante en SOLCA y especialista en urología. La información de Dr. Gaibor resultó sumamente interesante para entender mejor qué implica el cáncer de próstata, más allá de términos estadísticos y en cuanto a formas de tratamiento, conocimientos previos de los pacientes, etc. El término “contexto” aquí incluye la mayoría de los elementos que Robert A. Hahn desde la Antropología médica denomina el origen de la enfermedad, *sickness experience*, roles de la enfermedad y causas de la misma (1998, 25).⁶

El cáncer de próstata entre 1995 y 2010 vivió un crecimiento de 135% en cuanto a las tasas de incidencia (SOLCA 2014, 132). En relación a ello, Dr. Gaibor destacó que antes del diagnóstico, hay que diferenciar entre problemas benignos vinculados con la próstata y lo que son tumores malignos en sus diferentes estados:

En la próstata, hay enfermedades benignas y enfermedades malignas. Las enfermedades benignas en los hombres mayores a 50 años, lo que se observa es la hipertrofia prostática benigna que es con la sintomatología que no pueden orinar, que tienen que orinar en muchas más ocasiones en la noche, todas las síntomas de prostatismo como se llama. Este es el mayor porcentaje de los

⁶ *Definición origen de la enfermedad*: Variedad de fuentes que pueden dar lugar a la enfermedad. En la biomedicina, sería el cuerpo, pero en otros contextos también pueden ser aspectos como brujería o desequilibrios cósmicos, etc. (Hahn 1995, 28).

Definición “sickness experience”: “The sickness experience is the flow of sensations, beliefs, attitudes, and emotions that contribute to people’s consciousness that something is wrong and undesirable in themselves. Symptoms are part of the experience of sickness; in Biomedicine, doctors often use them for medical diagnosis rather than to respond to the patient’s experience itself” (Hahn 1995, 28).

Definición roles de la enfermedad: “Sickness-related actions, roles, and institutions are commonly justified by accounts of sickness; and the performance of these roles, in turn, may serve to affirm corresponding accounts” (Hahn 1995, 29-30).

Definición causas: “Circumstances that precede and lead to it” (a la enfermedad). (Hahn 1995, 38).

hombres que van a tener esas molestias. Y otro porcentaje más pequeño, digamos de un 30% de los hombres, van a tener un cáncer de próstata (Dr. José Gaibor, entrevistado por la autora, Quito, 11 de febrero de 2016).⁷

En diferencia a lo que él llama “prostatismo”, el cáncer de próstata en la mayoría de los casos no muestra síntomas:

De hecho, el mayor porcentaje de los pacientes que diagnosticamos aquí en el Ecuador, es decir el 54% es diagnosticado en fases más bien tardías. Y a los pacientes no se les diagnostica porque solamente el 30% de los casos van a presentar síntomas, el 70% no tiene síntomas. (...) Entonces, le abro la comparación que es parecido al cáncer de cérvix en las mujeres que tienen que hacerse un control para diagnosticar (Dr. José Gaibor, entrevistado por la autora, Quito, 11 de febrero de 2016).

Con ello, se introduce un nuevo aspecto al panorama epidemiológico anteriormente desarrollado. Mientras los datos llevan a la conclusión de que la relación entre incidencia y muerte en los últimos años bajó en términos porcentuales, las afirmaciones del urólogo subrayan que, sin embargo, aproximadamente la mitad de los pacientes con cáncer de próstata reciben el diagnóstico en un estado avanzado de su enfermedad. El impacto en la vida de los pacientes, varía según el avance del cáncer en el momento del diagnóstico:

(...) el cáncer de próstata desde su inicio hasta llegar a una mortalidad, más o menos es de 20 años. (...) Es un tumor que en el mayor porcentaje crece lentamente y da metástasis lentamente. (...) En estadios tempranos, tienen mucha probabilidad de curación. En los estadios más avanzados, tienen menos probabilidades de curación y de sobrevida (Dr. José Gaibor, entrevistado por la autora, Quito, 11 de febrero de 2016).

En general, el médico aclaró que en el núcleo de SOLCA en la ciudad de Quito, los pacientes se dividen en cuatro grupos, según el estado y el avance del cáncer.⁸ Para cada uno de los estados, existen diferentes formas de terapia biomédica, las cuales el urólogo describió de la siguiente manera:

Dependiendo de que nosotros le diagnostiquemos, para el cáncer de próstata en estos estadios tempranos, son cirugía o radioterapia. En el estadio intermedio, pueden ser cirugía, radioterapia u

⁷ En las entrevistas citadas en este capítulo y en el siguiente, la entrevista siempre fue llevada por la investigadora. Por ende, solamente se pondrá el nombre del entrevistado.

⁸ Los grupos de categorización en SOLCA, se encuentran en el Anexo VI, junto a una ilustración del abdomen masculino para ilustrar mejor la ubicación de la glándula prostática y órganos cercanos a ella en el Anexo VII.

hormonoterapia. Y en este estadio final, principalmente es hormonoterapia, (...), y al final, quimioterapia (Dr. José Gaibor, entrevistado por la autora, Quito, 11 de febrero de 2016).⁹

En cuanto a los factores de riesgo que aumentan la posibilidad de enfermarse de cáncer de próstata, resultó necesario complementar la información de carácter epidemiológico con la del urólogo. En el imaginario biomédico, los factores de riesgo son lo que más cercano llega al concepto de causas de Robert A. Hahn como antecedentes que llevan a la enfermedad.¹⁰ Adicionalmente a los factores de riesgo ya identificados desde el punto epidemiológico, Dr. Gaibor destacó otros factores:

Hay factores de riesgo. No se ha llegado a descubrirles exactamente, pero principalmente son: el tipo de dieta, (...), la otra cosa son factores hormonales. Se veía si los hombres con mayores niveles de testosterona (...) podían influir en la incidencia del cáncer de próstata. Hay factores del tabaquismo que se han logrado descubrir y que los fumadores tienen una encima que cuando aparece el cáncer de próstata puede contribuir en que sea más agresivo. También se habló mucho, hace muchos años, sobre las enfermedades de transmisiones sexuales y si podrían influir, pero aquí se vio que no. Pero ahora, con el apareamiento de hace unos años del papiloma virus, se asume que el papiloma virus también podría ser un factor que aumente el riesgo de cáncer de próstata entre los hombres. (*Se pregunta por la influencia del comportamiento sexual para incentivar el debate.*) Esto de la promiscuidad, no... Allí las mujeres celosas, le dicen: si tienes muchas mujeres, te va a coger el cáncer de próstata. No. Otra cosa es la raza, esto sí se ha demostrado. La raza negra tiene más predisposición a tener cáncer de próstata (Dr. José Gaibor, entrevistado por la autora, Quito, 11 de febrero de 2016).

En este momento, es importante destacar dos puntos en cuanto al cáncer de próstata desde la biomedicina: primero, no se trata de una enfermedad que tenga alguna relación con enfermedades de transmisión sexual y, segundo, tampoco constituye un medidor moral de comportamientos sexuales como relaciones sexuales no matrimoniales u homosexuales. Se destaca tan claramente porque en algunos momentos del trabajo de campo, en cambio, surgieron ideas del cáncer de próstata como una forma de castigo y, de hecho, se esperaba como una hipótesis no confirmada que en las entrevistas estas nociones surgieran aún más seguido. Cabe resaltar que existen factores de riesgos claramente identificados en términos

⁹ Para una explicación más detallada de los tratamientos del cáncer de próstata y los posibles efectos secundarios, véase Anexo VIII.

¹⁰ Se debe aclarar que en términos biomédicos, no se habla de causas del cáncer de próstata, sino de factores de riesgo porque ninguno de los aspectos tiene que llevar necesariamente al desarrollo de la enfermedad; más bien aumenta la posibilidad de sufrir de la misma. En términos de Hahn, se trataría de causas necesarias que pueden favorecer la evolución de una enfermedad, pero que en cambio de las causas suficientes no la hacen inevitable (Hahn 1995, 39).

biomédicos. Sin embargo, dichos factores del sistema médico que caracteriza SOLCA y otros hospitales, se ve ampliado por lo que los pacientes y sus familiares identifican como causas e influencias negativas.

Otro aspecto de interés es la mayor incidencia del cáncer de próstata entre la población afrodescendiente. Sin embargo, ello se relaciona con factores genéticos y no con mayores niveles de testosterona en los afrodescendientes, como también fue enfocado en la entrevista por Dr. Gaibor. La suposición de que un mayor nivel de testosterona fuera la causa de la mayor incidencia del cáncer de próstata entre los hombres afros, resulta ser esencialista y se vincula con la hipersexualización de los varones afros.¹¹

En referencia a lo que son los controles prostáticos se puede decir que en el contexto biomédico constituyen una parte de la *sickness experience* y del rol de la enfermedad según Robert A. Hahn en el sentido que el hacerse los exámenes se vincula fuertemente con la noción de un estado no deseado del Yo que obliga al varón sumirse a la revisión prostática. Esta revisión se ve vinculada con fuertes connotaciones socialmente adscritas a los exámenes, que los vincula con prácticas homosexuales o la invalidez del hombre.

En el Ecuador, los controles prostáticos ya no se realizan con mayor frecuencia. La razón, según la explicación de Dr. Gaibor, es la siguiente:

De hecho, en junio se hacía lo que se llama el mes de la salud prostática. Esto se hacía hasta hace unos tres años pero, en realidad, se dejó de hacer. (...) Lo que pasa es que esto se hacía por medio de la Sociedad de Urología pero luego, y obviamente con apoyo de las casas farmacéuticas porque uno no puede hacerlo solo, entonces luego, las casas farmacéuticas que más hacían esto, dejaron de hacerlo. (...) Aquí ya no hago controles prostáticos, aquí ya veo a pacientes que vienen con cáncer. (...) Esto más sería para hospitales generales, como se llaman, por ejemplo el Eugenio Espejo, el Pablo Arturo Suarez, el Hospital del Seguro, estas cosas (Dr. José Gaibor, entrevistado por la autora, Quito, 11 de febrero de 2016).¹²

¹¹ En cuanto a la hipersexualización, Xavier Andrade subraya que sobre todo se trata de un estereotipo promovido por partes mestizas y urbanas de la población del Ecuador, el cual se vincula con cómo estos sectores “imaginan su propia sexualidad, centralidad que puede ser utilizada también con propósitos políticos” (Andrade en Andrade y Herrera 2001, 135).

¹² En una búsqueda por meses o días de prevención como es el 19 de octubre para el cáncer de mama, resultó que para el cáncer de próstata no existe uniformidad alguna. Falta claridad acerca de una fecha explícita en relación a esta enfermedad. Mientras el Ministerio de Salud Pública del Ecuador en su página web declara el 4 de febrero como el día de concientización del cáncer de próstata, otras instituciones extranjeras entienden el mismo día como día internacional de cualquier forma de cáncer, no explícitamente como momento vinculado con el cáncer de próstata. En contraste, la American Cancer Society de Estados Unidos habla del mes de junio como el mes de formas de cáncer en los hombres, lo cual se vincula con las afirmaciones de Dr. Gaibor. *Fuentes:*

Los controles como tales incluyen tres tipos de exámenes. En primer lugar, se realiza el examen sanguíneo del antígeno prostático específico (PSA), cuyo nivel aumentado en la sangre del varón puede ser un indicador para un tumor prostático maligno.¹³ En segundo lugar, existe el examen de tacto rectal, el cual probablemente es el examen más polémico acerca del cáncer de próstata. Dicho control consiste en un examen de tacto realizado en el colon recto, el cual se encuentra en cercanía directa a la próstata.¹⁴ Debido a esta cercanía, es posible detectar cambios en tamaño y estructura de la glándula prostática hápticamente. Entre los varones, este examen genera muchos rumores, chistes y rechazo por ser penetrados por el dedo del médico a través del ano, lo cual se relaciona con prácticas sexuales comúnmente relacionadas con homosexualidad.

Si en los primeros exámenes no se puede descartar la posibilidad de cáncer, los pacientes tienen que realizarse la biopsia, la cual consiste en la introducción de una sonda por el colon recto, el cual como ya mencionado se encuentra en cercanía inmediata a la glándula prostática. Por punción de la glándula con una aguja desde el colon, se sacan varias muestras de células de la próstata.¹⁵ Dichas muestras, en base a un examen microscópico, son clasificadas según su similitud a células sanas. Si resultan muy diferentes, el cáncer suele ser más agresivo y existe una mayor posibilidad de un avance rápido. Como escala de clasificación de la agresividad del cáncer prostático sirve la escala de Gleason.¹⁶

Los pacientes, quienes participaban en esta investigación, ya habían pasado por todos estos exámenes para llegar al diagnóstico del cáncer de próstata. Sobre todo, hablaban del PSA, de la biopsia y además de su nivel en la escala de Gleason. En el contexto del cáncer, es normal que los pacientes hacen alusión a los resultados del PSA e indicadores parecidos, por lo cual resulta necesario entender el significado de los parámetros básicos. Especialmente, para poder entender adecuadamente la gravedad y el impacto que por ejemplo tiene el resultado de un PSA en 100 y la categorización en la escala Gleason en grado 8 como fue diagnosticado con

Ministerio de Salud Pública del Ecuador <http://www.salud.gob.ec/en-el-dia-mundial-contra-el-cancer-2015-se-destaca-la-prevencion-y-la-deteccion-temprana/>

American Cancer Society <http://www.cancer.org/aboutus/howweare/cancer-awareness-calendar>, acceso el 07/12/2015.

¹³ En referencia al PSA, véase el Anexo IX y X en los cuales se especifican los niveles del antígeno según grupos de edad y lo que son niveles elevados del mismo.

¹⁴ Véase Anexo VII.

¹⁵ Normalmente, se extraen varias muestras de células por el caso de que en el tumor existan diferentes grados de avance. Con varias muestras, se obtiene una idea más completa de la agresividad del tumor maligno.

(<http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/type/prostate-cancer/treatment/types/factors-in-deciding-treatment-for-prostate-cancer#gleason>, acceso el 01/07/2016).

¹⁶ Para la escala de Gleason, véase Anexo XI.

uno de los pacientes. En base a la entrevista realizada con Dr. Gaibor, no solamente resultó más fácil moverse en el campo del cáncer de próstata, sino también se hizo posible entender mejor los códigos usados por los pacientes y sus familiares en adaptación al lenguaje biomédico.

3. Conocimientos y percepciones culturales acerca del cáncer de próstata

En cuanto al cáncer de próstata en Quito, falta desarrollar un contexto más generalizado. Al empezar la investigación, resaltaron los numerosos rumores que existen acerca de esta enfermedad. Así por ejemplo, se hablaba de que esta forma del cáncer se vincula con cuestiones morales de infidelidad de los hombres y sus relaciones sexuales o, el rumor más fuerte, que los hombres no quieren hacerse el examen prostático de tacto rectal porque lo relacionan con prácticas supuestamente homosexuales. Cuando ya habían sido realizadas algunas entrevistas resaltó la necesidad de captar un contexto más general del cáncer de próstata. En el caso de los pacientes, se trata de personas que se ven directamente afectadas por la enfermedad y, por ende, resultó complicado que ellos mismos hablen de los rumores que juzgan de forma moral a los afectados.¹⁷ Asimismo, muchos de ellos ya se habían informado acerca del cáncer de próstata y resultó que su punto de vista informado coincidía en muchos puntos con los discursos biomédicos, mientras en otros aspectos reflejaba ideas generalizadas que desde el punto de vista biomédico no se consideran válidas.

Para conocer mejor a dichas ideas, se desarrolló una breve encuesta estructurada, la cual contó con la participación de un grupo de diez personas, la mitad hombres y la mitad mujeres de diferentes edades,¹⁸ profesiones y de diferentes trasfondos sociales. En base a ello, obviamente no se puede construir un contexto cuantitativo completo en cuanto al cáncer de próstata pero se llegó a obtener información valiosa en referencia a los percepciones culturales que existen acerca de esta enfermedad.

¹⁷ Cabe hacer alusión a la observación de Susan Sontag en relación a la percepción del diagnóstico de cáncer en el contexto estadounidense de hace varias décadas. Ella subraya que el diagnóstico de un tumor “acarrea generalmente un sentimiento de vergüenza, pero dada la jerarquía de los órganos, el cáncer de pulmón parece menos vergonzoso que el de recto” (Sontag 2003, 7). El silencio inicial por parte de los hombres, también puede explicarse por el hecho que la glándula prostática se vincula con el funcionamiento sexual del cuerpo masculino y, por ende, forma una parte sensible en la jerarquía de los órganos nombrada por Sontag.

¹⁸ Con ello, nuevamente se hace alusión a la cita de Matthew Gutmann, la cual fue mencionada como eje decisivo en la metodología y que subraya que investigar lo masculino nunca debe excluir a lo femenino, puesto que las masculinidades se construyen en relación a ello (1998, 77). En el presente contexto, una posible articulación de lo femenino son las esposas de los pacientes como personas centrales de la enfermedad. Con ello, no se quiere decir que lo femenino siempre se vincula con mujeres, sino que en esta investigación la relación varón-esposa resultó de gran importancia.

En general, aunque algunas personas afirmaron no contar con ningún conocimiento acerca del cáncer de próstata, todos los participantes podían contestar por lo menos algunas de las preguntas. No obstante, solamente dos personas dieron estimaciones en cuanto a la incidencia de la enfermedad, las cuales no coincidían con la incidencia real anteriormente explicada. De igual manera, todos los miembros del grupo vinculaban el tumor prostático maligno con el grupo de edad entre 45 y 65 años, algunos además nombraron edades más avanzadas (hasta los 85 años) como grupo especialmente afectado.

En cuanto a los exámenes prostáticos, existía menos claridad. Entre los hombres, menos que la mitad podían contestar la pregunta a partir de qué edad es recomendable hacerse los exámenes. De allí, la mayoría llegó a la conclusión de a partir de los 35 años de edad los varones deberían asistir a los exámenes de la glándula prostática. Entre las mujeres la mayoría opinó que sería recomendable a partir de los 40 años. Lo más llamativo en relación a los exámenes, fue el hecho que casi todos los participantes habían escuchado del examen tacto rectal, mientras solamente una minoría conocía el examen sanguíneo del antígeno prostático específico (PSA) o la biopsia como uno de los exámenes de control prostático. Por ende, quedó sumamente claro que el examen más conocido es el tacto rectal, el cual no necesariamente es el primero en realizarse en el proceso del diagnóstico. Acerca de los exámenes, existía información diversa, la cual los participantes habían recibido según ellos de los medios de comunicación, de su entorno familiar y/o de amigos. Llamó la atención que, mientras las mujeres destacaron que con el examen tacto rectal se vinculan rumores de prácticas homosexuales y la noción de invalidez de los varones, los hombres solamente lo describieron como un examen del cual sabían que es “incómodo” y “doloroso”.

Se nota claramente que desde los varones no existe una gran apertura para tematizar el examen tacto rectal. Como posible razón puede nombrarse la relación que este examen tiene comúnmente con prácticas supuestamente homosexuales, aunque este aspecto nunca fue mencionado por los hombres mismos. Posiblemente, frente a una investigadora extranjera se consideraba que no fuera un tema sobre el cual se podría hablar. El aspecto que asistir al control tacto rectal se vincula con la idea de invalidez como hombre, mencionado por las mujeres, hace alusión a la idea hegemónica del “hombre ejemplo” que será tematizado en el siguiente capítulo. Dicha idea hegemónica domina el contexto socialmente manejado desde las mujeres y desde los hombres. En general, se puede anotar que acerca de los exámenes prostáticos, el silencio o la falta de concretización por parte de los hombres indica que los

controles prostáticos constituyen un tema sobre el cual no se habla abiertamente, aunque sea en una encuesta anónima.

En cuanto a las causas de la enfermedad, destacó que adicionalmente a los factores de riesgo biomédicos arriba mencionados, fueron nombrados otros factores como la contaminación, el machismo, el descuido y la falta de interés por la salud, tanto como infecciones mal curadas por parte de los hombres y el no hacerse los exámenes prostáticos a tiempo. Un punto muy interesante, que también fue destacado por parte de los pacientes del cáncer, son razones emocionales que tanto hombres como mujeres subrayaron como una causa que desde la biomedicina no encuentra atención alguna.¹⁹

De igual manera, resaltaron las diferencias entre el contexto biomédico y las percepciones generalizadas acerca del cáncer de próstata en cuanto a los síntomas. Como destacado por Dr. Gaibor, desde la biomedicina se supone que solamente un 30% de los enfermos muestra síntoma alguno. En cambio, en la encuesta como síntomas fueron identificados por hombres y mujeres dolores en el abdomen o en la próstata misma, aumento en el deseo de orinar y complicaciones al orinar mismo, tanto como disminución de la potencia sexual.

La mayor diferencia entre las percepciones culturales del cáncer de la glándula prostática y el contexto biomédico, se encontró en relación a las formas de tratamiento del cáncer de próstata. En la encuesta, los participantes mencionaban a la quimioterapia y a la cirugía como métodos que también se encuentran en el contexto biomédico. De allí, en términos generales, también se ven como métodos de tratamiento una buena alimentación y medicamentos sin mayor especificación. Resultó interesante que aparentemente la hormonoterapia y la radioterapia no son muy conocidas como tratamientos para el cáncer de próstata o, como ambas se administran en forma de pastillas, son inmersas en “medicamentos”.

Desde los conocimientos y percepciones culturales, se muestra que los participantes vinculan el diagnóstico de cáncer con impactos muy fuertes en las vidas de los afectados. Según lo afirmado, ello se puede articular en complicaciones en la vida laboral y por ende implicaciones económicas fuertes, en una disminución de las capacidades físicas en general,

¹⁹ En relación a ello, Susan Sontag destaca que ya desde mediados del siglo XX, trabajos como los de Wilhelm Reich subrayaron una supuesta conexión entre emociones, en especial sentimientos reprimidos sexuales y/o violentos, con formas de cáncer (Sontag 2003, 10). Sontag critica claramente la adscripción del diagnóstico de cáncer a un estereotipo de persona o carácter y aclara que se trata de una idea reciente del siglo XX. En el siglo XIX, en cambio, más emociones reprimidas lo que se consideraba la causa del cáncer era un exceso de actividad (Sontag 2003, 21-25). Sin valorar la relación entre emociones, formas de cáncer y también posibles formas de terapia, cabe destacar que se trata de una vinculación que existe ya hace varias décadas, tanto en las percepciones culturales, como también en la comprensión psicológica.

dolor, efectos secundarios de los tratamientos y también dificultades en la vida sexual de las personas. Asimismo, se identificó un impacto fuerte en términos psicológicos, como tristeza, preocupación y traumas profundos.

La encuesta, además, ayudó en aclarar la posición privilegiada que ocupa la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) en todo lo que es el contexto del cáncer en Quito, específicamente el cáncer de próstata. Todos los participantes nombraron a SOLCA como respuesta a la pregunta por las instituciones que ofrecen asistencia médica en oncología. Tanto los hombres, como también las mujeres en su gran mayoría vinculaban SOLCA con una alta especialización, profesionales capacitados y confiabilidad como institución de carácter privado pero de acceso para todos los estratos sociales. El único punto de crítica que surgió en vinculación a SOLCA era la lenta atención. Adicionalmente a SOLCA, fueron mencionados pero con menor frecuencia, las instituciones del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) y el Hospital Metropolitano en lo que es la asistencia oncológica. En cuanto al IESS, se destacó que también se trata de una institución abierta para todos los trasfondos sociales, la cual cuenta con buenos profesionales. Igual que en el caso de SOLCA, se criticó sobre todo la lenta atención. Asimismo, en relación a todas las instituciones mencionadas, se destacó que hubo experiencias de mala atención en términos de calidez en un caso de cáncer vivido en la familia de una participante.

