

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales



Infertilidad y tratamientos de Fertilización *In Vitro*: Experiencia,
características, etapas y contexto

Trabajo de graduación en modalidad de tesis presentado por Sofía Alejandra
Pereira Orozco para optar al grado académico de Licenciada en Antropología

Guatemala,

2020

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales



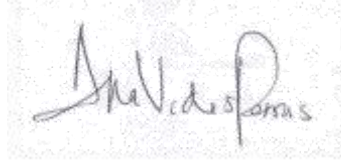
Infertilidad y tratamientos de Fertilización *In Vitro*: Experiencia,
características, etapas y contexto

Trabajo de graduación en modalidad de tesis presentado por Sofía Alejandra
Pereira Orozco para optar al grado académico de Licenciada en Antropología

Guatemala,

2020

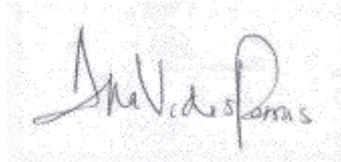
Vo.Bo:



(f) _____

PhD. Ana Vides Porras

Tribunal Examinador:



(f) _____

PhD. Ana Vides Porras



(f) _____

PhD. Mónica Berger González



(f) _____

MA. Alejandra Auyon de León

Fecha de aprobación: Guatemala, 17 de noviembre de 2,020

Agradecimientos

A mis papás, Ada y Adrián y a mi hermana Adriana por su apoyo incondicional. Gracias por siempre creer en mí y alentarme en cada paso de mi carrera y en la elaboración de esta tesis. Son mi salvavidas, pero sobre todo, han sido el agua porque me han acompañado y apoyado en todas mis inquietudes y decisiones, me han dejado fluir. Infinitas gracias.

A Ana Vides, asesora de este trabajo de tesis. Muchas gracias por su apoyo, por siempre estar disponible para darme un consejo, una orientación teórica o palabras de ánimo. Gracias por permitirme aprender tanto de usted y fue un honor que una profesional como usted pudiera asesorar esta investigación.

Asimismo, quiero agradecer a aquellas personas que, desde el 2015 año en que realicé mi primer trabajo de campo, me brindaron una entrevista, me compartieron y confiaron la historia de su vida, y sobre todo a aquellas que abrieron las puertas de su casa y me permitieron vivir ahí. A todos ellos y ellas, muchas gracias. Esta carrera no hubiera sido posible sin todo lo que ustedes me permitieron aprender. Atesoro sus historias y las llevo siempre cerca.

Por último, agradezco a las diez participantes de este estudio. No solo por brindarme su tiempo, sino por permitirme conocer una dimensión sumamente íntima de su vida. Las admiro y espero esta tesis honre sus historias y experiencias y permita que otras mujeres y parejas que están pasando por situaciones similares, sepa que no están solas. Espero también que esta tesis sea una fuente de información para todas esas personas que emprenden el camino de los tratamientos de reproducción asistida.

Índice

Agradecimientos	i
Lista de tablas	vi
Lista de ilustraciones.....	vi
Resumen.....	vi
I. Introducción	1
II. Metodología	2
A. Objetivos específicos	2
B. Métodos.....	3
C. Muestra.....	3
D. Método de muestreo.....	4
E. Descripción de la muestra.	5
F. Protocolo ético: medidas para minimizar riesgos	6
III. Marco contextual.....	7
A. Sistema de Salud en Guatemala	7
B. Infertilidad, Tecnologías de Reproducción Asistida y Fertilización <i>In Vitro</i> en Guatemala	11
IV. Marco teórico	18
A. Infertilidad como padecimiento y experiencia	18
B. Antropología Feminista y los Tratamientos de Reproducción Asistida.....	22
C. Trayectorias de búsqueda de atención en salud	25
D. Formas de capital	30
E. Procesos de toma de decisiones	33

F.	Conocimiento autoritario	37
G.	Tratamientos de Fertilización <i>In Vitro</i> : Descripción del tratamiento.....	39
V.	Resultados	44
A.	¿Soy mujer infértil o mujer con problemas de fertilidad?: Experiencia de infertilidad.....	44
B.	Trayectorias de búsqueda de atención en salud	51
C.	¿Cómo se compone un proceso de toma de decisiones?.....	69
D.	Valoración de la experiencia en tratamientos de Fertilización <i>In Vitro</i> : “Una montaña rusa de emociones”.....	89
VI.	Discusión de resultados.....	94
A.	Experiencia de infertilidad	94
B.	Trayectoria de búsqueda de atención en salud	96
C.	Proceso de toma de decisiones	98
D.	Experiencia en tratamientos de Fertilización <i>In Vitro</i>	102
VII.	Conclusiones y recomendaciones	105
VIII.	Bibliografía	109
IX.	Anexos	119
X.	Glosario.....	133

Lista de tablas

Tabla No. 1 Perfil de la muestra	4
Tabla No. 2 Métodos para contactar participantes.....	4
Tabla No. 3 Contexto guatemalteco con respecto a las Tecnologías de Reproducción Asistida (específicamente la Fertilización <i>In Vitro</i>).....	12
Tabla No. 4 Clínicas de Fertilización <i>In Vitro</i> en Guatemala	15
Tabla No. 5 Diferencias conceptuales.....	19
Tabla No. 6 Perfiles de personas con problemas de fertilidad que buscan o retrasan su búsqueda de atención en salud	29
Tabla No. 7 Tipos de apoyo social.....	31
Tabla No. 8 Metas, planes y expectativas en procesos de toma de decisiones.	35
Tabla No. 9: Número de ciclos de FIV por participante	65
Tabla No. 10: Costos por procedimientos de tratamiento de Fertilización <i>In Vitro</i>	70

Lista de ilustraciones

Ilustración No. 1 Niveles de atención en los servicios públicos de salud.	8
Ilustración No. 2 Pasos de tratamiento de Fertilización <i>In Vitro</i>	43
Ilustración No. 3 Modelo general de trayectoria de búsqueda de atención en salud.	56

Resumen

Este trabajo de investigación se desarrolló en la Ciudad de Guatemala con la participación de diez mujeres que voluntariamente compartieron sus experiencias de infertilidad, sus consecuencias inmediatas en el ámbito social, cultural, y económico, y su paso exitoso por tratamientos de Fertilización *In Vitro*. Este estudio está enfocado en la reconstrucción y comprensión de las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Salud en temas infertilidad, y comprender la composición de los procesos de toma de decisiones que permiten que una mujer pueda movilizarse dentro de la trayectoria, y cumplir así su deseo de ser madre biológica.

Dentro de las narrativas de las participantes, se observa que la infertilidad constituye un punto de inflexión en sus vidas. Los tratamientos de Fertilización *In Vitro* constituyen el camino que ellas identifican como la forma de resolver su problema y poder cumplir así con la identidad anhelada de la maternidad. Como parte de los resultados se identificó una trayectoria de búsqueda de atención en salud común que consta de tres pasos, cada uno con sus propias fases, intervenciones y sujetos. Asimismo, se documentó la composición de los procesos de toma de decisiones, y se concluyó que para que una mujer pueda tomar decisiones que la encaminen a lograr la maternidad debe contar con tres formas de capital, económico, social y cultural. Estos últimos le brindarán los recursos necesarios para navegar exitosamente estos tratamientos.

De igual manera se identificó que las mujeres son sujetas activas que colaboran y ejercen agencia en el desarrollo de los procedimientos, a pesar de que estas Tecnologías de Reproducción Asistida son altamente especializadas. Finalmente, se concluyó que debido a que los tratamientos son bastante onerosos, solo un segmento de la población femenina guatemalteca tiene acceso a ellos.

I. Introducción

Esta investigación nace gracias a las historias compartidas de un grupo de diez mujeres, quienes a pesar de ser un tema bastante íntimo y personal confiaron en mí para que contara sus historias. Muchas de ellas lo hicieron con el objetivo de que otras mujeres que están viviendo la misma experiencia, hoy tengan un espacio en donde puedan obtener más información y saber que no están solas, que hay otras mujeres que pasaron por las turbulencias que hoy ellas pueden estar experimentando.

La infertilidad más que un concepto biomédico, es una experiencia que día con día viven miles de personas alrededor del mundo. Esta condición puede ser un fuerte disruptivo en la vida de una persona, sobre todo en la de las mujeres, de quienes social y culturalmente siempre se espera que puedan gestar y dar vida un ser humano. La infertilidad puede tener implicaciones en la vida social, personal y emocional de una mujer, convirtiéndose en una serie de eventos que generan estrés e incertidumbre. No obstante, muchas de las mujeres, cuando cuentan con los recursos necesarios, buscan medios biomédicos para intentar revertir su condición y poder así convertirse en madres.

Alrededor del mundo la infertilidad y sus efectos e implicaciones han sido ampliamente estudiados desde distintas disciplinas científicas, incluyendo la Antropología. Sin embargo, en Guatemala, a pesar de que la presencia de clínicas de fertilidad ha ido en aumento, el tema ha sido poco investigado. Ante la importancia de conocer más a fondo estos procesos de salud que afectan directamente a las mujeres, surge la necesidad de esta investigación para comprender, desde las narrativas y experiencias propias de las mujeres, qué significa ser infértil en Guatemala y pasar por tratamientos de Fertilización *In Vitro*.

Este estudio se enfoca en reconstruir y entender las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Salud de mujeres con infertilidad. Asimismo, tiene el objetivo de entender la composición de los procesos de toma de decisiones contenido dentro de estas trayectorias, y entender los factores que facilitan que una mujer pueda movilizarse dentro del sistema biomédico hasta alcanzar el objetivo

deseado. De igual manera, se ahonda en la investigación de percepciones y valoraciones de la experiencia de pasar por tratamientos de Fertilización *In Vitro*.

II. Metodología

El objetivo general de este trabajo de investigación fue conocer la experiencia de mujeres, que habitan en la Ciudad de Guatemala que han participado en tratamientos de Fertilización *In Vitro* exitosos. Así mismo, conocer las características, etapas y contexto de su proceso de toma de decisiones. La intención era profundizar en cada una de las etapas y conocer los factores internos y externos que puede influir en la toma de decisiones en tratamientos de Fertilización *In Vitro*.

A. Objetivos específicos

- ✓ Documentar las definiciones que tienen las mujeres sobre la infertilidad.
- ✓ Conocer las percepciones y vivencias de las mujeres en torno a la infertilidad y tratamientos de Fertilización *In Vitro*.
- ✓ Reconstruir las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Salud de mujeres que han pasado por tratamientos de Fertilización *In Vitro* exitosos con el fin de identificar momentos clave de toma de decisiones.
- ✓ Describir la composición de los procesos de toma de decisiones de las mujeres durante el tratamiento de Fertilización *In Vitro*.

La investigación se realizó bajo un paradigma constructivista, el cual según Creswell (2007) comprende al individuo como un sujeto que busca entender el mundo por medio de significados subjetivos que surgen a partir de su experiencia. Debido a su naturaleza subjetiva, estos significados varían de persona a persona, por lo que la investigadora debió ahondar en la complejidad de estos y no encasillarlos en categorías. Así mismo, a pesar de ser significados variados y diversos, la investigadora consideró todos como igualmente válidos e importantes en el análisis (LeCompte y Schensul, 1999). Este paradigma parte de la idea de que los significados que ayudan al individuo a entender su entorno se construyen socialmente a partir la interacción con otras personas y por normas históricas y culturales de un contexto específico. Es importante entender que estas construcciones no son definitivas ya que pueden cambiar a lo largo del tiempo mediante el diálogo, generando nuevas formas de entender el mundo y de actuar (LeCompte y Schensul, 1999).

B. Métodos

Para la realización de esta investigación se utilizaron dos distintos métodos, la entrevista semi estructurada y una tabla para registro de las trayectorias de búsqueda en salud. Ambos instrumentos fueron completados en una sola entrevista con cada una de las participantes.

1. Entrevistas semi- estructuradas.

Este es un tipo de entrevista con preguntas abiertas, que sigue una estructura general y cubre una lista de temas que debe haber sido preparada previo a la entrevista (Bernard, 2006: 210, Ayres citado en Given, 2008: 810). La característica principal de este tipo de entrevista es que sigue una guía temática pero no se limita solamente a ella. Seguir la guía permite que se puedan obtener datos que puedan ser comparables (Bernard, 2006: 210) ya que permite identificar patrones y temas. Utilizar este tipo de metodología permitió a la investigadora profundizar más en temas que surgieron a lo largo de la plática con la participante.

2. Tabla de registro de Trayectorias de Búsqueda de Atención en Salud.

Las tablas de registro de Trayectorias de Búsqueda en Salud son una herramienta útil para documentar de forma ordenada los pasos que la entrevistada siguió para poder acceder a un servicio de salud determinado. Esta tabla recolecta datos como el lugar al que asistió, momento en que asistió, persona que la acompañó, razón de la asistencia al lugar, costo, percepción de atención, entre otros aspectos. El instrumento se completó durante la entrevista con ayuda de la narrativa de la entrevistada.

C. Muestra

Para cumplir con los objetivos de este trabajo de investigación se planteó un perfil de las sujetas ideales que se esperaba pudieran participar en las entrevistas semi estructuradas y Trayectorias de Búsqueda de Atención en Salud. Las características de las participantes se presentan en la Tabla 1.

Tabla No. 1 Perfil de la muestra

Sujeto	Criterios de inclusión	Objetivo de su participación
Mujeres	Mujeres del área urbana que hubieran tenido éxito (dar a luz un bebé) en al menos un tratamiento de Fertilización <i>In Vitro</i> y que hayan asistido a una clínica privada.	Conocer su experiencia con los tratamientos de Fertilización <i>In Vitro</i> y el proceso de toma de decisiones. También para conocer las definiciones que tienen sobre la infertilidad.

D. Método de muestreo

Los métodos de muestreo utilizados fueron dos, el de bola de nieve y la colocación de volantes en espacios clave. Estas estrategias de muestreo fueron ideadas para evitar a toda costa la coacción en la participación y el contactar a personas que posiblemente no querían ser contactadas. También tenía la intención de proteger la confidencialidad de las participantes. En la Tabla 2 se encuentra la explicación de la metodología utilizada para poder contactar a las mujeres que participaron en esta investigación.

Tabla No. 2 Métodos para contactar participantes

Bola de nieve	Volante en espacios clave
<ol style="list-style-type: none"> 1. Elaboración de una invitación con la información principal de la investigación: objetivo general, temas a tratar, explicación breve de beneficios y riesgos y mi contacto. 2. Identificación de personas clave (en su mayoría contactos personales de la investigadora que conocen a personas que han pasado por tratamientos de FIV) que pudieran hacer el primer contacto con las posibles participantes. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Elaboración de una invitación con la información principal de esta investigación: objetivo general, temas a tratar, explicación breve de beneficios y riesgos y mi contacto. 2. El volante fue publicado en redes sociales como Instagram, Facebook, Twitter y Whatsapp: especialmente en grupos de mujeres que consultan sobre estos temas.

Bola de nieve	Volante en espacios clave
<p>3. Entrega de invitación a personas clave quienes, a su vez, entregaron dichos documentos a personas que cumplieran con los criterios de inclusión de la muestra.</p> <p>4. La posible participante decidió si se contactaba o no conmigo, o bien indicaron la vía a través de la que deseaban ser contactadas (llamada, correo electrónico, mensaje de WhatsApp, en persona, entre otros).</p> <p>5. La investigadora llegó a un acuerdo con la participante sobre los pasos a seguir: firma del consentimiento informado y realización de entrevista en el lugar, fecha y hora a elección de la participante.</p>	<p>3. La posible participante decidió si se contactaba o no conmigo, o bien indicaron la vía a través de la que deseaban ser contactadas (llamada, correo electrónico, mensaje de “WhatsApp, en persona, entre otros).</p> <p>4. La investigadora llegó a un acuerdo con la participante sobre los pasos a seguir: firma del consentimiento informado y realización de entrevista en el lugar, fecha y hora a elección de la participante.</p> <p>5. El objetivo era llegar a cuantas personas fuese posible y que las interesadas en participar pudieran contactarse conmigo.</p>

De los dos métodos empleados, el de “Volante en espacios clave” resultó ser el más efectivo. La mayoría de las participantes se contactaron conmigo luego de ver el anuncio publicado en redes sociales como Facebook e Instagram.

E. Descripción de la muestra.

Las participantes de este estudio entran en el rango de edad de entre 30 a 45 años. Nueve de ellas son guatemaltecas y todas, con excepción de una, habitan actualmente en la ciudad de Guatemala. Nueve de las diez participantes tienen un grado académico a nivel de licenciatura y varias tienen títulos de maestrías y especializaciones. Ocho de ellas practican la religión católica, una la cristiana evangélica y una no practica ni una religión. De las diez participantes, siete eran mujeres con infertilidad primaria y en tres casos la condición de infertilidad se encontraba en el esposo o pareja. Con respecto de los tratamientos de Fertilización *In Vitro*, las diez participantes los llevaron a cabo en clínicas privadas de Guatemala y solamente dos de ellas tuvieron tratamientos en Guatemala y en el extranjero, en donde lograron su embarazo.

F. Protocolo ético: medidas para minimizar riesgos

- ✓ Las participantes fueron contactadas solamente si lo deseaban. Como bien mencioné anteriormente en los métodos de muestreo, ambas estrategias buscaron establecer una relación únicamente con las mujeres que se contactaron de forma voluntaria conmigo.
- ✓ Uso de consentimiento informado. En este consentimiento se dio a conocer a la participante lo que implicaba su participación. Se le indicó de forma clara que la misma era voluntaria y que nadie más que la investigadora sabría a quién pertenece cada una de las respuestas brindadas durante la entrevista. Así mismo, debido a que la entrevista podía revivir momentos emocionalmente difíciles o incómodos, se brindó a las todas entrevistadas una lista de clínicas de servicios psicológicos gratuitos o de bajo costo a los cuales podían recurrir si lo creían necesario.
- ✓ La participante tenía toda la libertad de retirarse del estudio en cualquier momento si así lo deseaba y ninguno de los datos obtenidos al momento serían utilizados para el análisis. No hubo ningún caso de este tipo en esta investigación.
- ✓ Los nombres no fueron puestos de forma explícita en el informe ya que ninguna participante accedió a que el suyo apareciera. Por lo que se asignó un seudónimo a cada una de las participantes. Las notas y los documentos digitales también fueron codificados y almacenados con clave en la computadora de la investigadora.
- ✓ Las transcripciones de las grabaciones fueron hechas únicamente por la entrevistadora y compartidas con la participante si ella así lo deseaba. Esto cumpliendo con lo afirmado en el consentimiento informado. Cada documento tiene una clave de acceso que solo conoce la investigadora.
- ✓ Las entrevistas fueron llevadas a cabo en espacios que la entrevistada consideró seguros y cómodos, y en donde se les pudiera procurar confidencialidad.