Para terminar cabe destacar que con la encuesta no solamente se podían capturar estas nociones básicas acerca del cáncer de próstata, sino también exigencias y expectativas acerca del manejo de esta enfermedad. Así que los hombres mayores a 50 años, subrayaron que es necesario tener mejor y más constante información acerca de esta forma de cáncer, por ejemplo a través de una mejor educación y formación para promover la detección temprana del tumor prostático maligno. De allí, resaltó que solamente una persona mencionó el término “machismo” como una de las causas del cáncer. El uso de este término es interesante porque se aplica como una explicación clara de un concepto que desde la teoría resulta ser muy complejo, como destacado por Gutmann en el caso mexicano (Gutmann 1998, 81 y 2000, 336-339).²⁰ Sin embargo, resulta importante destacar el impacto que conceptos como el

²⁰ Cabe mencionar que Matthew Gutmann en su análisis muy completo del uso del término “machismo” en el contexto mexicano destaca que: “Como otras identidades culturales, la masculinidad no puede ser pulcramente confinada en categorías con etiquetas como macho y mandilón. Las identidades tienen sentido sólo en relación con otras identidades y nunca están firmemente establecidas para determinados grupos o individuos” (Gutmann 2000, 338). Esta afirmación enfatiza en el enfoque relacional de las identidades masculinas, el cual también se adopta en esta investigación y, además, da cuenta de que las categorías a menudo no sirven para entender la complejidad del campo. Así que el uso del término “machismo” en referencia al cáncer de próstata por parte de

machismo tienen todavía en la cotidianidad de las masculinidades en el contexto ecuatoriano.²¹

Sería necesario un análisis aparte para entender mejor qué significa este término en el contexto ecuatoriano, cómo se construyó históricamente y cuáles son las implicaciones actuales. En el trabajo de campo, resultó que las personas que usaron esta expresión, dieron respuestas muy diferentes a la pregunta de cómo lo definirían y qué implicaría para ellos.

Otro aspecto interesante en relación a la encuesta, es la comprensión del cáncer de próstata como consecuencia de infecciones mal curadas. No quedó claro precisamente si la persona se refería a infecciones en términos de enfermedades de transmisión sexual, lo cual llevaría a una connotación moral, o más bien a infecciones en general. Más que nada, estas dudas surgidas en base a la encuesta realizada, demuestran que el contexto general acerca del cáncer de próstata en el Ecuador, necesita de más investigación de corte más amplio, para captar mejor este tema del cual todavía no se puede hablar fácil y abiertamente.

4. Trayectorias y quiebres entre los pacientes investigados

El presente proyecto no hubiera sido posible sin la colaboración de los cuatro hombres enfermos de cáncer de próstata en diferentes estados. Como paso preparativo, cabe presentar mejor cada paciente y su historia para poder entender de forma más clara sus narrativas tanto en este capítulo, como también en el siguiente.

Efraín Toledo: Tiene 65 años de edad y sufre de cáncer inicial, limitado a la glándula prostática y con indicadores del PSA levemente elevados. Recibió el diagnóstico a finales del año 2015 y optó por un tratamiento en SOLCA con Dr. Gaibor quien ya asistió a su hermano en un caso de cáncer. Actualmente, Efraín es jubilado pero está con ganas de emprender en Quito después de recuperarse de la cirugía en la cual le extirparon la próstata completamente en abril del 2016. Desde 38 años está casado con su esposa Isabel María Moreno pero antes de jubilarse a causa de una infección dolorosa en la cual necesitaba quedarse en casa, solamente pasaba poco tiempo con su esposa y su familia en Quito porque tenía una

los pacientes, mostró que difícilmente eran capaces de dar una mejor explicación de que según ellos quiere decir el mismo.

²¹ Acerca de los impactos de algunos conceptos de género, como el machismo, los cuales estaban presentes en los discursos de los pacientes y sus familiares, cabe hacer alusión a María del Pilar Troya y sus afirmaciones sobre las implicaciones de estereotipos de género en el contexto ecuatoriano: “Ciertos estereotipos sobre las identidades masculinas continúan siendo citadas. Sin importar cuán confusa pueda resultar ahora la noción del macho, se erige todavía como un referente cultural frente al cual se toma posición; tiene un efecto en la verdad; es un discurso poderoso que produce sujetos” (Troya en Andrade y Herrera 2001, 94).

propiedad de ganadería en Latacunga. Su ausencia anterior, hasta el momento, forma un punto de conflicto entre él y su esposa lo cual se notó fuertemente en las entrevistas. Sin embargo, la presencia de Isabel María en el proceso de enfermedad de su esposo es muy fuerte. Le acompaña a todas las consultas en SOLCA y, de hecho, se pudo observar que es ella quien lleva las conversaciones con el médico. A Efraín, se le propuso la colaboración en la presente investigación justamente por el papel llamativo de su esposa en el proceso de enfermedad puesto que en la relación entre él y su mujer se veía claramente que las masculinidades es construyen en relación a otras identidades, incorporadas en personas concretas como la pareja.²²

Jesús Obando: Con 85 años de edad, el jubilado Jesús es el mayor paciente que participó en la investigación. Su edad y su estado mental fueron las razones para proponer a Jesús la colaboración en esta tesis. Comparte la casa con su esposa, algunos de sus hijos y sus nietos en el sur de Quito. Antes de jubilarse por su estado de salud, trabajaba en Alem Cia. Ltd., un proveedor de equipamientos médicos. Contaba que este trabajo le gustaba mucho y que hasta ahora quisiera regresar lo cual se le hace imposible por su estado físico actual. Recibió el diagnóstico de cáncer de próstata en verano del 2014 y se cambió a SOLCA en agosto del mismo año. En SOLCA, le operaron de la próstata y la extirparon completamente. Posteriormente a ello, el caso de Jesús se complicaba mucho por una infección causada por el mal uso de la sonda urinaria que se suele usar posteriormente a la cirugía por algunos días. Asimismo, abandonó el plan de dieta después de la operación y empezó a fumar de nuevo, lo cual complicó fuertemente su proceso de sanación. Finalmente, Jesús fue diagnosticado con diabetes por no respetar la dieta y el hecho de haber vuelto a fumar, actualmente le obliga a usar un tanque de oxígeno. Este mismo es una de las razones, por las cuales siempre va acompañado a SOLCA por su hija o su esposa puesto que se le dificulta moverse solo en el transporte público. En cuanto al cáncer, Jesús actualmente parece ser curado y solamente va a las consultas en SOLCA para la vigilancia activa, es decir durante el período de observación necesario para asegurar que no haya una recaída en la enfermedad.

César Benalcázar: Es el único paciente con cáncer metastásico y en estado terminal, siendo el hombre más joven del grupo con 57 años. Cuenta con una gran apertura acerca de su enfermedad y compartió de forma muy abierta sus experiencias. Su cáncer fue diagnosticado en junio de 2014 en el IESS con indicadores sumamente elevados y metástasis en el sistema óseo. Sin embargo, César nunca había tenido síntomas, hasta este momento. Con el avance

²² Gutmann 2000, 338.

del cáncer, fueron afectadas sus piernas y, ya estando en cuidados en SOLCA, quedó inmovilizado. Aunque los médicos le dijeron que se rinda, César insistió en volver a caminar y después de muchos esfuerzos en contra de la voluntad su familia preocupada, hoy puede caminar con bastón. En el momento del diagnóstico, su pronóstico de vida era de aproximadamente dos años de los cuales, actualmente, le quedan ocho meses. No obstante, César destacó que sinceramente no se puede saber en qué momento tendrá que morir. Sus tratamientos actuales, sobre todo la hormonoterapia, medicamentos contra el dolor y anti-depresiva, le afectan gravemente y los efectos secundarios le causan molestias como ataques de calor y aumento de peso.

Primero, César vivió la experiencia del cáncer cuando su segunda esposa se enfermó de cáncer de mama hace siete años atrás. César contó que cuando su segunda esposa fue diagnosticada con cáncer, entró en pánico por el miedo de perderla como había perdido a su primera esposa por un accidente de avión. No se sentía lo suficientemente fuerte para enfrentar el diagnóstico y dejó la casa familiar para vivir solo. De lo que compartió, seguía viendo a su esposa pero después de un tiempo tenía otra pareja. César entró en una crisis personal muy fuerte después de haber dejado a su casa porque su red de amigos, su entorno laboral y su familia se alejaban de él debido a su decisión. Como consecuencia de esta crisis, César perdió su trabajo y vivió una situación económica muy complicada. Cuando fue diagnosticado con cáncer terminal, le abandonó su nueva pareja y, finalmente, regresó a la casa de su familia donde está compartiendo con su esposa hasta ahora. Sin embargo, por lo sucedido en los últimos años la relación de ambos se complicó. Significativamente, el intento de César es llevar una vida lo más normal posible: se compró un perro y abrió una página web de venta de antigüedades que piensa llevar hasta cuando el cáncer se lo permita. A las consultas en SOLCA, él va solo porque no quiere preocupar a su familia con su enfermedad, la cual maneja sumamente bien en términos biomédicos. En cuanto a la colaboración de César, se lo propuso por dos razones: primero, por su buen manejo de los discursos biomédicos y el hecho de que asiste solo a las consultas. En diferencia a los demás pacientes, a primera vista el papel de su esposa es mucho menos central. Segundo, se le seleccionó por ser el paciente más joven y por su diagnóstico de cáncer terminal. Debido a las observaciones en el campo de que cada estado del cáncer de próstata lleva consigo diferentes implicaciones para los pacientes, se asumió que César iba a contribuir con otra perspectiva a la investigación lo cual, de hecho, también se dio en varios aspectos.

Guillermo Cázares: Su cáncer de próstata local fue diagnosticado en junio de 2015, cuando Guillermo tenía 67 años. Actualmente, tiene 68 y vive con su empleada en una casa en Conocoto. Desde hace cinco años, Guillermo es viudo y se encarga de muchas cosas que anteriormente hacía su mujer, especialmente en cuanto al manejo del hogar. Según él, este cambio le impactó fuertemente y alteró su rutina diaria. De sus dos hijos, uno reside en Estados Unidos desde donde le mandaba mucha información acerca del cáncer. Su otro hijo vive en Ecuador e igualmente le apoyó en el proceso de la enfermedad. Aunque Guillermo ya está jubilado, sigue ejerciendo periódicamente docencia de posgrado en finanzas en la Universidad Central del Ecuador. Suele viajar repetidamente al extranjero por actividades adicionales en vinculación con su trabajo como docente y la colaboración en mecanismos internacionales. En las entrevistas surgió el aspecto que por los viajes y sus compromisos en el exterior, Guillermo estaba preocupado por los efectos secundarios de la cirugía, sobre todo por la incontinencia, la cual le parecía una amenaza seria para su estilo de vida actual, especialmente porque hubiera complicado sus viajes.

Cada uno de los hombres presentados, destaca por características que resultaron interesantes para el trabajo, como fue destacado en la metodología: Efraín en el proceso de su enfermedad, depende fuertemente de su esposa y la relación entre los dos llamó la atención en la consulta en SOLCA. Otro punto de interés formó la gran confianza en Dr. Gaibor y en SOLCA por parte de los dos. Jesús, como el mayor de los pacientes, no solamente fue elegido en base a su edad y su claridad mental, sino también por el momento de su enfermedad como único paciente en vigilancia activa. César, que además resultó siendo el paciente más joven, colaboró en la tesis por el grado de avance de su cáncer y su gran apertura para compartir información acerca del mismo. En su caso, la diferencia a los demás pacientes es que intenta manejar su enfermedad solo. En último lugar, Guillermo siendo viudo, permitió entender el desenvolvimiento de un hombre con cáncer de próstata en ausencia de una pareja. Además, resultó interesante la comparación entre la forma de manejar la enfermedad de Guillermo en comparación a Efraín. Aunque ambos hombres tienen cáncer local, fueron operados en el transcurso de la investigación y tienen más o menos la misma edad, su forma de vivir el cáncer era muy diferente. Como ya mencionado, Efraín depende mucho de su esposa en cuanto al manejo de aspectos administrativos y médicos, mientras Guillermo a través de la ayuda de sus hijos, adquirió mucha información acerca de su enfermedad y le gustaba mostrar que se había informado en fuentes extranjeras, sobre todo páginas web de Estados Unidos. Es decir que los relatos, al insertarse en el contexto general acerca del cáncer de próstata, al mismo tiempo desarrollaron un contexto particular como pacientes y, por ende, hombres directamente

afectados. Adicionalmente, ello también se inserta en lo que es el contexto institucional de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) Quito, motivo por lo cual en lo siguiente se presentarán brevemente los rasgos principales de la institución y el contexto de los pacientes y sus familiares en referencia a ella.

4.1. Percepciones acerca del cáncer de próstata desde los pacientes

Después de haber aclarado las percepciones socialmente generalizadas en cuanto al cáncer de la glándula prostática, es necesario presentar también el contexto desde los pacientes quienes participaban en esta investigación. En relación a los pacientes de SOLCA y su nivel de conocimientos biomédicos acerca del cáncer de próstata, Dr. Gaibor destacó:

Yo pienso que, a pesar de la información que pueden obtener por Internet, aquí en el hospital de SOLCA, solamente viene un 20% informado. Y sí varía. Por ejemplo en mi consulta privada que tengo en el Metropolitano, sí que es diferente, allí el 70% va informado. (...) Aquí, la mayor parte es medio-baja, allá es digamos al revés (Dr. José Gaibor, entrevistado por la autora, Quito, 11 de febrero de 2016).

Es decir, que según las afirmaciones del médico, existe una diferencia en cuanto a la información acerca de la enfermedad según estratos sociales. Adicionalmente, se podía registrar en la observación participante en varias consultas que la mayoría de los pacientes y sus familiares manejan los discursos biomédicos solo parcialmente. En el discurso de César, se notó claramente que cambió la forma de relacionarse con el médico tratante por un mejor manejo de la información, el cual iba mucho más lejos que el de los demás pacientes.

En relación a los conocimientos generales, la mayoría de los pacientes que colaboraban en esta investigación, destacaron que anteriormente no tenían una idea muy clara, incluso hasta que no sabían de la función de la glándula prostática. Así contestó Jesús a la pregunta por sus conocimientos previos al diagnóstico: “Bueno, digamos que no tenía ninguna idea. Porque uno sí se ha enfermado pero no de estas enfermedades tan fuertes como me tocó” (Jesús Obando, entrevistado por la autora, Quito, 19 de marzo de 2016). El hecho de no tener una idea clara en referencia al cáncer de próstata y sus implicaciones, generalmente cambió en el proceso de hacerse los exámenes prostáticos y al recibir el diagnóstico: “Entonces, leí bastante. También así que hasta un médico me dijo: vea, no lea mucho” (Guillermo Cazares, entrevistado por la autora, Quito, 15 de abril de 2016). En general, se puede decir que la gravedad del diagnóstico incentivó a los pacientes a buscar información para entender el cáncer y para poder asumir su nueva condición de enfermo. Como destacado por César: “Para

llevar el cáncer, para manejar el cáncer, usted tiene que conocerlo y entenderlo y lo va a poder administrar” (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016). Entonces, se puede decir que hubo un momento de cambio en los conocimientos acerca de la enfermedad, el cual fue promovido por hacerse los exámenes prostáticos y por tener que enfrentar el diagnóstico.

En cuanto a las causas de los tumores prostáticos malignos, en términos generales, hubo una gran concordancia entre las explicaciones biomédicas y las afirmaciones de los pacientes. Hecho que probablemente se debe a que los pacientes ya adoptaron la información ofrecida por el sistema biomédico en SOLCA y también a su búsqueda de información en Internet o entre amigos urólogos. Efraín, por ejemplo, identificó su cáncer como una enfermedad hereditaria:

Cada persona, cada ser humano nace con una herencia ya. Así que sea de 100.000, 40 van a salir con tumor, ya está predestinado para salir con una herencia. Así que también es hereditario, ¿no? Yo estoy enfermo porque mi papa tuvo, eso me dijo el Doctor Gaibor. Es hereditario (Efraín Toledo, entrevistado por la autora, Quito, 18 de marzo de 2016).

Del mismo modo, Guillermo identificaba su caso de cáncer de próstata como hereditario: “Podría ser aplicado el hereditario, ¿no? Mi padre falleció de cáncer a los huesos” (Guillermo Cázares, entrevistado por la autora, Quito, 15 de abril de 2016). En general, la identificación de las causas en el momento de las entrevistas, se dio en base a la información ya obtenida acerca de la enfermedad, como se puede ver claramente en la afirmación de Guillermo:

De lo que recién me enteré y leyendo esta bibliografía, incluso de entidades muy serias por ejemplo la National Cancer Society en EE.UU., esa universidad de John Hopkins, (...) decían que no está identificada hasta ahora la causa directa del cáncer. Pero decían que hay tres factores de riesgo que son primero la edad. Entonces, allí incluso con estadísticas dice que (...) pasados los 65 años el 70 o el 80% de los hombres son afectados por cáncer. Pero son datos de EE.UU., ¿no? Aquí, a lo mejor, la incidencia puede ser mayor, no sé. Entonces, ese era un factor, la edad. El otro factor decía es hereditario. Entonces, algunos de los pacientes ya tienen algunas referencias. (...) Y el tercer factor decía que el riesgo eran los afroamericanos, los negros. Pero decía que hasta ahora no están descubiertas las causas del cáncer de próstata (Guillermo Cázares, entrevistado por la autora, Quito, 15 de abril de 2016).

Destaca que muchos pacientes recorren a fuentes que les dan la impresión de seriedad, a lo mejor a páginas web de EE.UU. porque se les identifica con una mayor calidad de la información, como subrayó Guillermo en la misma entrevista. Asimismo, aunque los

pacientes tengan una conciencia de los diferentes factores de riesgo, normalmente resultaba que adaptaron uno explícito como la causa principal de su enfermedad.²³

En vinculación con las afirmaciones de Dr. Gaibor y los impactos negativos del tabaquismo en el cáncer de próstata, cabe hacer alusión a la opinión de Jesús: “Creo que el problema es el tabaco. Porque yo el tabaco sí fumaba fuerte, oye. (...) Durante estos veinte años, dejé de fumar y empecé otra vez con 40 años. Y esa fue cuando me llevó a SOLCA, la vuelta a fumar de nuevo” (Jesús Obando, entrevistado por la autora, Quito, 19 de marzo de 2016). En el mismo marco de causas o factores de riesgos identificados por el sistema biomédico, se encuentra la idea de Efraín quien identifica la alimentación como uno de los factores: “Debe ser por la alimentación también, por los químicos. Debe ser por la cantidad de químicos” (Efraín Toledo, entrevistado por la autora, Quito, 15 de marzo de 2016).

Resultó interesante que adicionalmente a los factores que también se mencionaron en la Epidemiología del Cáncer y en la entrevista con Dr. Gaibor, fueron nombrados otros factores como el cáncer de próstata en términos de castigo o como resultado de un sufrimiento emocional y situaciones personales problemáticas. La esposa de Efraín aclaró que en su opinión, el cáncer de su esposo también se puede entender como castigo divino: “Sí, puede ser un castigo porque en la Biblia dice que si te portas mal, no obras bien, Dios castiga. Porque dicen que Dios no castiga, sí castiga. Hay que pagar por lo que ha hecho” (Isabel María Moreno, entrevistada por la autora, Quito, 18 de marzo de 2016).²⁴ En general, la idea del cáncer como castigo solamente surgió en este momento y en ninguna otra entrevista. Posiblemente hubiera salido en realizar un grupo focal pero en las entrevistas personales dicha visión del cáncer no fue común. De hecho, como hipótesis, se esperaba escuchar más argumentos en base a creencias religiosas, pero sinceramente hay que subrayar que en el corte de esta investigación no se dieron.

Finalmente, César subrayó que para él, el factor más decisivo para desarrollar una forma de cáncer son tensiones emocionales en la vida personal:

Entonces, esa crisis, yo vivía solo, me alimentaba mal, volvía a depender del cigarrillo, no me hallaba en ningún lugar, luego perdí mi trabajo, (...) luego no encontré trabajo, todo el mundo

²³ En relación a ello, se puede decir que en el contexto biomédico los factores de riesgo forman causas necesarias en la enfermedad del cáncer, mientras en el contexto desde los pacientes normalmente existe un factor que ellos identifican como causa suficiente cuya consecuencia directa fue el cáncer (Hahn 1995, 39).

²⁴ Cabe aclarar que esta afirmación surgió como respuesta a una pregunta inventiva por mi parte, la cual fue negada por Efraín pero afirmada por su esposa.

me cerró las puertas. En estos dos años aprendí a valorar lo que es un centavo, lo que antes no hacía, porque durante un año no pude conseguir ni un centavo. (...) El mejor alimento que hay para el cáncer, es el término emocional (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016).

Los síntomas que los pacientes relacionaban con el cáncer de próstata, resultaban ser los mismos que en el contexto general identificado en base a la encuesta: “Siento que tengo una sensación de que quiero orinar a cada rato, así como cistitis” (Efraín Toledo, entrevistado por la autora, Quito, 18 de marzo de 2016). Adicionalmente, hay que anotar que algunos de ellos, sentían síntomas y no estaban seguros si estaban vinculados con el cáncer o no: “Entonces, acá atrás tenía un lunar. (...) Y eso ha sido, creo, la cuestión del principio del cáncer. (...) La verdad es que no sé nada de eso porque ni sé qué síntomas se le hace para saber que es próstata” (Jesús Obando, entrevistado por la autora, Quito, 19 de marzo de 2016). Otra experiencia es la de César que a pesar de su estado sumamente avanzado del cáncer, nunca sintió nada relacionado con problemas prostáticos:

Cuando enfermé de cáncer, empezó con un dolor aquí en el costado, que me traspasaba. Pero no tenía ningún problema relacionado con próstata. (...) Yo nunca tuve una molestia, nunca tuve problemas sexuales, nunca tuve problemas en orinar. ¡Jamás! Ninguno de los síntomas, nunca, ninguno. Y tuve grado 8 (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016)²⁵

Con ello se mostró que en cuanto a los síntomas, en el contexto de los pacientes, existen tres posibilidades: haber sentido los “típicos” problemas relacionados con un malestar prostático (deseo de orinar, problemas en orinar, etc.), el haber identificado cambios en el cuerpo pero posteriormente no estar seguro si era por el cáncer o no, y el no haber identificado ningún síntoma en estados tempranos.

Otro punto que hace falta mencionar para completar el contexto del cáncer de próstata desde los hombres enfermos, son los controles prostáticos, en especial el examen del tacto rectal y los rumores vinculados con el mismo. Entre los controles prostáticos, el examen de tacto rectal es el que más preocupación causa a los varones: “Entre mis compañeros, pero también así en general, nos da un poco de temor... las cosas a las que más se tiene es que los exámenes son con este tacto rectal. Entonces, es incómodo. Por eso, es que no se habla mucho” (Guillermo Cázares, entrevistado por la autora, Quito, 15 de marzo de 2016). Mientras Guillermo destaca moderadamente que el examen resulta “incómodo”, César afirmó más

²⁵ Con “grado 8” César se refiere a su nivel en la escala de Gleason, la cual se explica en el Anexo XI.

claramente: “Entonces, allí viene la parte de decir: ¿Yo? ¿Dejarme meter el dedo por un doctor, cómo?” (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016). El hecho de ser penetrado por el ano, causa gran rechazo entre los varones y en el caso particular de César llevó a que él no se hizo el examen tacto rectal en mucho tiempo, hasta recibir el diagnóstico de cáncer de próstata terminal. Aunque no surgió directamente en las entrevistas, las afirmaciones de los pacientes dejan concluir que no se asiste al examen táctil por la fuerte asociación con relaciones homosexuales que se vinculan de forma generalizada con la penetración anal. Los exámenes prostáticos constituyen una parte esencial en el proceso de enfermedad y de roles en la misma puesto que los hombres veían el examen de tacto rectal en vinculación con el rol de hombre ya no potente y, por ende lo rechazaron. Con ello, justamente el examen rectal se relaciona con la definición de roles según Robert A. Hahn: “Accounts that become established in a society influence the experiences the members of a society expect when they encounter sickness. Societal accounts give names and explanations to sensations” (1995, 28).

Vinculado con los exámenes prostáticos es la búsqueda de experticia: “Me dijeron que tengo que hacerme la biopsia, pero cuando ya veía que el médico dijo que no, que eso es bien difícil, hay que prepararle, entonces allí me dijo alguien: váyase a SOLCA, ellos son expertos y si es que tienen que hacerlo, allí hay como” (Guillermo Cázares, entrevistado por la autora, Quito, 15 de abril de 2016). Nuevamente, el estatus de SOLCA en estos términos es central. La experticia de SOLCA es un claro punto de referencia entre los enfermos del cáncer y ello implica un efecto tranquilizante y asegurador, parecido a las afirmaciones en el estudio de caso de Maliski, Husain, Connor y Litwin mencionado en el capítulo teórico sobre Antropología médica. El aspecto del médico al cual los pacientes se entregan completamente y en el cual tienen una confianza profunda, también se encontraba entre los pacientes de Quito con los cuales se trabajaba en esta investigación (Maliski et al. 2012, 755).

El último aspecto de este contexto que debe presentarse aquí son los impactos del cáncer en la vida de los varones. Obviamente, se trata de un tema muy delicado y personal del cual aquí solamente se podrá dar una impresión básica. Como también será analizado en el siguiente capítulo, los impactos que tiene el cáncer de próstata en las vidas de los enfermos y sus familiares, dependen sobre todo del avance de la enfermedad. Es decir que en los estados iniciales, los impactos se dan por los efectos secundarios de las cirugías para extirpar la próstata parcial o completamente. Mientras que en los casos de cáncer terminal, la vida se ve afectada por dolores y malestar continuo, la dependencia de muchos medicamentos y la lucha

contra la depresión frente al hecho de tener un tiempo de vida inseguro. Por ejemplo, Guillermo y Efraín quienes sufren de cáncer de próstata en su fase temprana, afirmaron que el impacto en su vida ha sido manejable:

Yo estoy tranquilo porque yo tengo fe que va a salir todo bien (Efraín Toledo, entrevistado por la autora, Quito, 18 de marzo de 2016).

Entonces, cuando ya me dieron el diagnóstico que tenía próstata, allí sí me preocupé de revisar bibliografía, todo eso. (...) Claro me preocupé, pero tampoco fue para mí así el fin del mundo (Guillermo Cázares, entrevistado por la autora, Quito, 15 de abril de 2016).

Sin embargo, los efectos secundarios de la cirugía, en ambos casos, fueron destacados como molestos y dolorosos.²⁶ En cambio, en el caso de Jesús el diagnóstico impactó sobre todo sus familiares, especialmente a su hija y a su esposa: “Nos quedábamos viendo con mi mami y ya. Bueno, ¿qué podemos hacer?” (Soledad Obando, entrevistada por la autora, Quito, 19 de marzo de 2016). En cuanto al cáncer de próstata terminal, el impacto en la vida de César fue mucho mayor. Después de entrar a un estado de choque, especialmente por el grado del avance y la agresividad de la enfermedad, intenta asumir el hecho que le queda un tiempo limitado:

El hecho de morirme, me tiene sin cuidado. No le tengo miedo a la muerte, no soy súperman, pero tampoco le tengo miedo a la muerte. Así todo lo he manejado. Soy una persona que no tengo remedio para el cáncer, los doctores me han dicho que ya (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016).

Como se puede ver en los fragmentos de las entrevistas, las actitudes acerca del cáncer y sus impactos se diferencian según las características del mismo. En la investigación, las reacciones registradas llegaban de una preocupación menor que podía tranquilizarse por la confianza en el médico y la búsqueda de información para entender mejor la situación, hasta una actitud de resignación frente al diagnóstico y la aceptación de que ya no hay forma biomédica para combatir la enfermedad. En ninguno de los pacientes se notó completa desesperación, lo que no quiere decir que no haya existido o que no exista en otros casos, especialmente terminales. Solamente quiere decir que en el momento de la investigación los varones no se encontraban en esta fase, sino que todos ellos ya habían asumido el diagnóstico en términos mentales y emocionales y se movían en otros discursos.

²⁶ Efraín Toledo entrevista 04 de mayo de 2016 y Guillermo entrevista 15 de abril de 2016, ambos entrevistados por la autora en Quito.

Para terminar, cabe destacar las diferencias entre el contexto general acerca del cáncer de próstata y los contextos concretos de los hombres afectados. En primer lugar, las causas que se identifican entre los pacientes coinciden mayoritariamente con la explicación biomédica. Por ende, se podría hablar de cierta medicalización de su narrativa. Ello, se diferencia a un momento anterior a la enfermedad porque tanto los pacientes como sus familiares destacaron no haber sabido mucho o nada acerca del cáncer de próstata en este entonces. Como parte de la adaptación de la narrativa al contexto biomédico, muchos enfocaron su relato en causas hereditarias. Sin embargo, la idea de orígenes emocionales del cáncer de próstata mencionada en la encuesta, es igual a las afirmaciones de César quien identifica como origen de su cáncer una crisis personal con graves implicaciones emocionales.

Otro aspecto es que los pacientes, a pesar de ya haber vivido los exámenes prostáticos, sin embargo confirmaron que el examen tacto rectal causa incomodidad en ellos. Motivo por el cual, a menudo, evitaban el tema haciendo más referencia al control del PSA y a la biopsia. En referencia a los impactos, existen grandes diferencias entre los resultados de la encuesta y las afirmaciones de los pacientes. César habló de una depresión, extremos efectos secundarios y de cómo el cáncer de su esposa y de él cambiaron completamente la situación familiar y personal de él. Ello, se ve reflejado en las expectativas de los participantes en la encuesta en relación a los impactos del cáncer de próstata. En cambio, Guillermo y Efraín resaltaron que el diagnóstico les había preocupado, pero también que tenían mucha esperanza en el médico y en la cirugía. El impacto del cáncer en su vida, lo describían como algo mucho menos fuerte que César. Es decir, los contextos del cáncer de próstata de los pacientes mismos y el contexto socialmente generalizado acerca de esta enfermedad si bien muestran muchos paralelos, también cuentan con unas diferencias interesantes. Se podría decir que el contexto de los pacientes constituye una mezcla llamativa de los dos otros contextos, el biomédico y el generalizado, pero con elementos que en el caso de cada hombre lleva características compartidas, como también muy individuales.

4.2. Percepciones acerca de SOLCA desde los pacientes

En el momento de entrar más a profundidad en la investigación y durante las entrevistas, quedó claro la necesidad de contextualizar el cáncer de próstata también en relación a la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA). No solamente por su monopolio en la asistencia médica especializada en oncología en Ecuador, sino también porque en las narrativas de enfermedad la institución cuenta con una gran presencia. Por un lado, todos los pacientes que colaboraban en la investigación son pacientes de SOLCA y por ende era obvio

que su lazo con la institución formaría una parte importante de las entrevistas. Por otro lado, en base a las encuestas, resaltó que SOLCA en el contexto social acerca del cáncer en general y el cáncer de próstata en explícito, es la institución más reconocida independientemente de edad, sexo y estrato social.

La Sociedad fue fundada en el año 1951 con domicilio en la ciudad de Guayaquil y empezó sus actividades en la ciudad de Quito en el año 1963. Desde los años 70, el núcleo quiteño está bajo la presidencia de General Solón Ayala Espinosa.²⁷ En el contexto quiteño, inicialmente, el hospital oncológico funcionaba en instalaciones de la Facultad de Medicina de la Universidad Central del Ecuador y del Hospital San Juan de Dios. Hasta ocupar en 2000 las nuevas instalaciones en el Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala, ubicado en la Avenida Eloy Alfaro y los Pinos en el norte de la capital.²⁸

En cuanto el carácter institucional de la Sociedad, debe servir como punto de partida un fragmento de la entrevista con el urólogo Dr. Gaibor:

Básicamente el hospital de SOLCA digamos que es un hospital mixto, privado y del Estado porque recibe apoyo del Gobierno también. Eso es un aspecto, el otro es que es el único hospital oncológico en el Ecuador, de referencia oncológica, es decir, con referencia del cáncer. (...) Es más una especialidad de nivel 4 porque estos son los hospitales con súper especialidad, digamos. Y por lo tanto, en los últimos años se maneja mucho con pacientes que son del convenio con el Seguro Social y con el Ministerio de Salud (Dr. José Gaibor, entrevistado por la autora, Quito, 11 de febrero de 2016).

Lo que el médico de SOLCA describe como “hospital mixto”, hace alusión al financiamiento que recibe la institución de diferentes fuentes, tanto estatales como también privadas. En cuanto al carácter de la institución, cabe destacar que en los estatutos de la misma dice que SOLCA es “una Sociedad de derecho privado y de servicio público” (SOLCA 1959, 1).²⁹ En el mismo documento, se aclara que SOLCA para poder realizar sus fines,³⁰ va a recibir fondos por parte del Estado ecuatoriano por lo cual va a “obtener del Gobierno de la República, de

²⁷ Los núcleos fundados posteriormente a la constitución de SOLCA en Guayaquil, se distribuyen según una diferenciación zonal. Según ella, la zona costeña consiste en las provincias del Guayas, Manabí, Los Ríos, El Oro y las islas Galápagos, bajo la dirección de SOLCA Guayaquil. La zona centro norte se forma por las provincias de Esmeraldas, Carchi, Imbabura, Pichincha, Cotopaxi, Tungurahua, Chimborazo, Bolívar y Napo, dirigido por el núcleo de SOLCA Quito. En último lugar, la zona centro sur (Azuay, Cañar, Loja, Zamora Chinchipe y Morona Santiago) se encuentra bajo la dirección del núcleo SOLCA Cuenca (SOLCA 1959, 3).

²⁸ www.solcaquito.org.ec/index.php/inicio/historia, acceso el 04/07/2016.

²⁹ <http://www.solcaquito.org.ec/index.php/transparencia/estatutos>, acceso el 04/07/2016.

³⁰ Los fines de SOLCA son: estimulación del interés en enfermedades oncológicas en todos los ámbitos y ofrecer asistencia médica en cuanto al cáncer (SOLCA 1959, 2).

los organismos administrativos de cada localidad y del público en general, los medios y facilidades económicas y de todo orden para cumplir debidamente sus funciones” (SOLCA 1959, 2). Hasta el año 2014, los fondos dirigidos a SOLCA fueron básicamente creados en base a un impuesto anual sobre las operaciones de préstamos y descuentos del sistema financiero ecuatoriano. Entre el 0.6 y el 1% del valor anual de dichas operaciones fue dirigido directamente hacia SOLCA (Boletín de prensa No. NAC-COM-14-0041 del SRI 2014, 1). A partir del año 2014, bajo la responsabilidad del Servicio de Rentas Internas (SRI), la creación de los fondos cambió.³¹

Actualmente, el impuesto dirigido al financiamiento de SOLCA se forma de la siguiente manera: “Los montos recaudados serán depositados diariamente, con un rezago de hasta 48 horas, por los agentes de retención en la Cuenta Única del Tesoro Nacional. Los recursos de esta contribución serán destinados al financiamiento de la atención integral del cáncer” (Boletín de prensa No. NAC-COM-14-0041 del SRI 2014, 1). El punto más llamativo, en este sentido, es la intermediación del Gobierno ecuatoriano en la administración de los fondos dirigidos hacia SOLCA. Como indicación más actual, en la página de SOLCA Quito, se encuentra que en el año 2014, las asignaciones desde el Gobierno Nacional contaban con un valor de 17.236.054,86 US-\$. Con un total de ingresos de 46.415.972,23 US-\$ los pagos estatales constituían aproximadamente un 37% del presupuesto anual del 2014.³²

En el contexto de la investigación resultaron importante estos detalles administrativos debido al boletín de prensa publicado por SOLCA el día 3 de marzo de 2016 en el cual el hospital oncológico aclaró que el Gobierno Nacional no estaba al tanto con los pagos que ya debería haber realizado.³³ SOLCA declaró el 3 de marzo de este año:

Debido a la falta de recursos financieros se han diferido varios proyectos que inicialmente se encontraban presupuestados, fueron diferidos con la finalidad de que estos recursos pasen a financiar los gastos corrientes (compras de medicina e insumo, mantenimiento del hospital,

³¹ “El Esquema actual de la disposición establece que aquellas personas que accedan a créditos incluyendo préstamos diferidos con tarjeta de crédito, de financiamiento, de compra de cartera, de descuentos de letras de cambio y operaciones de reporto con las entidades del sector financiero privado, controladas por la Superintendencia de Bancos, pagarán una contribución del 0,5% del monto de la operación. (...) Esta contribución aplicará además al financiamiento efectuado a los créditos vencidos. Las entidades del sector financiero privado actuarán como agentes de retención de esta contribución” (Boletín de prensa No. NAC-COM-14-0041 del SRI 2014, 1).

³² Fuente de datos: Estado de Resultados Consolidado SOLCA Quito 2014. URL: <http://www.solcaquito.org.ec/index.php/transparencia/situacion-financiera/sf2014,04/07/2016>. Además, la suma pagada en este año a la institución es igual al porcentaje mínimo recibido por el núcleo de SOLCA en Quito (27.5%) de la suma en total destinada a todos los núcleos y unidades oncológicas (62.676.563,13US-\$).

³³ Hay que diferenciar entre deudas que tienen el Ministerio de Salud Pública (MSP) y el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) con SOLCA. En el caso de la atención médica a pacientes del MPS, en el boletín de prensa se nombra una deuda de 32 millones de US-\$ de las cuales unos 15 millones US-\$ ya estaban negociadas para el pago por parte del Ministerio. En el caso del IESS, restaba una deuda de 3.5 millones de US-\$ con SOLCA por la atención de pacientes del Seguro Social.

etc.). (...) Para poder seguir atendiendo a los pacientes se requiere que los recursos financieros estén en Caja y no en Cuenta por Cobrar, ya que la falta de estos pondría en serio riesgo las atenciones a los pacientes oncológicos (Boletín de prensa SOLCA 2016, 2).

Las reacciones públicas que causó la publicación de este boletín marcaron los debates en los medios de comunicación hasta finales de marzo de este año. En un primer momento, se pudo observar una alineación de muchos medios, sobre todo periódicos en línea, con la causa de SOLCA. En términos generales, se notó una postura de indignación frente a las reacciones por parte del presidente quien “despacha explicaciones sobre la ilegitimidad de la deuda del Estado con Solca, (...) y donde los enfermos de cáncer, el millón y pico de pacientes atendidos por Solca cada año, no aparecen por ningún sitio”.³⁴ De igual manera, se hizo reiterada mención de pacientes en SOLCA quienes temían por el seguimiento de sus tratamientos y la asistencia médica.³⁵ En términos generales, se puede decir que en los días después de la publicación del boletín de prensa por los responsables de SOLCA, los medios adaptaron la visión promovida por la institución y el director de Quito, General Solón Espinosa Ayala:

Durante una rueda de prensa Espinosa ha explicado que debido a la falta de recursos financieros se han diferido proyectos que estaban presupuestados y estos rubros se han destinado para financiar los gastos corrientes. Sobre este tema el directivo ha manifestado que se suspendió la ampliación del Hospital de Quito por un valor proyectado en 5 millones de dólares, “hay pacientes que esperan hasta 3 días en emergencia porque no tenemos camas, es algo urgente por hacer” (Redacción Médica, 3 de marzo de 2016).³⁶

Por otro lado, Rafael Correa habló de que la deuda completa no era la misma suma que la nombrada por SOLCA y que el Gobierno ya había pagado una parte. Del mismo modo, acusó a los responsables de la institución de haber falsificado datos y manipulado los medios.³⁷

La reunión entre los directores de los núcleos regionales de SOLCA y la Ministra de Salud Margarita Guevara el día 15 de marzo en Guayaquil, puede entenderse como punto de quiebre en los debates acerca de la situación del hospital. No solamente cambió el posicionamiento de

³⁴ “Correa: 76 segundos miserables sobre SOLCA”. Cuatro Pelagatos, 4 de marzo de 2016, <http://4pelagatos.com/2016/03/04/correa-76-segundos-miserables-sobre-solca/>.

³⁵ “Solca en crisis; entidades estatales le deben \$ 130 millones, según la institución”. El Universo, 3 de marzo de 2016, <http://www.eluniverso.com/noticias/2016/03/03/nota/5440563/pacientes-temen-que-crisis-solca-afecte-su-atencion>.

³⁶ “SOLCA Quito suspende proyectos por crisis financiera”. Redacción Médica, 3 de marzo de 2016, <http://www.redaccionmedica.ec/noticia/solca-quito-suspende-proyectos-87291>.

³⁷ “Correa advierte a Solca que aclare lo de la deuda de USD 130 millones que informó en un comunicado”. El Comercio, 13 de marzo de 2016, <http://www.elcomercio.com/actualidad/correa-advierte-solca-deuda-cancer.html>.

SOLCA frente a los medios de comunicación, sino también disminuyeron repentinamente las publicaciones al respecto. Los pagos acordados en tal reunión no fueron publicados con el mismo entusiasmo como el boletín de prensa a inicios del mes de marzo. Finalmente, resultó casi imposible para el público entender verdaderamente el valor de las deudas estatales con la institución, debido a las fuertes contradicciones en los datos manejados por ambas partes y la falta de información definitiva al final de las negociaciones.

La deuda estatal con SOLCA, las reacciones públicas aquí descritas y la falta de claridad en cuanto a la información al final del proceso, causaron muchas preocupaciones entre los pacientes de SOLCA en el núcleo de Quito. Sobre todo en los casos de los pacientes quienes asistían al hospital por los convenios mantenidos con entes estatales, como el Ministerio de Salud Pública (MSP) y el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) entre otros. En los días después de la publicación del boletín de prensa, muchos pacientes temían que se iban a suspender estos convenios y que no se podían dejar atender en las instalaciones de SOLCA como antes. Muchas de estas personas no estaban en las condiciones económicas necesarias para poder financiar el costoso tratamiento oncológico lo cual demuestra que SOLCA recibe pacientes de trasfondos sociales muy diversos: “Se recibe, en realidad, de todos los estratos sociales, de los estratos sociales muy bajos, hasta los muy altos, es indistinto. Yo creo que la mayor parte de los pacientes, son estrato social medio, medio bajo” (Dr. Gaibor, entrevistado por la autora, Quito, 11 de febrero de 2016). Este punto de vista fue reforzado también desde la observación participante en las salas de espera y en las consultas en SOLCA.

Desde los pacientes y sus familiares, la mayoría de los comentarios acerca de SOLCA aún en tiempos de cortes presupuestarios eran muy positivos. Aunque antes del diagnóstico no siempre tenían claro qué mismo es la institución y cómo funciona el sistema de consultas, tratamientos y cuidado: “Se oía no más: SOLCA, SOLCA... Pero nosotros decíamos: ¿Qué será SOLCA? Hasta que ya nos tocó ir. No sabíamos en dónde queda” (Soledad Obando, entrevistada por la autora, Quito, 19 de marzo de 2016). Más que nada, con el nombre de SOLCA, los pacientes vinculan la experticia de los médicos, la cual diferencia el hospital de otras instituciones y le da mucho prestigio:

Además, en SOLCA son los especialistas aquí. (...) Los doctores de SOLCA, él que me operó y todos los doctores, todo el mundo sabe que son de una muy buena preparación. (...) Entonces, estos doctores tienen fama que son muy eficientes y muy profesionales. Entonces, esto le da la garantía a uno... Bueno, evidente SOLCA es superior. (...) La atención médica es de primera,

¿no? De los doctores, de los auxiliares de enfermería... Todo en SOLCA, el trato que esta gente le da, son muy amables. (...) Entonces, eso es de primera y se ve que es gente que sabe su oficio (Guillermo Cázares, entrevistado por la autora, Quito, 15 de abril de 2016).

Sin embargo, también hay que destacar que el fuerte enfoque en la capacitación de los pacientes y la calidez de la asistencia médica en SOLCA, no fue compartido por todos los pacientes. Si bien es cierto que la mayoría subrayaba este aspecto, también hay que resaltar que se articuló una clara crítica: “Cuando fui a SOLCA, no me querían recibir. (...) El mismo doctor, en ese entonces, me acuerdo clarito que le dijo al ayudante: dígame que se regrese al IESS, ¿qué vamos a hacer con este caso acá?” (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016).³⁸ Lo que hace destacar SOLCA desde el punto de vista de los pacientes y sus familiares, también son las malas experiencias que hicieron durante el proceso de diagnóstico del cáncer y en el tratamiento de efectos secundarios en otros hospitales, sobre todo públicos. Como también destaca en las experiencias de Soledad Obando y el relato de César:

Donde sí nos han indicado bien es en SOLCA. Porque en los otros hospitales, Dios mío, era como que... Se les pedía... Como si uno estuviera rogando que a uno le atiendan (Soledad Obando, entrevistada por la autora, Quito, 19 de marzo de 2016).

(En referencia al nivel de la atención en SOLCA.) Es aceptable. Es lo que le decía: SOLCA comparado con el Carlos Andrade Marín es el Marriott (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016).

Con las afirmaciones de Soledad se vincula el momento en el cual su padre Jesús tiene que ingresar a emergencias en el hospital Carlos Andrade Marín vinculado con el IESS:

Y en el IESS, en el Andrade Marín, cuando él entró, entró a las dos de la tarde porque no le querían recibir aquí en Chimbacalle. Pero en el Andrade Marín ya eran como las cinco de la tarde y no le atendían. (...) Y llama una compañera del trabajo a preguntar por él y se decía

³⁸ En referencia a SOLCA, en las entrevistas fueron criticados dos puntos más. Primero, las esperas demoradas en el ámbito administrativo, sobre todo en las cajas. Como subraya Guillermo: “Yo, para irme a SOLCA, son los trámites. Lo que le pasa siempre es que primero tiene que pedir la cita. Tampoco es que la cita le dan... Se borran después de 20 días. (...) El rato que va, hay bastante gente, tiene que esperar. Y luego tiene que ir a pagar en la puertecita (...). Todos tienen que irse por la caja y después otra vez regresa... (Guillermo Cázares, entrevistado por la autora, Quito, 15 de abril de 2016).

Segundo, como crítica sumamente severa, César destacó que “a veces no hay medicina en SOLCA. (...) No es raro. ¡Es común! Por ejemplo, a mi esposa no le han dado varias veces el medicamento que tiene para el cáncer (...). ¡No le dan porque no hay porque no llega! No les permiten importar o se demoran. El Estado no le ayuda, no fluyen las cosas. Es increíble que medicina para el cáncer tiene que estar en aduanas con algún burócrata. Es que no entienden esto. ¡Nadie entiende lo que es el cáncer porque no lo han vivido!” (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016).

que mi papi está en el hospital. Entonces, el jefe de él, como es médico y tiene algunos conocidos, el señor llama y dice que tiene un trabajador enfermo allí que si lo pueden atender. Y como que por allí... (Soledad Obando, entrevistada por la autora, Quito, 19 de marzo de 2016).