III. Marco contextual

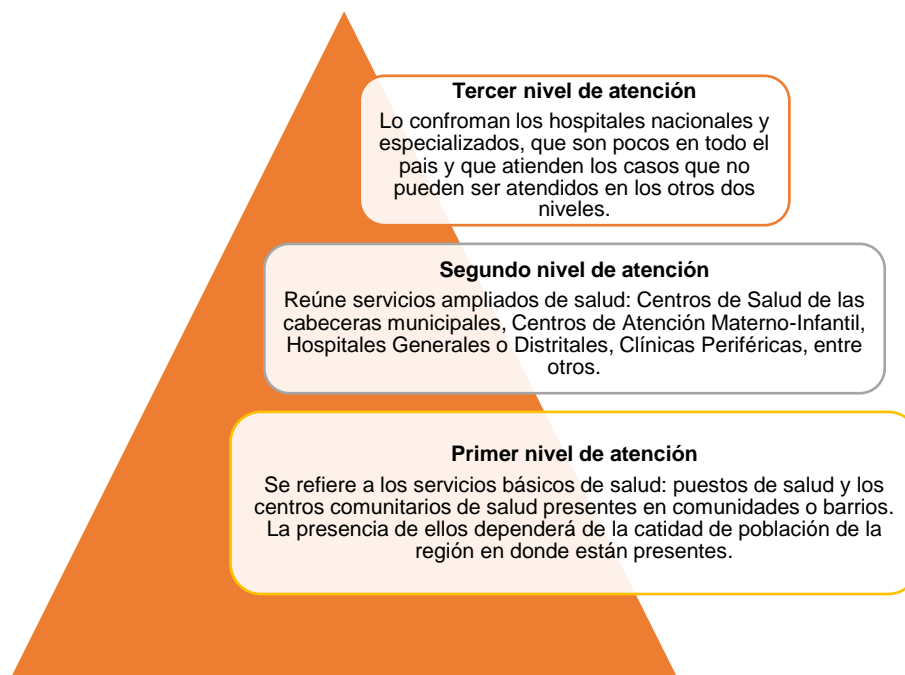
En este capítulo se presenta el contexto de salud en el que se inserta el fenómeno estudiado en esta investigación. Como primer punto se expone, brevemente, la conformación del sistema de salud guatemalteco, los servicios que se prestan y las barreras que ciertos grupos vulnerables pueden encontrar al querer acceder a los servicios que el sistema ofrece. Luego se presentan cifras y estadísticas que permitirán entender el contexto de la infertilidad en Guatemala y el mundo.

A. Sistema de Salud en Guatemala

En Guatemala el Ministerio de Salud y de Asistencia Social (MSPAS) es el ente rector del sistema de salud que opera en todo el país. Esto significa que es la institución estatal a cargo de velar por la salud y la asistencia social de todos y todas las habitantes de este territorio. Actualmente el MSPAS organiza la red de servicios del sistema de salud pública con el objetivo de:

«Atender las distintas problemáticas de salud de acuerdo al grado de atención que estas requieren, buscando optimizar los recursos humanos y técnicos con los que cuenta cada nivel» (MSPAS, 2020).

Ilustración No. 1 Niveles de Atención en los Servicios Públicos de Salud.



Fuente: Elaboración propia basado en MSPAS (2020).

No obstante, el sistema público de salud no es el único que opera en Guatemala. Como bien indica Hugo Cottom (2004), el sistema de salud en este país, es de naturaleza mixta, ya que también está conformado por el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS), el Sector Privado (Clínicas, laboratorios, hospitales, entre otros), la Sanidad Militar y el sector de medicina comunitaria tradicional. Es importante también incluir todos los servicios de salud que proveen las Organizaciones No Gubernamentales (ONG's) y el Sector Religioso, los cuales tienen alta presencia en el área rural del territorio nacional (Cottom, 2004).

Lamentablemente, no todos los guatemaltecos tienen acceso a servicios de salud, o al menos a uno que preste atención de calidad. Según la ENCOVI del año 2014, de las personas encuestadas que el mes anterior a la realización de la encuesta padecieron de alguna enfermedad, accidente, o necesidad de un chequeo médico, solamente el 49.4% reportaron haber consultado a un especialista en salud (médico, enfermera o auxiliar). De las personas que consultaron a un médico, la mayoría eran personas no indígenas. Así mismo, es mayor la proporción de personas del área urbana que visitaron a un médico (52.8%). En el área rural solo 1 de cada 4 personas consultaron a un especialista en salud.

Con respecto del factor económico, del total de personas que viven en pobreza, solamente un 34.6% consultó a un médico; y de las personas que viven en pobreza extrema, solamente un 18.8%. La ENCOVI también reporta que, a mayor nivel de ingresos económicos, mayor es la proporción de personas que consultan a un médico al momento de sufrir algún quebranto de salud. Con respecto del tipo de institución que visitan al momento de tener un padecimiento, el 27% informó haber atendido a un centro o puesto de salud (donde los servicios en su mayoría son gratuitos), un 22.3% a una clínica privada, un 18.2% a un hospital público, 6.9% al IGSS y el resto a otro tipo de centros de atención. El 36.2% de las personas que no atendieron ningún servicio de salud informaron que una de las razones por las cuales no lo hicieron fue la falta de recursos económicos.

En cuanto a la salud reproductiva, para el año 2014, solamente un 33.8% de mujeres entre 15 y 49 reportaron haberse realizado, en algún momento, un examen de Papanicolau. Únicamente un 4.2% reportaron haberse realizado una Mamografía. Con respecto del uso de métodos anticonceptivos para la planificación familiar, la Encuesta de Salud Materno Infantil (ENSMI) 2014-2015, reporta que de la totalidad de participantes que residen en el área urbana, el 68% usa anticonceptivos, y de las mujeres que residen en el área rural, un 55% los utilizan. La gama de servicios relacionados con salud sexual y reproductiva de mujeres en el sector público es limitada. Se ha prestado especial atención a temas como:

- ✓ Planificación familiar
- ✓ Atención a mujeres embarazadas tanto en el preparto, parto y post parto con el objetivo de disminuir la mortalidad materna.
- ✓ Prevención del cáncer del cuello uterino.

Aunque se han logrado avances en estos temas, las barreras para poder acceder a salud sexual y reproductiva siguen siendo grandes. Según la ENSMI 2014-2015, de las mujeres entre 15 y 49 que respondieron la encuesta, el 70% reportó haber tenido por lo menos un problema para acceder a servicios de salud. La razón más reportada fue: problema para obtener dinero para tratamientos (60% de las participantes) y la razón menos indicada fue: tener problemas para conseguir permiso de su pareja o familia para ir a tratamiento (17% de las participantes). Así mismo, existen amplias brechas especialmente entre poblaciones urbanas y rurales; indígenas y no indígenas (OPS, Sf). Por otra parte, la pertinencia cultural continúa siendo uno de los grandes retos dentro del sistema de salud. Aún siguen desarrollándose programas con el objetivo de prestar servicios culturalmente más amigables y satisfactorios para las mujeres y sus familias (*Ibíd*). Sin embargo es una intervención muy reciente y su impacto aún no ha sido medido. Es importante mencionar que todos

los servicios de salud sexual y reproductiva mencionados anteriormente, no se encuentran disponibles en todos los niveles de atención del sistema público, lo que tiene repercusiones en la cantidad de mujeres que pueden acceder ellos.

Una de las características particulares del sistema de salud guatemalteco es la alta presencia y cobertura que tienen los servicios de salud privados. A pesar de que la atención en ciertos casos puede ser de mejor calidad, ya que cuentan con mejor equipo e insumos, el precio para poder acceder a ellos suele ser muy elevado. Para el año 2011 se registraban un total de 1,492 centros de servicio a nivel nacional correspondientes al MSPAS (de primer, segundo y tercer nivel de atención) (MSPAS, 2012). Por el contrario, el sector privado de salud, según el Departamento de Regulación, Acreditación y Control de Establecimientos de Salud (DRACES) dependencia del MSPAS responsable de autorizar licencias para funcionamiento de establecimientos de salud del sector privado, contaba con 6,693 entidades de salud (*Ibid.*). Entre ellas se pueden mencionar las clínicas médicas generales y de especialidades, clínicas dentales, ópticas, hospitales, centros de medicina alternativa, sanatorios, laboratorios, centros de terapia, clínicas de nutrición, clínicas de psicología, bancos de sangre, entre otros.

Según Lucrecia Hernández Mack (2015), las clínicas privadas se encuentran en pleno auge. Cada vez es mayor su presencia a nivel nacional. Desafortunadamente dicho aumento no ha sido del todo positivo ya que en muchos casos los servicios prestados desde el sector privado no tienen el objetivo de curar sino de lucrar con los padecimientos del o la paciente (Chary, 2015). Para el 2013, el 63% del financiamiento en salud fue privado, es decir que vino directamente del bolsillo de la persona que buscó atención (*Ibid.*). Según el Ministerio de Trabajo y Previsión social (2014 citado en Chary, 2015:111), una consulta en una clínica privada no suele costar menos de Q.150.00. Lastimosamente la privatización de los servicios permite el acceso a salud solamente a las personas que pueden pagar por ella (Hernández Mack, 2015). Así mismo, el sector privado tiene bajo su dominio la mayoría de tratamientos especializados, muchas personas que no encuentran atención en servicios de salud pública se ven obligados a atender a clínicas privadas, en donde este acceso tendrá un alto costo.

Por último, debido al tema de interés en este trabajo de investigación, es importante indicar que ninguna de las dos encuestas más importantes del país que ahondan en temas de salud, es decir ENSMI y ENCOVI, reportan datos relacionados con la infertilidad o Tecnologías de Reproducción Asistida. Asimismo, se desconoce si alguno de los niveles de atención del sistema de salud pública

presta servicios relacionados con problemas de fertilidad. La mayoría de estos servicios parecen estar a cargo de clínicas o centros que pertenecen al sector privado, como se explicará en el siguiente apartado.

B. Infertilidad, Tecnologías de Reproducción Asistida y Fertilización *In Vitro* en Guatemala

En los últimos años la infertilidad se ha convertido en un problema de salud pública debido a las altas tasas de esta condición a nivel mundial. Para la segunda década de este siglo, se estima que la infertilidad afecta entre 8 a 12% de parejas en edad reproductiva a nivel mundial (Ombelet *et al*, 2008 citado en Inhorn, 2015). No obstante, estas tasas aumentan significativamente en áreas como el Sur de Asia, África Subsahariana, Medio Oeste, Norte de África, Centro y Este de Europa y Asia Central, alcanzando hasta un 30% de parejas afectadas (Mascarenhas *et al*, 2012 citado en Inhorn, 2015). Es importante mencionar que el cálculo certero de la población afectada por infertilidad a nivel mundial es difícil de hacer, debido a que no en todos los países se llevan a cabo estudios demográficos con el objetivo de identificar a las personas que padecen esta condición. Se han realizado tres encuestas a nivel mundial, la última de ellas llevada a cabo en el año 2010 por la Fundación Bill and Melinda Gates y la Organización Mundial de la Salud. Esta última analizó datos de 227 encuestas de salud reproductiva de 190 países durante el período de 1990 a 2010. La encuesta reveló que para 2010 había 48.5 millones de parejas afectadas por la infertilidad (Inhorn, 2015). Aunque socialmente se habla del papel de la mujer como la “culpable” de la infertilidad en la pareja, las encuestas antes mencionadas han demostrado que, en más de la mitad de los casos, son los hombres quienes la padecen (*Ibíd.*).

Para resolver la problemática de la infertilidad han surgido una serie de soluciones como las Tecnologías de Reproducción Asistida (TRA), entre ellas la Fertilización *In Vitro* (FIV). Uno de los aspectos que caracteriza a las TRA y específicamente a la FIV, es que no se encuentran al alcance de todas las personas. Esto se debe a barreras culturales, estructurales, y materiales, como los altos costos y la negación por parte de los estados de prestar estos servicios de forma gratuita. No obstante, a pesar de los altos precios y el difícil acceso, la presencia de este tipo de clínicas, en su mayoría privadas, ha ido aumentando considerablemente con el paso de los años. Para el año 2010 se estimaba que existían entre 4,000 a 4,500 clínicas de Fertilización *In Vitro* en el mundo (Inhorn, 2015). Japón e India eran los países con la mayor concentración, sin embargo, otros países

asiáticos y latinoamericanos presentaban también un aumento en la presencia de clínicas que prestan el servicio de FIV. Entre los 48 países que para mediados de la década de los 2000 reportaban mayor cantidad de ciclos de Fertilización *In Vitro* realizados por millón de habitantes, Israel figuraba como el país con las cifras más altas (3263 ciclos de FIV por millón de habitantes) y Guatemala, el único país centroamericano en aparecer en dicha lista, ocupaba el puesto 48 (2 ciclos de FIV por millón de habitantes) (Adamson, 2009: 352; Inhorn, 2015: 416).

El Trilennial Surveillance Project iniciado en 1998 por los doctores Howard Jones Jr y Jean Cohen han realizado y publicado, en siete ocasiones, una encuesta que en el 2019 llevó el nombre de “Monitoreo de la Federación Internacional de Sociedades de Fertilidad: Tendencias Globales en políticas reproductivas y su puesta en práctica, 8va Edición” (“International Federation of Fertility Societies’ Surveillance (iffs) 2019: Global Trends in Reproductive Policy and Practice 8th Edition”). En esta última edición participaron 191 profesionales de salud de 97 países, entre ellos Guatemala con la representación de un especialista en fertilidad. En esta encuesta se invita a profesionales en TRA a compartir los detalles de las políticas de reproducción y práctica que existen en los países que representan (IFFS, sf). Gracias a esta encuesta se puede conocer más acerca de la realidad de los Tecnologías de Reproducción Asistida, específicamente de la FIV, en Guatemala. En la Tabla 1 se presenta un resumen de los datos presentados que son relevantes para este trabajo de investigación.

Tabla No. 3 Contexto guatemalteco con respecto a las Tecnologías de Reproducción Asistida (específicamente la Fertilización *In Vitro*)

<p>1. Cifras que corresponden al número de clínicas públicas y privadas que prestan servicios de TRA para el año 2019.</p> <ul style="list-style-type: none"> - 3 Clínicas Privadas - 0 Clínicas ubicadas en hospital público o privado - 0 Clínicas públicas dirigidas por alguna entidad universitaria - 50 Clínicas dirigidas por un solo especialista en TRA (no necesariamente se identifican como clínicas de fertilidad si no que actúan bajo el título de ginecólogo. La gran mayoría son privadas).
<p>2. No existe ningún tipo de regulación (nacional, federal, ley, estatuto, política) relacionada con las TRA. Tampoco existen agencias independientes de regulación, ni estándares profesionales que provean guías para regular la práctica de TRA en centros de fertilidad.</p>

3. No existe regulación estatal que asegure el reembolso, por parte del estado o entidad privada, de gastos efectuados en tratamientos de reproducción asistida.
4. Se desconoce si existen seguros privados que cubran o reembolsen gastos en TRA. En Guatemala los seguros privados solamente cubren las evaluaciones necesarias para realizar un diagnóstico. No cubren tratamientos relacionados con fertilidad, por ejemplo, inseminación intrauterina, Fertilización <i>In Vitro</i> , ICSI (Inyección Intracitoplasmática de Espermatozoides) o eclosión asistida, que consiste en la remoción asistida en laboratorio de la capa que recubre al embrión conocida como zona pelúcida, para favorecer a la implantación en el útero).
5. Los seguros privados o sociales no cubren gastos por crio preservación (proceso mediante el cual tejidos o células son preservados a bajas temperaturas que rondan en los -80° a 190°) de embriones o de ovocitos que provengan de un Tratamiento de Fertilización <i>In Vitro</i> y que quieran ser utilizados en futuras transferencias.
6. Los seguros privados o sociales no cubren pago a donantes de esperma, óvulos o embriones.
7. Las parejas heterosexuales pueden tener acceso, sin problema alguno, a tratamientos de reproducción asistida. Hombres solteros, parejas de un mismo sexo, personas transexuales o intersexo no suelen tener acceso a TRA. Se desconoce si existe una restricción concreta que impida dicho acceso.
8. No existe ninguna regulación con respecto del número de embriones que se transfieren en un tratamiento de FIV.
9. La crio preservación de cualquier tejido para la reproducción humana no está regulada.
10. No hay regulaciones que velen por preservar el anonimato de donantes de gametos.
11. Extranjeros suelen visitar Guatemala para realizarse TRA. Por otra parte, guatemaltecas/os también suelen viajar a otros países para tener acceso a TRA.
12. La experimentación en embriones está prohibida.

Fuente: Elaboración propia basada en IFFS (2019)

En Guatemala no existen estudios ni datos generados por entidades estatales o privadas. Hasta el momento no se ha publicado una tasa o porcentaje de personas o parejas que estén teniendo dificultad para concebir un hijo o hija. Esto deja ver la poca atención que se la ha dado a este problema de salud pública desde cualquiera de las disciplinas científicas que se practican en el país.

A pesar de lo difícil que es acceder a tratamientos de FIV debido a los altos precios y otras barreras estructurales, la FIV parece tener cada vez más protagonismo en Guatemala. Hasta el momento de esta investigación se contabilizaron cinco clínicas que ofrecen tratamientos de Fertilización *In Vitro*. Es importante mencionar que todas ellas se encuentran situadas en la ciudad capital y son clínicas privadas.

Tabla No. 4 Clínicas de Fertilización *In Vitro* en Guatemala

Nombre de clínica	Ubicación	Tratamientos que ofrecen	Precios	Años de experiencia y certificaciones
GESTAR- Centro de Fertilidad	6 Ave. 3-95 zona 10, Edificio Hope 2do Nivel, Ciudad de Guatemala, Guatemala	No hay información	No hay información	No hay información.
CER- Centro de Reproducción Humana	Blvd. Los Próceres 24-29 zona 10 torre 3 oficina 212, Zona Pradera. Ciudad de Guatemala, Guatemala.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Inseminación intrauterina ✓ Fertilización <i>In Vitro</i> ✓ Screening genético preimplantacional- mujeres y hombres ✓ Hatching asistido ✓ Ovodonación ✓ Preservación de Infertilidad ✓ Tratamiento para nivelación hormonal 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 1 intento de FIV :US\$ 4,875.00 ✓ 2 intentos de FIV: US\$ 7,600.00 ✓ 3 intentos de FIV: US\$ 10,900.00 <p>Estos precios incluyen honorarios y servicios varios como ultrasonidos, análisis de laboratorio, uso de salas de recuperación, entre otros.</p>	Primera clínica de fertilidad fundada en Centroamérica. Con más de 25 años de experiencia en Fertilización <i>In Vitro</i> . Única clínica de fertilidad certificada por la Red Latinoamericana de Reproducción Asistida, la cual es una institución científica y educacional encargada de emitir normas para la acreditación de laboratorios de reproducción asistida. (CER, sf).

Nombre de clínica	Ubicación	Tratamientos que ofrecen	Precios	Años de experiencia y certificaciones
CER- Centro de Reproducción Humana		<ul style="list-style-type: none"> ✓ ICSI: Inyección Intracitoplasmática de Espermatozoides ✓ PICS 	No incluyen laboratorios adicionales, medicamentos y otros servicios médicos como biopsias o congelación de tejidos.	
Centro Procrea	6ta. Avenida 7-39 zona 10 Edificio Las Brisas, Oficina 501. Ciudad de Guatemala, Guatemala.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Inseminación Artificial ✓ Fertilización <i>In Vitro</i> ✓ Inseminación Homóloga ✓ Inseminación Heteróloga 	1 intento de FIV : desde Q.59,499.00	No hay información.
Santa María - Centro de Fertilidad	2da calle 25.19 zona 15 Vista Hermosa 1, edificio Multimédica, clínica 711. Ciudad de Guatemala, Guatemala.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Coito programado ✓ Inseminación artificial. ✓ Inseminación artificial con donante. ✓ Fertilización <i>In Vitro</i> ✓ Fertilización <i>In Vitro</i> +ICSI ✓ Fertilización <i>In Vitro</i> con biopsia de testículo 	No hay información	Clínica con 21 años de experiencia (Santa María, sf).