Llama la atención el hecho de que solamente con la influencia de los contactos de la familia fue posible mejorar la situación. Hecho que también se encuentra en el relato de César: “Mis hermanos me llevaron al IESS, al hospital del IESS. Fue la peor experiencia de mi vida ser tratado como una res. (...) Gracias a alguna influencia, mi hermano logró que remiten mi caso a SOLCA” (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016). Resulta sumamente interesante el aspecto del funcionamiento del sistema de salud que surgió en base a las entrevistas realizadas. Mejorar la asistencia en base a contactos o ecuatorianamente dicho “palanque”, es un hecho cotidiano en las realidades del cáncer de próstata y, honestamente, no solamente en los hospitales públicos, sino que también fue experimentado el SOLCA mismo: “Porque usted ve que en la cola, se pasa el fulano y piensan que como uno no se da cuenta. (...) Entonces, están allí para palanquear, pasando conocidos, ellos pasan” (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016). Por ende, aparentemente el palanqueo resulta ser común en todo el sistema de salud vinculado con la asistencia oncológica. Sin embargo, SOLCA cuenta con una mayor fama y con mayor confianza desde los pacientes. Hecho que también se debe a la asignación de citas médicas en los hospitales públicos: “Luego de que repito el antígeno prostático, el IESS me da, estoy hablándole de junio del 2014, el IESS me da cita con un urólogo para diciembre del 2014, ¡seis meses después! A pesar de que sabían que el antígeno estaba en 130” (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016).³⁹

El contexto acerca del cáncer de próstata, se construye tanto por experiencias propias y ajenas (como en el caso del familiar que observa la mala asistencia a su padre, esposo o abuelo enfermo), pero también en base a una idea generalizada de la superioridad de SOLCA en cuanto a experticia y calidad. Vinculado con ello, los otros hospitales, especialmente los públicos son vistos como inferiores en los mismos aspectos. Las afirmaciones de los hombres enfermos y su entorno familiar más cercano, aclaran que es necesario entender el cáncer de próstata como una experiencia de enfermedad, en términos de Hahn (1995, 28). Obviamente, dicha experiencia se vincula con el sistema de salud del Ecuador como tal. Desgraciadamente, en esta tesis no se puede abarcar completamente este tema porque el enfoque de la

³⁹ Para la gravedad del resultado del antígeno prostático (PSA), compare Anexos IX y X.

investigación es otro. Sin embargo, queda pendiente profundizar lo que es el cáncer de próstata y como se inserte en el sistema de salud. Aquí solamente se puede presentar brevemente, cómo el papel destacado de SOLCA también se basa en el contexto negativo de otros hospitales con atención oncológica.

5. Conclusiones: el cáncer de próstata en el contexto quiteño

Finalmente, se puede resumir que el cáncer de próstata en los últimos años constituía el cáncer con mayor incidencia entre los varones en Quito. Este aumento en las tasas de incidencia se debe sobre todo a mejores formas de diagnóstico, al envejecimiento de la población de la capital ecuatoriana y al cambio del estilo de vida generalizado. El grupo más afectado son hombres mayores a partir de los 60/65 años de edad. Existen controles prostáticos como el examen sanguíneo del PSA o el examen tacto rectal a través de los cuales se pueden detectar formas más tempranas del cáncer lo cual mejora las posibilidades de tratamiento. Sin embargo, tanto en la encuesta anónima, como también en las entrevistas destacaba que estos controles, no suelen ser frecuentados regularmente por los varones debido a los rumores que existen acerca de ellos. La mayoría de los pacientes que colaboraban en esta investigación afirmaron que no habían asistido a los controles prostáticos antes de enfermarse de cáncer de próstata.

En referencia a los contextos acerca del cáncer de próstata, se presentaron tres discursos diferentes. Con ello, se llegó a vincular la construcción de lo masculino en esta forma de cáncer desde los cuatro pacientes con un contexto más amplio en el cual se insertan sus experiencias. En primer lugar, se hizo referencia al relato biomédico de Dr. Gaibor como médico de SOLCA. En segundo lugar, se analizó el contexto general en relación a esta enfermedad en base a una encuesta anónima entre diez personas de diferentes sexos, trasfondos sociales y edades. En tercer lugar, se incluyó en este capítulo el contexto desde Jesús, Efraín, Guillermo y César como hombres afectados por el cáncer de próstata. La comparación de dichos contextos mostró que la perspectiva biomédica no incluye lo que se identifica desde los otros dos contextos como causas del cáncer. En otros aspectos, se pudo observar que el contexto desde los pacientes mismos constituye una adaptación parcial a los discursos biomédicos, mientras al mismo tiempo sigue incluyendo partes desde el contexto general.

Asimismo, tanto en las entrevistas, como en la encuesta resultó que los varones mantienen cierto silencio en referencia al examen de tacto rectal. En la encuesta se lo vinculó con

descripciones muy breves como “incómodo” o “doloroso”, mientras las mujeres destacaban que vinculan este examen con rumores de que los hombres que se lo hacen perdieran parte de su validez como varón. Ni hombres, ni mujeres mencionaron que este examen comúnmente se suele relacionar con prácticas sexuales adscritas a la homosexualidad. La única excepción formó César el cual hizo una leve alusión a este aspecto.

Si bien el cáncer de próstata en la presente investigación casi nunca se relacionó con la idea de castigo moral, resultó que sigue siendo un tema sobre el cual no se habla abiertamente, ni desde las mujeres y peor desde los hombres. Por ende, se debe aclarar que el trabajo etnográfico, el cual será analizado en el siguiente capítulo, se insertó en un campo en el cual la enfermedad misma limita lo que se dice sobre ella.

En términos institucionales, se pudo rescatar que la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) en el contexto quiteño goza de una gran confianza desde los pacientes y sus familiares. Dicha confianza se basa, por un lado, en las malas experiencias que hicieron algunos de los pacientes antes de llegar a SOLCA, especialmente en hospitales públicos vinculados con el IESS. Por otro lado, se percibe a la institución y a su personal médico como expertos en oncología y lo mejor en este campo en el país. No obstante, existen también algunos puntos de crítica, como anteriormente destacado.

Finalmente, se pudo aclarar que la construcción de las masculinidades en el cáncer de próstata no se puede separar de la condición de hombres enfermos. Hace falta entender el conjunto biomédico, institucional y personal para poder captar adecuadamente la complejidad del cáncer. En el siguiente capítulo se analizarán las representaciones de lo masculino y sus alteraciones en el relato de los pacientes de cáncer de próstata.

Capítulo 4

La construcción de las masculinidades en el cáncer de próstata

El presente capítulo tiene como objetivo el análisis de los datos etnográficos para cumplir con los objetivos propuestos por esta investigación. Por ende, cabe recordar los tres objetivos específicos: primero se trata de identificar las representaciones de lo masculino en los pacientes del cáncer de próstata, segundo de registrar y analizar los cambios evocados en las mismas por la enfermedad y tercero de analizar las prácticas sociales y el discurso de género que influyen en tales cambios. De igual manera, se va a enfocar nuevamente cuáles serán las categorías de análisis a los cuales se recorrerá. Desde la Antropología médica, se hará alusión al concepto de vida moral de Arthur Kleinmann y las ideas de Robert A. Hahn en cuanto a la *sickness experience* y la definición suya de enfermedad.¹ De igual manera, por parte de los estudios antropológicos de lo masculino, se incluirán la masculinidad hegemónica de R.W. Connell y lo abyecto y el repudio fundante de Norma Fuller.² Asimismo, se hará referencia a las masculinidades emergentes, concepto introducido por Emily Wentzell y Marcia Inhorn.³

La idea de vincular algunos de los conceptos de ambos campos teóricos, nació en el trabajo de campo realizado con los cuatro pacientes y sus familiares puesto que la enfermedad del cáncer de próstata había de cierta forma “infiltrado” la vida cotidiana de los afectados y su entorno social más cercano. Consultas en SOLCA, el manejo de la medicación oncológica, fechas de operaciones, pasar temporalmente con sonda, mantener una dieta especial – todo eso forma parte de los hombres enfermos del cáncer de próstata y de su realidad. Por ende, se trata de hombres enfermos lo cual no es igual a homogeneizarlos. Más bien quiere decir que en su rutina existen elementos que no existían antes del diagnóstico del cáncer de próstata.

¹ “I propose that sicknesses are unwanted conditions of self, or substantial threats of unwanted conditions of self. Unwanted conditions may include states of any part of a person – body, mind, experience, or relationships. Unwantedness comes in degrees, and individuals may have different threshold regarding just how seriously unwanted a condition must be in order to qualify as sickness” (Hahn 1995, 22).

² “Las representaciones son categorías mentales en las que el sujeto ubica la información recibida cotidianamente; son las definiciones aprendidas de su cultura que permiten al sujeto clasificar y asignar significado a las múltiples percepciones, sensaciones e interacciones de la vida diaria e interpretar y predecir el comportamiento del otro” (Fuller 1997, 23).

³ “We propose the concept of ‘emergent masculinities’ to account for ongoing, context-specific, embodied changes within men’s enactments of masculinity, particularly as they encounter emerging health technologies” (Wentzell e Inhorn 2011, 802).

Antes de entrar al análisis, también es necesario mencionar nuevamente los criterios de selección de los pacientes quienes participaban en esta investigación. Como ya destacado en la metodología, hubo un cambio de dichos criterios y también en el corte de esta tesis después de entrar al campo. En primer lugar, se incluyó el criterio del estado del cáncer como uno de los criterios decisivos. Con ello, se tomó en cuenta la observación que el cáncer de próstata tiene impactos muy diferentes en los pacientes y sus familiares según el avance de la enfermedad. En segundo lugar, otro criterio de selección que fue repensado desde el campo, constituye el entorno familiar de los varones, especialmente la relación con su esposa e hijos. Dicho cambio se realizó para poder entender la construcción de lo masculino desde un punto de vista relacional, acuerdo a las afirmaciones de Matthew Gutmann (1998, 77 y 2000, 338). Asimismo, la colaboración en esta investigación se propuso a hombres de diferentes edades partiendo de la suposición de que el cáncer de próstata afectaría de manera distinta la vida de varones de diferentes momentos de su vida.⁴ Con la elección de estos tres criterios principales de lo masculino en el capítulo, se trata de dar cuenta y de analizar las representaciones diversas en cuanto a la construcción de la masculinidad en el cáncer de próstata, las cuales al mismo tiempo son implicadas en una realidad social e institucional, como destacado en el capítulo anterior.

1. En búsqueda de la masculinidad hegemónica

En el trabajo con los cuatro pacientes, el primer paso fue identificar la masculinidad hegemónica, la cual según la definición de R.W. Connell “no es un tipo de carácter fijo, el mismo siempre y en todas partes. Es, más bien, la masculinidad que ocupa la posición hegemónica en un modelo dado de relaciones de género, una posición siempre disputable” (1997, 11). Finalmente, resultó que en el trabajo de campo surgió una forma de masculinidad hegemónica, la cual se identifica por cinco elementos básicos:

- Trabajo-Actividades-Salidas
- Paternidad
- Salud
- Hogar
- Sexualidad

De estos cinco elementos, los primeros tres se encontraban en todas las entrevistas realizadas y se caracterizaban por una gran similitud entre Jesús, Guillermo, César y Efraín.

⁴ Inspirado en el artículo testimonial anteriormente presentado de Gary W. Dowsett.

Aparentemente, estos aspectos forman una línea generalizada entre todos los varones que participaban en esta investigación, independientemente de los criterios de selección como la edad y el estado del cáncer. En cambio, los últimos dos puntos aclaraban el estado de la masculinidad hegemónica en debate y existían diferencias entre las narrativas particulares y sus argumentaciones. El presente análisis, en primer lugar, partirá desde los primeros tres elementos.

1.1. Trabajo-Actividades-Salidas

En cuanto a este aspecto, el cual normalmente formaba parte de la presentación inicial de los hombres, cabe empezar con unas citas emblemáticas de las entrevistas.

Dentro de los trabajos, siempre los trabajos que haya, me hacen sentir bien. Pero si no trabajo es como un niño. (...) La verdad es que a mí, sí me hace falta pero ya no puedo por la edad. Pero bueno, cualquier cosita aquí, dentro de la casa, si puedo hacer cualquier servicio, un servicio de ayuda aquí a la familia. (...) Yo sí quisiera trabajar pero no puedo. Más que no puedo, por andar con el oxígeno, no me acerco a trabajar, de allí, sí puedo trabajar. (...) Bueno, decaídamente que me afecte, no. Pero sí reclamo esto, reclamo estar en actividad. Si, necesito estar en actividad (Jesús Obando, entrevistado por la autora, Quito, 30 de abril de 2016).

Yo me jubilé hace un año, pero sigo ejerciendo parcialmente la docencia. Yo fui profesor en la Universidad Central durante 40 años. Entonces, ahora estoy de profesor de posgrado, pero eso no es continuo, sino es por módulos. (...) Yo doy finanzas. También colaboro con un mecanismo mexicano en acreditar universidades. Entonces, ellos me invitan cada mes, cada dos meses (Guillermo Cázares, entrevistado por la autora, Quito, 15 de marzo de 2016).

Estas afirmaciones muestran que primero, el trabajo es básico tanto para Jesús, como para Guillermo y que no trabajar es igual a una infantilización de la persona. Segundo, la noción de poder trabajar constituye un rasgo principal de sentirse hombre, debido a que por un lado desean ser de ayuda y estar en actividades aunque sus condiciones físicas⁵ les compliquen realizar su deseo y, por otro lado, la jubilación no necesariamente coincide con la finalización definitiva de la carrera profesional. Como también lo destaca Efraín quien se auto-define de tercera edad. Después de la pérdida de su propiedad de producción agrícola y ganadera subraya, aun estando recién operado de su tumor en la próstata y todavía en reposo con sonda urinaria: “Algo tengo que emprender porque, ¿qué voy a hacer aquí sentado todos los días?”

⁵ Cabe destacar que la necesidad de oxígeno de Jesús no es un efecto directo del cáncer de próstata, sino que se debe al consumo de tabaco a largo plazo, el cual sí aumentó por el cáncer, como mencionado en el capítulo anterior.

(Efraín Toledo, entrevistado por la autora, Quito, 4 de mayo de 2016). Aunque él se considera jubilado, a la pregunta de hasta cuándo piensa trabajar, contestó: “Hasta cuando se pueda, hasta cuando Dios lo permita” (Efraín Toledo, entrevistado por la autora, Quito, 4 de mayo de 2016).

De igual manera, César Benalcázar con cáncer terminal de la próstata y metástasis en los huesos, decidió abrir una agencia virtual de viajes y luego un negocio virtual de antigüedades, hasta cuando su estado físico se lo permita. Es decir, en el caso de los cuatro pacientes entrevistados, el trabajo más allá de la condición de estar jubilado o de haber enfermado de cáncer, constituye un aspecto básico de su identidad como hombres. Otro elemento que se vincula con la idea de tener un trabajo, es el hecho que salir para realizar actividades forma parte de la masculinidad. Ello puede implicar salir según el horario del trabajo o salir a hacer cualquier tipo de actividades si ya no se puede ejercer un trabajo fijo.

Y cuando toca salir, caminar o andar, o hacer alguna otra cosa por la que toca salir, ya se siente algo mejor. (...) Porque si no ando, es lo mismo como un animalito que no sirve para nada. Yo me siento varón, tengo que salir por donde yo quiera andar (Jesús Obando, entrevistado por la autora, Quito, 30 de abril de 2016).

Esta afirmación, de cierto modo, se vincula con la idea de Gilmore de que el hombre busca actuar como hombre frente a otros, especialmente en lugares públicos como es la calle (1994, 59-61). Sin embargo, la afirmación de Jesús más que en el sentido de actuar su papel como hombre en un lugar público, aquí se entiende en el sentido de que “salida” se vincula con actividad, es decir con cualquier motivo para salir y una tarea para cumplir como es ir al mercado. No es un papel que se actúa o que se ejerce, sino una necesidad mucho más profunda para darle sentido a la vida. La centralidad del aspecto de trabajo en la construcción de las masculinidades en el Ecuador, también destacan autoras como Alexandra Martínez Flores. Así que la primera subraya que “las prácticas entendidas como trabajo, ejecutadas por hombres, contribuyen de manera determinante a la construcción de la masculinidad” (Martínez Flores en Andrade y Herrera 2001, 42). La presente investigación llegó a la conclusión que aun en momentos de enfermedad grave y de enfrentar un diagnóstico que, según el avance del cáncer de próstata puede llevar consigo implicaciones fuertes en la vida cotidiana de los enfermos, actividades que se entienden como trabajo siguen siendo un elemento central para entenderse como hombre y surgieron seguidamente en las narrativas de masculinidad.

1.2. Paternidad

Igual que en cuanto al trabajo o actividades fuera de la casa, los varones destacaban reiteradamente la relación con sus hijos y su paternidad. En general, la preocupación por los hijos y las responsabilidades en relación a ellos, fueron claves para los relatos presentados por los hombres. Ello, se vincula con las afirmaciones de Andrade, en las cuales observa en el contexto ecuatoriano que “la paternidad ocupa un lugar importante – e, implícitamente, adquiere una connotación positiva – en la construcción de las masculinidades” (Andrade en Andrade y Herrera 2001, 14)

Sin embargo, a la pregunta de qué aspecto de su vida les define como hombres, nunca contestaron directamente que fuera el hecho de ser padre. Cabe destacar un momento en un diálogo entre Efraín Toledo y su esposa Isabel María Moreno, contestando a la pregunta por la relación entre él y sus hijos durante el cáncer de próstata:

ET: Maravillosa, maravillosa.

IMM: Claro, porque vos ya estabas más bueno.

ET: Bueno, pero yo siempre he sido bueno con mis hijos.

(Efraín Toledo e Isabel María Moreno, entrevistados por la autora, Quito, 4 de mayo de 2016).

En este punto, la experiencia de la paternidad vincula las categorías de la masculinidad hegemónica con aquella de vida moral, definida por Arthur Kleinmann como lo que verdaderamente importa para las personas y lo cual se ve revelado especialmente en momentos de alta tensión e inseguridad, como es una enfermedad catastrófica (Kleinmann 2006, 1-2 y 5-6). Con ello se aclara que para los hombres enfermos, la paternidad no solamente forma una parte importante de su experiencia de cáncer, sino también un elemento básico de su vida moral. Un ejemplo es el paciente César Benalcázar:⁶

Me fui de mi casa, cinco años estuve fuera de mi casa. Nunca dejé de ver a mi esposa, todos los días. Nunca dejé de ver por mi hija, ¡jamás! Iba todos los días, veía por ellas, pero tenía una relación (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016).

Este hecho, posteriormente, llevó a que él llegó a cuestionar su rol como padre cuando el mismo quedó paralizado temporalmente por las metástasis en su sistema óseo como efecto directo del cáncer de próstata altamente avanzado: “¿En qué pensaba en estos momentos? ...

⁶ Como ya mencionado en el capítulo anterior, la esposa de César se enfermó de cáncer de mama hace siete años. Frente a este golpe y a las implicaciones fuertes de la enfermedad en la vida de la familia y de pareja, César se acordaba de la muerte de su primera esposa y no supo lidiar con la situación. Finalmente, decidió irse de la casa familiar y vivir en un departamento particular. Luego, encontró otra pareja con la cual nunca compartió la vivienda.

En el cuidado de mi hija con discapacidad. Y en cierta medida, me sentía culpable, dije: chuta, le fallé a mi hija. Pero, al final, nunca me fui” (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016).

Resulta que para cada uno de los enfermos de cáncer de próstata, la paternidad constituye en un primer nivel una representación básica para entenderse y construirse como hombre. En los momentos de enfermedad, la vida moral de los varones revela una profunda preocupación por sus hijas e hijos y por el papel que ellos como padres ocupaban y siguen ocupando. Al mismo tiempo, a menudo, los hijos forman una parte central en la red familiar de apoyo y del manejo de la enfermedad de sus padres.

1.3. Salud

Otro elemento que forma parte tanto de la masculinidad hegemónica, como también de la vida moral de los hombres enfermos de cáncer de próstata, es la salud que ellos tenían antes del diagnóstico. Todos los entrevistados, casi con las mismas palabras, subrayaban que antes de recibir el diagnóstico, nunca habían tenido alguna enfermedad grave. La noción de una salud fuerte y resistente, también fue compartida por el entorno social más cercano de los hombres, especialmente por los hijos: “Yo a mi papi siempre lo vi fuerte, era el hombre fuerte de la casa, no se enfermaba. Una pequeña que otra gripe, nada más. Pero no nos imaginamos que es un ser humano que algún día debe caer” (Soledad Obando, entrevistada por la autora, Quito, 30 de abril de 2016).

Por ende, el hecho de enfermarse de cáncer de próstata, tanto para los hombres, como para su entorno, cuestionó la imagen del hombre sano sin limitación alguna. Con ello, las representaciones de lo masculino vivieron un cambio fuerte y de gran impacto. Tanto que, en algunos casos, a los pacientes les cuesta entender y aceptar su estado de salud actual, como afirman los familiares: “Él hasta ahora no lo acepta, hasta ahora no acepta que tiene cáncer. Si uno le hace la pregunta, se le ve normal. Él dice que está sanito del cáncer” (Dolores Guerrero, entrevistada por la autora, Quito, 30 de abril de 2016).

El aspecto de la salud anterior al cáncer de próstata parecido a la paternidad, constituye un elemento de conexión entre la masculinidad hegemónica y lo que Robert A. Hahn denomina *sickness experience*. Según Hahn, la *sickness experience* se puede entender como “the flow of sensations, beliefs, attitudes, and emotions that contribute to people’s consciousness that something is wrong and undesirable in themselves” (1995, 28). En relación a la salud es sobre todo la actitud de los hombres de tomar su buen estado físico como garantía lo que lleva

consigo el efecto de no interesarse por posibles enfermedades del sexo masculino a partir de cierta edad como es el cáncer de próstata:

No era un hecho que me preocupaba mucho. Creo que los hombres de eso, más bien, pensamos que no nos va a ocurrir. Y no me hago el examen de próstata y no me veo el antígeno. (...) Nunca enfermé, nunca fui a un hospital, nunca fui a un médico. Entonces, sabía de qué se trataba pero lo veía como un suceso muy lejano que me podría ocurrir a mí. Hasta cuando enfermo yo. Ahora tengo ya una idea más o menos clara de qué pasa conmigo. Pero no, realmente era un tema que no me preocupaba mucho (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016).

La experiencia de una enfermedad con implicaciones en la vida cotidiana, dependiendo del grado del avance del cáncer, en todos los casos implica dos aspectos. En primer lugar, como un momento de cambio en las representaciones que forman la idea de masculinidad hegemónica de un varón siempre sano. Además, hubo una toma de conciencia por parte de los hombres en cuanto a una salud inestable, la cual se diferencia fuertemente del estado de salud estable anterior. En segundo lugar, ello implica la creación de un estado “antes de”, es decir antes del diagnóstico, cuando uno no estaba enfermo. Este aspecto, se puede vincular con lo que Hahn resume en la definición de *sickness* como “*a condition of the self unwanted by its bearer*” (Hahn 1995, 14).⁷

Estrechamente vinculada con la nueva experiencia de encontrarse enfermo, es la experimentación de dolor en varias ocasiones, aún en los casos de cáncer inicial en los cuales los síntomas todavía no suelen ser muy fuerte.⁸ Sobre todo, los hombres con cáncer local y operable contaban del tiempo con sonda urinaria después de la extirpación de la glándula prostática como tiempo de dolor, incomodidad y malestar. Los días con sonda formaban unos de los momentos más molestos para ellos, debido a las complicaciones en la vida cotidiana y, en el caso de Jesús, debido a una infección por mal uso del equipo de la sonda.

Estaba con una sonda. (...) Es molesto, se complica todo. No puede vestirse, el aseo y hay que estar haciendo la limpieza de la sonda. (...) Y luego, los problemas también de andar con sonda. Entonces, allí también uno se puso a pensar... Uno escucha a veces que la operación va mal, entonces tocará volver a hacer, eso me preguntaba (Guillermo Cázares, entrevistado por la autora, Quito, 15 de abril de 2016).

⁷ Cursivo por Robert A. Hahn en su publicación “Sickness and Healing” (1995).

⁸ Si es que se dan síntomas. Cabe reiterar la información incluida en el capítulo anterior de que el 70% de los hombres con cáncer de próstata no muestran síntomas en las fases tempranas de la enfermedad.

En el caso extremo del estado terminal del cáncer de próstata se vive con una fuente continua de dolores fuertes, los cuales chocan con la autopercepción de los pacientes de antes del diagnóstico. En las conversaciones con César, no solamente comentó de sus dolores y los efectos secundarios de su medicación, sino sus complicaciones también se podían observar directamente articulándose especialmente en los ataques de calor que sufre como consecuencia de la hormonoterapia.⁹ Respecto a su condición física, César destacó lo siguiente: “Es un dolor horrible, le empiezan a doler todas sus articulaciones, absolutamente todo, hasta el hueso más pequeño le empieza a arder y le empieza a doler. ¡Todo su cuerpo! Usted puede volverse loco...” (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016).

Por ende, la representación *Salud* hace alusión a un *antes de*: un antes del diagnóstico, un antes en el cual uno estaba sano. De igual manera, se vincula con la *sickness experience* de Hahn, puesto que el *antes de*, constituye un estado con el cual ya no cuentan los varones pero el cual o lo quieren recuperar o lo están recordando de forma positiva. Al mismo tiempo, la representación *Salud*, implica la condición actual de enfermo, la cual se ve relacionada con dolor y molestias, los cuales empiezan a formar parte de las experiencias elementales como comentó César. De esta manera, la experiencia de dolor empieza a ocupar un lugar en lo que Kleinmann llama vida moral; no de forma positiva de reconocer lo verdaderamente importante para uno, sino de forma casi forzada de lo que *se hace* importante en la condición de enfermo.

En resumen, las tres representaciones de *Trabajo-Actividad-Salidas*, *Paternidad* y *Salud*, constituyen ejes generalizados en las narrativas de los hombres enfermos de cáncer de próstata. En el momento en el cual los varones se encuentran actualmente en su enfermedad, estas partes de la masculinidad hegemónica estaban fuertemente ancladas en los relatos de los hombres. Cabe hacer alusión a la definición de representaciones de Norma Fuller: “Las representaciones son categorías mentales en las que el sujeto ubica la información recibida cotidianamente; son las definiciones aprendidas de su cultura que permiten al sujeto clasificar y asignar significado a las múltiples percepciones, sensaciones e interacciones de la vida diaria e interpretar y predecir el comportamiento del otro” (Fuller 1997, 23). Por ende, se puede decir que los tres aspectos anteriormente tematizados forman las “categorías mentales” en las cuales los hombres perciben de forma generalizada la masculinidad hegemónica en su estado de enfermo. En el caso de *Trabajo-Actividades-Salidas*, *Paternidad* y *Salud*, se trata

⁹ Para una explicación más detallada de la hormonoterapia, véase el capítulo anterior o Anexo VIII.

entonces de las representaciones básicas y fortalecidas de la noción hegemónica de masculinidad entre los pacientes.

1.4. Hogar

En este momento, se trata de acercarse a los aspectos de la masculinidad hegemónica, los cuales en el momento de la investigación formaban fracturaciones internas en la idea hegemónica. Los relatos de los unos se ven cuestionados por los de los demás varones. En primer lugar, se trata de la representación *Hogar*, la cual fue tematizada por los entrevistados. Cabe empezar con Efraín:

Verá, yo he sido una persona irresponsable. (...) No he sabido conducir un hogar. No me importaba nada en realidad. No tenía personalidad. No todas las personas valen para esto. Hay que saber conducir al hogar, el hombre tiene que saber conducirlo a la esposa. Hay que saber manejarle, hay que saber dirigirle... Hay que separar del bien y del mal. (...) Del bien y del mal, quiere decir que hay que conducir a la mujer por el camino recto y correcto. Hay que saber ponerse los pantalones, pero no ponerse los pantalones, sino hay que ser responsable (Efraín Toledo, entrevistado por la autora, Quito, 4 de mayo de 2016).

Aquí debe hacerse enfoque en que Efraín Toledo está consciente de que en el hogar no ocupó mayor responsabilidad y que su ausencia afectó de forma negativa a su familia. Aspecto que igualmente destaca su esposa: “Yo he sido la que llevaba casi todo: los hijos, la que se preocupaba de todo. (...) Es que casi nunca estaba” (Isabel María Moreno, entrevistada por la autora, Quito, 4 de mayo de 2016). Por una parte, el hogar para los hombres no formaba un lugar en el cual se sentían como hombre y, en este caso específico, Efraín anteriormente pasaba más en su propiedad que en su casa.

Ello, se encuentra en fuerte contraste a la realidad del mayor paciente del grupo entrevistado, Jesús, en un diálogo con su esposa Dolores:

JO: Aquí en la casa, solamente coger de repente un trapeador, trapear esto o barrer, de repente. ¿Y qué más hacía?

DG: Cocinabas.

JO: Cocinaba, gracias. Sí cocinaba... Eso es lo que me encanta. Y lavaba la ropita también. (Jesús Obando y Dolores Guerrero, entrevistados por la autora, Quito, 30 de abril de 2016).

Esta afirmación fue explicada más a profundidad por Dolores en otro momento:

Bueno, a la mujer, le toca cocinar, lavar, planchar aunque casi no he sido yo así. No he sido yo la mujer para poder decir que era dedicada a la casa. (...) He visto la vida fácil. La vida fácil es que si es de hacer, bien lo hago y si es de cocinar, le cocinaba y si no, le decía vamos a comer a la calle. Y como ya hacía mi trabajo... Yo sigo trabajando, soy empleada doméstica. (...) Mi marido cuidaba a mis hijas chiquitas, el que se quedaba con las wawas, era él (Dolores Guerrero, entrevistada por la autora, Quito, 30 de abril de 2016).¹⁰

Con estas afirmaciones muy contradictorias, es imposible fijar una sola forma de relacionarse con el hogar como hombre.¹¹ Ello rompió con el sesgo investigativo de pensar que se iban a encontrar roles y responsabilidades marcadas en este aspecto, especialmente por el hecho de trabajar con hombres mayores quienes por su edad y su socialización supuestamente no participaban mucho en el hogar. Sin embargo, resultó que tales generalizaciones no se pueden mantener y que no existe una frontera generacional rigurosa debido a la cual los varones mayores no participaran en sus hogares. Más bien, quedó claro que se trata de realidades diversas. En ambos relatos presentados, los entrevistados construyen su masculinidad en referencia a su hogar y su familia, sea a través de una participación activa o por la ausencia en la casa.¹² Como destaca Gutmann, ello demuestra que las masculinidades no se forman por sí solas, sino siempre en relación a otras identidades de género (1998, 77). Aunque los hombres desarrollan la representación de su masculinidad en relación al hogar y la familia de maneras muy individuales, es interesante que parece existir un ideal del “hombre ejemplo”, como se ve en el siguiente fragmento:

Yo eventualmente, bebí una cerveza, tomé un cóctel, no salí de mi casa en 30 años, siempre con mi hija, con mi esposa, limpiando la casa, cocinando, trabajando también, el hombre ejemplo, el hombre ideal para las personas. (...) Jamás he sido deshonesto con mi esposa, siempre preocupado, siempre cuidaba de mi hija, de mi esposa, de mi trabajo. Buen hombre, buen trabajador, buen vecino, buen padre, buen hijo. El hombre ejemplo (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016).

Este ideal, sobre todo en los casos en los cuales los hombres afirman no haberlo cumplido, ejerce una gran influencia sobre la construcción de la masculinidad entre entrevistados. Especialmente porque es una fuente de tensión social en el momento cuando no se lo cumple,

¹⁰ En referencia a las afirmaciones de Dolores resulta interesante destacar que como el ideal hegemónico del “hombre ejemplo”, también existen ideas hegemónicas en cuanto a la construcción de lo femenino. Parecido a las narrativas de los varones, también en el caso de Dolores se puede notar que el no cumplir con este concepto hegemónico causa la sensación de tener que justificar por qué no fue cumplido y genera algo de vergüenza.

¹¹ Por supuesto, lo mismo se puede decir para las mujeres.

¹² Como enfatizado por Efraín y Dolores, existe una idea hegemónica de cómo debería llevarse la participación.

como subraya César en relación al momento cuando salió de la casa familiar por no poder enfrentar y manejar la enfermedad de cáncer de su esposa:

Todo el mundo se vuelve digno en la sociedad, todo el mundo señala a usted con el dedo y dice todo el mundo: dejó a la señora con cáncer. (...) Entonces, todo el mundo le empieza a acusar, acusar, acusar. (...) Cuando cometí este error y me involucré en esto, nadie me entendía, nadie. Entonces, ¿qué es mejor? Ser de los otros,¹³ entonces la sociedad no te pasa la factura después porque siempre fue así. En cambio, con uno no, hasta que quieren ver sangre. Todo el mundo se vuelve digno, todo el mundo se vuelve blanco (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016).

Se deja observar que el ideal social que César identificó con el término del “hombre ejemplo”, cumple en todo el sentido con lo que Fuller llama representaciones, es decir, forma una categoría mental en la cual César se percibe a sí mismo en un contexto social, el cual para él articula exigencias hacia su propia persona. El no cumplir con dicha representación, le llevó a un fuerte cuestionamiento de sí mismo, pero también por parte de su entorno más cercano hacia su persona.

En cuanto al hogar y la participación de los varones en el mismo como parte del relato de masculinidad, cabe hacer alusión a la fracturación de la masculinidad hegemónica, la cual se encuentra en permanente debate y construcción. Así que “la hegemonía no significa control total. No es automática y puede ser fracturada - incluso fracturarse en sí misma“(Connell 2003, 62). En este sentido, la representación de *Hogar* se puede entender como el paraguas para fracturaciones internas según los relatos de Jesús, Efraín, César y Guillermo. En este sentido, existe una diferencia entre lo que anteriormente se identificó por César como el “hombre ejemplo”, lo cual constituye un elemento fuerte de la masculinidad hegemónica y lo que es el relacionamiento de los hombres con este ideal. Las fracturaciones del mismo modelo se dan en momentos de cambio, por ejemplo cuando César deja la casa o cuando Jesús ignora las indicaciones médicas y por ende causa mucha preocupación y problemas a su hija y su esposa. La hegemonía en estos momentos se dialoga, se negocia, se llega a cumplir o no y con ello se vinculan reacciones del entorno familiar y social, las cuales categorizan los varones como buen hombre o no.

¹³ Con “los otros”, César se refiere a hombres que no cumplen con las exigencias del “hombre ejemplo”. Es decir que no se involucran en el hogar, etc.

1.5. Sexualidad

En vinculación a la fracturación interna de la masculinidad hegemónica, otra representación en debate es la sexualidad y su lugar en los relatos de lo masculino de los pacientes de cáncer de próstata. Este punto resultó ser el más complejo en el transcurso de las entrevistas, pero también uno de los más interesantes en el cual se evidenció un juego complejo entre aspectos personales y discursos dominantes. De nuevo, se trata de un diálogo entre la idea hegemónica del hombre definido en base a su potencia sexual y las realidades diversas construidas desde los varones. Este tema igual surgió en la entrevista con César:

Entonces, también hay un tema cultural por en medio. (...) Hay un educativo por en medio. Entonces, el famoso machismo, feminismo, por aquí por allá... Ningún enfermo de cáncer de próstata le va a decir a usted que la enfermedad afectó a su vida sexual. ¡Ninguno! No, no, no pasa nada, yo macho yo. Que mentirosos. Pero por dentro están deprimidos, deprimiéndose, deprimiéndose y la enfermedad avanza. Porque no se atreven a hablar, no se atreven a decir lo que sienten (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016).

Resultó interesante que la idea del hombre sexualmente potente, más que por los varones mismos, fue reproducida por sus esposas, como se ve en los siguientes ejemplos:

Verá, el sexo... yo no creo que los hombres quieran a tantas mujeres con las que se acuestan. Porque los hombres son capaces de que ven una escobita con un vestido puesto y quieren. Entonces, eso a mí no me parece ser amor, es deseo (Isabel María Moreno, entrevistada por la autora, Quito, 4 de mayo de 2016).

En cambio, ellos nunca podían abrazar porque se les va el... (Dolores Guerrero, entrevistada por la autora, Quito, 30 de abril de 2016, *haciendo alusión a que los hombres jóvenes no podían mostrar afecto sin tener una erección*).

En cambio, los hombres mismos presentaban otra definición de su masculinidad en términos sexuales. En la mayoría de los casos, más que el argumento del hombre sexualmente potente, ellos hablaban de que los efectos secundarios de la extirpación de la próstata como tratamiento común en el cáncer de próstata, no les preocupaba porque no iba a afectar su sexualidad, puesto que ya no vivieron esta anteriormente. Constaban diferentes niveles de distanciamiento de una vida sexual activa:

Ya no hay próstata, ya no hay erección. Hay que tomar pastillas. (...) Pero ya no, ya no porque ya he gozado 40 años. Yo he gozado desde los 15 años. (...) No es que no pueda, sino es que no quiero. (...) Si puedo tener, yo sí he de poder pero primero tengo que curarme, estar bien

mejorado. Yo soy curioso de ver las pastillas (Efraín Toledo, entrevistado por la autora, Quito, 4 de mayo de 2016).

Las afirmaciones de Efraín son las que más cerca llegan a la idea del hombre sexualmente potente, independiente de su estado de salud y su edad. Sin embargo, se presentó otra imagen más común con los demás pacientes:

Propiamente, ya de acuerdo a los años, uno va perdiendo visibilidad, ya no tiene antojo de ninguna cosa. Pero yo, hasta las 83, estaba bien yo. (...) Todito estaba bueno. Pero ya a los 84 allí ya no, ya no tenía antojo de nada. (...) Por los años tal vez, ¡imagínese! (Jesús Obando, entrevistado por la autora, Quito, 30 de abril de 2016).

No, no me preocupa. Bueno, también ya en mi edad, ya no es... Eso es para... Por ejemplo, si me lo hubieran dicho 20 años antes, entonces, si hubiera sido fuerte. Claro que estoy preocupado pero ya a los 69 años, ¿qué voy a tener? Ya no es para estar con mujeres... (Guillermo Cázares, entrevistado por la autora, Quito, 15 de marzo de 2016).

Fueron llamativas las diferencias entre la imagen propuesta por César Benalcázar de unos hombres cuya masculinidad sobre todo se basa en una sexualidad activa que supuestamente no se ve afectada por la enfermedad o la edad y las afirmaciones de los demás pacientes. Asimismo, resulta interesante que todos los pacientes mayores a 60 años hacían alusión a la imagen de hombres que ya habían vivido su sexualidad, que ya habían pasado por ella y que ya se encontraban en otra etapa de la masculinidad.

Este aspecto se vincula fuertemente con el trabajo realizado por Emily Wentzell entre varones con problemas prostáticos en México. Los discursos de un hombre ya mayor que “ya no” siente deseo sexual se parecen significativamente (Wentzell e Inhorn 2011, 810 y Wentzell 2013, 30). Wentzell e Inhorn teorizaron este cambio en la sexualidad y el discurso acerca de ella como “masculinidades emergentes”, con la definición que tales formas de masculinidad son “context-specific, embodied changes within men’s enactments of masculinity, particularly as they encounter emerging health technologies” (Wentzell e Inhorn 2011, 802).¹⁴

La diferencia a las observaciones etnográficas en cuanto a la inserción de la sexualidad en la construcción de lo masculino entre los pacientes se puede deber a dos aspectos. Primero, resalta que solamente el paciente más joven habló abiertamente de que el cáncer le afectó su vida íntima. Segundo, este hecho también se vincula con el estado del cáncer de César.

¹⁴ Sin entrar todavía más a profundidad al discurso de las “masculinidades emergentes” y los motivos atrás de ellas, los cuales serán parte del siguiente apartado de este capítulo.

Debido al tratamiento de la hormonoterapia, las implicaciones de la enfermedad son extremadamente fuertes, especialmente en el equilibrio hormonal:

No estoy feliz porque me faltan ciertos ingredientes, por ejemplo: me decían que se elimina el tema de ser hombre. Yo tengo todavía deseos sexuales. Yo soy un hombre que siempre he pensado que la vida sexual es algo muy importante en el ser humano. No creo en estas teorías que para los especies el sexo es solamente para reproducirse, tanto en las especies como en el ser humano. ¡Mentira, no es verdad! Yo conozco ningún hombre que haga el amor para tener un hijo. Conozco que los seres humanos hacen el amor porque sienten calor, porque sienten afecto, porque les gusta, porque les ayuda, (...), porque están felices (...). Entonces, para mí, es un gran golpe perder esto. Yo quisiera tener vida íntima con mi esposa, he intentado. Tenemos dos problemas: el incidente de infidelidad mía y el tema de la enfermedad de los dos.¹⁵ (...) En relación al tratamiento hormonal contra el cáncer: Entonces, reaccioné porque me daban cada tres meses seis dosis en una. Entonces, ¿qué pasó? Mi cuerpo después de tres meses crece a ser hombre y empieza a reaccionar. Tengo mayor libido, tengo mayor deseo, tengo mayores hormonas masculinas y, de pronto, le meto un golpazo y le mando diez metros atrás (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016).

Con ello se demuestra que en referencia a un cáncer sumamente avanzado, los impactos de la enfermedad en la representación *Sexualidad* han sido mucho más directos que en las narrativas de los demás pacientes. Los pacientes con estado inicial (tumores locales, sin metástasis) y Jesús quien ya pasó por la radioterapia y actualmente está en vigilancia activa,¹⁶ afirmaban que no hubo mayor impacto en su vida sexual. En cambio, como destacó arriba, César como el paciente subrayó exactamente el contrario con que quedó claro como los tres factores edad, grado de cáncer y formas de tratamiento cambian fuertemente la representación *Sexualidad* en el relato de los varones.

Resumiendo, se puede decir que la masculinidad hegemónica identificada en la investigación es multifacética: consiste en los cinco elementos *Trabajo-Actividades-Salidas, Paternidad, Salud, Hogar y Sexualidad*. Los últimos dos están en debate y forman fracciones internas del concepto desarrollado por Connell. En el punto de *Trabajo-Actividades-Salidas*, cabe resumir que es uno de los aspectos tematizados con mucha incidencia entre los hombres enfermos. Este aspecto resultó siendo motivador para una pronta recuperación y nuevas iniciativas

¹⁵ Cabe recordar la historia de César presentada en el capítulo 3 de esta tesis. Después de irse de la casa familiar por no poder enfrentar la enfermedad de cáncer de su esposa, César empieza una relación con otra pareja.

¹⁶ Vigilancia activa denomina el proceso de controles cada cierto tiempo, el paciente tiene que presentarse en SOLCA para registrar si después de la extirpación de la próstata o de la radioterapia regresa el cáncer o no.

laborales y emprendedoras lo que definitivamente lo incluye en la vida moral según la definición de Arthur Kleinmann, la cual se presentó en el segundo capítulo teórico.

En cuanto a *Paternidad*, se puede subrayar que para todos los hombres el hecho de ser padre igualmente constituye un elemento central en el relato y en la construcción de su masculinidad. La responsabilidad frente a los hijos, también en el momento de enfermedad, resulta un punto de reflexión continua y también de apoyo en el proceso del cáncer de próstata. Este punto, se relaciona con la noción de haber sido siempre un hombre sano lo cual tanto para los hombres, como también para su entorno familiar, especialmente para la generación de los hijos, formaba una realidad que fue alterada por el diagnóstico de cáncer.

Los puntos *Hogar y Sexualidad* resultan ser más complejos y demuestran grandes diferencias entre las narrativas de cada entrevistado. Sin embargo, el hogar constituye, un punto de referencia continua y de identificación. Genera o satisfacción por haber cumplido con la idea hegemónica del “hombre ejemplo”, o un fuerte cuestionamiento hacia ellos mismos por no haber vivido según las expectativas vinculadas con este ideal.

En cuanto a la representación *Sexualidad*, se identificó una gran complejidad, debido a que la idea del hombre sexualmente activo fue apoyada tanto por las esposas, como también por César como punto de referencia. Mientras Jesús, Efraín y Guillermo subrayaron más bien el contrario y afirmaron que por la edad ya no están sexualmente activos y no les preocupa mucho el efecto secundario de impotencia.¹⁷ Cabe hacer alusión a Fuller y su afirmación de que: “Aunque existen tipos ideales reconocibles de masculinidades hegemónicas no se puede decir que los varones concretos encajen uniformemente cada uno de ellos” (Fuller 1997, 25).

Además, en este aspecto falta aclarar que no se confirmó la hipótesis inicialmente articulada de que supuestamente era el cáncer de próstata que alteraba la parte sexual en el relato de lo masculino de los varones. De hecho, solamente César hablaba de que el cáncer, como uno de varios factores, sí afectaba la vida sexual con su esposa. Los demás pacientes adscribían los cambios en su sexualidad a momentos antes del cáncer o a enfermedades posteriores. Ello, se vincula con los resultados del trabajo de Emily Wentzell puesto que “men often related sexual change to a range of other differences, from their interiorities to their behaviors” (2013, 31). Como descrito por Wentzell, en el presente trabajo de campo se mostró que los varones no

¹⁷ Según la literatura (Dowsett 2008) y conversaciones mantenidos con el urólogo en SOLCA, los hombres pueden tener formas de erección, aunque tal vez ya no como antes de la operación. Después de la extirpación de la próstata o partes de ella, ya no es posible eyacular debido a que la próstata es la glándula de producción del líquido espermático. Sin embargo, los hombres en su gran mayoría, asociaban la “impotencia” de la cual se les advirtió antes de la cirugía, con ya no poder tener erecciones.

vinculaban los cambios en su vida sexual con la enfermedad del cáncer de próstata, sino más bien con otros momentos y experiencias, los cuales se conectan fuertemente con las actitudes de sus esposas como se verá más adelante.

2. Las masculinidades emergentes: ¿más allá del cáncer de próstata?

Parecido a la categoría de masculinidad hegemónica, en el caso de las masculinidades emergentes, se pueden identificar diferentes representaciones de lo masculino, las cuales surgieron en algún momento de cambio. Resulta interesante que la mayoría de dichos momentos tiene su origen antes o después del cáncer de próstata, como arriba mencionado. Parecido al análisis de las representaciones inmersas en la masculinidad hegemónica, aquí también se nombrarán primero las representaciones cambiantes de lo masculino identificadas en el cáncer de próstata:

- Enfermedades anteriores o posteriores al cáncer de próstata
- Hogar y Responsabilidad
- Sexualidad

2.1. Quiebres en cuanto a Enfermedades

Para empezar con el punto *Enfermedades*, cabe destacar que Jesús y Efraín cambiaron su forma de entenderse y de actuar como hombre por enfermedades de antes y/o después del diagnóstico del cáncer. Efraín Toledo, destacó en un diálogo con su esposa Isabel María Moreno que hubo un cambio en la relación entre los dos:

IMM: Pero cambiaste.

ET: Claro, yo cambié porque tenía que cambiar porque así es la vida. De una vez, ya hay que dejar de ser pícaro y hay que ser más honesto. (...) No, con mis hijos no, con mi esposa. Ya no soy tan bandido. Ya no hay para qué, no porque me han sacado la próstata, me han bloqueado eso, sino que yo mismo ya no quiero (Efraín Toledo y Isabel María Moreno, entrevistados por la autora, Quito, 4 de mayo de 2016).