Nombre de clínica	Ubicación	Tratamientos que ofrecen	Precios	Años de experiencia y certificaciones
The Health Institute	Edificio Reforma, 10 av. Reforma 9-55 zona 10 oficina 606. Ciudad de Guatemala, Guatemala.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Inseminación Artificial ✓ Fertilización <i>In Vitro</i> ✓ ICSI ✓ Espermograma Histerosalpingograma 	No hay información	No hay información

IV. Marco teórico

En el presente capítulo se ahondará en los fundamentos teóricos desde los cuales se analizará la experiencia de las mujeres en tratamientos de Fertilización *In Vitro* y su proceso de toma de decisiones. Como primer punto se explican las diferencias conceptuales en torno a la infertilidad y la forma de entenderla desde distintas disciplinas científicas. Se discute también acerca de la forma en que las mujeres viven la infertilidad. Así mismo, se presentan y discuten las distintas perspectivas desde dónde la Antropología Feminista ha entendido y analizado las Tecnologías de Reproducción Asistida. Se explica también cómo se entienden las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Salud y se presentan estudios que han buscado comprender la forma en que las personas con problemas de fertilidad buscan atención médica para atender su condición. Por último, se define desde qué acercamiento teórico se entenderán los procesos de toma de decisiones y se expone qué es el conocimiento autoritario y el papel que juega en los procesos de búsqueda de atención en salud en temas de infertilidad.

A. Infertilidad como padecimiento y experiencia

1. ¿Qué es infertilidad?

Desde la biomedicina, la infertilidad es considerada como la incapacidad de lograr un embarazo luego de un periodo ininterrumpido de doce meses de mantener relaciones sexuales sin protección (Inhorn, 2014, Greil *et al*, 2009; Greil and McQuillan, 2010; Greil, 2002; OMS 2010). En su diccionario de términos de reproducción asistida, la OMS cataloga la infertilidad como una enfermedad del sistema reproductivo. Arthur Greil (2004: 306) indica que esta condición se relaciona con un problema de concepción, aunque este no necesariamente significa que la persona no podrá tener hijos nunca. Es importante mencionar que estos conceptos tienen validez científica, socialmente la infertilidad puede entenderse de muchas otras formas, en función de la experiencia y entorno social y cultural al que pertenece la persona que la padece.

Según el sistema biomédico existen dos tipos de infertilidad, la infertilidad primaria y la infertilidad secundaria. Pilar Tomás (2015) amplía estos conceptos al introducir el de esterilidad absoluta y el de subfertilidad. En la tabla 5 se presentan las diferencias conceptuales propuestas por Tomás (2015: 7).

Tabla No. 5 Diferencias conceptuales

Esterilidad Absoluta	Subfertilidad	Infertilidad primaria	Infertilidad secundaria
Impedimento total para la consecución de un embarazo.	Impedimento que dificulta la posibilidad de tener hijos. La fecundación es más difícil, pero no nula. La mayoría de las parejas que acuden a clínicas de reproducción asistida lo hacen por este tipo de infertilidad.	Pareja que nunca ha logrado concebir.	Imposibilidad de concebir, después de que algún miembro de la pareja, o ambos, ya hayan tenido hijos.

Fuente: (Tomás, 2015:7)

De acuerdo con lo propuesto por Pilar Tomás (2015) y Daniel Páramo Castillo *et al* (2007), los términos de subfecundidad y subfertilidad han sido utilizados con frecuencia en estudios actuales debido a que destacan lo reversible de la condición al hacer uso de Tecnologías de Reproducción Asistida, las cuales en muchos casos permiten un embarazo. De igual manera, otro término que ha sido frecuentemente utilizado es el de “estado involuntario de no tener hijos” (“involuntary childlessness”). No obstante, según Castillo, en términos de uso cotidiano o popular, las personas no suelen utilizar los conceptos y definiciones anteriores, la mayoría de ellas entienden la infertilidad como equivalente a una enfermedad (Castillo *et al*, 2007: 1).

En Guatemala se han realizado pocos estudios académicos relacionados al tema de Infertilidad. Los pocos que existen son tesis de grado de licenciatura de las carreras de Derecho y Ciencias Médicas de universidades públicas y privadas. Desde las ciencias médicas, se han estudiado las causas biológicas de la infertilidad, entre ellas la endometriosis y problemas en los ovarios. En cuanto a tratamientos de FIV, se han estudiado los resultados de las fertilizaciones al utilizar el método de estimulación ovárica y las posibles causas de la infertilidad (Jerez, 2009; Noack, 2013). Desde el Derecho, se ha discutido si debe o no ser permitida la conservación de embriones, el marco legal de la FIV, y del alcance de la bioética en Guatemala (Rodríguez, 1997; Gálvez, 2006; Recinos, 2011; Valiente, 2012; De Archila, Sf). Desde Psicología Clínica se ha analizado la relación marital de parejas que pasan por tratamientos de Fertilización *In Vitro* (Rodríguez, 2015). En cuanto a estudios que han sido publicados en revistas científicas, el único que trata sobre el tema de infertilidad es aquel que discute, desde la biotecnología y biomedicina, el primer caso de Preservación de Fertilidad en Guatemala en casos de mujeres con patología oncológica (Ver Oliva *et al*, 2009). Desde la Antropología guatemalteca no se ha hecho ningún estudio relacionado al tema de la Infertilidad. Este estudio se centra en estudiar la infertilidad desde la experiencia de las mujeres. En el siguiente inciso se discute acerca de los elementos que surgen como parte de la experiencia de mujeres que enfrentan o enfrentaron problemas de infertilidad.

2. La infertilidad como experiencia.

La antropología médica se ha interesado por comprender la forma en que las mujeres entienden la infertilidad, no solo como un concepto biomédico sino también como un concepto social y cultural. El concepto biomédico de infertilidad ha sido útil para que los especialistas en salud realicen un diagnóstico, sin embargo, no ha promovido necesariamente la comprensión de la experiencia de las mujeres en relación con su condición (Whitehouse y Hollos, 2014).

En varias partes del mundo, sobre todo en países en vías de desarrollo, el rol de mujer como madre es algo que se da por hecho. Rara vez se pone en duda si una mujer podrá o no concebir, gestar, y dar a luz (Franklin, 2002). Así mismo, la maternidad suele ser sinónimo de alcanzar la edad adulta (Letherby, 2002: 281; Inhorn 1994 y Unisa, 1999 citado en Riessman, 2002). Como consecuencia, muchas mujeres comprenden y construyen su identidad en torno al rol de ser madre (Jenkins, 2002). En esta investigación el concepto de identidad se entenderá como aquel “*self*” que surge de la interacción individual con otras personas y factores que pertenecen a un ambiente externo al sujeto. Por lo tanto, la sociedad dará forma al *self* y al comportamiento asociado a este

(Cooley, 1902; Mead, 1934 y Blumer, 1969 citados en Loftus, 2011: 39). Según Stryker (1980 citado en Loftus, 2011: 39-40):

“Las identidades son entendidas como un conjunto internalizado de expectativas de roles creados por estructuras sociales. Dichas estructuras pueden facilitar o limitar quién y en qué contextos sociales podrán desarrollarse dichos roles”

No obstante, el camino hacia la maternidad no es el mismo para todas las mujeres y en ocasiones se puede ver fuertemente impedido por condiciones naturales del cuerpo. La infertilidad es uno de ellos. En muchas ocasiones la infertilidad va más allá de una condición o enfermedad, en ciertos casos puede ser una amenaza para la identidad de la persona (Cooksey, 1993: 409). Es decir, si no puedo concebir y dar a luz a un hijo, entonces ¿quién soy?, ¿qué haré por el resto de mi vida? Los estudios centrados en estudiar la experiencia de la mujer demuestran que la infertilidad es poderosamente disruptiva y puede derrumbar una gran cantidad de sueños y metas y generar incertidumbre.

La infertilidad puede implicar un cambio en la identidad de una persona. Arthur Greil (2004) explica que la transición de una identidad, en donde se da por hecho que se podrá ser madre biológica, a otra identidad que se corresponde con problemas de fertilidad, es complicada. Algunas mujeres en algún punto de su padecimiento pueden llegar a identificarse como mujeres infértiles ya que, en algunos casos, debido a sus diagnósticos médicos, saben que nunca llegarán a ser madres biológicas. Por otro lado, se encuentran las mujeres para quienes la infertilidad es solo una condición temporal que pueden superar, pero que el resultado es aún desconocido (Loftus *et al*, 2011: 37). No se entienden entonces como personas sin hijos sino como “personas que todavía no están embarazadas” (Greil, 1991 citado en Loftus, 2011: 38). Por lo tanto, todo lo que hagan a partir de ese punto será guiado por el objetivo de alcanzar la identidad deseada, aquella en donde pueden ser madres (Loftus, 2011: 46). En ambos casos es muy común que las mujeres se centren solamente en su fertilidad y en el posible rol de maternidad, olvidando los muchos otros roles que conforman su identidad: como el de esposa, hija, hermana, ciudadana, profesional, trabajadora, amiga, entre otros (Tomás, 2015).

Algunas mujeres al ser diagnosticadas empiezan a entenderse como personas anormales, defectuosas, incompletas y diferentes al resto (Franklin, 2002; Todorova y Kotzeva, 2003). En la experiencia de la infertilidad, el cuerpo juega un rol importante, ya que este puede representar un obstáculo en la construcción de identidad como mujer al ser entendido “defectuoso” (Franklin,

2002). Muchas de estas ideas asociadas a la infertilidad están acompañadas de sentimientos de culpa hacia su cuerpo, a comportamientos pasados o incluso a su estabilidad mental (Todorova y Kotzeva, 2003).

Las emociones y los sentimientos tienen también un papel muy importante en la experiencia de la infertilidad. Según Pilar Tomás (2015) la mujer es quien más soporta la carga emocional durante el proceso de buscar un embarazo. Esta situación puede ser más evidente en sociedades donde el valor de ser mujer equivale a la capacidad de concebir. Así mismo, la autora indica que la infertilidad representa la pérdida en un deseo o expectativa, por lo que muchas personas atraviesan por un duelo en el cual experimentan una amplia gama de emociones (Tomás, 2015). Entre ellas están la frustración, enojo, desesperanza, tristeza, culpa, así como también aceptación y autocompasión. Pilar Tomás indica que estas emociones y sentimientos se pueden experimentar en distintos momentos y puede que tampoco estén presentes en la experiencia de todas las personas (Ibíd.).

Ser una mujer con infertilidad trae consigo también implicaciones sociales y culturales que pueden llegar a ser sumamente dolorosas y agobiantes (Whitehouse y Hollos, 2014). La más común identificada en la bibliografía son los problemas maritales (Jenkins, 2002; Whitehouse y Hollos, 2014; Inhorn, 2015), entre ellos el divorcio, hombres optando por tener otra pareja, y distintos tipos de violencias, como la física o económica, falta de comunicación y diferencias entre los deseos y expectativas de la maternidad o paternidad. Otra consecuencia importante está ligada a los espacios o situaciones sociales que otorgan prestigio, pero que solo se puede tener acceso si se es madre (Todorova y Kotzeva, 2003; Seybold, 2014; Whitehouse y Hollos, 2014). Esto priva a las mujeres infértiles de estatus, derechos y beneficios dentro de las familias y comunidades. Muchas otras mujeres, junto con sus parejas, también evitan ciertas situaciones sociales como reuniones de familia, amigos o compañeros de trabajo, con el fin de no ser cuestionados acerca de la falta de hijos. Esto puede reducir la oportunidad de mantener redes de apoyo (Todorova y Kotzeva, 2003).

B. Antropología Feminista y los Tratamientos de Reproducción Asistida

La Antropología Feminista, tiene sus inicios en los años 70, influenciada por la liberación de las mujeres de finales de los años 60. Su historia se divide en tres etapas: la antropología de la mujer, antropología del género y antropología feminista, cada una de ella con sus características propias. No obstante, a pesar de los cambios y maduración del movimiento y pensamiento, el interés por

entender la condición de la mujer dentro de las sociedades, el impacto del género, y la lucha contra la injusticia social, han sido compromisos que han permanecido (Lewin, 2009).

Es muy importante indicar que la antropología feminista evita universalismos, es decir, entiende que la situación de subordinación de las mujeres no es igual en todas las sociedades y culturas (Franklin, 2002). A pesar de que el patriarcado es un sistema que rige varias formas de vida en el mundo, no se puede asumir que las mujeres tienen el mismo rol y que su subordinación existe en todas las sociedades y se experimenta de la misma manera. En función de esto, la Antropología Feminista incorpora en sus metodologías y comprensiones teóricas los estudios transculturales. Hoy en día su campo de estudio es más amplio y las antropólogas feministas discuten temas económicos, sociales y políticos que tienen impacto en la vida de las personas, tales como políticas públicas, migración, sistemas económicos, entre otros. Por otra parte, la Antropología Feminista ha dejado de ver a las sujetas que estudia como totales víctimas de un sistema poderoso, sino a través del estudio de la experiencia, ha empezado a identificar elementos de agencia en las acciones y pensamientos de las actoras (Lewin, 2009). Los estudios médicos se han convertido también en parte importante de la antropología feminista, ya que desde ella se entiende el cuerpo de las mujeres como el espacio donde se intersectan fuerzas médicas, culturales y económicas, que deben ser entendidas desde la experiencia (Ibíd.).

Para el feminismo, la reproducción ha sido un tema central de estudio. A pesar de que desde hace muchos años dejó de entenderse a los roles reproductivos como los únicos causantes de la subordinación femenina (Franklin, 2002), este no ha dejado de ser un tema central para entender el papel y la posición que ocupan las mujeres en distintos grupos sociales. Dentro de todo lo que abarca la reproducción femenina, la infertilidad ha sido un tema relevante en la investigación feminista. Dos posturas, hasta cierto punto antagónicas, han sido las predominantes para estudiar la infertilidad y las Tecnologías de Reproducción Asistida desde la Antropología Feminista. La primera postura es aquella que se muestra en contra de todas las Tecnologías de Reproducción Asistida por entenderlas como formas de reforzar roles de género patriarcales que perpetúan la subordinación de las mujeres (Throsby, 2004). Las teóricas de esta línea de pensamiento plantean que, por medio de estos tratamientos, especialmente el de FIV, las mujeres y sus cuerpos pueden ser objetivados y deshumanizados al tomarlos como campos de experimentación. Una de las críticas a esta postura es que prácticamente se obliga a las mujeres infértiles a abandonar su deseo individual de ser madres por los objetivos generales del feminismo (Thompson, 2002). Muchas feministas radicales se han identificado con esta postura de negación completa de las TRA (Ibíd: 57). Por

ejemplo, Janice Raymond quien en su estudio “Mujeres como Vientres: Tecnologías reproductivas y la lucha por la liberación de las mujeres” (1995) compartió su crítica con respecto de la forma en que los cuerpos de las mujeres estaban siendo “violados por las prácticas provenientes de la biotecnología”. En dicha publicación indicó que estos procedimientos invasivos son una amenaza a los derechos humanos básicos de toda mujer (Bissel, 2011 sobre Raymond, 1995) ya que eliminan toda posibilidad de ejercer agencia o control sobre sus cuerpos (Bissel, 2011: 161).

La segunda postura, es aquella que viene desde las feministas liberales. La premisa principal es el “derecho a elegir”. Por lo tanto, no se muestran en contra de las Tecnologías de Reproducción Asistida si estas son elección de las mujeres (Thompson, 2002). Una de las críticas a esta postura, según Throsby (2004), es que no se toma en cuenta el contexto social y cultural en los que se enmarca la toma de decisiones. En este sentido, se ignora que la decisión no es algo estrictamente individual, sino que se ve influida por muchos factores y actores de su entorno.

A pesar de lo antes dicho, existen académicas feministas que sin abandonar las discusiones anteriores han planteado la importancia de empezar a entender otros aspectos implicados en la infertilidad y las TRA. Para esto proponen conocer más la problemática desde la experiencia de las mujeres que padecen la infertilidad. Es decir, entender el contexto en donde toman decisiones y en el cual se enmarca su involucramiento en los tratamientos. Se hace mucho énfasis en la agencia y la subjetividad, y la forma en que estas se interrelacionan con sistemas biomédicos patriarcales y las tecnologías reproductivas. De igual manera se han empezado a abordar temas nuevos, tales como el rol de los hombres en la infertilidad (Thompson, 2002).

Este trabajo de investigación será informado por la última postura presentada. La experiencia subjetiva es central para este estudio que se fundamenta en la narrativa de la persona que atravesó este proceso. La intención fue partir de ella para poder entender más acerca de la infertilidad y el impacto en la vida de las mujeres que la padecen en Guatemala.

C. Trayectorias de búsqueda de atención en salud

1. Definición de las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Salud.

Las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Salud (TBAS) han sido definidas como “la secuencia de contactos con individuos y organizaciones formales o informales, debido a los esfuerzos de la persona angustiada (y quienes la rodean) de buscar ayuda” (Rogler y Cortés, 1993: 2). Entre las características generales de una trayectoria se encuentra la dirección, la trayectoria puede ser secuencial e incluir sujetos o instituciones que pertenezcan o no al sistema médico. La segunda característica es la duración, que corresponde al tiempo que transcurre entre el momento que se experimentan los primeros síntomas hasta el inicio de la búsqueda de ayuda y el establecimiento de contactos (Rogler y Cortés, 1993:2) para posteriormente empezar un tratamiento.

Las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Salud han sido ampliamente estudiadas desde la experiencia personal. Es de suma importancia considerar que cada experiencia es distinta y que debido a que el proceso de toma de decisiones que acompaña una trayectoria no es del todo un hecho mecánico (es decir sin tomar en cuenta factores subjetivos o factores externos no estables), los factores subjetivos que intervienen en la experiencia de cada individuo deben ser considerados. No obstante, es esencial tener en cuenta que la vivencia de la enfermedad, los síntomas, las decisiones, y caminos que la persona emprenda están siendo determinados por factores psicosociales, culturales (Rogler y Cortés, 1993), políticos y económicos (Gupta y Burgha, 2009:1).

El camino que una persona recorre desde el momento en que nota los síntomas y establece que deben ser atendidos, hasta el momento que busca atención para aliviar el sufrimiento que le puedan provocar, no es un simple proceso mecánico (White *et al*, 2006:853). Este camino puede variar considerablemente dependiendo de los factores que estén influenciando y dependerá si los mismos juegan el papel de barrera u oportunidad. A continuación se presentan factores que ejemplifican este tipo de barreras u oportunidades.

- ✓ La capacidad de relacionar los síntomas que experimenta la persona con conocimientos previos de enfermedades puede acelerar la búsqueda de atención en salud. No obstante, si la persona presume que la enfermedad a la que pueden estar ligados los síntomas, no es grave, puede que su búsqueda de atención no sea tan pronta como se espera.

- ✓ Otro factor que puede ser facilitador al momento de emprender una trayectoria de búsqueda de atención en salud es el apoyo social. Un ejemplo de ello es una de las conclusiones a las que llega Ahmad Uskul en su estudio de experiencia de mujeres que les practicaron la histerectomía. En dicho estudio, Uskul identificó que las mujeres que buscan y confían en los consejos de familiares y amigos suelen decidir el tratamiento que consideran el más apropiado para tratar sus síntomas, incluso antes de consultar a un doctor (Uskul, 2003 en White *et al*, 2006: 854). Cuando existe apoyo social es muy probable que la persona busque atención médica (White *et al*, 2006: 854).
- ✓ Por otra parte, ausencia de servicios de salud pública puede ser una barrera para el acceso a atención en salud. El no contar con un centro de salud cercano puede ser un claro predictor de que una persona no buscará atención médica (White *et al*, 2006: 855). De igual manera, una mala experiencia en el pasado con servicios de salud y los efectos secundarios experimentados, pueden influir de forma negativa al momento de emprender una nueva trayectoria o un nuevo paso en un tratamiento (Gupta y Burgha, 2009: 2).
- ✓ El género puede ser también una barrera, ya que en muchas ocasiones las mujeres no son motivadas, por parte de las personas que la rodean, a buscar atención en salud a menos que tengan el acompañamiento y/o autorización de sus parejas (Gupta y Burgha, 2009: 2).
- ✓ Otro factor que puede dificultar el acceso a atención en salud es el económico. Al no contar con un ingreso estable o un seguro médico que pueda apoyar en el pago de tratamientos y medicamentos, puede que una persona retrase o bien, no pueda acceder a servicios de salud (Ordovensky *et al*, 2007).