Más adelante, Efraín seguía enfatizando en cómo había cambiado: “De bondad. (...) Antes yo, a veces no venía pronto de la propiedad, me demoré bastante, no hacía caso... Pero la vida cambia y esto ya ha sido desde mucho antes...” (Efraín Toledo, entrevistado por la autora, Quito, 4 de mayo de 2016). A la pregunta cuándo hubo este momento de cambio, Efraín contestó: “Desde que yo llegué acá a Quito, desde que me fui de la propiedad” (Efraín Toledo, entrevistado por la autora, Quito, 4 de mayo de 2016). En relación a ello, su esposa hizo

referencia a una enfermedad anterior: “Si, la primera vez que se enfermó, allí cambió un poco. Y ahora con lo que le pasó a la mamá y con lo que le pasó ahora con esto, cambió más” (Isabel María Moreno, entrevistada por la autora, Quito, 4 de mayo de 2016). El contexto en el cual se inserta lo dicho por Efraín e Isabel María es que Efraín sufrió de una infección dolorosa hace cinco años. El cambio en definirse como hombre se dio por dicha infección y por el cuidado por su esposa.

Otro ejemplo se encuentra en el relato de Jesús quien por no seguir las instrucciones del médico después de la operación,¹⁸ sufrió varios incidentes y actualmente tiene que usar una máscara de oxígeno por sufrir de insuficiencia pulmonar que se debe al consumo de tabaco. Más que el diagnóstico del cáncer de próstata como tal, fueron los efectos causados por ignorar las indicaciones médicas que implicaron un cambio fuerte en la vida familiar, como afirmó por ejemplo la hija de Jesús, Soledad Obando:

La parte cuando cambió fue cuando le pusieron el oxígeno. Esa parte nos afectó. (...) Eso nos vino a cambiar porque decíamos: ¿Cómo vamos a salir? ¿Cómo vamos a manejarle eso? Y le veíamos como un obstáculo para salir a la calle porque al inicio es así, todo es un obstáculo. ¿Cómo se usa aquí? No se puede dormir mucho, no se sabe si se desconecta... No entendíamos por ejemplo que si se acaba el oxígeno, se iba a morir. Entonces, era esta parte la que no nos gustaba. Pero después, como fuimos entendiendo el uso, ya no lo vimos tan mal. Ahora ya es normal (Soledad Obando, entrevistada por la autora, Quito, 30 de abril de 2016).

Cabe enfocar de nuevo que para Jesús y su familia, el cambio más significativo en su enfermedad no fue resultado directo del cáncer de próstata, sino efecto secundario del consumo de tabaco, el cual posiblemente fue más grave porque todavía seguía con la medicación oncológica después de la cirugía. Adicionalmente a la afirmación de su hija Soledad, Jesús mismo subrayó que fueron el tanque y la máscara de oxígeno la razón por la que ya no puede ejercer su trabajo anterior.

Sin embargo, no solamente son enfermedades vividas en el cuerpo propio que pueden evocar cambios en las representaciones de lo masculino. También enfermedades graves de personas cercanas pueden ocasionar fuertes alteraciones en los varones, como comentó César

¹⁸ Jesús, según él, debido al estrés vinculado con el diagnóstico de cáncer, volvió a fumar tabaco regularmente en el momento de enfermarse. Él mantenía escondida esta costumbre de los médicos tratantes en SOLCA, hasta que su esposa les informó acerca de ello. Posteriormente, en contra de las indicaciones de los médicos, Jesús abandonó la dieta especial después de la cirugía. El abuso de tabaco le llevó a tener que usar una máscara de oxígeno y la mala nutrición pos-operación la causó diabetes.

Benalcázar. La enfermedad de su esposa, cambió drásticamente su forma de entenderse como hombre ya siete años antes de enfermar él de cáncer de próstata:

Yo perdí mi esposa, mi primera esposa, después de unos tres meses de casados. Se murió en un accidente de avión. (...) Eso me dejó a mí con un gran vacío. Uno aprende a vivir, o sea, el dolor no pasa pero uno aprende a vivir con eso. Cuando enfermó mi esposa de cáncer, yo entré en pánico porque teníamos otros planes de vida (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de abril de 2016).

En el relato de César, no es el cáncer de próstata ni una enfermedad que haya sufrido él mismo que altera las representaciones de masculinidad. Los relatos e acciones vinculados con el sentirse hombre, también pueden vivir cambios por experiencias de enfermedad del entorno más cercano, más que nada de la pareja o de los hijos. Resumiendo, cabe destacar que los relatos aquí presentados aclaran que las alteraciones en las vidas de los varones cumplen con lo que Wentzell define como masculinidades emergentes como “ongoing, context-specific, embodied changes within men’s enactments of masculinity” (Wentzell e Inhorn 2011, 802).

Resulta interesante que el concepto de masculinidades emergentes de Wentzell se ve ampliado por los casos de Efraín y Jesús. Las autoras Emily Wentzell y Marcia Inhorn vinculan las masculinidades emergentes sobre todo con “health technologies” (2011, 802) y en el caso específico investigado por Wentzell con el uso de medicamentos estimulantes como viagra etc. en relación a hombres con problemas prostáticos. Los relatos presentados aquí demuestran que más allá de “health technologies” la experiencia de una enfermedad con impactos graves también puede alterar fuertemente las representaciones de masculinidad. Esta experiencia, como ya mencionado, no necesariamente fue el cáncer mismo, ni tiene que ser una enfermedad que sufren los hombres mismos, sino también pueden ser diagnósticos que afecten a personas cercanas, como en el caso de César y el cáncer de su esposa.

2.2. Quiebres en cuanto a Hogar y Responsabilidades

Asimismo, se notaron fuertes cambios en relación a lo que se resumió en *Hogar y Responsabilidades*. Como ya destacado en el apartado de la masculinidad hegemónica, los varones se construyen de forma diferente en cuanto a su hogar. Además, resultó que la relación entre masculinidad y el hogar, está sujeta a cambios como muestra el relato de Guillermo Cázares quien, después de la muerte de su esposa hace unos años, se vio obligado a reorganizar el funcionamiento de su hogar y tenía que asumir tanto la ausencia de su mujer, como también responsabilidades que antes asumía ella:

Bueno, cambió radicalmente. Ahora tengo que hacer algunas cosas que hacía mi señora. Por ejemplo, a mí me toca ir al mercado. Por ejemplo, mi mujer supo hacer todo lo que es pagar la luz, el agua... Digamos, eso me tocó hacer a mí. Entonces, sí fue todo un cambio radical. Pero uno a la larga, se enseña (Guillermo Cázares, entrevistado por la autora, Quito, 15 de marzo de 2016).

Se puede decir que en los momentos de mayor responsabilidad, también cambian las representaciones de masculinidad. Para Guillermo, con la muerte de su esposa cambió la división entre las responsabilidades de ella y las de él y de repente se veía obligado a adaptarse. Por ende, su relación con el hogar y también su forma de identificarse como hombre no son las mismas antes y después del fallecimiento de su mujer: “¿Lo qué hago ahorita? Digamos que estoy a cargo de la casa” (Guillermo Cázares, entrevistado por la autora, Quito, 15 de marzo de 2016).

Otro ejemplo de que las representaciones de lo masculino cambian según las responsabilidades que los varones tienen que asumir, se encuentra en lo que afirmó Efraín en cuanto al cuidado de su madre:

Yo sufrí un estrés terrible con la enfermedad de mi mamá. Mi mamá tenía esclerosis. (...) ¿Te acuerdas cuando venía acá con nosotros? Ya no podía hacer ni la cuchara, se le caía la cuchara y ya no podía comer porque la afectó la mano derecha. Entonces, así pasó un proceso largo y la responsabilidad mía era horrible porque yo tenía que cuidarle los sábados y domingos. (...) tenía que cuidarle y (...) si pasa algo a mi mamá, soy el culpable. Yo no sabía qué hacer de noche, solito. Era gravísimo llevarle solo al baño, sin poder moverse (Efraín Toledo, entrevistado por la autora, Quito, 4 de mayo de 2016).

Finalmente, Efraín recurrió a ayuda psicológica y psiquiátrica por esta situación de estrés y responsabilidad. De nuevo, cabe subrayar que el cambio en las responsabilidades, también influye a como los hombres actúan como tales, como también mostró la afirmación de su esposa Isabel María, la cual vinculó el cuidado de su suegra con el inicio del cambio de la relación con su esposo. Como en el aspecto *Enfermedad*, se evidencia que las representaciones de masculinidad son alterables y que pueden surgir nuevas formas de entenderse como hombre.

Nuevamente, se puede afirmar que las masculinidades emergentes constituyen un elemento sumamente importante en lo que son los estudios de masculinidad, puesto que en base a este concepto resulta posible captar mejor cambios contextuales, como destacado por los relatos de Efraín y Guillermo. Los cambios en las representaciones, no solamente se vinculan con

contextos específicos, sino también con el cuerpo de los varones y el estar en el mundo como hombres (Wentzell e Inhorn 2011, 802). De forma inesperada, en esta investigación se llegó a ampliar el concepto de masculinidades en emergencia de Wentzell e Inhorn, el cual las autoras vinculan exclusivamente con tecnologías de salud. Dichas tecnologías serían por ejemplo la fecundación asistida o el recorrer a medicamentos que facilitan tener erecciones en el caso de disfunciones eréctiles como consecuencia de malestares benignos de la próstata.

En base a las observaciones del campo de este trabajo, se llega a proponer que las masculinidades no deberían entenderse solamente en base a tecnologías de salud. Primero no es necesario que los varones mismos vivan los impactos de dichas tecnologías, sino que también pueden surgir nuevas formas de entenderse como hombre por el efecto de tales tecnologías en las experiencias de personas muy cercanas. Como ejemplo, se puede hacer alusión a los impactos del cáncer de mama en la vida de la esposa de César y como estos alteraron completamente su identidad como varón. Segundo, en relación a los cambios sexuales en los relatos de masculinidad, no necesariamente son los hombres mismos que se redefinen en base a tecnologías de salud, sino que en este proceso se notó una fuerte influencia de las parejas. Por ende, sería necesario ampliar el concepto de Wentzell e Inhorn en el sentido de que la emergencia de nuevas formas de construirse como hombre y la alteración en las representaciones de lo masculino, se pueden dar por cambios en las responsabilidades que enfrentan los varones, por enfermedades de personas muy cercanas, por la toma de conciencia por parte de las esposas, etc.

2.3. Quiebres en cuanto a Sexualidad

En último lugar, se trata de analizar los cambios en la sexualidad como representación de lo masculino. Como ya mencionado, lo que Wentzell denomina “Mexican classic”, es decir los hombres que hacen una diferencia entre su juventud como tiempo sexualmente activo y su vejez como tiempo de madurez fuera de deseos y actividades sexuales (Wentzell 2013, 25), en el grupo de entrevistados formó una parte importante de los relatos de los varones. No obstante, en cambio a muchos casos etnográficos descritos por Wentzell, en la presente investigación no existía un contexto de conversión. En la investigación de la autora del año 2013, muchos de los varones relacionaban los cambios en su sexualidad con conversiones hacia el protestantismo o a iglesias evangélicas. En el contexto del trabajo realizado en

referencia a los pacientes de cáncer de próstata en Quito, no surgió este elemento.¹⁹ En general, las alteraciones en la representación *Sexualidad* más que a una motivación religiosa desde los hombres mismos, se vinculaban con creencias religiosas por parte de las esposas, como se verá más adelante en el relato de Dolores. La vinculación entre la enfermedad de cáncer de próstata con discursos de religiosidad, además de haber sido manejado sobre todo por las mujeres, también resultó mucho menos importante de lo que se esperaba antes de entrar al campo.

Las motivaciones de los hombres para decir que ya no querían tener vida sexual o que ya no podían por su edad, se vinculaban fuertemente con los discursos de sus esposas. En este contexto, resultan interesantes las afirmaciones de Efraín y de Jesús. En la segunda entrevista, sus esposas me dijeron lo siguiente, que aquí se contrastará con respuestas que dieron sus esposos:

El sexo... Yo siempre he sido medio apática para eso. (...) Porque así ha sido mi ser, o sea, no soy adicta al sexo. (...) Yo he sido así siempre. Para mí, eso ha sido secundario. Para mí, lo principal sería quererse, comprenderse, claro que por ende también va el sexo. Pero el respeto, la comprensión, el diálogo para que funcione bien un matrimonio (Isabel María Moreno, entrevistada por la autora, Quito, 4 de mayo de 2016).

Cuando quiera, he de poder. Cuando quiera pero ya no es obligación (Efraín Toledo, entrevistado por la autora, Quito, 4 de mayo de 2016)

Queda claro que, finalmente, la primera afirmación de Efraín de que ya no le interesa se ve debilitada por el hecho de que en este momento subrayó que no es cuestión de ya no poder, sino más de ya no sentir la misma presión que antes de cumplir con algo que tal vez se podría llamar responsabilidades sexuales matrimoniales. La fuente para ello, parece encontrarse más en la parte de su esposa que dice no sentir mayor deseo sexual. En la entrevista, ella no podía decir de dónde le venía esta idea y el concepto de separar entre lo primario (quererse, respeto, comprensión, etc.) y lo secundario (relaciones sexuales). El hecho de que ella no supo especificar una fuente concreta puede implicar que posiblemente nunca concientizó su forma de pensar en este aspecto.

En cambio, en la relación de Jesús y su esposa Dolores sí existió una explicación clara:

¹⁹ Efraín y su esposa comentaron que sí habían ido varias veces a una iglesia evangélica por haber sido invitados a la misma. Sin embargo, todavía se definían como católicos sin intención de convertirse. Así que más que de un contexto de conversión, se podría hablar de encuentros todavía casuales.

Propiamente, ya de acuerdo a los años, uno va perdiendo visibilidad, ya no tiene antojo de ninguna cosa. Pero yo, hasta los 83, estaba bien yo. (...) Todito estaba bueno. Pero ya con los 84 allí ya no, ya no tenía antojo de nada. (...) Por los años, tal vez. ¡Imagínese! (Jesús Obando, entrevistado por la autora, Quito, 30 de abril de 2016).

Pero no es por la enfermedad, sino porque mejor yo he bajado bastante porque vi que la sexualidad, para mí, no es amor, es un placer de la carne no más. El amor ha sido otra cosa, el amor es más bien el respeto, la confianza, todo eso. Algunos decimos por tener sexo, hagamos el amor pero no es así. (...) Verá, propiamente, eso vino porque lo oí una vez en la radio. Yo lo oía cuando leí Luis Palau, allí y él sí hablaba claro en esto y allí dijo que tener sexo no es amor, que el amor es otra cosa, es el respeto y que había leído en la Biblia que la carne es un placer no más.²⁰ Y de allí, me metí en mi cabeza: si no ha sido nada... Una de muchacha tiene relaciones por aquí, tiene sexo por acá y así. A uno le decían: es amor, pero no (Dolores Guerrero, entrevistada por la autora, Quito, 30 de abril de 2016).

En ello, se puede observar una vinculación interesante entre representaciones de lo masculino y la vida moral, en este caso la vida moral de Dolores en cuanto a la separación entre sexo y amor. Como en el caso de Efraín y su esposa, en cuanto a Jesús y Dolores se ve que de igual manera los hombres no construyen su masculinidad separadamente de otras identidades de género, incorporadas por personas concretas como las esposas. Ello, se vincula con Gutmann quien subraya que los análisis de los procesos de construcción de lo masculino “tienen poco significado si no se relacionan con las mujeres y las identidades y prácticas femeninas en toda su diversidad y complejidad correspondientes” (Gutmann 1998, 77).

Finalmente, lo que cabe destacar de nuevo en cuanto a las masculinidades emergentes como concepto observado entre los pacientes de cáncer de próstata, es que no solamente se limitan a tecnologías médicas. Resulta posible que también surgen en base a relaciones de género, como en el caso del cambio en la sexualidad motivado por las esposas. Por ende cabe reiterar que el concepto de masculinidades emergentes debería ser entendido como un indicador de cambio con múltiples orígenes.

²⁰ Luis Palau es uno de los predicadores más importantes en la difusión del pensamiento cristiano-evangélico. Nacido en 1934 en Argentina, fue nacionalizado en Estados Unidos y actualmente sigue una línea ecuménica en sus discursos. Existe una Asociación con su nombre, cuyas actividades sobre todo se concentran en Estados Unidos e incluyen la organización de festivales y programas de radio. Como destacado por las afirmaciones de Dolores, las ideas de Luis Palau también tuvieron efecto en la formación del panorama religioso en Ecuador.

3. Los discursos de género y las prácticas sociales en el cáncer de próstata

En las representaciones y sus cambios, se dejan observar diferentes influencias tanto desde los discursos de género manejados en relación a esta enfermedad, como también desde las prácticas sociales en cuanto a los pacientes de cáncer en general. Aquí serán tratados tres puntos principales:

- Sexualidad
- Exámenes preventivos
- Prácticas sociales en relación al cáncer de próstata

3.1. Sexualidad desde los discursos de género

Cabe incluir el discurso de género que determina el cambio de los hombres hacia la construcción de una masculinidad fuera de lo sexual, como surgió en el discurso de Jesús, Guillermo y Efraín, todos mayores a 60 años. Como destacado para la relación de Jesús y Dolores, los motivos pueden ser creencias religiosas, empujadas por los medios, personajes claves como en este caso el predicador Luis Palau, o también es posible que los motivos no quedan claros, como en las afirmaciones de Isabel María.

Como ya mencionado anteriormente, desde el trabajo de Emily Wentzell se dejan hacer algunas comparaciones interesantes con los datos etnográficos de la presente investigación. En primer lugar, cabe destacar nuevamente que los relatos acerca de los cambios en la representación *Sexualidad*, no se insertaron en ningún contexto de conversión. Lo que sí se dejó observar es que dichas alteraciones se dan de forma dialógica entre hombres y mujeres e implican una gran influencia de las parejas, como también mencionado por Wentzell (2013, 31). De igual manera, se puede incluir el siguiente aspecto del trabajo de ella: “Local cultural gender norms also shape the ways that people engage in selfmaking practices, influencing how people interact verbally and physically” (2013, 28). Con ello, se vincula el aspecto que mencionó Dolores haciendo alusión a cómo las ideas de Luis Palau habían cambiado su forma de entender la sexualidad. En vinculación con dicha forma, surge la noción de diferenciar entre amor como aspecto positivo y sexualidad como un deseo carnal.

Dicha diferenciación entre amor y sexualidad por parte de las mujeres, también se podía notar en el relato de Isabel María el cual ya se presentó anteriormente y que se puede relacionar con las observaciones de Wentzell. Como destacado por la autora, en su trabajo de campo resultó que existen ideas esencializadas acerca de la sexualidad masculina y femenina, entendiendo la primera como natural y necesidad física y la segunda como casi inexistente (Wentzell 2013,

35-36). De la misma manera como Isabel María, las mujeres que participaban en la investigación de Wentzell, en su mayoría se referían al amor como elemento agradable y necesario para una buena relación y a la sexualidad como algo secundario o hasta dañino (2013, 36).

Resultó interesante que también en el contexto del cáncer de próstata entre los hombres en Quito y los impactos de esta enfermedad tanto en los varones como en sus parejas, surgió el mismo aspecto como en el trabajo de Emily Wentzell en el contexto mexicano. Asimismo, las observaciones aquí analizadas, de nuevo, subrayan la importancia de las afirmaciones teóricas de Matthew Gutmann y su demanda de vincular más fuertemente la investigación de masculinidades con lo femenino, en este caso con las parejas de los hombres enfermos.

3.2. Exámenes de control prostático desde el discurso de género

Se trata de analizar el discurso de género en relación a los exámenes de control prostático, los cuales como explicado más en detalle en el capítulo anterior son el examen sanguíneo, el examen tacto rectal y la biopsia. Aquí, en particular, se enfocará en el examen tacto rectal, el cual también destacó por ser el más conocido y el más polémico en el contexto general construido en el capítulo 3. De igual manera, entre los pacientes este examen causó sobre todo silencio o reacciones nerviosas menos con César quien lo trató de forma más directa. Guillermo Cázares, en cambio, describe la fama de este examen entre los hombres de la siguiente manera: “Entre mis compañeros, pero también así en general, nos da un poco de temor... las cosas a las que más se tiene es que los exámenes son con este tacto rectal. Entonces, es incómodo. Por eso es que no se habla mucho” (Guillermo Cázares, entrevistado por la autora, Quito, 15 de marzo de 2016).

En la entrevista, le causaba aparentemente algo de vergüenza hablar sobre este examen. Hecho que igualmente es común entre los hombres así que no se comparte mucha información acerca del “tacto rectal”. De forma más clara lo describió César Benalcázar:

Allí entra un poco el tema que ya le mencioné que aquí los hombres todavía somos machistas y se ve el asunto de hacerse el examen de próstata como que ya no puede. (...) Un poco por eso, tal vez, y por la salud que gozaba, es como yo caí de una sola. O sea, un poco de todo. Pero la mayor parte lo hace por eso lo que yo le digo: no pucha, no me vas a decir que yo me vaya, ¿qué te pasa? (...) Entonces, allí viene la parte de decir: ¿Yo? ¿Dejarme meter el dedo por un doctor? ¿Cómo? (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016).

Ninguno de los hombres habló directamente de que la penetración por el ano causa asociaciones de homosexualidad entre ellos lo que de por sí ya dice algo sobre la delicadeza del tema. Más se hablaba de incomodidad o de la suposición que hacerse el examen tacto rectal se identifica con una pérdida de la potencia sexual, como destacado por César. La conexión más directa con prácticas comúnmente identificadas como homosexuales, se podría asociar con la frase del mismo César y la cuestión de “dejarse meter el dedo”. Aparentemente, en el relato de él, más dominaba la idea de que hacerse el examen entre hombres está vinculado con nociones de impotencia, lo cual hace alusión a la imagen hegemónica del varón sexualmente potente. Por ende, se asume que en el tema del examen tacto rectal no necesariamente es el rumor de la impotencia a lo cual se refiere Guillermo cuando dice que el examen es “incómodo”. Posiblemente, se trata de un juego de varios factores entre los hombres, los cuales incluyen tanto el rumor de la impotencia, como también la asociación de la penetración por el ano con prácticas homosexuales.

En este contexto, surgió el concepto de lo abyecto y de repudio fundante en cuanto a las representaciones de masculinidad, el cual Norma Fuller explica de la siguiente manera: “Dado que la masculinidad debe ser confirmada a través de formas socialmente prescritas de reconocimiento que provienen de los otros significantes, estas relaciones son esenciales para su constitución y confirmación” (Fuller 1997, 26). Entonces, desde el discurso de género vigente en el caso de los pacientes de cáncer de próstata, el examen tacto rectal implicaría el otro significante de lo homosexual, a lo mejor de lo homosexual pasivo relacionado con la idea de ser afeminado en términos generalizados.²¹ La negación de hacerse este examen o también el hecho de no hablar abiertamente sobre esta experiencia, formaría parte del “rechazo compulsivo” o repudio de lo que se considera abyecto y cuyas características tienen que ser negadas para no perder la condición hegemónica de masculinidad (Fuller 1997, 19).

Se trata de una suposición propia puesto que como ya mencionado nunca se hizo referencia a ello directamente en las entrevistas. Sin embargo, se considera que es una posibilidad que se da en base a lo dicho y en base a las alusiones hechas por los pacientes. Con ello, queda claro el fuerte impacto que tienen los discursos de género en los hombres y en sus prácticas, como se ve en el caso de César quien habla de que no se hizo los exámenes de prevención debido a los rumores existentes en relación a ellos. En general, de los cuatro pacientes solamente Efraín se hacía los exámenes sanguíneos del antígeno prostático específico (PSA) cada año

²¹ Con ello, no se pretende adscribir roles fijos a comportamientos homosexuales específicos. Más se lo debe entender como un marcador de diferenciación usado también dentro de la comunidad homosexual, como también lo aclara la tesis “Masculinidades no dominantes: una etnografía virtual” de Francisca Luengo Baeza (2011).

debido a casos anteriores de cáncer entre los hombres de su familia. Los demás se hicieron los exámenes cuando tenían leves molestias que adscribieron al cáncer de próstata o cuando las metástasis del cáncer ya tuvieron impactos fuertes en sus cuerpos, como inicios de paralización de las piernas y fuertes dolores.