Un elemento que ha sido ampliamente estudiado con respecto a las TBAS es el tiempo que le toma a una persona emprender su trayectoria. Al igual que el acceso se ve afectado por distintos factores, el tiempo que le toma a una persona empezar su búsqueda también puede estar determinado por varios factores que han sido identificados en una serie de investigaciones hechas desde las ciencias sociales y ciencias médicas. Estos factores se describen en detalle a continuación.

El hecho que una persona decida o no buscar atención en salud y el tiempo que eso le tome puede estar determinado por el tipo de enfermedad o síntomas que padece. Según Mechanic (1968 en Greil, 2004: 307), la búsqueda en salud estará influenciada por la magnitud de los síntomas y qué tanto estos interrumpen las actividades cotidianas, apresurando la forma de aliviarlos. El tiempo de respuesta a una enfermedad y la trayectoria también puede variar según el tipo de enfermedad. En enfermedades agudas o en situaciones como un ataque al corazón o accidente cerebrovascular, se espera que la toma de decisión y la búsqueda de atención médica se haga en un breve plazo de

tiempo. No obstante, en enfermedades menos agudas, la persona puede pasar semanas, meses o incluso años de incertidumbre antes de concluir que sus síntomas constituyen un problema que debe ser atendido. En algunos casos tomará tiempo determinar cuál será la mejor manera de atender la enfermedad. En muchas ocasiones el primer paso es recurrir a remedios caseros o consejos de amigos cercanos antes de atender a servicios médicos (White *et al*, 2006: 854).

2. Infertilidad y las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Salud.

En el campo de la Antropología Médica enfocada en el estudio de la infertilidad, las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Salud han cumplido dos funciones principales. La primera es que han sido un método de recolección y organización de datos para el análisis de la experiencia de la infertilidad. La segunda función consiste en ser un enfoque de estudio que ha permitido conocer más a profundidad el proceso experimentado por personas que se han enfrentado a problemas de fertilidad y al deseo de hacer algo para cambiarlos. Desafortunadamente, no existe gran número de estudios que hayan explorado las trayectorias en temas de infertilidad como en otros campos de la salud humana.

Uno de los grandes retos tanto para la persona que se enfrenta a problemas de fertilidad como para quien los estudia, es que la infertilidad podría clasificarse como “asintomática”. En muchos de los casos, la persona que la padece no presenta síntomas físicos como tal (a excepción de las mujeres que padecen de endometriosis, ovarios poliquísticos, miomas, entre otros). El único síntoma claro es la ausencia de un embarazo luego de un año, o más tiempo, de relaciones sexuales sin protección (White *et al*, 2006: 854) A diferencia de enfermedades agudas o que sus síntomas afectan más el día a día de quien la padece; a las personas que padecen de problemas de fertilidad puede tomarles más tiempo comprender que la ausencia de un embarazo puede ser un síntoma de un problema mayor que puede ser atendido. Es más común que quienes sepan identificar mejor la ausencia de embarazo como indicador de un problema, sean aquellas personas que están listas o que desean tener hijos o hijas y por lo tanto, monitorean el momento de concepción (White *et al*, 2006:856).

Al igual que con otras enfermedades y condiciones de salud, en casos de infertilidad la atención médica no es la única opción para los pacientes que deciden buscar una solución a sus padecimientos. La investigación realizada por Frank Van Balen, Jacqueline Verdumen y Evert Ketting en Dinamarca sirve para ilustrar las otras opciones y caminos que las mujeres pueden seguir al momento de identificar que tienen problemas de fertilidad. Según Van Balen (1997:22) el 86%

de las parejas se deciden por atención médica, de ellos, el 74% consultaron un ginecólogo. No obstante, a pesar de que el porcentaje de personas que se inclinan por tratamientos biomédicos es bastante alto, vale la pena prestar atención a las otras opciones hacia donde muchas otras personas están dirigiendo su atención. Según Van Balen (1997:22), entre las otras opciones que mostraron sus resultados se encuentran la medicina alternativa, adopción, cuidado de niños sin hogar, y el cumplimiento de otras metas fuera del plano de la maternidad y/o paternidad. La mayoría de personas que participaron en su estudio indicaron que consideraron la ayuda médica luego de un año sin lograr un embarazo, y el resto de las opciones fueron consideradas de 12 a 18 meses después (1993: 22). Esto nos indica que a pesar de que la opción biomédica sea la primera que se considere y que se tome, las otras opciones pueden salir a relucir como candidatas mientras se transita por el camino biomédico. En algunos casos también pueden ser también la primera opción. Por último, no se debe ignorar a las personas que no buscan ningún tipo de tratamiento, o bien buscan solamente el diagnóstico, pero no tratamiento (White *et al*, 2006).

En las TBAS y la infertilidad es fundamental conocer la forma en que las mujeres entienden su condición, es decir si se consideran mujeres infértiles o no, para poder comprender las respuestas y decisiones que ellas tomarán ante dicha situación. En un estudio realizado por Arthur Greil (2004: 316) se plantea que es importante entender si identificarse como mujer infértil antecede la búsqueda de atención en salud o si la búsqueda en salud es la que permite la identificación con la infertilidad. Un estudio realizado por Lynn White, Julia McQuillan y Arthur Greil (2006) en donde buscaban crear un modelo para identificar las desigualdades que puedan existir en las trayectorias de búsqueda en salud en casos de infertilidad, presenta resultados interesantes acerca de los perfiles de mujeres que probablemente se involucren más rápido en tratamientos de fertilidad, a quienes les tome más tiempo y a quienes les sea completamente imposible acceder a ellos. En la Tabla número 6 se enlistan todos los perfiles identificados por los autores del estudio.

Tabla No. 6 Perfiles de personas con problemas de fertilidad que buscan o retrasan su búsqueda de atención en salud

Quiénes buscan atención en salud	Quiénes retrasan o no buscan atención en salud
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Mujeres que cuentan con la aprobación (moral en muchos casos) de los tratamientos de infertilidad por parte de su entorno social. ✓ Mujeres que perciben presión por parte de la pareja por tener hijos. ✓ Mujeres que perciben un estigma por no tener hijos. ✓ Mujeres que cuentan con apoyo social por parte de familia y amigos. ✓ Mujeres que desean tener hijos, quienes experimentan urgencia (debido a edad u otras razones) por tener hijos, quienes aún no tienen hijos, quienes no se imaginan su vida sin hijos. ✓ Mujeres que cuentan con cierta edad, estado civil (matrimonio) y educación completada, hace de tener hijos algo normativo y deseado. ✓ Mujeres que cuentan con medios económicos como ingresos o seguro médico que cubran tratamientos de fertilidad. ✓ Personas que habitan en países con sistemas nacionales de salud que ofrezcan tratamientos de reproducción asistida. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Mujeres que temen por el diagnóstico de infertilidad y lo ven como una amenaza. ✓ Mujeres que le temen a los tratamientos de reproducción asistida. ✓ Mujeres con ansiedad diagnosticada, pesimismo con respecto de los resultados de los tratamientos, y búsqueda de control sobre los eventos de sus vidas. ✓ Mujeres que no desean hijos o que sus parejas no los desean. ✓ Mujeres no casadas (muchas veces les niegan tratamientos). ✓ Personas que no cuentan con los medios económicos como un seguro médico. La mayoría de estas personas suelen pertenecer a una minoría étnica, como hispanos o afroamericanos.

Fuente: Elaboración propia basada en White *et al* (2006).

Estos perfiles no toman en cuenta únicamente factores subjetivos, sino también determinantes socioeconómicos que pueden influir en el acceso a atención en salud en temas de infertilidad. En toda trayectoria de búsqueda de atención en salud, la toma de decisiones es fundamental. En el siguiente inciso se ahondará en enfoques teóricos que han permitido estudiar los procesos de tomas de decisiones sobre todo en temas de salud.

D. Formas de capital

Pierre Bourdieu (1986) definió el capital social como una red de relaciones de mutua familiaridad y reconocimiento. Estas relaciones pueden existir solo en un estado práctico o bien en intercambios materiales y simbólicos. Asimismo, hace énfasis en que el volumen de capital social depende del tamaño de la red de conexiones de la persona y su capacidad de movilizarlas para poder obtener un beneficio, así como del volumen de capital con el que cuentan las personas a las que está conectado (Bourdieu, 1986). También fue definido como “las redes y normas que facilitan la acción cooperativa” (Putnam, 1995 citado en Costanza *et al*, 2015). El concepto de capital social ha sido trabajado y ampliado por otros científicos sociales como John Helliwell (2004), quien indica que el capital social se puede personificar en vínculos como la familia, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, y hasta en comunidades virtuales a través de la internet. Por último, Troy Glover y Diana Parry (2008) definen el capital social como “las consecuencias de las inversiones y cultivo de relaciones sociales (que forman redes sociales) que permiten que un individuo pueda tener acceso a recursos que de otra forma no estarían disponibles para él o ella”. Se ha comprobado que las redes sociales que conforman el capital social pueden ser fuentes apoyo social (Glover *et al*, 2008; Gibson, 2000; Martins, 2014) así como de felicidad y bienestar (Helliwell, 2004 y Glover *et al*, 2008).

En un estudio realizado por Troy Glover y Diana Parry (2008) se presenta como una red social compuesta por amistades puede ser una importante fuente de capital social y apoyo social, y por lo tanto brindar efectos positivos a mujeres que pasan por momentos estresantes provocados por la noticia de la infertilidad. En este estudio Glover y Parry no solo confirman la importancia de las amistades, sino que sobre todo aseguran que las amistades que son formadas con mujeres que se identifican también como mujer infértiles o mujeres con problemas de fertilidad, pueden ser grandes fuentes de apoyo social, informacional y sobre todo emocional. Estas derivan en aumento de la

percepción de bienestar (Glover *et al*, 2008). De igual manera el apoyo social percibido desde la familia y la pareja puede ser clave para personas con estrés relacionado con infertilidad.

Como se menciona en el párrafo anterior, las redes sociales que conforman el capital social pueden ser una fuente de apoyo social. Este último ha sido definido como “el intercambio de recursos entre al menos dos individuos que se percibe ya sea por el proveedor o por el receptor, como la intención de provocar bienestar en el receptor (Ashton y Fuehrer, 1993 citado en Glover *et al*, 2008). También puede ser percibido como el contar con un confidente disponible o experimentar actitudes de cuidado de parte de una fuente o red social específica (Cohen and Wills, 1985; Walen and Lachman, 2000 citado en Martins *et al*, 2014). Como se puede observar en la tabla número 7, este apoyo social puede brindar medios emocionales, materiales o informacionales que ayuden a las mujeres a lidiar con eventos estresantes (Levine y Perkins, 1997) como la infertilidad. Asimismo, las redes sociales de una persona no solo serán útiles para brindar bienestar, sino que también pueden ser claves para que una persona busque atención médica (Dierikx (2019).

Tabla No. 7 Tipos de apoyo social

Tipo de apoyo	Definición
Apoyo emocional	El apoyo que transmite confianza, empatía, preocupación, sensación de sentirse amado y consideraciones positivas hacia una persona.
Apoyo instrumental	Incluye la asistencia directa de forma material y/o económica.
Apoyo informacional	Consiste en dar consejos, información, directrices, recomendaciones.

Fuente: Elaboración propia basada en Saraf (2008)

La segunda forma de capital es el capital económico, el cual puede ser entendido como aquel que puede ser convertido en dinero y que puede ser institucionalizado por medio de los derechos de propiedad (Bourdieu, 1986). El contar con bienes económicos puede ser clave para que una persona no solamente se sienta saludable, sino que pueda tener acceso a atención en salud en caso fuera necesario. Estudios como el de Susan Dierickx (*et al*, 2019) demuestran como la asequibilidad de citas para diagnóstico y tratamiento dictó en gran parte las decisiones pragmáticas de mujeres con problemas de fertilidad al momento de buscar atención en salud.

Farley Ordozensky y Natalie Webb (2007) analizaron la relación entre el ingreso económico y la decisión no solo de buscar atención en salud en temas de infertilidad sino las decisiones tomadas sobre la base de una gama de tratamientos de fertilidad que varían en complejidad en función del factor económico. Entre los hallazgos de este estudio vale la pena resaltar que el efecto del ingreso económico es significativo en términos de disminuir la probabilidad de que mujeres de escasos recursos puedan buscar ayuda médica. Asimismo, aseguran que contar la capacidad económica para cubrir tratamientos, tampoco garantiza que las mujeres decidirán siempre buscar atención médica (Ordozensky *et al*, 2007). Otro hallazgo relevante es el hecho de que la búsqueda de tratamientos más sencillos como citas para recibir consejos médicos o exámenes de baja complejidad, no están del todo determinadas por el factor económico, lo cual permite que más personas puedan tener acceso a este tipo de atención. Sin embargo, el acceso a tratamientos de mayor complejidad como aquellos que involucran Tecnologías de Reproducción Asistida, las cuales aseguran más éxito en el logro de embarazos, puede verse limitado por la ausencia de capacidad económica.

Por último, la tercera forma es el capital cultural, el cual referirse a todos los conocimientos e información que cuenta una persona. Asimismo, se puede entender también en su forma material como la acumulación de bienes culturales y en su forma institucionalizada, como la preparación académica (Bourdieu, 1986). Este es un tipo de capital que puede ser adquirido dependiendo del tiempo histórico, la sociedad y la clase social. Para intereses de esta tesis se podría entender como todos aquellos conocimientos médicos y técnicos con los que pueda contar una persona que le permitirá entender el sistema biomédico y tomar decisiones. Janet Shim hace la observación de que según lo propuesto por Bourdieu, el capital cultural depende del contexto. Esto significa que en diferentes campos de la acción social, diferentes tipos de habilidades culturales y atributos son considerados como recursos valiosos. Asimismo, en el ámbito de la medicina, el capital cultural se refiere al repertorio de habilidades culturales, competencias verbales y no verbales, y formas de interacción que pueden tener influencia en las interacciones en el plano de la atención en salud (Shim, 2010). Podríamos considerar ejemplos de capital cultural el manejo del lenguaje técnico biomédico, la habilidad de entender y utilizar la información brindada por un médico, entre otros.

E. Procesos de toma de decisiones

«La toma de decisiones en temas de infertilidad debe ser descrito como un proceso continuo y complejo, en el cual surgen diferentes opciones en distintos momentos, dependiendo del paso en que se encuentre el proceso de infertilidad» (Van Balen, 1997)

«La toma de decisiones en temas de fertilidad es un área rica de estudio para entender el comportamiento de toma de decisiones, ya que la creación de una familia es una tarea crítica en casi todas las culturas, una acción en la que se emplea mucho esfuerzo y energía» (Nardi, 1983)

Los procesos de toma de decisiones han sido estudiados desde distintas disciplinas. Para la economía, el mercadeo, y la psicología, han resultado ser muy útiles ya que han permitido conocer por cuáles opciones se inclinan las personas al momento de tomar una decisión. Existen dos grandes modelos para entender, estudiar y analizar los procesos de toma de decisiones: el normativo y el descriptivo.

El enfoque normativo es el más antiguo y ha sido utilizado por disciplinas como la economía, ingenierías y psicología. El objetivo principal de los teóricos normativos es predecir el comportamiento (Mathews, 1982: 173). Dentro de este tipo de análisis se han creado modelos por medio de cálculos matemáticos (árboles de decisiones y algoritmos) (Kayser-Jones, 1995: 238) para predecir el proceso de toma de decisiones y sobre todo el o los resultados del mismo. Dichos modelos asumen que todas las personas actuarán de forma racional, por lo tanto, se espera que las mejores decisiones o resultados obtenidos en las simulaciones de los modelos deberían ser los mismos que las decisiones que las personas están tomando en la vida real (Mathews, 1982: 173). Linda Garro (1998) indica que

«Los modelos normativos son prescriptivos, estructuran procesos de toma de decisión en términos de probabilidades y utilidades con el objetivo de alcanzar la mejor decisión, aquella que maximice beneficios y minimice costos» (1998: 323).

El análisis descriptivo difiere ampliamente del normativo. Los teóricos que utilizan el análisis descriptivo indican que los modelos normativos no son posibles a nivel psicológico ya que atribuyen capacidades no realistas de procesamiento de información a las personas que toman las decisiones (Garro, 1998: 323). Según el análisis descriptivo, las personas en contextos de la vida real y cotidiana, no suelen tomar decisiones en las maneras establecidas por los teóricos normativos. A diferencia del análisis normativo, el descriptivo se enfoca en cómo y por qué las personas se comportan y piensan de la forma en que lo hacen (Kayser-Jones, 1995: 232). A partir de esa

premisa, los modelos que se han generado a partir de este tipo de análisis se han basado en el comportamiento en tiempo real de las personas que toman decisiones (*Ibid*). El objetivo de los teóricos del análisis descriptivo es predecir las decisiones que las personas harán en los escenarios reales. Asumen que la predicción de dichas decisiones mejorará si se hacen por medio de la comprensión de los procesos cognitivos que subyacen los procesos de toma de decisiones (Kayser-Jones, 1998: 238). Varias investigaciones hechas desde esta perspectiva se han enfocado en temas ambientales o toma de decisiones en temas reproductivos y tratamientos para enfermedades en general (*Ibid*).

Kayser-Jones indica que los estudios realizados bajo el análisis descriptivo han llevado a los teóricos a entender la toma de decisiones como una tarea cognitiva discreta. Sin embargo, Quinn (1981:5) indica que las personas al momento de tomar una decisión utilizan más su entendimiento del mundo y no el conocimiento de cómo llevar a cabo una tarea discreta (Mathews, 1987:54). Bonnie Nardi (1983) y Kayser-Jones (1995) coinciden en que la mayoría de las investigaciones sobre toma de decisiones se han centrado en estudiar factores que son externos a la persona que toma las decisiones. Nardi (1983: 698) hace énfasis en que factores internos como los valores, creencias, aspiraciones y ambiciones no han sido consideradas a pesar de ser clave en los procesos de toma de decisiones.

Bonnie Nardi para su tesis doctoral, realizó una investigación en el Oeste de Samoa, en donde estudió y analizó los procesos de toma de decisiones en torno al tema de la reproducción. Nardi identificó que los análisis de los procesos de toma de decisiones se han centrado en entenderlos como tareas discretas de resolución de problemas y no como problemas de conocimiento general (Nardi, 1983). Su intención en este estudio era trascender los formalismos y predicciones de los antiguos modelos de toma de decisiones a un estudio que procurara descubrir nuevas estructuras de conocimientos y prestar atención a áreas sustantivas de interés tanto para el informante como para el antropólogo o antropóloga (Nardi, 1983: 697). Como bien se mencionó anteriormente, Nardi indica que en la mayoría de acercamientos a los procesos de toma de decisiones solamente se enfocan en la forma en que la persona que toma la decisión evalúa los criterios externos a su persona. Es por ello que es necesario empezar a plantear acercamientos que tomen en cuenta también factores subjetivos que influyan los procesos de toma de decisiones (Nardi, 1983: 698).

A diferencia de otros factores externos como el ingreso económico, para Nardi las creencias, actitudes y la visión del mundo son factores más estables durante un proceso de toma de decisiones.

Debido a ello, la persona no tomará en cuenta solo factores externos, sino también los internos y subjetivos, específicamente: metas, planes y expectativas. Según Nardi (1983: 698-699), las metas, planes y expectativas son componentes de sistemas culturales de conocimiento que proporcionan información para distintos tipos de tareas cognitivas, entre ellos los procesos de toma de decisiones.

Tabla No. 8 Metas, planes y expectativas en procesos de toma de decisiones.

Metas	Propósitos y aspiraciones, ya sea materiales o acciones, que una persona valora y persigue. Son importantes ya que llevan a la persona a una acción deseada.	Los tres factores juntos forman un escenario que la persona imagina del futuro. Por lo tanto, toma decisiones para alcanzar ese estado. El objetivo del escenario es guiar la acción de la persona hacia el futuro. Permite a la persona tomar decisiones basadas en su situación única. Estos escenarios no son definitivos, pueden cambiar en el transcurso del tiempo.
Planes	Son los medios planteados para alcanzar las metas.	
Expectativas	Conjeturas acerca del futuro. Le permite al individuo crear una imagen de un escenario que se logrará mediante las acciones consideradas en el plan.	

Fuente: Elaboración propia basada en Nardi (1983: 698-699).

Es importante recordar que estos factores internos coexisten con los factores externos. En ciertas ocasiones las personas se ven obligadas a replantear sus metas y planes debido a factores que vienen de fuera que muchas veces pueden significar barreras en los procesos de toma de decisiones.

Como bien indica Linda Garro (1998: 320), no todos los estudios de toma de decisiones están abiertamente dirigidos a la creación de modelos y su posterior prueba. El estudio de Bonnie Nardi planteado anteriormente es un ejemplo. También lo es el estudio realizado por Jeanie Kayser-Jones en torno a los procesos de toma de decisiones en hospicios para personas de la tercera edad. Kayser-Jones utilizó como marco teórico la teoría descriptiva de la toma de decisiones (definida por Mathews, 1982), pero centró su estudio en conocer más a fondo los factores externos e internos que

influyen los procesos de toma de decisiones (Kayser-Jones, 1995: 236). Para Kayser-Jones el aporte de Bonnie Nardi (1983) fue medular en su trabajo ya que los procesos de decisiones, según lo mostrado en sus resultados de la investigación de Kayser-Jones, se ven fuertemente influidos por factores internos como las metas y la biografía (eventos de vida que ha tenido la persona que toma la decisión). Así mismo, utiliza como base elemental para el análisis de sus resultados uno de los grandes aportes de la psicología al estudio de los procesos de decisiones (Garro, 1998:333) que es el concepto de “enmarcar una decisión”. Según Tversy and Kahneman (1988), las diferentes formas en que una persona enmarca y entiende su problema la llevarán a elegir distintas opciones (Kayser-Jones, 1995: 239). De acuerdo con este planteamiento, se parte de que las personas que enmarcan su problema de forma positiva (expresada en términos de supervivencia) se negarán a tomar riesgos. Por el otro lado, quienes enmarquen su problema de forma negativa (en términos de muerte), estarán más dispuestas a correr riesgos. Por lo tanto, el camino que la persona elija y las decisiones que tome serán determinadas por la forma en que la persona entienda su problema y la meta que persiga (Kayser-Jones, 1995).

Según Linda Garro (1998: 325), antes de Kayser- Jones, no se había realizado ningún trabajo que buscase entender, dentro del proceso de toma de decisiones, las dinámicas de poder y la decisión informada en los distintos contextos médicos. En su investigación, Kayser-Jones presenta dos casos de estudio en los cuales muestra situaciones en donde los pacientes, los especialistas en salud, y familiares del o la paciente, tienen distintas metas. En situaciones como estas, los médicos son quienes suelen persuadir al paciente y familia para que las decisiones relacionadas con el tratamiento o el resultado del mismo se orienten a las metas que el médico tiene con respecto de la situación del paciente en cuestión.

En los procesos de toma de decisiones es muy importante entender los roles y lugares que ocupan cada uno de los sujetos involucrados. Al estudiar estos procesos, desde la experiencia de la persona que padece la enfermedad, será importante entender si fue ella quien tomó las decisiones o si su proceso fue influido por otras personas, posiblemente con una posición más privilegiada de poder. En los tratamientos médicos, los especialistas en salud suelen ser las personas que suelen ocupar esas posiciones privilegiadas ya que pueden ser las únicas personas que conozcan a profundidad los fundamentos teóricos y prácticos necesarios para curar la enfermedad. Este fenómeno, desde las ciencias sociales, se puede entender desde la perspectiva de conocimiento autoritario. En la siguiente sección de este marco teórico se puede entender más al respecto.

En un diferente estudio, Siminoff y Fetting (1989) examinaron cómo mujeres con cáncer de mama enmarcaban su enfermedad. Ambos investigadores encontraron que sin importar la manera en que el cáncer de mama era enmarcado y entendido, la recomendación del doctor era quien guiaría y e iba a predecir el camino o decisión con respecto del tratamiento que se tomaría. Para comprender mejor esta dinámica, Kayser-Jones plantea que sería importante entender de qué manera el o la especialista en salud presenta las recomendaciones de tratamientos. Sería interesante identificar si en el discurso hay frases o palabras que indiquen coerción, por ejemplo “si fueras mi esposa yo te recomendaría...” (Kayser-Jones, 1995: 239).

En esta tesis se favorece el análisis descriptivo de los procesos de toma de decisiones ya que el interés principal es conocer a fondo los procesos de toma de decisiones de las participantes. Asimismo, no es objetivo de esta investigación predecir las decisiones, sino que entender los factores que influyen el proceso.

F. Conocimiento autoritario

«El poder del conocimiento autoritario no recae en que sea o no el correcto, sino que es el que cuenta» Brigitte Jordan (1997: 58)

En el mundo no existe solamente un sistema de conocimiento, sino que varios sistemas coexisten en la vida diaria. No obstante, algunos o uno de ellos, por medio de consenso, puede llegar a tener más peso y legitimidad que el resto. Esto puede deberse a que explican mejor y más eficazmente el estado del mundo o bien porque están asociados con estructuras de poder. En muchos casos, ambas suceden al mismo tiempo (Jordan, 1997: 56). El conocimiento autoritario es aquel sistema de conocimiento que dentro de una comunidad es considerado como “legítimo, oficial, importante de discutir y apropiado para justificar acciones” (Jordan, 1997: 58).

Brigitte Jordan dedicó buena parte de sus estudios a analizar y entender la forma en que el conocimiento autoritario se ha construido y cómo se evidencia en distintos ámbitos de la vida de las personas. Según Jordan (1997: 56), una de las grandes consecuencias de la legitimación de solamente un tipo de conocimiento es que el resto de sistemas de conocimiento serán ignorados y en el peor de los casos, serán vistos (tanto el sistema como las personas que lo practican) como ignorantes, ingenuos e incluso como causantes de problemas (*Ibid*). En espacios de negociación,

todos los sistemas de conocimiento que no sean los autorizados o legítimos, rara vez tendrán un espacio para plantear ideas o para negociar con otros sistemas (Jordan, 1989).

En el plano de la salud, con el paso del tiempo, muchos sistemas de conocimiento que en algún momento tuvieron una posición privilegiada fueron desplazados por conocimientos biomédicos. Este tipo de conocimiento y los profesionales que lo suscriben, han sido colocados en una posición de autoridad cultural, poder económico, e incluso influencia política. Una consecuencia del nivel de poder que han llegado a tener los biomédicos, es que todo lo que de este conocimiento venga es tomado como el orden natural y que, por lo tanto, todo lo que de él venga no puede o debe ser cambiado (Jordan, 1997: 57).

El conocimiento autoritario es visto como natural, razonable y construido de una forma consensuada (*Ibid*). Es decir, no suele haber conflicto, ya que todas las personas dentro de una comunidad están de acuerdo en que esa es la única manera de entender el mundo. Sin embargo, a pesar de que las personas que practican y utilizan el conocimiento autoritario están en una posición de poder, no necesariamente significa que el conocimiento autoritario sea solamente ese que viene de personas que ostentan posiciones privilegiadas en la estructura social (Jordan, 1997: 58). Según Rayna Rapp (1992) el planteamiento de Jordan parte de la premisa de que el conocimiento autoritario no es producido por el acceso a altas tecnologías o por la voluntad de una jerarquía. El conocimiento autoritario es una forma de organizar las relaciones de poder en una habitación, lo cual hace casi imposible pensar que esas relaciones podrían ser construidas de manera distinta. En el plano médico esto se puede vincular a la forma en que se construyen las relaciones médico-paciente. En este tipo de relaciones, regularmente es el médico quien suele manejar el conocimiento autoritario necesario para el tratamiento de una enfermedad. En muchos casos esto lo coloca en una posición de poder desde donde puede anular o limitar la participación del paciente en procesos de toma de decisiones, también reducir los momentos en que la persona pueda compartir sus síntomas, o bien externalizar la forma en que entiende la enfermedad y que esta sea tomada en cuenta. En algunas ocasiones pueden ser posibles las relaciones un tanto más horizontales, no obstante, siempre habrá ciertas brechas entre la información y/o conocimiento que maneja el doctor y la que maneja el o la paciente.

En las relaciones médico-paciente, el conocimiento autoritario puede ser causa de una relación asimétrica entre quien atiende y en la mayoría de casos ostenta el conocimiento aceptado, y quien es atendido. El acceso asimétrico al conocimiento médico puede limitar los recursos del paciente

para mantener una conversación (Heritage, 1997 en Ariss, 2009: 908) y por lo tanto, afectar en la discusión acerca de los problemas que experimenta el o la paciente, los posibles tratamientos y la forma de llevar la enfermedad (Ariss, 2009: 908). Así mismo, según Ariss (2009: 908), tradicionalmente se ha considerado al paciente como un sujeto pasivo que solamente recibe y acepta el tratamiento. Esto corresponde con un modelo paternalista de ejercer la medicina. De acuerdo con lo que el autor plantea, se ha visto como las personas al acumular más conocimiento (que pertenece al sistema de conocimiento autoritario) sobre su padecimiento, tratamientos, y la forma de llevar su enfermedad, ya sea por acceso a información por medio de investigación propia o por visitas a doctores, pueden llegar a tener relaciones más simétricas con el especialista en salud (Ariss, 2009: 909). Esta situación suele darse en personas que padecen enfermedades crónicas.

Según Jordan (1993) las tecnologías juegan un papel importante en el ejercicio y legitimación del conocimiento autoritario debido a su valor práctico y simbólico, su asociación con expertos y su expresión de poder y otras relaciones significativas entre personas que pertenecen a una comunidad que las practica (en Georges, 1996: 158). Al momento de atribuir al especialista en salud la capacidad de manejar las tecnologías médicas, se le coloca en la posición encargada de tomar las decisiones en un tratamiento (McCoy, 2010: 591).

G. Tratamientos de Fertilización *In Vitro*: Descripción del tratamiento

La OMS define los tratamientos de Fertilización *In Vitro* como una “técnica de reproducción asistida (TRA) que involucra fecundación extracorpórea (OMS, 2010: 6). Pilar Tomás (2015:10) la define como una técnica que tiene lugar en un laboratorio mediante la unión de gametos. Para esto se precisa de la estimulación ovárica de la mujer. El tratamiento *In Vitro* da inicio el primer día del ciclo menstrual de la mujer y termina al momento que se obtiene la prueba de embarazo. En ciertas ocasiones el tratamiento de FIV funciona en el primer intento, no obstante, en la mayoría de los casos se necesitan dos o más ciclos de tratamientos para lograr un embarazo (Planned Parenthood, 2020). Conforme se va avanzando en el número de tratamientos, el porcentaje de éxito puede ser mayor. Sin embargo, los porcentajes de éxito pueden variar dependiendo de la causa de la infertilidad. Es decir, si la persona padece de endometriosis o sus trompas de Falopio no son permeables, en el caso de la mujer, o de un conteo muy bajo de espermias, en el caso del hombre, las posibilidades de embarazo pueden reducirse considerablemente. Esto debido a que el embarazo no dependerá solo de si el embrión se implanta en el útero, sino de la calidad de las células

reproductoras (óvulo y espermatozoide) y del proceso de FIV dentro del laboratorio. En ciertos casos es posible que la Fertilización *In Vitro* no sea efectiva y por lo tanto, no se logre un embarazo.

El tratamiento de Fertilización *In Vitro* cuenta con una serie de pasos ordenados (ver Ilustración no. 2) que deben ser cumplidos para poder lograr un embarazo. A continuación una breve explicación de cada uno de ellos.

1. Preparación.

Este es un paso que no siempre ocurre, ya que muchas veces las acciones que corresponde tomar ya han sido tomadas en citas anteriores con otros doctores y/o especialistas. En este paso el o la especialista en fertilidad evaluará a la mujer y su pareja para explorar la causa de los problemas de fertilidad y posiblemente dar un diagnóstico. A partir de este paso, el o la especialista determinará si el paso a seguir es la Fertilización *In Vitro* o algún otro tratamiento de reproducción asistida. Muchas mujeres y hombres empiezan desde este paso a tomar medicamentos como preparación para la estimulación ovárica.

2. Estimulación ovárica.

Primer paso del tratamiento en donde la mujer deberá tomar medicamentos, hormonas en su mayoría, para estimular el crecimiento de folículos y posteriormente óvulos maduros y de buena calidad. Durante esta etapa se suelen hacer ultrasonidos para monitorear el crecimiento y calidad de los folículos para así evitar una sobre estimulación ovárica que lleve a la sobre maduración de los ovarios. Esta etapa termina con la aplicación de una inyección que estimulará el rompimiento de los folículos para que los óvulos puedan ser extraídos. Tiene una duración de 10 a 12 días (Comunicación personal, 2019).

3. Extracción embrionaria.

Este paso consiste en la extracción de todos los óvulos maduros mediante una intervención quirúrgica menor, usualmente realizada en el consultorio del especialista en fertilidad (Planned Parenthood, 2020). Para este procedimiento el o la doctora aplicará anestesia y procederá a la extracción por medio de una punción ovárica. Por medio de un ultrasonido se ubicarán los ovarios y por vía vaginal se introducirá un tubo delgado dentro del ovario para extraer todos los óvulos maduros. Mientras se lleva a cabo este procedimiento, antes o después, el hombre dará la muestra de esperma para que pueda llevarse a cabo la Fertilización *In Vitro* en el laboratorio.

4. Inseminación.

Este procedimiento es llevado a cabo en un laboratorio especializado. Los profesionales que los llevan a cabo son embriólogos/as. Para realizar la inseminación existen varios métodos, en este trabajo de investigación me interesan dos: el ICSI (Inyección Intracitoplasmática de Espermatozoides) y la Fertilización *In Vitro* Convencional (Comunicación Personal, 2019). El método convencional consiste en colocar en un contenedor especial el óvulo que cumpla con los estándares de calidad y los espermias con mejores características previamente seleccionados. El objetivo de este método será que por medio del “swim up” los espermatozoides “naden” hacia el óvulo, y como pasaría dentro del aparato reproductor femenino, el espermatozoide que logre atravesar las capas que recubren al ovario será quien lo fertilice. El segundo método es el ICSI, método un tanto más complejo. En este caso los espermatozoides de mejor calidad serán introducidos en una aguja para poder inyectar los espermatozoides directamente en el óvulo maduro seleccionado y así tener más probabilidades de que se realice una fecundación exitosa. Este método de inseminación suele ser utilizado en casos con menor porcentaje de éxito o en casos donde el problema de fertilidad se encuentra en la calidad y cantidad de esperma.

El embrión será ahora cuidado por el personal de laboratorio, encargados de monitorear su crecimiento. Pasaran en una incubadora de 3 a 5 días madurándose. El embriólogo calificará los embriones según su calidad. En clínicas guatemaltecas suelen utilizar la siguiente tabla de gradación: Premium, AA, BB, CC, DD. Siendo los primeros de mejor calidad y los últimos los que menor probabilidad tengan de implantarse. Los embriones de mejor calidad y con mayor probabilidad de implantarse son seleccionados para transferirse. Si sobran embriones se puede optar por congelarlos para futuras transferencias, a esto se le llama crio preservación de embriones (Comunicación Personal, 2019¹). Si los embriones se mantienen congelados a una temperatura de -196° pueden mantenerse en ese estado hasta por 50 años (*Ibid.*). En algunos casos, si el especialista así lo requiere, luego de su incubación, los embriones de mejor calidad serán seleccionados para una prueba genética para identificar problemas cromosómicos que puedan afectar la calidad del embrión, su implantación en el útero y si esta sucede, su futuro desarrollo en el útero.

5. Transferencia.

Este es el paso en que los embriones seleccionados son transferidos al útero. Algunos médicos no recomiendan transferir más de uno ya que los embarazos múltiples pueden ser muy comunes en este tipo de procedimientos y muy riesgosos. En varios casos, si es protocolo de la clínica, el o

la especialista, le pedirán a la pareja que elijan la cantidad y la calidad de los embriones que serán transferidos.

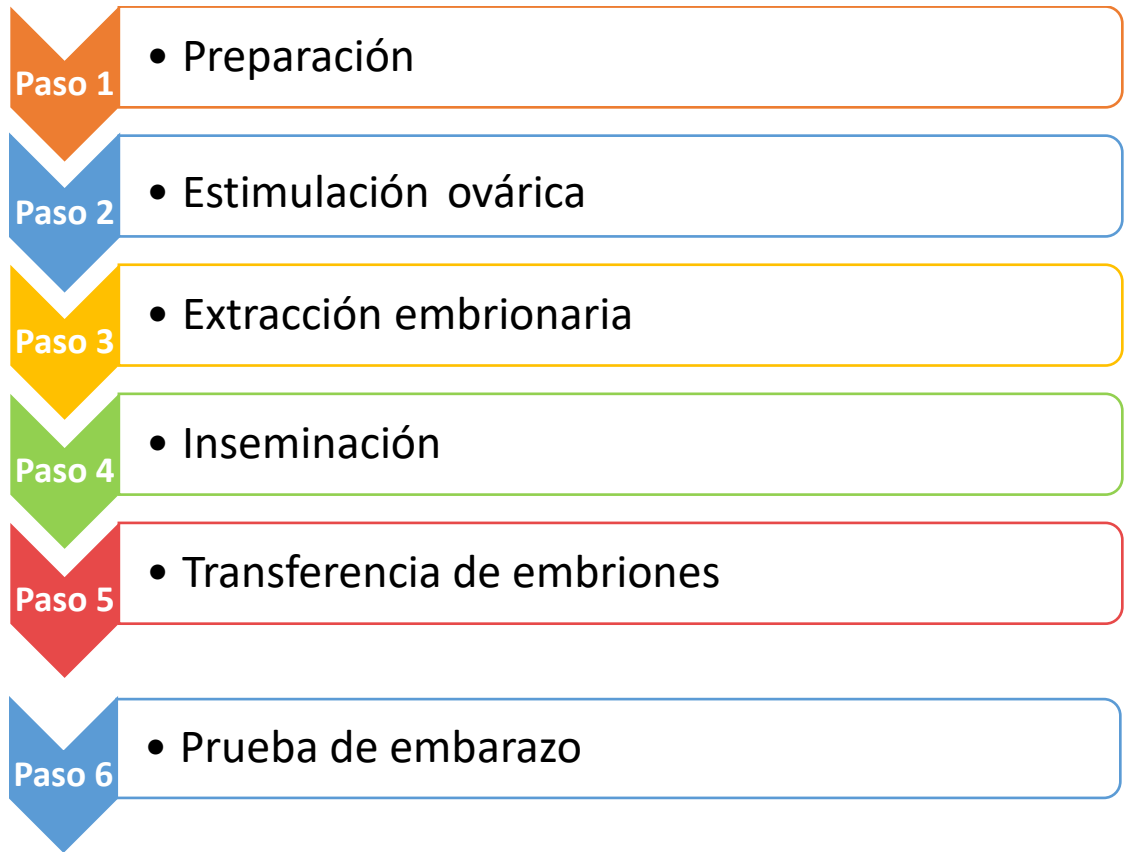
Para este procedimiento no es necesaria la sedación, la mujer y la pareja podrán observar todo el procedimiento. En la mayoría de casos, sobre todo en clínicas privadas, los doctores y embriólogos le muestran a la pareja fotografías de los embriones que van a transferir. La aguja en donde los tienen almacenados es introducida vía vaginal al cuerpo de la mujer. Quien está a cargo de la transferencia deberá identificar el lugar adecuado del útero para liberar los embriones. Por medio de un ultrasonido la mujer y su pareja pueden ir viendo todo el proceso, verán cuando es introducida la jeringa y cuando los embriones son liberados. Es normal que el o la especialista le pida a la paciente quedarse un tiempo en la camilla y luego le recomiendan seguir con su vida normal. En algunos casos las mujeres deben tomar uno o dos días de reposo.