3.3. Prácticas sociales en relación al cáncer de próstata

Entre las observaciones etnográficas de este trabajo también se encontraba lo que aquí se denomina prácticas sociales en relación al cáncer de próstata. Es decir que tanto en las consultas, como también en las entrevistas y las visitas en las casas de los pacientes, se podían anotar ciertas formas de relacionarse con los pacientes de cáncer. Ello aplica para la forma de entenderse los hombres a sí mismos como pacientes de una enfermedad catastrófica, como también incluye la manera de cómo las parejas a menudo asumen un papel sumamente activo en el manejo de la enfermedad de sus esposos. Por ende, se llegó a pensar que no se trata de un fenómeno singular, sino que las prácticas sociales están insertadas en todo un sistema de atención oncológica y una forma especial de tratar a los pacientes.

El fuerte protagonismo de esposas y familiares en el cáncer también formaba parte de las entrevistas. En cuanto a Efraín y Jesús, sus esposas estaban presentes en las mismas porque tanto las esposas como los pacientes lo deseaban.²² César, de hecho, fue el único paciente que manejaba su enfermedad con todas las implicaciones solo. En consecuencia, deseaba realizar la entrevista sin su esposa y fuera de su casa. Sin embargo y en términos generales, resultó muy llamativo que los hombres generalmente no manejaban solos su enfermedad sino que más bien, su entorno familiar y en especial las parejas eran cruciales en todo el proceso organizativo de lo que es el cáncer. César resumió el estado de los pacientes que acuden a SOLCA y su caso extremo de la siguiente manera:

Ya van con las últimas, ya van en pijama o van en camilla, ya no quieren saber de la vida. ¿Por qué tienen que morirse antes de hora? No entiendo. (...) Si yo hubiera hecho caso a mi familia, yo estuviera así. El no: no hagas esto, no hagas este otro... ¿Qué es lo que falta allí? Falta, no sé... ver el cáncer de otra manera. (...) Al paciente de cáncer lo matan antes de hora. Todos, los médicos, la familia, lo matan antes de hora (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016).

Con ello, no se pretende criticar o menospreciar la importancia del apoyo familiar en una enfermedad fuerte como es el cáncer de próstata. Más bien, se trata de reivindicar que los

²² También en este aspecto se pueden ver paralelos a la investigación de Wentzell (2013, 34).

casos de cáncer se traten, se analicen y se entiendan según los impactos muy particulares según los avances de la enfermedad. Como destacado antes, César se quedó inmovilizado debido a que el cáncer ya había formado metástasis en los huesos por lo cual César ya no podía usar sus piernas. Sin embargo, tenía el gran deseo de regresar a caminar pero su familia no le apoyaba en su decisión por el miedo de que le podría hacer daño. En contra de la voluntad de su esposa, sus hijos y sus hermanos, César pidió una caminadora, desarrolló un entrenamiento para sus piernas y actualmente, es capaz de caminar solo con bastón.

Aquí se atreve a hacer una comparación con la estigmatización que Philippe Bourgois describe desde el sistema de salud pública en San Francisco en el tratamiento de drogadictos. Por supuesto, se trata de una comparación en términos muy amplios. Bourgois habla de que la asistencia médica trata a los drogadictos de forma estigmatizante porque independientemente de las particularidades de los pacientes, se les atiende de forma generalizadora y hasta castigadora (Bourgois 2009, 97-98, 101). Lo que se quiere usar del aporte de Bourgois en el presente apartado es el registro de una asistencia homogeneizada de un grupo de personas enfermas. En cuanto al trato de los pacientes de cáncer de próstata, no se trata de una estigmatización, sino más bien de una homogeneización en el sentido de que por el hecho de tener cáncer, se les niegan posibilidades como el deseo de volver a caminar destacado por César. En términos más generales, una de las psicólogas vinculadas con SOLCA destacó lo siguiente: “Pero aquí, a lo largo de mucho tiempo, (...) hasta ahora mismo (...), la única forma de tratar al paciente con cáncer, ha sido esta. Tienes cáncer y, por ende, eres un ente de la sociedad incapaz de hacer otra cosa que tener cáncer” (Flor Menéndez entrevista 13 de abril de 2016).²³ En el mismo sentido, también cabe hacer alusión a las reflexiones de Susan Sontag en base a su propia enfermedad en su publicación *La enfermedad y sus metáforas*: “Hasta tanto tratemos a una dada enfermedad como a un animal de rapiña, perverso e invencible, y no como a una mera enfermedad, la mayoría de los enfermos de cáncer, efectivamente, se desmoralizarán al enterarse de qué padecen” (Sontag 2003, 2). Este efecto no solamente podría aplicarse a los pacientes mismos, sino como en el caso de César también a los familiares de la persona afectada.²⁴

²³ En el caso de Flor Menéndez se usa un seudónimo en este texto puesto que ella misma lo exigió debido al vínculo laboral que sigue manteniendo con SOLCA Quito.

²⁴ La ecuación entre cualquier forma de cáncer y muerte que sigue siendo una de las percepciones socialmente generalizadas, Sontag la vincula con los trabajos de Wilhelm Reich, los cuales según ella nombran sobre todo sentimientos reprimidos como causas de las distintas formas de cáncer, las cuales por Reich fueran identificadas como enfermedades de resignación (Sontag 2003, 8-10).

La enfermedad del cáncer, socialmente, se vincula con mucha simpatía y a menudo, se opacan formas diferentes de vivir esta enfermedad en sus diferentes articulaciones:

Nuestra sociedad (...) tiene en la cabeza que x siempre va a ser igual a y, y punto. Entonces, si tengo cáncer, tengo que pensar que me voy a morir y tengo que deprimirme. (...) Entonces, a partir de eso, no se ve la gama de posibilidades (...). Entonces, eso es un gran problema en el cáncer. Pero ya es una cuestión cultural (Flor Menéndez, entrevistada por la autora, Quito, 13 de abril de 2016).

Cabe aclarar que con esta crítica no se quiere decir que los pacientes de cáncer no sufran o que no estén pasando por tiempos complicados y que dependiendo del caso están enfrentando la muerte. Asimismo, no se pretende minimizar el impacto psicológico que puede tener el diagnóstico de un cáncer terminal, como sucedió con César. No obstante, en el trabajo de campo resultó imprescindible diferenciar entre los estados del cáncer para poder comprender mejor a los hombres enfermos, cómo lidian con su enfermedad, cómo construyen su masculinidad en la misma y para aprender que es muy diferente vivir el cáncer de próstata en un estado inicial a tener que enfrentar un diagnóstico terminal con metástasis en los huesos y sin posibilidad de operación.

La realidad del cáncer de próstata, de hecho, forma realidades en plural y muy diversas. Existen elementos compartidos como consultas, molestias y formas de medicación, pero también muchos elementos muy diferentes como el grado del dolor, el deseo de apoyo familiar y el impacto en las representaciones de lo masculino. Lo que hace falta es abrir espacios en las prácticas sociales para que los pacientes de cáncer de próstata no se perciban como uno solo, sino para que sea promovido un mejor conocimiento de esta forma de cáncer, como enfatizó César: “Nadie debe poner límite a esta enfermedad porque no es así. Depende de cómo la toma” (César Benalcázar, entrevistado por la autora, Quito, 30 de marzo de 2016). El cáncer de próstata, el impacto que tiene en los varones y en la construcción de masculinidades no se entiende ni en base a suposiciones generalizadas, ni en base a una homogeneización social en cuanto a las experiencias y formas de vivir la enfermedad.

4. Conclusiones: el cáncer de próstata y la masculinidad

En primer lugar, se confirmó la construcción dinámica de la masculinidad hegemónica, la cual se encuentra en debate continuo. En este sentido, se puede rescatar que las representaciones elementales en la construcción de la masculinidad hegemónica son los ámbitos *Trabajo-Actividades-Salidas, Paternidad, Salud, Hogar y Sexualidad*. El hecho de trabajar,

representado en *Trabajo-Actividades-Salidas*, hasta después de la jubilación forma una representación básica en la construcción de la masculinidad lo mismo que se ve vinculado con salir de la casa para cumplir o con un horario de trabajo o con tareas explícitas para ser de ayuda para la familia.

En cuanto a *Paternidad*, se trata de un eje importante para la construcción de lo masculino. Ser un “hombre ejemplo” también significa cumplir con el papel de padre, es decir, apoyar a y estar pendiente de los hijos. De la misma manera, la idea hegemónica del “hombre ejemplo” y su cumplimiento, forma una preocupación continua, la cual también muestra su importancia en formar parte de la vida moral definida por Kleinmann. Con ello, se vincula también la noción de los hijos del padre como persona fuerte y siempre sana lo que aquí se entiende como la representación de *Salud*. De igual manera, para los varones mismos la masculinidad hegemónica se vincula con una buena salud antes del diagnóstico de cáncer de próstata. En estos términos existe un antes del diagnóstico como hombre sano y un después en el cual la rutina de enfermedad forma un elemento que para muchos de ellos es complicado de aceptar.

La representación *Hogar* resulta ser importante para los hombres. Sin embargo, en cambio a los elementos anteriormente destacados, en relación al hogar existen claras diferencias en cada relato. Ello, aquí se presentaba como muestra de la diversidad y de la construcción continua de la masculinidad hegemónica descrita por Connell.

En cuanto a *Sexualidad*, se llegó al resultado interesante que se manejan dos discursos diferentes. Por un lado, dominó la idea de los hombres que supuestamente se autoconstruyen en base a su sexualidad y no pueden admitir cambios en la misma. En cambio, se resaltó el discurso opuesto a esta idea manejado por Jesús, Guillermo y Efraín. El cambio descrito en cuanto a su sexualidad, lo adscribieron a su edad con la cual supuestamente cambiaba esta parte de su vida. Especialmente en la representación *Sexualidad* destacaron los paralelos entre la presente investigación y el trabajo de Emily Wentzell. Además, se llegó a entender que este cambio no solamente se creaba por los hombres mismos, sino se conectaba dialógicamente con sus parejas. Con ello, la importancia de la exigencia teórica de Gutmann y Wentzell de investigar lo masculino en íntima relación con lo femenino resultó ser clave en el contexto del cáncer de próstata.

En un segundo momento, se analizaron las masculinidades emergentes en relación al cáncer de próstata. Se llegó el resultado interesante que sí hubo cambios fuertes en las representaciones de la masculinidad en la etapa más reciente de la vida de los hombres. No

obstante ninguno de ellos fue vinculado de forma directa con la enfermedad del cáncer. Más bien se trataba de cambios anteriores o posteriores en las representaciones *Enfermedades*, *Hogar*, *Responsabilidades* y *Sexualidad*. En cuanto a la idea de ser un hombre sano, los cambios más fuertes en la rutina diaria en casi todos los relatos se dieron por circunstancias de enfermedades anteriores o posteriores al propio diagnóstico de cáncer. No solamente se trataba de enfermedades de los hombres mismos, sino también de enfermedades fuertes de sus parejas o su entorno familiar más cercano, las cuales cambiaron su rutina y aquí se resumieron en la representación *Enfermedades*. En relación a ello, se subrayó el aporte teórico surgido como resultado de esta tesis, de ampliar el concepto de masculinidades emergentes de Wentzell e Inhorn para poder incluir en ello justamente los orígenes distintos de las alteraciones mencionadas.

Asimismo, en cuanto a la influencia de los discursos de género, se notó una fuerte influencia en los hombres en cuanto a los exámenes de control prostático, especialmente el examen tacto rectal. De forma indirecta, se notó que este examen genera un vínculo con prácticas supuestamente homosexuales entre los varones, lo cual lleva a un acto de repudio fundante de lo abyecto en términos de Fuller para constituirse como hombre heterosexual. Finalmente, debido a las observaciones en el trabajo de campo, se optó por incluir un análisis del rol del paciente de cáncer de próstata en el cual se hizo alusión a una homogeneización de los pacientes de cáncer en términos sociales.

En modo de conclusión, se puede decir que primero se identificaron las representaciones básicas de la masculinidad hegemónica. Segundo, se registraron las alteraciones en dichas representaciones, las cuales no se deben solamente al cáncer de próstata. En relación a ello, cabe destacar la importancia de diferenciar entre los casos de mayor y menor avance del cáncer, como dejaron claro las historias de los pacientes. Como uno de los resultados claves, cabe hacer énfasis en la necesidad de investigar lo masculino siempre desde una perspectiva relacional, como también lo propone Gutmann en sus trabajos. Finalmente, se llegó a la conclusión que existen tantos relatos de enfermedad como existen pacientes de cáncer de próstata y que ninguna narrativa de masculinidad será completamente igual a otra. Sin embargo, sí se dejan identificar representaciones compartidas y marcos sociales comunes en lo que es la construcción de lo masculino en los pacientes de cáncer de próstata.

Conclusiones finales

En esta parte se resumirán los hallazgos en relación a la construcción de masculinidades entre los pacientes de cáncer de próstata. Con ello, se pretende dar una perspectiva panorámica del análisis etnográfico realizado y vincular el mismo con los objetivos formulados en la introducción de este trabajo. En cuanto al contexto de esta enfermedad, cabe destacar nuevamente que en el cáncer de próstata se trata del cáncer con mayor incidencia entre los hombres quiteños desde mediados de los años 90. Entre 2006 y 2010, el 29.8% de los 7261 hombres enfermos de cáncer recibieron el diagnóstico de cáncer en la glándula prostática. En términos generales, se registró un fuerte aumento de esta forma de cáncer en los últimos 25 años, debido a un envejecimiento de la población de Quito. Otra razón de la mayor tasa de incidencia forman los avances científicos en los controles prostáticos, los cuales posibilitan un diagnóstico en estados más tempranos.

Sin embargo, los pacientes que colaboraron en esta investigación, afirmaron en su gran mayoría que nunca habían asistido a dichos exámenes de forma regular. Ello encuentra su explicación en el contexto general existente en cuanto al cáncer de próstata, como fue descrito en el capítulo 3. Contrastando el contexto biomédico, el así denominado contexto general (encuesta) y el contexto desde los pacientes mismos, se identificaron diferencias interesantes. Así por ejemplo el hecho de que los factores biomédicos de riesgo se ven ampliados desde las demás perspectivas. Este hecho fue analizado desde los conceptos de Robert A. Hahn y lo que él denomina elementos constitutivos de enfermedad. De igual manera, se subrayó que en los contextos de los pacientes se deja observar cierta medicalización o adaptación al contexto biomédico, la cual se debe al involucramiento de los pacientes en el contexto institucional de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA).

Adicionalmente, la construcción de masculinidades en el cáncer de próstata también se inserta en los rumores que generalmente existen en relación a los exámenes de control prostático, especialmente en cuanto al examen tacto rectal. Se anotó que dicho examen constituye un punto tan crítico que los hombres ni en una encuesta anónima hicieron comentarios más específicos acerca de ello. En ningún momento fueron mencionados abiertamente rumores que se habían captado en conversaciones fuera de la investigación y los cuales vinculaban este examen con prácticas supuestamente homosexuales. Ello llevó a aclarar la complejidad de investigar el cáncer de próstata y la construcción de masculinidades, debido a que hasta este

momento dicha enfermedad y los exámenes relacionados con ella constituyen temas que generan vergüenza, incomodidad y rechazo.

En cuanto al proceso de construcción de lo masculino, como fue analizado en el capítulo 4, resultó posible identificar cinco representaciones en base a las cuales se forma lo que R.W. Connell denomina la masculinidad hegemónica o en los términos de César la idea del “hombre ejemplo”. Dichas representaciones incluyen los aspectos *Trabajo-Actividades-Salidas, Hogar, Salud, Paternidad y Sexualidad*. Ello, se vincula explícitamente con el primer objetivo específico de identificar las representaciones hegemónicas de masculinidad en los discursos de los pacientes de cáncer de próstata.

En el análisis se evidenció que dichas representaciones son flexibles en el sentido que por ejemplo *Hogar, Salud y Sexualidad* son aspectos en los cuales los hombres a menudo se diferencian del estereotipo del “hombre ejemplo”. Dicha diferenciación, puede llevar consigo fuertes críticas desde su entorno familiar y social por no cumplir con expectativas socialmente generalizadas. Asimismo, resulta ser fuente de autocríticas como se vio en el relato de Efraín y el arrepentimiento por su ausencia en el hogar. Resultó que la definición relacional de las masculinidades, la cual forma la base de esta investigación, ayudó en entender que lo masculino se construye en relación a otras identidades de género, las cuales siempre se articulan en personas y relaciones concretas.

En relación al segundo objetivo específico de analizar los cambios ocasionados en las masculinidades por el diagnóstico del cáncer, se llegó a resultados sorprendentes. Quiebres en las representaciones hegemónicas se encontraron en los aspectos de *Enfermedades, Responsabilidades y Sexualidad*. No obstante, resultó que los varones no adscribieron ninguno de los cambios solamente al cáncer de próstata, sino a momentos anteriores o posteriores. En cuanto a *Enfermedades*, se vincularon los cambios con el concepto de masculinidades emergentes desarrollado por Emily Wentzell y Marcia Inhorn, el mismo resume que la emergencia de nuevas formas de lo masculino se da sobre todo en relación a tecnologías de salud. Sin embargo, los datos etnográficos mostraron que quiebres en la construcción de las masculinidades pueden ser ocasionados tanto por tecnologías de salud, como también por nuevas responsabilidades. A menudo, dichas responsabilidades se vinculan con enfermedades o vividas en el cuerpo propio o entre familiares. Por ende, se propuso la ampliación del concepto sumamente útil de Wentzell e Inhorn para incluir la emergencia de nuevas masculinidades en base a las implicaciones de enfermedades o por una alteración de las responsabilidades en la vida de los hombres.

Del mismo modo, se destacó el papel de las esposas en cuanto a los cambios registrados, lo cual nuevamente se vincula con la perspectiva relacional propuesta por Gutmann.¹ La importancia de esta perspectiva se demostró en los cambios de la representación *Sexualidad* en la cual los quiebres en los relatos de lo masculino se relacionan con los discursos de género manejados por las parejas, lo mismo que se conecta con el tercer objetivo específico de esta investigación. Se podían identificar influencias de corte religioso y también la diferenciación generalizada entre amor y sexualidad por parte de las esposas. Lo mismo se relacionó con los aportes teóricos de Emily Wentzell de que la formación de los relatos de masculinidad siempre es un proceso dialógico.

Finalmente, en cuanto al último objetivo de investigación también se analizó el aspecto de una homogeneización de los pacientes de cáncer de próstata. Esta perspectiva adicional surgió en el trabajo de campo pero también se vincula con la construcción de lo masculino en esta enfermedad. Fue observado que existe la tendencia de poner muchas limitaciones a los pacientes, independientemente del estado de su enfermedad. Por ende, se llegó a la conclusión que en vez de adoptar una postura generalizada frente al cáncer de próstata, este debe ser comprendido en todas sus facetas y que el trato con los pacientes y su identidad masculina tiene que variar según los impactos concretos en cada caso.

En términos teóricos, se puede decir que la presente tesis hace sobre todo tres aportes. En primer lugar, supera la ausencia de estudios sobre lo masculino en hombres mayores en el Ecuador. Hasta el momento, este grupo de la población no ha sido investigado sistemáticamente en el contexto ecuatoriano, puesto que el enfoque de los proyectos investigativos enfocados en masculinidad y salud, sobre todo se concentran en hombres jóvenes y la salud reproductiva. Como subrayado en el primer capítulo de esta tesis, la conexión entre hombres mayores y oncología, abre nuevas perspectivas tanto en la salud masculina, como en la comprensión y construcción compleja de masculinidades hegemónicas en la ciudad de Quito. Del mismo modo, el presente estudio y su definición relacional de las masculinidades, refuerza la propuesta de Xavier Andrade de comprender las masculinidades como un posicionamiento en un sistema de relaciones de género,² el cual necesita de las demás identidades y sobre todo de lo femenino y lo abyecto en términos de Fuller para poder definirse.

¹Gutmann 1998, 77 y 2000, 338.

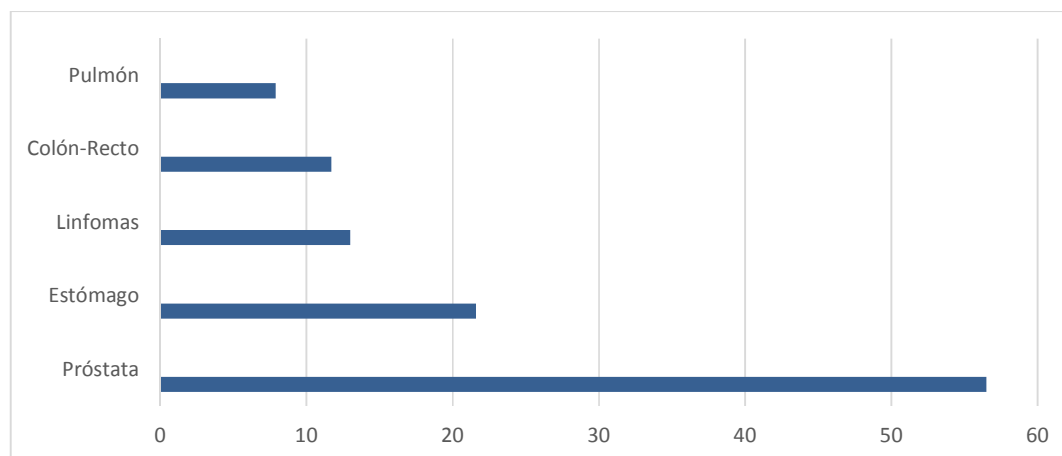
² Andrade en Herrera y Andrade 2001, 17.

En segundo lugar, cumple con la exigencia de Gutmann de investigar las heterosexualidades entre los varones, las cuales hasta ahora fueron abandonadas debido a una comprensión homogeneizante de la hegemonía en cuanto a lo masculino. Sin embargo, resulta importante comprender su composición, la cual se da en base a elementos diferentes y se articula en formas muy diversas. Con ello, se confirma la complejidad del modelo de masculinidad hegemónica de R.W. Connell. Con investigaciones de las heterosexualidades entre hombres, especialmente en condiciones tan complejas y cargadas de rumores como el cáncer de próstata, se llega a una teorización más completa de las masculinidades. Asimismo, con mayores conocimientos sobre este punto, también se pueden complementar investigaciones de otras formas de lo masculino puesto que se trata de un juego complejo de interdependencias y rechazos entre las diferentes articulaciones de masculinidades. En tercer y último lugar, como anteriormente destacado, la presente tesis aportó en la ampliación del concepto de masculinidades emergentes, el cual constituye una herramienta sumamente útil en el análisis de lo masculino.

El cáncer de próstata, los exámenes y los impactos de la enfermedad siguen constituyendo elementos sobre los cuales no se habla abiertamente, ni entre mujeres y peor entre hombres. Lo mismo lleva a que cualquier investigación del tema se enfrenta a obstáculos fuertes. Sin embargo, trabajos acerca de enfermedades que afectan especialmente a hombres resultan necesarios para distanciarnos de una sociedad en la cual los cuerpos y las enfermedades se entienden en base a ideas homogeneizantes como el “hombre ejemplo”. El presente proyecto logró identificar las trayectorias y representaciones de masculinidades, los quiebres en ellas y las causas de los mismos lo cual ayuda en matizar la aquí mencionada idea hegemónica. Con ello, se abre el camino a una comprensión más compleja de la condición de enfermo de cáncer de próstata en Quito, tanto en relación a rumores generalizados, como también en cuanto a aspectos institucionales, familiares y personales.