A partir de ese momento da inicio el período de la beta espera, que es el período de tiempo que transcurre entre el final del tratamiento de reproducción asistida, hasta el momento en que es recomendado realizarse la prueba de embarazo. Para este momento la paciente es probable que haya tomado medicamentos para fortalecer el endometrio y así procurar que la implantación sea exitosa y contar con una futura placenta de calidad.

6. Prueba de embarazo.

Luego de la beta espera, periodo de tiempo de casi 14 días entre la transferencia de embriones y la prueba de embarazo, el o la especialista le indicará a la paciente en qué momento debe realizarse un examen de sangre. Este examen de sangre indicará si los embriones se implantaron, dando paso a un embarazo. Es probable que para este día los niveles hormonales que indican un embarazo serán todavía muy bajos por lo que el o la especialista deban ordenar una nueva prueba de sangre para luego realizar un ultrasonido abdominal y poder empezar a monitorear los embriones/fetos.

Ilustración No. 2 Pasos de tratamiento de Fertilización *In Vitro*



Fuente: Elaboración propia.

V. Resultados

En el siguiente capítulo se presentan todos los hallazgos obtenidos a partir de las entrevistas realizadas a las diez participantes de esta investigación. En ciertas ocasiones puede que se mencione a la pareja y su experiencia, esto se debe a que algunas participantes la participación de su pareja fue sumamente importante por lo que la incluyeron en su narrativa. Vale la pena aclarar que nunca se mantuvo ni un tipo de entrevista con las parejas o esposos de las participantes. En la primera sección se presenta la experiencia de mujeres con infertilidad y cómo fue su vivencia de la condición y los ámbitos de la vida de las participantes que se vieron afectadas. En la segunda sección se presenta la reconstrucción de las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Salud en temas de Infertilidad. El caso de Esther ayudará a comprender el proceso. Las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Salud están divididas en tres grandes pasos: “¿Por qué no quedo embarazada?”, “Mis citas con ginecólogos” y “Mis citas en clínicas de fertilidad”. En la tercera sección se presenta la composición de los procesos de toma de decisiones, los cuales se conforman de factores externos e internos, y personas con roles específicos. Se presenta el caso de Sandra con su respectivo análisis para entender mejor los procesos de toma de decisiones. Finalmente, en la cuarta sección, se expone la experiencia y valoración final que las participantes hicieron con respecto de los tratamientos de Fertilización *In Vitro*.

A. ¿Soy mujer infértil o mujer con problemas de fertilidad?: Experiencia de infertilidad

La infertilidad puede ser definida como la incapacidad de lograr un embarazo clínico luego de un año o más ininterrumpido de mantener relaciones sexuales sin protección anticonceptiva (Inhorn, 2015). No obstante, además de ser un concepto, la infertilidad es una experiencia que cada mujer moldea de acuerdo con sus vivencias, creencias, aprendizajes, y cultura. En la siguiente sección se presentan las definiciones que las participantes dieron acerca de la infertilidad de acuerdo con su propia vivencia de la misma, ahondando en los aspectos de la vida personal y social que se vieron

afectados al momento de recibir la noticia de que tener hijos no sería fácil y que dicha dificultad podía ser nombrada como Infertilidad.

Para iniciar, es importante mencionar que la forma en que las mujeres conciben la infertilidad varió a lo largo del proceso. En un inicio, cuando las participantes empezaron a sospechar de problemas de fertilidad y cuando los mismos fueron confirmados por un especialista en salud, las mujeres experimentaron una serie de emociones y sentimientos negativos. Las participantes de esta investigación indicaron que sintieron profundo enojo, frustración, tristeza, sensación de fracaso, ansiedad, y culpa, al saber que las posibilidades de ser madre eran escasas y en ciertos casos inexistentes. Las preguntas ¿por qué yo? ¿por qué me pasa a mí? fueron recurrentes, sobre todo cuando en sus familias ninguna mujer había sufrido problemas de fertilidad. En las citas a continuación se evidencia claramente el cuestionamiento de las entrevistadas en cuanto a la razón de estar atravesando esta situación, las emociones asociadas al cuestionamiento, y la inevitable comparación que surge en estas mujeres cuando los embarazos alrededor de ellas se convierten en un recordatorio constante de que ellas no han podido o no podrán vivir esta experiencia. Asimismo, se observa un sentimiento de soledad y aislamiento que viene a raíz de ser “la única” experimentando esta situación.

«Te empieza a comer la ansiedad de decir ¿por qué a mí no? Y parece joda pero todas a tu alrededor se embarazan y vos no, y empezás a ver niños por todos lados y vos no» (Erika).

«Y todo eso proceso estás como ¿por qué yo? Es la clásica pregunta y luego pues peleas con Dios, peleas con tu religión, con lo que crees, peleas contigo misma y te seguís haciendo la misma pregunta ¿por qué yo?» (María Luisa)

«Todas mis hermanas han tenido hijos, las que han querido. Mis primas, mi mamá, mis tías, o sea yo era la única así y todavía no sé por qué» (Sandra).

Además de las emociones experimentadas al momento de recibir la noticia, otro aspecto que es relevante de la experiencia de la infertilidad es la forma en que las mujeres empiezan a entender su cuerpo como el espacio en el que se ubican las causas de la infertilidad. Entre las participantes existieron distintas formas de entender la infertilidad en su cuerpo, sin embargo, la mayoría la entendieron de forma negativa. Algunas de ellas se refirieron a su cuerpo como algo que está marcado, discapacitado o como un “mal de fábrica”. Una de las participantes indicaba que, aunque era exitosa en su trabajo y en los estudios, fue quien compartió sentirse marcada y discapacitada, ya que en el ámbito de su vida donde más deseaba tener éxito, ella simplemente era “reproductivamente discapacitada”. Otras dos participantes, como expone la cita a continuación,

indicaron que se sentían incompletas, especialmente aquellas que en algún momento tuvieron una intervención quirúrgica que pudo ser la causa de sus problemas de fertilidad. Asimismo, se observa el vínculo entre el cuerpo como el medio único a través del cual es posible la maternidad, y por tanto, de la identidad asociada al mismo.

«Yo posterior a la operación para retirar el teratoma, me sentía incompleta en referencia a mi cuerpo y fue muy frustrante. Es que mire, sinceramente, yo no he conocido dolor emocional más grande que el que le toquen a uno su maternidad, es decir todo lo que se refiera a órganos reproductivos» (Carolina)

No obstante, la cita a continuación muestra como otras participantes vieron en la infertilidad una oportunidad para conocer más su cuerpo, entender cómo funciona y estar más conscientes de los procesos que en él ocurren.

«Tal vez en el sentido que me empecé a conocer a misma. A veces uno no se pone a pensar que le hacen el estómago o siente en el estómago, ni atención le pone, ahora ya es como ah siento esto, puede ser por alguna razón» (Esther)

En la experiencia de la infertilidad es común que la persona que la padece recurra a revisar las posibles causas de su condición. Para algunas participantes fue complicado entender el porqué de su condición, sobre todo cuando al hacer la revisión de acciones pasadas parecía que siempre hicieron todo de forma correcta. Las citas a continuación muestran la intencionalidad de cuidar el cuerpo específicamente con miras al proceso de procrear.

«Yo desde pequeña, desde adolescente nunca me gustó fumar, nunca fui de consumir alcohol, nunca me gustó eso y yo decía que era por mí, por mi salud y por mis futuros hijos» (Sandra)

«Te digo, no tomaba pastillas anticonceptivas, no me puse parches, entonces como que mi sistema estaba muy limpio» (María Luisa)

Como ejemplifican las citas anteriores, para las participantes es complicado entender por qué no pueden quedar embarazadas cuando sus acciones pasadas se perciben como las adecuadas, precisamente para no tener dificultades para quedar embarazadas. Otras participantes indican que siempre tuvieron una alimentación sana, y atendieron regularmente donde un ginecólogo a realizarse chequeos.

Siguiendo en tema sobre el cuerpo, para algunas participantes fue complicado entender el porqué de su infertilidad cuando su cuerpo nunca dio señal de que algo marchara mal. Con excepción de

dos casos en donde a tempranas edades tuvieron conocimiento de condiciones médicas como fibromas en la matriz o presencia de teratomas en los ovarios que podían afectar su fertilidad, el resto de participantes indicó que nunca sintieron algún dolor o experimentaron algún síntoma que las alertara de posibles problemas a nivel del sistema reproductivo. El sentimiento de incertidumbre puede aumentar cuando ni siquiera en las citas con ginecólogos y especialistas en infertilidad logran obtener un diagnóstico que explique su infertilidad, tal y como lo ilustra la cita a continuación:

«La verdad es que no comprendo por qué toda la vida, los médicos me dijeron que yo estaba bien, que según mis exámenes yo estaba normal entonces no sé, nunca supe la causa de mis problemas. Yo digo que al final Dios le manda a uno su embarazo cuando es el momento adecuado, cuando son sus planes. Lo que pasa es que uno no le entiende y quisiera que fuera de inmediato» (Jimena)

A diferencia de los casos anteriores, dos participantes identificaron acciones pasadas en las que ellas mismas se perciben como las responsables de su infertilidad. En estos casos suele estar presente un fuerte sentimiento de culpa. Entre las acciones percibidas como conducentes a la infertilidad se identificó la constante realización de dietas o el consumo de sustancias como alcohol o nicotina.

«Yo le voy a decir, yo fui una persona que hizo demasiadas dietas, tomé todo lo que fuera con tal de ser delgada. Entonces en ese momento decía ‘posiblemente fui yo misma la que hizo que todo esto pasara’. Al final si me sentía un poco culpable» (Catalina)

«O sea los óvulos se mueren y yo fumaba, yo decía me maté mis óvulos» (Jimena)

En ninguno de los dos casos citados anteriormente se pudo comprobar si esa fue realmente la causa de la infertilidad. No obstante, ante la falta de un diagnóstico, este tipo de respuestas son las únicas que tienen las pacientes y definen la experiencia emocional de este proceso.

La infertilidad puede tener un impacto en el ámbito social de la vida de una mujer y los roles que ella esperaba lograr. Como bien indica una de las participantes en la cita a continuación, socialmente siempre se espera que una mujer cumpla con ciertos roles a lo largo de su vida, entre ellos el de ser madre. Rara vez se duda si una mujer podrá ser madre.

«Cuando yo recibí el diagnóstico decía yo ‘a la gran qué raro’ porque uno pasa toda la vida pensando que sí podrá ser mamá. Uno desde pequeño, desde que es mujer, desde que crece y se casa realmente creo que se piensa en todo menos en ¿será que voy a poder a tener hijos? Creo que uno nunca piensa en eso, uno piensa voy a tener hijos. Entonces es wow, no pensé que iba a estar aquí sentada recibiendo esa noticia» (Ana Lucía)

Para muchas mujeres significó un fuerte impacto emocional el saber que por “*su culpa*” ella no podría cumplir con el rol esperado de una mujer al casarse, que es ser madre y sobre todo, quitarle la oportunidad a su pareja de vivir el rol de padre. Algunas de ellas, tal y como lo muestra la cita a continuación, llegaron a un punto de verlo como una responsabilidad, su responsabilidad como mujeres era poder darle un hijo a su pareja.

«A veces se siente como una incapacidad, es decir yo no fui capaz de tener un bebé de forma natural. Entonces yo le decía a mi esposo “yo te quiero dar un bebé”, ya que lo sentía como una responsabilidad. ¿Y por qué lo sentía como tal?, porque por mi culpa (mi incapacidad) él no iba a ser papá, cuando él no tenía ningún problema de fertilidad» (Jimena)

«Al principio cuando supuestamente era solo yo la del problema yo me sentía súper culpable, así súper mal porque yo decía “yo le estoy negando a él la oportunidad de ser papá” y él es amorosísimo» (Sandra)

Asimismo, en el ámbito social es muy difícil para las mujeres y sus parejas lidiar con personas de su entorno social que, en repetidas ocasiones, y de una manera inquisitiva, preguntan “¿por qué no tienen hijos? ¿para cuándo los hijos?”. Este tipo de cuestionamientos suelen ser muy incómodos, cargados de juicios, y molestos para las parejas. Las citas a continuación ejemplifican estas percepciones.

«La sociedad espera que tengas hijos y te juzgan de lo que sea. La sociedad creo que es el peor juzgador de todos. Sí la sociedad, las expectativas que pueda tener la gente cercana a ti» (Erika)

«El reto hacia el exterior es con la gente que se cree en el derecho a cuestionarlo a uno. Por ejemplo, las preguntas ignorantes como ¿Cuándo vas a tener hijos?, ¿Por qué no tenés? ¿Para cuándo? Ya se te está pasando el tiempo. Yo creo que el reto es actuar con paciencia con toda la gente que lo cuestiona a uno. Ese es para mí lo más difícil, porque pues uno sigue su vida y sabe que uno luchando como uno mismo, pero hay que responder ante la demás gente, ahí es donde uno se agobia más» (Sandra)

Las participantes hablan del hecho de ser cuestionadas en este sentido y la búsqueda de respuestas como un proceso desgastante. Muchas parejas desean no hablar del tema o bien no poner en evidencia a la persona que tiene la condición de infertilidad. Así mismo, este tipo de cuestionamientos generan un estrés adicional a la persona que de por sí ya está atravesando un camino de mucha incertidumbre y tensión.

Es relevante mencionar, que a pesar de cómo el ámbito personal y social de la vida de las mujeres se ve afectado por la infertilidad, no todas mencionaron el mismo nivel de influencia de la infertilidad en su vida. La participante citada a continuación claramente indica que a pesar de que la infertilidad fue un factor que marcó su vida por completo, supo que la infertilidad siempre iba a estar ahí y no por eso iba a olvidar todos los otros roles que componían su vida como el ser esposa, hija, amiga, hermana, tía y sobre todo persona.

«La infertilidad, está ahí, va a estar siempre ahí, pero uno también es persona, es esposa, hermana, tía, es todo entonces tenés que ser tú y lidiando con eso y no dejar que la infertilidad consuma tu vida» (Ana Lucía)

Por último, es importante hacer énfasis en que no todas las mujeres en esta investigación se identifican como mujeres con infertilidad o como mujeres infértiles.

«Creo que la infertilidad como concepto pueden ser dos cosas. La primera es: realmente soy infértil y no puedo tener hijos, y para mí esa sí es más dura. O sea, no hay opción para ti. Y la segunda, que es la que me pasa a mí, es: sí tengo problemas de fertilidad pero que sí pudimos lograr un embarazo» (Catalina)

Es importante aclarar que esta diferencia de términos que propone la participante es sumamente relevante para entender la experiencia de la infertilidad. Es decir, la persona que se considera infértil puede comprender su identidad como mujer de una manera distinta, ya que sabe con certeza que nunca logrará ser mamá biológica. Por otra parte, se encuentran las mujeres que tienen conocimiento de sus problemas de fertilidad y el inconveniente que esto representa. No obstante, saben que con los medios adecuados, se puede lograr la maternidad biológica y por ende la vivencia de su condición e identidad como mujer y de su TBAS puede ser distinta.

Sin embargo, la infertilidad no siempre se encuentra en el cuerpo de la mujer, en este trabajo de investigación, en tres de los casos la infertilidad se encontraba en el cuerpo de la pareja o esposo. En dichas situaciones, la experiencia de las mujeres que pasaron por tratamientos de reproducción asistida fue distinta. Aunque varias de ellas indicaron que fue doloroso, frustrante, y molesto el entender que ser madres sería algo difícil, a nivel personal no les afectó tan profundamente como a sus parejas. Esto se relaciona con lo planteado anteriormente en cuanto a cómo la identidad de las mujeres atraviesa cambios a partir de un diagnóstico de infertilidad. En este punto es importante resaltar que la mayoría de las emociones experimentadas durante los tratamientos de fertilidad están vinculadas al auto concepto de “ser infértil” o “tener problemas de fertilidad”, por lo que es probable

que estas afecten únicamente o en mayor proporción a la persona que se auto identifica de esa manera. En los casos en que las mujeres no se identificaron con ninguno de estos dos términos, las emociones que experimentaron fueron diferentes, no del todo negativas, y eso moldeó su experiencia a lo largo de la trayectoria. Las tres participantes que figuran entre estos casos indicaron que para ellas fue fácil ver soluciones, sobre todo porque su cuerpo no era el que presentaba la condición. Por lo tanto, consideraron que los tratamientos a los que recurrieran tendrían más probabilidades de éxito. Cabe resaltar que a pesar de que ellas no fueron quienes tuvieran la condición de infertilidad, sí fueron ellas las primeras en hacerse chequeos médicos, puesto que inicialmente se asume que la infertilidad está localizada en el cuerpo de la mujer.

«La mujer siempre se va a echar la culpa, y suele pensar ‘seguramente soy yo la del problema, seguramente yo realicé esfuerzos cargando cosas pesadas, no me cuidé, menstrué mal’. Casi siempre es la mujer quien piensa eso. Entonces cuando mi esposo y yo nos enteramos que la condición estaba en él, yo si tuve sentimientos encontrados, me enojé, me frustré, o sea no tenía ningún buen sentimiento en relación a lo que estaba pasando. Considero que hasta cierto punto fui egoísta, y pensé ‘yo voy a tener un bebé sí o sí’» (María Luisa)

Al igual que las mujeres con infertilidad, este segmento de mujeres sintió la presión proveniente de la sociedad. Aunque no las afectaba de gran manera, lidiar con esas preguntas que cuestionaban el retraso en tener hijos, fue complicado, sobre todo en los casos en donde habían decidido no contar sobre sus problemas de fertilidad o acerca de su paso por tratamientos.

«Pero obvio que la sociedad influye mucho y la gente que menos te esperas es la más inquisitiva, como tu propia familia. En nuestro caso ambas familias no sabían, pero la razón es porque no habíamos contado nada al respecto, entonces frecuentemente preguntaban ‘¿cuándo nos van a dar nietos o sobrinos?’, ‘ya están juntos desde hace varios años’ lo cual sí era cierto debido a que llevábamos diez años de estar viviendo juntos, no obstante, era pregunta tras pregunta y efectivamente... sí hay una presión social extra» (Erika)

A partir de lo presentado en esta sección, la infertilidad es una experiencia que abarca varios ámbitos de la vida de la persona que la vive, incluyendo el personal y social. En el ámbito personal se puede observar cómo las mujeres tuvieron un impacto a nivel emocional y la forma en que cambió la percepción de su cuerpo. Algunas de ellas incluso lo empezaron a ver como un obstáculo para lograr la maternidad. Asimismo, se expuso cómo la infertilidad puede afectar la forma en que las mujeres entendían su identidad a partir de su condición, es decir las diferencias entre ser una mujer infértil y una mujer con problemas de fertilidad que pueden ser revertidos mediante los procedimientos médicos adecuados. Ahora bien, es importante tener presente estos hallazgos al momento de leer la reconstrucción de la Trayectoria de Búsqueda de Atención en Salud que se

describe a continuación, ya que la forma en que las mujeres se sienten y experimentan la infertilidad influirá en los caminos que deciden tomar para buscar una atención y tratamientos para su condición.