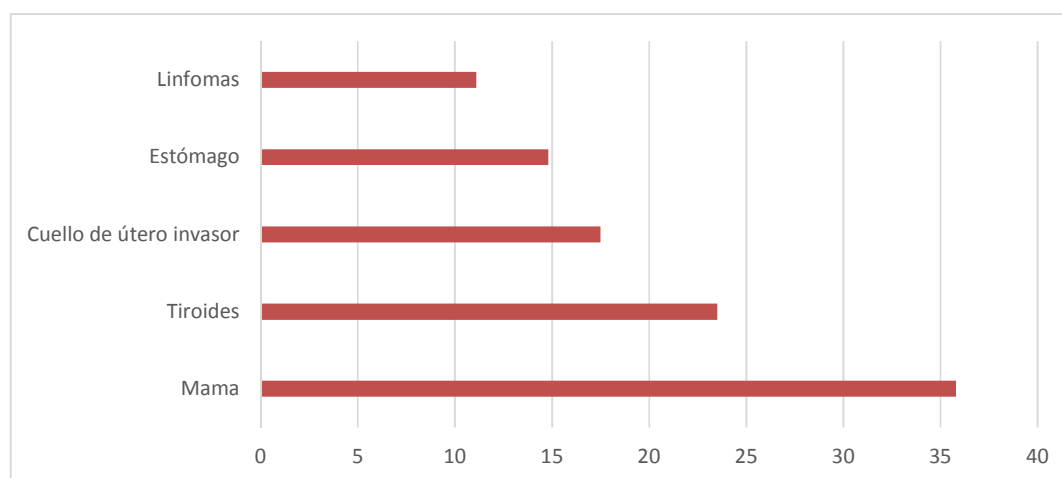
Anexos

Anexo I: Localizaciones más frecuentes entre los residentes (hombres) de Quito 2006-2010. (Tasas estandarizadas por 100.000)¹



Fuentes: Epidemiología del Cáncer en Quito 2006-2010, publicada por el Registro Nacional de Tumores como parte de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) en 2014, p. 33.

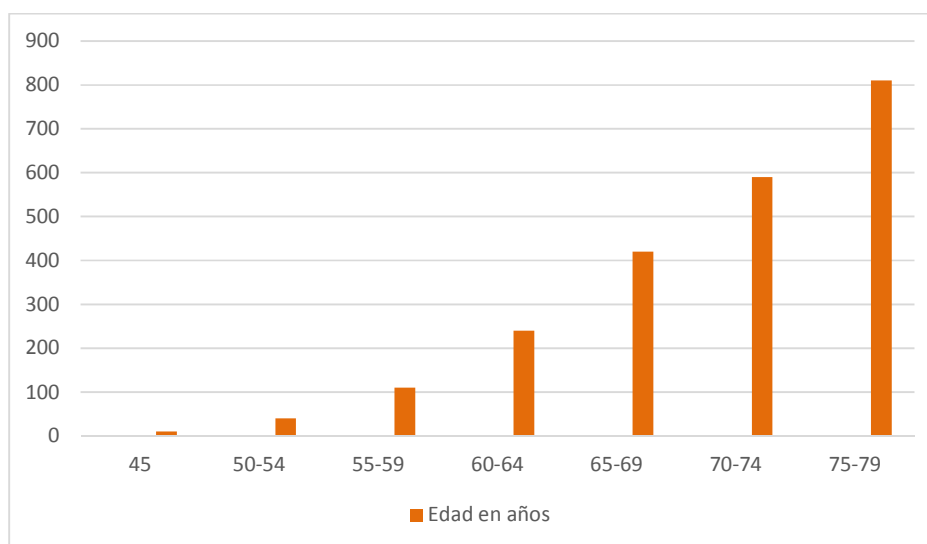
Anexo II: Localizaciones más frecuentes entre los residentes (mujeres) de Quito 2006-2010. (Tasas estandarizadas por 100.000)



Fuente: Epidemiología del Cáncer en Quito 2006-2010, publicada por el Registro Nacional de Tumores como parte de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) en 2014, p. 33.

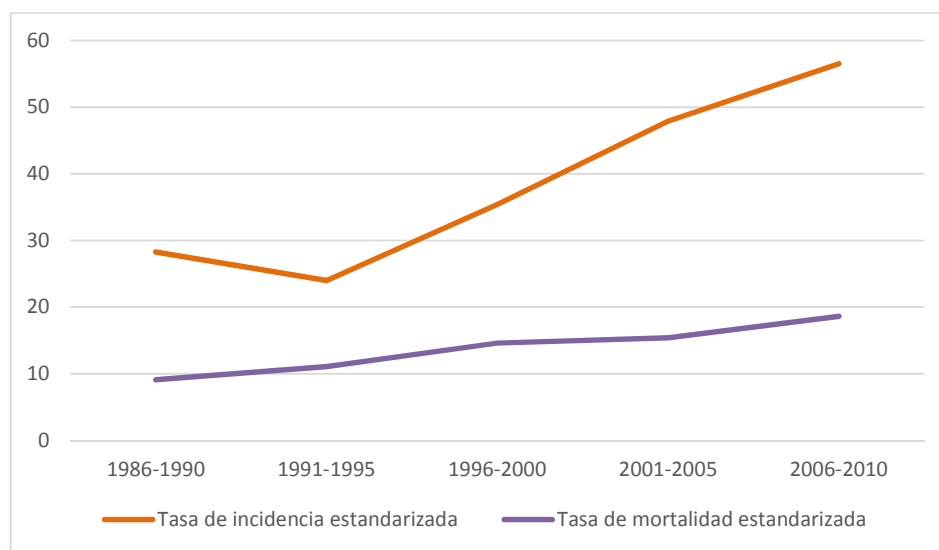
¹Tasa estandarizada: “La tasa de incidencia estandarizada constituye la tasa de incidencia que teóricamente tendría una población si es que se estructura poblacional fuera como la estándar” (SOLCA 2014, 26).

Anexo III: Tasas de incidencia por edad, residentes en Quito 2006-2010. (Tasa por 100.000)



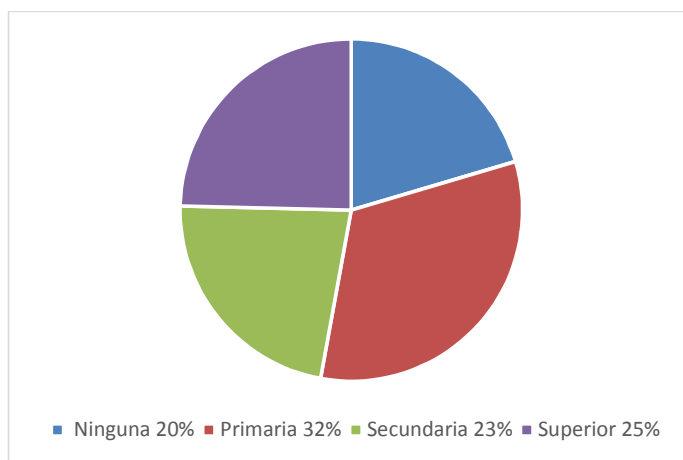
Fuente: Epidemiología del Cáncer en Quito 2006-2010, publicada por el Registro Nacional de Tumores como parte de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) en 2014, p. 134.

Anexo IV: Indicadores principales por períodos, residentes en Quito, 1986-2010. Incidencia y mortalidad estandarizadas. (Tasa por 100.000)



Fuente: Epidemiología del Cáncer en Quito 2006-2010, publicada por el Registro Nacional de Tumores como parte de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) en 2014, p. 135.

Anexo V: Tasas de incidencia por instrucción, residentes en Quito 2010. (Tasa estandarizada por 100.000)



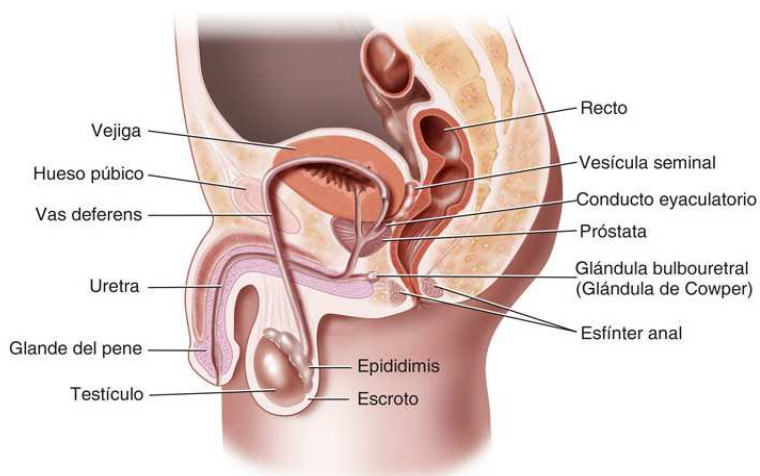
Fuente: Epidemiología del Cáncer en Quito 2006-2010, publicada por el Registro Nacional de Tumores como parte de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) en 2014, p. 136.

Anexo VI: Grupos de categorización del cáncer de próstata en SOLCA – Quito.

A	Cáncer de próstata en estado muy temprano, localizado en glándula prostática
B	Cáncer de próstata temprano, localizado en glándula prostática
C	Cáncer de próstata localmente avanzado, enfocado en glándula prostática pero avanzando hacia la cápsula y la vejiga
D	Cáncer de próstata con metástasis en ganglios, huesos u otros órganos

Fuente: Dr. José Gaibor entrevista 11 de febrero de 2016.

Anexo VII: Ilustración del abdomen masculino con glándula prostática.



Fuente: <http://www.quemedico.com/archivo/cancerprostata.jpg>, acceso el 30/06/2016.

Anexo VIII: Explicación de formas de tratamiento del cáncer de próstata y su efectos secundarios

Tratamiento	Descripción y efectos secundarios
Cirugía	<p>Se trata de una cirugía en la cual se corta el tejido con células malignas en la próstata. En algunos casos, también se extrae la próstata completa si hay mucho tejido agredido por el cáncer o para evitar el desarrollo posterior de células cancerosas.</p> <p>Posibles efectos secundarios son: incontinencia, impotencia, infertilidad, linfedemia (acumulación de líquido en piernas o genitales).</p> <p>Fuente: American Cancer Society. http://www.cancer.org/espanol/cancer/cancerdeprostata/resumen/resumen-sobre-el-cancer-de-prostata-treating-surgery, acceso el 07/07/2016.</p>
Radioterapia	<p>“La radioterapia es un tratamiento que usa rayos de alta energía (como los rayos X) para eliminar las células del cáncer. Se puede usar para tratar el cáncer en (y cerca) de la próstata. También se emplea para tratar áreas de propagación del cáncer. La radiación para tratar el cáncer de próstata puede provenir de fuera del cuerpo (radiación externa) o de materiales radiactivos colocados directamente en el tumor (braquiterapia o radiación interna).”</p> <p>Posibles efectos secundarios son: problemas intestinales, incontinencia, problemas de erección, sensación de cansancio y linfedemia.</p> <p>Fuente: American Cancer Society. http://www.cancer.org/espanol/cancer/cancerdeprostata/resumen/resumen-sobre-el-cancer-de-prostata-treating-radiation, acceso el 07/07/2016.</p>
Hormonoterapia	<p>“El objetivo de la terapia hormonal (también conocida como <i>supresión de andrógenos</i>) es reducir los niveles de las hormonas masculinas (andrógenos), como la testosterona, o evitar que afecten las células cancerosas de la próstata. (...) Los andrógenos provocan el crecimiento de las células cancerosas de la próstata. La reducción de los niveles de andrógenos o evitar que alcancen las células del cáncer de próstata a menudo provoca que se reduzca el tamaño del cáncer o que crezca más lentamente por un tiempo. La terapia hormonal por sí sola puede controlar el cáncer y ayuda con los síntomas, pero la terapia hormonal sola no cura el cáncer de próstata.”</p> <p>Se trata de una forma de terapia que sobre todo se aplica en pacientes en cuyos casos una cirugía o la radioterapia ya no pueden mostrar efecto por el avance del cáncer. Posibles efectos secundarios son: disminución del deseo sexual, sensación de calor, reducción del tamaño de los testículos o del pene, anemia, pérdida de masa muscular y aumento de peso, fatiga, aumento de colesterol, depresión.</p> <p>Fuente: American Cancer Society. http://www.cancer.org/espanol/cancer/cancerdeprostata/resumen/resumen-sobre-el-cancer-de-prostata-treating-hormone-therapy, acceso el 07/07/2016.</p>
Quimioterapia	<p>“La quimioterapia es el uso de medicamentos para tratar el cáncer. Los medicamentos a menudo son inyectados en una vena. Otros pueden ingerirse en forma de pastillas. Una vez que los medicamentos entran al sistema sanguíneo, pasan a todo el cuerpo para destruir las células cancerosas. (...) No se espera que la quimioterapia destruya todas las células cancerosas, pero puede desacelerar el crecimiento del cáncer y reducir los síntomas.”</p> <p>Se la aplica cíclicamente, interrumpida por fases de descanso para garantizar la recuperación del cuerpo del paciente. Posibles efectos secundarios son: náuseas y vómito, diarrea, úlceras en la boca, pérdida de peso y del cabello.</p> <p>Fuente: American Cancer Society http://www.cancer.org/espanol/cancer/cancerdeprostata/resumen/resumen-sobre-el-cancer-de-prostata-treating-chemotherapy, acceso el 07/07/2016.</p>

Anexo IX: Intervalos de referencia por edades para el antígeno prostático específico (PSA)

TABLA 4
Intervalos de referencia por edades para el antígeno prostático específico

EDAD (AÑOS)	INTERVALO NORMAL (ng/ml)
40-49	≤ 2,5
50-59	≤ 3,5
60-69	≤ 4,5
70-79	≤ 6,5

De Richardson TB, Gesterling JE. Age-specific reference ranges for serum prostate-specific antigen. Urol Clin North Am 1997; 24:339-351.

Fuente: <http://www.elsevier.es/imatges/63/63v36n06/63v36n06a06008tab004.gif>, acceso el 30/06/2016.

Anexo X: Valores de referencia del antígeno prostático específico (PSA)

Tabla 1. Valores de referencia

Rango	Valor µg/L
Normalidad	2.5 – 4
Ligeramente elevado	4-10
Moderadamente elevado	10-19.9
Sumamente elevado	> 20

Fuente: http://www.revistasbolivianas.org.bo/img/revistas/rbfb/v19n2/a06_tabla_01.gif, acceso 30/06/2016.

Anexo XI: Tipos del cáncer de próstata según su agresividad en la escala de Gleason

Grado 1	Células sanas
Grado 2-4	Poca agresividad, poca probabilidad de metástasis
Grado 5-6	Desarrollo previsible, grado más común
Grado 7	Agresividad intermedia y moderada
Grado 8-10	Desarrollo no previsible, cáncer agresivo

Fuente: <http://img.medscape.com/fullsize/migrated/488/558/un488558.tab2b.gif>, acceso el 01/07/2016.

Lista de referencias

- American Anthropological Association. 1981. "What is Medical Anthropology?". *Medical Anthropology Newsletter* 12(4): 7-8.
- Andrade, Xavier. 2001. "Masculinidades en Ecuador: contexto y particularidades". En: Andrade, Xavier y Gioconda Herrera (eds.). *Masculinidades en Ecuador*. Quito: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO.
- Bourgois, Philippe. 2009. *Righteous dopefiend*. Berkeley: University of California Press.
- Breilh, Jaime. 1994. *Género, poder y salud: aportes críticos a la construcción (intergenérica) de una sociedad sin subordinaciones*. Ibarra: Centro de Estudios y Asesoría en Salud, CEAS/Universidad Técnica del Norte, UTN.
- _____. 1989. *Epidemiología, economía, medicina y política*. México D.F.: Fontamara.
- Cohen, Lawrence. 1998. *No Aging in India: Alzheimer's, the Bad Family, and Other Modern Things*. Berkeley: University of California Press.
- Connell, Robert. 2003. *Masculinidades*. México: Universidad Nacional Autónoma de México/ Programa Universitario de Estudios de Género.
- _____. 1997. "La organización social de la masculinidad". En: Valdés, Teresa y José Olavarría (eds.). *Masculinidades: poder y crisis*. (Santiago: ISIS-FLACSO, 31-48), https://www.engagingmen.net/files/resources/2010/EME/organizacion_social_masculinidad.pdf.
- Csordas, Thomas. 1988. "The Conceptual Status of Hegemony and Critique in Medical Anthropology". *Medical Anthropology Quarterly* 2(4): 416-421.
- Dowsett, Gary W. 2008. "Losing My Chestnut': One Gay Man's Wrangle with Prostate Cancer". *Reproductive Health Matters* 16(32): 145-150.
- Fabrega, Horacio. 1997. "Earliest Phases in the Evolution of Sickness and Healing". *Medical Anthropology Quarterly* 11(1): 26-55.
- Frankenberg, Ronald. 1988. "Gramsci, Culture, and Medical Anthropology: Kundry and Parsifal? Or Rat's Tail to Sea Serpent?". *Medical Anthropology Quarterly* 2(4): 324-337.
- Freyermuth, Graciela y Paola Sesia. 2006. "Del curanderismo a la influenza aviaria: viejas y nuevas perspectivas de la Antropología médica". *Dasacatos* 20: 9-28.
- Fuller, Norma. 1995. "En torno a la polaridad marianismo-machismo. En: Arango, Luz Gabriela et. al. *Género e identidad: ensayos sobre lo femenino y lo masculino*. (Bogotá: Tercer Mundo, 243-264), <https://www.bdigital.unal.edu.co/1384/5/04CAPI03.pdf>.

- Fuller, Norma. 1997. *Identidades Masculinas*. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú/ Fondo Editorial.
- Gilmore, David. 1994. "Cuenca Mediterránea: la excelencia de la actuación". En: Valdés, Teresa y José Olavarría (eds.). *Masculinidades: poder y crisis*. Santiago: ISIS-FLACSO, 82-101.
- Gutmann, Matthew. 1998. "Traficando con hombres: la Antropología de la Masculinidad". *La Ventana* 8: 47-99.
- _____. 2000. *Ser hombre de verdad en la ciudad de México: ni macho ni mandilón*. México: El Colegio de México.
- _____. 2007. *Fixing Men: Sex, Birth Control, and AIDS in Mexico*. Berkeley: University of California Press.
- Hahn, Robert A. 1995. *Sickness and Healing*. New Haven: Yale University Press.
- Herrera, Gioconda, Jaques Ramírez, María del Pilar Troya. 2002. "Masculinidades en América Latina, más allá de los estereotipos: diálogo con Matthew C. Gutmann". *Íconos* 14 (sin número):118-124.
- Inhorn, Marcia. 2007. "Medical Anthropology at the Intersections". *Medical Anthropology Quarterly* 21(3): 249-255.
- Kleinmann, Arthur. 2006. *What Really Matters: Living a Moral Life Admst Uncertainty and Danger*. Oxford: University Press.
- Lancaster, Roger. 1997. "La actuación de Guto: notas sobre el travestismo en la vida cotidiana". *Debate Feminista* 8 (16): 153-188.
- Limón, José. 1989. "Carne, carnales, and the Carnavalesque: Bakhtinian batos, Disorder and Narrative Discourses". *American Ethnologist* 16 (3): 471-486.
- Luengo Baeza, Francisca. 2011. *Masculinidades no dominantes: una etnografía virtual*. Quito: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO/Abya Yala
- Maliski, Sally, Majid Husain, Sarah E. Connor, Mark S. Litwin. 2012. "Alliance Support for Low-Income Men with Prostate Cancer: God, Doctor, and Self". *Journal of Religion and Health* 51(3): 752-762.
- Martínez Flores, Alexandra. 2001. "Para los hombres, las heridas son flores". En: Andrade, Xavier y Gioconda Herrera (eds.). *Masculinidades en Ecuador*. Quito: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO.
- Mead, Margaret. 1994. *Masculino y femenino*. Madrid: Minerva Ediciones.
- Menéndez, Eduardo L. 1985. "Aproximación crítica al desarrollo de la Antropología médica en América Latina". *Nueva Antropología* 7(28): 11-28.

- Menéndez, Eduardo L. 1997. "Antropología médica: espacios propios, campos de nadie". *Nueva Antropología* 15(51): 83-103.
- Mohanty, Chandra Talpade. 2008. "Bajo los ojos de occidente: academia feminista y discursos coloniales". En: Suarez, Liliana y Aida Hernández (eds.). *Descolonizando el feminismo: teoría y prácticas de los márgenes*. (Valencia: Cátedra), https://www.engagingmen.net/files/resources/2010/EME/organizacion_social_masculinidad.pdf.
- Nguyen, Vinh-Kim y Karine Peschard. 2003. "Anthropology, Inequality, and Disease: A Review". *Annual Review of Anthropology* 32: 447-474.
- Scott, Joan W. El género: una categoría útil para el análisis histórico". En: Scott, Joan W. (ed.). *Género e historia*. México: Fondo de Cultura Económica, Universidad Autónoma de la Ciudad de México.
- Singer, Merrill. 1986. "Developing a Critical Perspective in Medical Anthropology". *Medical Anthropology Quarterly* 17(5): 128-129.
- SOLCA (Sociedad de Lucha contra el Cáncer)/Registro Nacional de Tumores. 2014. *Epidemiología del Cáncer en Quito 2006-2010*. (Quito: SOLCA), https://issuu.com/solcaquito/docs/epidemiologia_de_cancer_en_quito_20.
- _____. 1959. *Estatutos de la Sociedad de Lucha contra el Cáncer*. (Guayaquil:SOLCA),<http://www.solcaquito.org.ec/images/principal/documentos/estatutos/estatutos.pdf>
- Sontag, Susan. 2003. *Las metáforas de la enfermedad*. (Buenos Aires: Taurus Pensamiento), <http://bioenergeticalatam.com.ar/docus/laenfermedadysusmetaforas.pdf>
- Tovar, Patricia. 2004. "El cuerpo subordinado y politizado: reflexión crítica sobre género y Antropología médica". *Revista Colombiana de Antropología* 40: 253-282.
- Trostle, James y Johannes Sommerfeld. 1996. "Medical Anthropology and Epidemiology". *Annual Review of Anthropology* 25: 253-274.
- Troya, María del Pilar. 2001. "No soy machista pero... Masculinidades en profesionales de clase media de la ciudad de Quito". En: Andrade, Xavier y Gioconda Herrera (eds.). *Masculinidades en Ecuador*. Quito: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO.
- Viveros Vigoya, Mara. 2007. "Teorías feministas y estudios sobre varones y masculinidades: dilemas y desafíos recientes". *La manzana de la discordia* 2 (4): 25-36.
- _____. 2003. "Contemporary Latin American Perspectives on Masculinity". En: Gutmann, Matthew (ed.). *Changing Men and Masculinities in Latin America*. Durham: Duke University Press.

- Wentzell, Emily y Marcia Inhorn. 2011. "Embodying Emergent Masculinities: Men engaging with Reproductive and Sexual Health Technologies in the Middle East and Mexico". *American Ethnologist* 38 (4): 801-815.
- Wentzell, Emily. 2013. "Change and que Construction of Gendered Selfhood among Mexican Men Experiencing Erectile Difficulty". *Ethos*, 41: 24-45.
- Young, Allan. 1982. "The Anthropology of Illness and Sickness". *Annual Review of Anthropology* 11: 257-285.