B. Trayectorias de búsqueda de atención en salud

Esther es una mujer bastante jovial, extrovertida y amigable. Su historia la cuenta con mucha alegría, y a pesar de que existieron momentos difíciles, actualmente ella resalta lo positivo de cada uno de ellos. Ella inicia su historia indicando que ella ya tenía 29 años cuando se casó, pero con su pareja querían lograr otras metas antes de formar una familia. Incluso después de casarse decidieron esperar de dos a tres años para tener hijos, ya que querían viajar y trabajar. El tiempo pasó y luego de tres años de casados decidieron intentar tener hijos. Dejaron de usar todo tipo de protección anticonceptiva, pero pasó un año y medio y Esther no quedó embarazada. Durante ese tiempo Esther visitaba un ginecólogo que ella describe como un “médico de la vieja escuela”, a quien ella le compartió su inquietud de buscar un embarazo. El médico solamente le recomendó que contara sus días y que en los días fértiles mantuvieran relaciones sexuales. Nada pasó. Ella y su esposo llegaron a la conclusión de que esto se debía tratar con una persona más experimentada en el tema.

Una persona muy cercana les recomendó que visitaran a un médico que es conocido en el gremio de la medicina y calificado por su experiencia como “excelente”. Esther decidió hacer una cita con dicho especialista, quien a diferencia del primero, sí le realizó una serie de pruebas adicionales, entre ellas un procedimiento doloroso cuyo fin es verificar la permeabilidad de las Trompas de Falopio. A su esposo también le recomendó que visitara a un urólogo y realizarse exámenes específicos.

Los exámenes de Esther fueron satisfactorios, todo en el aparato reproductor de ella parecía funcionar bien. No obstante, el caso de su esposo no fue el mismo. En una cita con el urólogo, él les indicó que el conteo y movilidad de los espermatozoides era muy bajo y eso significaba que lograr un embarazo por los medios convencionales no sería posible. Asimismo, les preguntó quién era el médico que los había referido y al escuchar su nombre, él les recomendó que buscaran otro especialista. Esta recomendación se debía a que el ginecólogo que estaban visitando, profesa una religión particular y que debido a ello, no estaba de acuerdo con los tratamientos de reproducción asistida que ellos necesitarían para lograr un embarazo.

Al inicio esto fue un tanto confuso para Esther y su pareja, pero luego la recomendación del urólogo tuvo sentido. Al regresar con el ginecólogo, un ferviente practicante de la religión católica -a quien Esther ahora considera que es un doctor “digno de estudio”- al leer los resultados, les dijo que no iban a poder tener bebés y que si recurrían a un tratamiento de reproducción asistida “estarían cometiendo un pecado ya que eso no era agradable ante los ojos de Dios”. Esther y su esposo profesan la religión católica, no obstante, deseaban fervientemente tener un bebé, por lo que decidieron superar esos prejuicios religiosos y continuar con la ilusión de ser padres en futuro cercano. Desde muy pequeña Esther siempre supo que quería ser mamá. A diferencia de muchas mujeres que hoy en día deciden no tener hijos, Esther siempre tuvo la certeza de que la maternidad era un rol que ella quería vivir. Actualmente cuenta la historia entre risas, pero en ese momento recibir esa “condena” por parte del médico resultó alarmante y decepcionante. Si bien se encontraban ante un problema difícil de afrontar, ella y su esposo querían hacer todo lo posible para lograr su sueño de ser papás. Esther y su pareja nunca más volvieron con ese ginecólogo. Sin embargo, para la pareja recibir la noticia de que tener hijos iba a ser complicado fue difícil de aceptar, por un momento sintieron que no podrían cumplir con este deseo.

Un tanto a la deriva, la pareja no sabía qué decisión debía tomar. Tenían claro que el camino que les tocaba recorrer sería largo, difícil, cansado, oneroso, complicado de costear, pero aun así querían intentarlo. Juntos decidieron visitar al médico que les refirió el urólogo quien les dijo que se trataba de la clínica más famosa de Guatemala por sus altas tasas de éxito. Esther lo platicó también con una amiga quien le dijo que el médico era muy acertado y que de esa clínica “todas las pacientes logran su objetivo del embarazo”. En Guatemala esta es una de las clínicas que ofrece los tratamientos más onerosos, pero con las tasas de éxito más altas, por lo que muchas mujeres y parejas suelen decidirse por este lugar para tener tratamientos de Reproducción Asistida. Esther decidió llamar y hacer una cita, meses después ella y su esposo se encontraban en el consultorio de la clínica de fertilidad para su primer encuentro con el médico con quien caminarían un trayecto que no imaginaron que fuera a ser tan difícil.

En esta clínica les realizaron nuevamente pruebas a ambos y confirmaron lo que en su momento el urólogo les había indicado: la calidad del espermatozoides del esposo no era la óptima para lograr un embarazo por las vías convencionales. Pero tampoco sería posible por medio de inseminación artificial, ni por medio de los procedimientos más sencillos de la Fertilización In Vitro. Esther y su esposo debían pasar por un tratamiento conocido como PICSU que es un procedimiento que une la

FIV con el procedimiento ICSI, es decir inyectar los espermias seleccionados directamente dentro del óvulo, con un procedimiento más fisiológico y minucioso de selección de espermatozoides, eligiendo solo los que cumplen con los más altos estándares de calidad. Esto para el tratamiento de Esther representaba más gastos, pero era su única opción. Luego de discutirlo como pareja y de consultarlo con los papás de ambos, quienes siempre fueron de gran apoyo tanto emocional como económico, decidieron empezar su primer tratamiento de FIV con PICS. Ambos confiaban en el médico y sabían que en sus manos lograrían su tan ansiado embarazo.

A pesar de que el problema de fertilidad se encontraba en el cuerpo del esposo, fue Esther quien tuvo que pasar por la mayor parte de “procedimientos invasivos” como ella los describe, en este y en los otros tratamientos de FIV a los que se sometió. En el primer tratamiento, en cuestión de un mes pasó por el proceso de estimulación ovárica, aspiración de óvulos, transferencia embrionaria, beta espera, y la prueba de embarazo. Afortunadamente el resultado de este primer tratamiento fue positivo, finalmente se logró el objetivo y ya se encontraba esperando un bebé. Muy contentos lo comunicaron a toda la familia, pero días después ella empezó a tener dolores y sangrados, y cuando hicieron un ultrasonido vieron que la bolsita que debía contener al bebé estaba vacía. Para Esther este fue un momento muy duro, no solo porque toda la familia lo sabía y estaba emocionada por tener un nuevo integrante, sino que ella estaba muy ilusionada por el embarazo. Ella lo describió de la siguiente manera “Todo el proceso fue desgastante porque pasamos por todas las etapas, incluyendo la inversión económica, emocional, física, social y al final la frustrante pérdida”.

No obstante, a pesar de que fue un golpe muy fuerte, ella estaba convencida que quería seguir intentando, tuvo que asistir con una psicóloga que le fue de gran ayuda para superar este momento. No dejó pasar mucho tiempo para que ella hiciera una cita con el especialista a quién le consultó cuándo podían intentar de nuevo. El médico le indicó que dependía de su estado emocional porque su cuerpo ya estaba listo. Pero Esther no quería esperar, dejó pasar solo cinco meses y luego ella y su esposo, en común acuerdo iniciaron un nuevo tratamiento. Realizaron nuevamente todos los pasos y esta vez sí hubo un embarazo positivo. A diferencia de la primera vez, en esta ocasión quisieron esperar que pasara el primer trimestre para contarle a su familia y todo marchó bien y fue así como nació su primera hija.

Esther y su esposo sabían que querían tener un hijo más y para eso debían someterse de nuevo a otro tratamiento. Decidieron esperar dos años para intentar de nuevo, pero por cuestiones inesperadas de la vida pasaron cinco años hasta que volvieron a intentar. Este momento coincidió

con que el esposo tuvo un fuerte ingreso económico por un proyecto terminado en su trabajo que les aportó capital para poder invertir en un nuevo tratamiento de FIV. Regresaron a la misma clínica de fertilidad en donde anteriormente habían tenido éxito y una vez más empezaron un tratamiento desde cero. Para sorpresa de todos, esta vez Esther generó muchos óvulos por lo que los sobrantes pudieron ser congelados. En la primera transferencia le colocaron dos embriones, pero el resultado fue negativo. Poco tiempo después volvieron a intentar con los tres embriones que habían congelado, Desde el inicio sabían perfectamente que esos embriones no eran de la mejor calidad, ya que los mejores ya habían sido transferidos en el primer intento. No obstante, decidieron continuar con el procedimiento. El día de la transferencia, el médico muy preocupado les comentó que dos embriones no habían superado el proceso de congelación y solamente uno, el de menor calidad, había sobrevivido. Para evitar llevar a cabo nuevamente el tratamiento completo y un gasto colateral, decidieron transferir el único embrión. Este último se implantó en el útero y meses después daba a luz su segundo bebé.

1. ¿Cómo es la Trayectoria de Búsqueda de Atención en Salud de una mujer que enfrenta problemas de fertilidad?

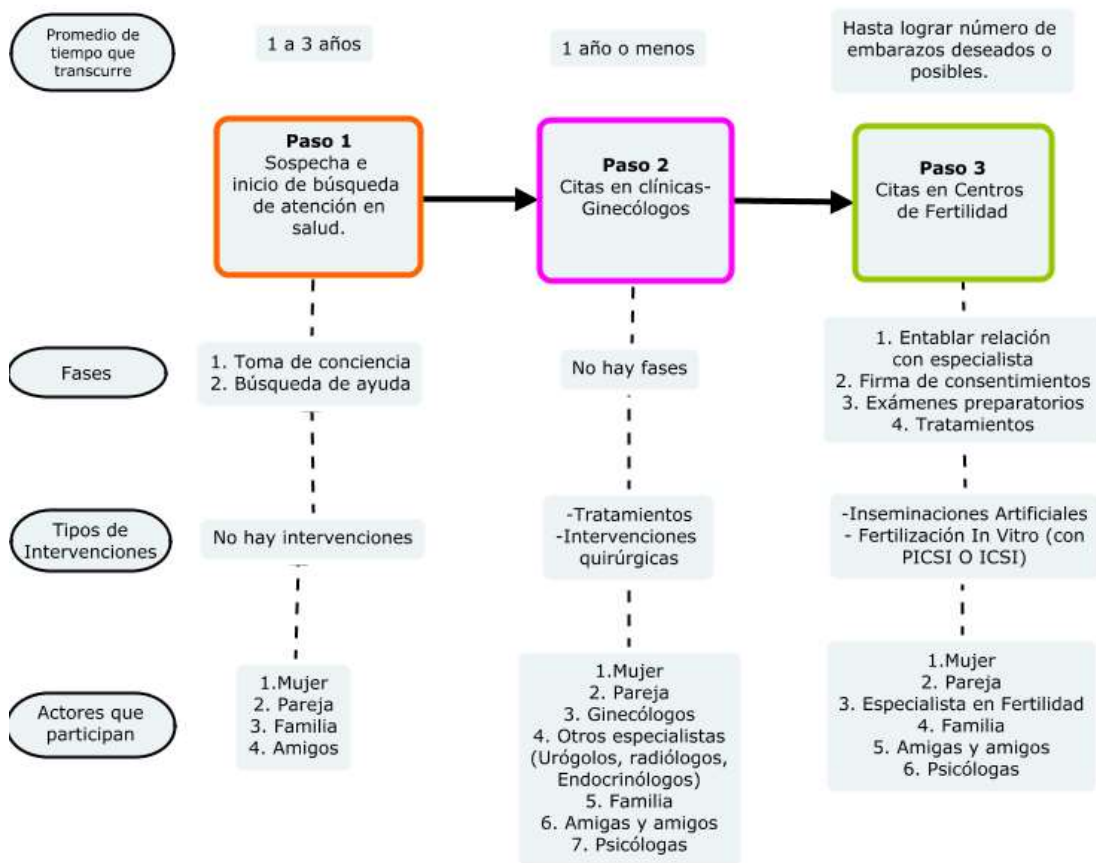
El caso de Esther nos muestra que el proceso de procurarse un tratamiento de fertilidad es complejo, delicado y oneroso, ya que incluye la participación de muchos especialistas, (ginecólogos, urólogos, psicólogos, entre otros), cada uno con una visión diferente del proceso. Asimismo, también intervienen instituciones con distintas orientaciones y servicios e intervenciones en distintos niveles. Debe tomarse en cuenta que a través de todos estos procesos y especialistas, al centro se encuentra una pareja que desea de manera intensa tener un bebé que deberá someterse a todos estos procedimientos. La complejidad implícita podría resultar para ellos confusa y desafiante, ya que las parejas no solo se enfrentan a la búsqueda de un diagnóstico, sino también al manejo de nueva terminología médica y de los procedimientos que surgen en cada uno de estos espacios. Además, deberán superar los paradigmas sociales y psicológicos que esto conlleva.

Las TBAS se definen como la secuencia de pasos y contactos con individuos e instituciones que una persona toma con el objetivo de aliviar un quebranto de salud (Gupta y Burgha, 2009). Este capítulo tiene el objetivo de reconstruir las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Salud que toman las mujeres con problemas de infertilidad y que por lo consiguiente han tenido problemas para poder lograr un embarazo.

Para presentar las TBAS de las participantes se llevó a cabo una sistematización de los distintos momentos en los tratamientos FIV y se ordenaron de acuerdo con los pasos comunes en estas experiencias. El primer paso corresponde al momento en que las mujeres se dan cuenta que el embarazo no llega, a pesar de estar haciendo todo lo necesario para que eso suceda. El segundo paso corresponde a las citas con especialistas en salud, en su mayoría ginecólogos. En este punto se habla, se explica y se practica a la paciente distintos tipos de tratamientos o intervenciones asociadas al diagnóstico. Termina con la referencia, es decir, el médico refiere a la pareja con un médico especialista en fertilidad dado que se considera que el procedimiento de la Fertilización *In Vitro* (FIV) es el camino correcto. Por último, llega el tercer paso, que se produce cuando la mujer llega a clínicas de fertilidad y se somete a Tratamientos de Reproducción Asistida, en la mayoría de los casos aquí presentados, sería la FIV y las distintas técnicas especializadas de la misma. Cabe mencionar que el cambio de un paso a otro o de una fase a otra, no se da de forma arbitraria, sino que muchas veces está impulsado por un momento crítico que genera un cambio importante en la estrategia de búsqueda de servicios asociados. Estos momentos críticos serán explicados en esta sección.

A continuación se presenta cada uno de estos pasos de forma detallada, de acuerdo con la sistematización y reconstrucción elaborada durante la elaboración de este trabajo.

Ilustración No. 3 Modelo general de trayectoria de búsqueda de atención en salud.



Fuente: Elaboración propia.

a. Paso 1: ¿Por qué no quedo embarazada?

Como se indicó anteriormente y en la ilustración número 3, el inicio de estos procesos surge cuando la pareja se percata de que el embarazo por las vías convencionales no se da y se concluye que existe un problema, y que por lo tanto deberá buscarse la ayuda profesional necesaria para lograr el objetivo deseado. Este paso consiste en varias fases que a continuación se describen:

- ✓ Fase 1 “Toma de conciencia”: Tal y como en el caso de Esther, nueve de las diez participantes indicaron haber tomado la decisión, antes o dentro del matrimonio, de esperar un tiempo antes de buscar un embarazo. Dicho tiempo de espera osciló entre uno y dos años. Varias de ellas se dedicaron a lograr otras metas como las académicas, laborales, económicas, y solidificar la relación de pareja que recién formalizaban.

«Pues la verdad antes de querer ser mamá lo que quería era seguir, ir subiendo profesionalmente y trabajar en una agencia, en una empresa más grande. Se me dio la oportunidad de entrar a una agencia transnacional entonces estaba como muy enfocada en esa parte» (Catalina)

«Yo la verdad cuando me casé sí quedamos en claro con mi esposo que íbamos a esperar un año para intentar tener hijos. Ese año sí lo queríamos disfrutar y por fin irnos juntos, los dos solos, aunque sea a Xela» (Isabel)

Ahora bien, este tiempo de espera es distinto del tiempo que transcurre desde el momento en que las mujeres empiezan a intentar lograr un embarazo y el momento en que se dan cuenta que las cosas no van como se planeaban y deciden empezar a buscar algún tipo de atención en salud. A pesar de que los dos momentos de espera forman parte de un mismo paso, se distinguen el uno del otro en el sentido de que el primero es voluntario y el segundo no. Con respecto de este último tiempo de espera, a las participantes les tomó entre un mes y tres años buscar atención. En muchos casos las sospechas pueden surgir antes, pero ya que medicamente no se considera que haya un problema de fertilidad hasta pasado un año de tener relaciones sexuales sin protección, la mayoría de ellas empezaron a buscar atención médica hasta un año después.

En un inicio el mayor indicador de alerta de que algo no va de acuerdo a lo planeado es la falta de un embarazo, pero las sospechas pueden ser mayores cuando el abandono de uso de cualquier tipo de anticonceptivo ha sido absoluto. Así como también mantener relaciones sexuales en los días fértiles y que el embarazo no llegue. En algunos casos, cuatro en específico, hubo dolor, un problema a nivel ginecológico, o bien una pérdida de embarazo que las llevó a sospechar sobre un problema mayor que pudo ser la causa del retraso de su embarazo. Uno de los grandes problemas que presenta la infertilidad es que detectarla no es fácil. La ausencia de embarazo se le puede atribuir a muchos otros factores antes de entenderlo como un problema médico que debe ser atendido. Así mismo el proceso de comprender que se necesita ayuda médica puede ser más largo. La cita a continuación nos muestra como algunas mujeres pueden aplazar su búsqueda de ayuda y atención cuando no hay nada que las haga pensar que tienen un problema de salud.

«Entonces como al año de estar probando dijimos bueno, esto no, aquí hay algo. O sea, como que empiezas a tener dudas entonces decís ‘pero por qué, si yo me alimento bien, yo hago ejercicio, no tengo una vida que digas a la gran vivo estresada’, verdad» (María Luisa)

En otros casos las mujeres retrasaron su búsqueda de ayuda y atención cuando no deseaban pasar por tratamientos o temían recibir una noticia contraria a lo que ellas querían escuchar, como la posibilidad de que tuvieran problemas de fertilidad. La siguiente cita corresponde a una participante que desde joven tenía conocimiento de que podía tener problemas para lograr un embarazo debido a fibromas en la matriz. Por lo tanto, ella sabía que para poder ser madre debía pasar por tratamientos a los cuales ella temía. Debido a esto, procuró aplazar su búsqueda de ayuda médica lo más que pudo, hasta que la edad la obligó a tomar una decisión.

«Lo que yo no quería era entrar al proceso, al procedimiento de los tratamientos porque yo sabía que no iba a ser fácil. Pero también pensaba en el tiempo, ya tenía treinta y ocho años y el reloj se acababa» (Jimena)

- ✓ Fase 2 “Búsqueda de ayuda”. Al iniciar la trayectoria de búsqueda de atención en salud, las acciones que tomaron las mujeres fueron variadas. Algunas de ellas compartieron sus preocupaciones solamente con su pareja y en tres de esos casos decidieron tomar acciones como la compra de pruebas caseras para identificar días fértiles y mantener relaciones sexuales programadas. Otro segmento de mujeres recurrió a sus familiares, en especial a sus padres, para compartirles sus inquietudes. Retomando el caso de Esther, el tema se discutió con su ginecólogo de confianza. En otro de los casos las mujeres, al igual que Esther, también lo compartieron con amigos, quienes atravesaban el mismo tipo de problema. No obstante, a pesar de que en algunas ocasiones la consulta con un especialista en salud no fue el primer paso, tal y como lo presenta la ilustración 3, todas las participantes de este estudio recibieron atención ginecológica como uno de los primeros pasos de su trayectoria. En la mayoría de casos fue con el ginecólogo que las había atendido, incluso antes de que buscaran un embarazo.

«Fui con un ginecólogo y él me mandó a hacerme todos los estudios como el conteo de óvulos, historiografía, ver cómo está mi endometrio y útero y todo bárbaro. Pero sí siempre fui asesorada digamos» (Erika)

b. Paso 2: Mis citas con el ginecólogo.

Este paso corresponde a todas las citas que la paciente mantuvo con un médico especialista en ginecología. En este apartado se describirá la forma en que se llevaron a cabo esas visitas en la clínica del especialista en salud y las acciones que se tomaron con el objetivo de buscar soluciones a los problemas de fertilidad.

En lo relacionado a la búsqueda de especialistas en el tema, se describe como una fase única dividida en dos tipos de intervención (ver Ilustración 3), aclarando que no necesariamente una depende de la otra y que las mismas se adecúan al caso concreto de cada persona. En muchas ocasiones puede ser solamente una cita de rutina en donde surja el tema de los problemas para lograr un embarazo. En la mayoría de los casos la mujer asiste al especialista con el objetivo de entender el porqué de la dificultad para lograr un embarazo. Es importante mencionar que la mayoría de participantes de este estudio indicaron que la infertilidad siempre se sospecha primero en las mujeres. Como se puede observar en el caso de Esther y en la cita a continuación, fue ella la primera en consultar un especialista en salud y posteriormente se sometió a pruebas de fertilidad. En siete casos, efectivamente la condición que dificultaba tener hijos se encontraba en el cuerpo de ellas, pero en tres casos, la infertilidad se encontraba en el cuerpo de la pareja (factor masculino).

«La infertilidad en el mundo siempre lo piensan las mujeres, ¡siempre! ¿Verdad? Yo no tenía ni quistes ya, no tenía las trompas obstruidas, ovulaba y a pesar de que me hicieron ultrasonidos para ver cómo iba el ovulo en cada etapa, todo iba bien» (Erika)

La experiencia con los o las ginecólogas puede variar considerablemente. Con respecto de la cantidad de médicos ginecólogos que consultaron las participantes en este segundo paso de su trayectoria, el número de especialistas consultados va de uno hasta cuatro ginecólogos visitados específicamente por problemas de fertilidad. Asimismo, en el caso de Esther podemos observar que algunas de ellas (cuatro para ser específicas) visitaron a otros especialistas como endocrinólogos o urólogos que jugaron un papel muy importante al realizar pruebas que facilitaron un diagnóstico o tratamiento a seguir.

Solamente hubo una participante que visitó aproximadamente veinte especialistas en salud en búsqueda de segundas opiniones. Ella indica que en un punto de su trayectoria llegó a “traumarse” con lograr un embarazo, por lo que quiso agotar todas las posibilidades al visitar todos los médicos que le fuera posible. Con cada uno de estos médicos pasó por una serie de tratamientos llegando a acumular casi diez ciclos de inseminaciones artificiales. Es relevante indicar que estas visitas

constantes con varios especialistas pueden afectar emocionalmente a una mujer, quien puede experimentar un alto nivel de incertidumbre y desesperación al no encontrar respuesta a su problema.

«Ahí sí ya me traumé, ya me traumé en serio. Entonces era ir a cita con el ginecólogo, era comprar las pruebas que indicaban cuando la hormona LH se elevaba, porque cuando eso pasa quiere decir que va a haber una ovulación. Entonces fueron las relaciones programadas por un año y uno dice ‘ay dios mío que es esto, qué espanto’ (...) y ahí empecé a brincar de médico en médico (...) si no resultó acá me paso al otro, no resultó me paso al otro» (Carolina)

En este paso de la trayectoria, se llevan a cabo distintos tipos de intervenciones (ver Ilustración 3) con los cuales se puede detectar, tratar o mejorar la condición que causa los problemas de fertilidad. Este tipo de intervenciones se pueden dividir en dos: tratamientos de fertilidad e intervenciones quirúrgicas. En tres de los casos las mujeres se sometieron a los dos tipos de intervenciones, las cuales pueden depender de varios factores:

- ✓ Si la condición de infertilidad está en el cuerpo del hombre o de la mujer;
- ✓ Si se cuenta o no con un diagnóstico;
- ✓ La especialización del médico y el camino que el mismo considere más adecuado;

O bien el tratamiento que la paciente crea el más oportuno, dentro de las opciones que le presente el médico.

1) Proceso de intervención 1: Tratamientos de fertilidad

- ✓ Relaciones programadas: Este suele ser uno de los primeros tratamientos recomendados. El caso de Esther explica claramente cómo los médicos en las primeras citas suelen recomendarlo. Este tipo de intervención consiste en relaciones sexuales mantenidas solamente durante los días fértiles. En algunos casos estas relaciones programadas fueron acompañadas de tratamientos de estimulación ovárica en los cuales las mujeres tomaban píldoras o se inyectaban medicamentos para aumentar la cantidad de óvulos maduros por mes y así maximizar las posibilidades de fecundación e implantación de alguno de ellos. Es de hacer notar que ninguna de las mujeres que tuvo este tratamiento resultó con un embarazo positivo.
- ✓ Estimulación ovárica: En otros casos las mujeres pasaron por tratamientos hormonales de estimulación ovárica por distintas razones, unas de ellas para aumentar los niveles de óvulos

maduros por mes y otras para monitorear si tenían un proceso de ovulación óptimo para seguir intentando un embarazo por las vías convencionales. Una participante logró un embarazo en este tipo de tratamiento, pero tuvo una pérdida. Las otras mujeres que pasaron por estos tratamientos tuvieron hasta doce ciclos de estimulación sin obtener resultados positivos.

- ✓ **Monitoreos:** En la mayoría de casos donde hubo estimulación ovárica y relaciones programadas, las mujeres atendían a citas regulares con su ginecólogo, quien monitoreaba por medio de ultrasonidos el desenvolvimiento de su ciclo menstrual y por supuesto de ovulación. Este tipo de acompañamiento fue más con fines de identificar las posibles causas de la infertilidad.
- ✓ **Inseminaciones:** En seis de los diez casos estudiados en esta investigación, las mujeres pasaron por entre uno y cuatro ciclos de inseminación artificial con algún ginecólogo. En la mayoría de casos, el ginecólogo se especializaba en este tipo de tratamientos por lo que decidieron tomarlo. Estos ciclos de inseminación fueron acompañados de estimulación ovárica en la mayoría de los casos. No obstante, solo en uno de los casos hubo un embarazo positivo. Muchas veces este tratamiento fue tomado como un paso antes de la Fertilización *In Vitro*. En casos donde la infertilidad estaba en el cuerpo del hombre, la inseminación no fue el tratamiento más recomendable, aunque en el caso de una de las participantes si decidieron tomarlo. La inseminación es un tratamiento más económico (USD\$ 700.00 dólares en promedio cada ciclo de inseminaciones) y resulta ser menos invasivo. Los ginecólogos toman las inseminaciones como un paso que debe ser probado y agotado antes de intentar con tratamientos más fuerte como los son los Tratamientos de Reproducción Asistida.

2) Proceso de intervención 2: Intervenciones quirúrgicas

Las intervenciones quirúrgicas son comunes en el paso número dos de las trayectorias de las participantes. Entre ellas se pueden mencionar la remoción de quistes, miomas, fibromas y embarazos ectópicos y legrados en casos de endometriosis. Este tipo de intervenciones pueden brindar muchas respuestas y acercar al doctor y la pareja a un diagnóstico. En otros casos solo suelen ser un paso más para preparar el útero (remoción de fibromas o legrados en caso de endometriosis) para futuros tratamientos.

«Me revisó y en efecto yo tenía un embarazo ectópico en una de las Trompas de Falopio. Entonces fue decepcionante y el médico me dijo que me tenía que operar ya que me tenía que sacar el bebé y me explicó a grandes rasgos la intervención quirúrgica. Fue impactante porque una no entiende qué pasa, el porqué. Entonces me operó y ahí nos dimos cuenta de que yo tenía endometriosis» (Ana Lucía)

Aunque no todas pasan por intervenciones quirúrgicas, quienes sí (sobre todo en casos crónicos como la endometriosis o fibromas), pueden llegar a tener hasta cuatro intervenciones quirúrgicas a lo largo de su trayectoria. Es importante mencionar que este tipo de intervenciones también pueden suceder mucho antes de empezar la trayectoria de búsqueda de atención en salud en casos de infertilidad. Dos de las diez participantes de este estudio tuvieron intervenciones quirúrgicas antes de someterse a este tratamiento, por lo que sabían de antemano que tener hijos no sería fácil.

Algunos de estos dos tipos de procesos de intervención dieron resultados que se consideran favorables. Por ejemplo, permitir hacer un diagnóstico, o bien preparar mejor el aparato reproductor para futuros tratamientos como la FIV o un embarazo. No obstante, ninguno de estas intervenciones culminó con el nacimiento del bebé. Dicho de otra forma, no llegó a proveer el embarazo deseado. Por otra parte, los resultados no positivos de estas intervenciones dejaron las siguientes percepciones: a) el no haber tenido un diagnóstico certero; b) la inversión de mucho dinero sin obtener los resultados deseados; c) falta de información, para entender por qué no se dieron los resultados óptimos. Estos trajeron como consecuencia el desgaste de la condición física y salud mental de la mujer y en ciertos casos para la pareja.

Cuando la mayoría de posibilidades han sido agotadas, es decir que se probaron todas las intervenciones recomendables sin dar como resultado un embarazo llevado a término, es ahí cuando se suele avanzar al siguiente paso que consiste en asistir a una clínica de fertilidad. En la mayoría de casos estudiados en esta investigación, la recomendación de buscar atención en un centro de fertilidad vino por parte del ginecólogo que atendía el caso o de otro especialista en salud, tal y como lo presenta el caso de Esther. Asimismo, fueron los médicos quienes les recomendaron dos o tres clínicas que podían visitar basándose en aspectos como precio, tasa de éxito en embarazos, y atención brindada por los especialistas en fertilidad. En dos casos, las recomendaciones de clínicas vinieron por parte de conocidos o amigos cercanos.

3. Paso 3: Mis citas en clínicas de fertilidad.

En este paso, la mujer llega a clínicas de fertilidad y se somete a Tratamientos de Reproducción Asistida. Este paso se divide en las siguientes fases: citas en clínica de fertilidad, firma de consentimientos, fase preparatoria y fase de tratamientos.

La mayoría de entrevistadas y sus parejas, quienes por recomendación del ginecólogo acudieron a las clínicas de fertilidad, visitaron un promedio dos a tres clínicas de fertilidad en búsqueda de información y se decidieron por una. Solamente tres participantes cambiaron de médico especialista en fertilidad, y por lo tanto, tuvieron tratamientos de FIV en dos clínicas en momentos distintos. Asimismo, es relevante mencionar que seis de las diez participantes llevaron a cabo sus tratamientos de Fertilización *In Vitro* en la misma clínica que fue descrita por la mayoría de ellas como un centro con altos estándares de calidad, alta tasa de éxito, y un lugar de donde según indican “todas salían embarazadas”. Es relevante indicar que las participantes que asistieron a dicha clínica describieron su relación con el médico a cargo del tratamiento, como una relación de mucho respeto y comunicación. De igual manera, aunque no se acostumbra, él fue también el médico que monitoreó el embarazo y asistió el parto de algunas de ellas.

Al paso número tres es posible que muchas mujeres o parejas sigan sin conocer con exactitud la causa de su infertilidad. No obstante, algunas mujeres sí lograron obtener el diagnóstico deseado. Ahora bien, dentro de estos centros de fertilidad hay también una serie de fases a seguir antes de empezar con el tratamiento de la FIV y otra serie de pasos propios del tratamiento de la FIV. A continuación se describen dichos procedimientos.

La primera fase consiste en entablar una relación con el médico especialista quien les explicó en qué consistían los Tratamientos de Reproducción Asistida. Algunas veces se discutió la posibilidad de llevar a cabo otros tratamientos antes de empezar con la FIV. La segunda fase es la lectura y firma de consentimientos informados. Dicho documento legal es el que respaldará todas las acciones llevadas a cabo dentro de la clínica y laboratorio de fertilidad. Para algunas esta fase fue un tanto abrumadora ya que sentían que debían tomar muchas decisiones con respecto de información que no entendían en su totalidad. Uno de los temas que fue de mayor preocupación para las participantes fue qué hacer con los embriones sobrantes de un tratamiento de fertilidad, es decir por cuanto tiempo mantenerlos congelados y qué hacer con ellos en caso de no necesitarlos.

Como tercera fase se realiza una serie de exámenes, ya que gracias a ellos se puede decidir el camino que es más apropiado tomar. Estos exámenes pueden ser hematologías, pruebas para comprobar la permeabilidad de trompas de Falopio, espermogramas, ultrasonidos, entre otros. A partir de ellos y del criterio del médico se puede recurrir a cualquiera de estas fases:

- ✓ Primero inseminación y luego FIV
- ✓ Pasar directo a la FIV y decidir si esta debía ser por el proceso convencional, ICSI o PICSI. Usualmente los últimos dos métodos se utilizaron cuando la condición de infertilidad se encontraba en los hombres, ya que usualmente el esperma es de menor calidad (poca movilidad y/o cantidad de espermatozoides) y debe recurrirse a una técnica que garantice la fertilización.

Solamente en seis casos se recurrió al primer camino que consistía en inseminaciones y luego la FIV. Esto se debió a que en varios de los casos las mujeres ya habían pasado por tratamientos que daban como conclusión que el único camino a seguir era la FIV. De las diez participantes se contabiliza que en esta fase las mujeres pueden llegar a tener de uno a cinco tratamientos de FIV hasta lograr un embarazo a término. Es importante mencionar que no todos los tratamientos fueron completos, es decir, que no todos cumplieron con todos los pasos de la FIV (estimulación ovárica, aspiración ovárica, Fertilización *In Vitro*, transferencia embrionaria, prueba de embarazo). En ciertas ocasiones solamente se hacía transferencia de embriones que habían sobrado de un tratamiento anterior y que fueron congelados para ser preservados. La Tabla número 9 explica el número de tratamientos que tuvo cada una de las participantes y el número de embarazos logrados por medio de la FIV. Asimismo, nos permite entender la cantidad de ciclos de FIV que una mujer puede llegar a tener al querer lograr el objetivo de un embarazo.

Tabla No. 9: Número de ciclos de FIV por participante

Pseudónimo participante	Número de tratamientos completos	Número de tratamientos solo transferencia	Número de embarazo por medio de FIV llevados a término	Número de embarazos sin TRA o intervenciones
Isabel	2	4	2	
Sandra	1		1	
María Luisa	1		1	
Esther	3	1	2	
Catalina	2		2	
Erika	1	1	1	
Carolina	2	1	1	1
Elena	1	1	1	
Ana Lucía	5		2	1
Jimena	4		1	

Además de los especialistas relacionados directamente con el tratamiento de FIV, algunas participantes visitaron profesionales de apoyo en otras ramas. En el caso de Esther podemos leer como, en un momento sumamente crítico de su trayectoria, ella decidió visitar a un psicólogo. Algunas de las participantes tomaron la misma decisión de Esther, esto es más común que suceda en los pasos dos o tres de la TBAS. En ocasiones, el impacto emocional de lo vivido en los tratamientos de fertilidad puede ser tan fuerte que los o las psicólogas pueden ser de gran ayuda, sobre todo para lidiar con sentimientos de frustración o culpa. Asimismo, algunas parejas deciden tomar consejería matrimonial, ya que las relaciones son fuertemente impactadas por estos procesos.

Es también muy común que las mujeres decidan unirse a grupos de ayuda de personas que están pasando por problemas de infertilidad. A veces puede ser también una amiga o conocida la que da este apoyo. En estos grupos de amistad las mujeres sienten reconfortante el hecho de que no son las únicas en el mundo que están lidiando con la dificultad para lograr un embarazo. Algunas participantes indican que al momento de pasar por tratamientos de FIV perdieron o se distanciaron de amistades, pero en estos grupos de ayuda conocieron a personas que las acompañaron y apoyaron

incluso después de que lograron sus embarazos. Al igual que las citas con psicólogos, la asistencia a estos grupos es más común en el paso dos y tres de la trayectoria, sobre todo porque es el momento en que las mujeres creen que nunca van a lograrlo.

«Ir al grupo era algo tan enriquecedor de verdad porque podía llegar, llorar y compartir con gente que te entiende, porque no es lo mismo hablar de estos temas con alguien que nunca ha pasado por esto, o que ya pasó, pero ya tiene a sus hijos. En cambio, en este grupo con ellas vos podés llorar y tener pláticas, por ejemplo, ‘yo siento que mi esposo no me escucha’ y nos poníamos a llorar. Entonces siento que eso me ayudó mucho porque ya no era solo la ayuda de la psicóloga, sino que también tenía a este grupo» (Isabel)

4. Momentos críticos.

En este trabajo de tesis se llamará “momento crítico” a todo aquel suceso importante y relevante que haya motivado un cambio de paso dentro de la trayectoria de búsqueda de atención en salud. Es decir, moverse de un estadio a otro. Es importante mencionar que también dentro de cada gran paso puede haber fases a las cuales se avanza luego de un momento crítico. Se procurará explicar también los factores internos y externos que influyen en cada uno de esos momentos.

La relevancia de estos momentos críticos es que aparte de estar presentes en la mayoría de experiencias de las participantes de este estudio, nos permiten entender de una manera más clara la forma en que las mujeres se mueven en sus trayectorias y qué las lleva a decidirse por un tratamiento de Fertilización *In Vitro* como la última opción para lograr un embarazo.

a. Búsqueda de ayuda biomédica.

En el caso de todas las participantes de este estudio, recurrir a ayuda biomédica se ve como la única opción si es que desean lograr un embarazo. En los primeros dos pasos de la trayectoria las participantes vislumbraron solamente la ayuda de un ginecólogo, no necesariamente la de un especialista en fertilidad. El deseo de lograr un embarazo y que este resulte en el nacimiento de un o una bebé sana es lo que mueve las acciones en este punto. De todas las participantes, nadie concibió seguir otro camino que no fuera el biomédico en el primer momento de la trayectoria.

b. Cambio de médico.

Tanto en el paso dos como en el paso tres de la trayectoria de búsqueda de atención en salud, las mujeres pueden experimentar deseos o tener la intención de cambiar de médico. La relación médico paciente es muy importante en los tratamientos de FIV ya que la confianza en el médico

(ginecólogo, especialista) como la persona que puede o no facilitarle el deseo de ser madre, es indispensable. El cambio de médico puede representar a veces un cambio de paso ya que los protocolos a seguir y las metas a cumplir con un nuevo profesional de salud pueden ser distintas. También es un momento crítico ya que el cambio de médico no suele ser una decisión apresurada si no siempre tienen una causa que tiene valor para la paciente. A continuación se presentan cinco razones que pueden llevar a una mujer a cambiar de médico:

- ✓ Los tratamientos que propone no están mostrando resultados.
- ✓ La relación con el médico no es la esperada, falta confianza, o conexión.
- ✓ Falta de información acerca de los tratamientos o pruebas realizadas.
- ✓ Temas religiosos.
- ✓ El doctor recomienda buscar otro especialista.

c. Cambio de tratamiento.

El deseo de lograr un embarazo puede llevar a las mujeres a moverse dentro de su trayectoria con la idea de “agotar todas las posibilidades”. Dicha idea puede tener un impacto en el número de tratamientos que accedan en su TBAS y la cantidad de ciclos que suelen agotar de cada uno de los tratamientos en espera de un resultado positivo. Definitivamente no es una decisión que se tome a la ligera, no obstante, casi siempre las mujeres suelen aceptar involucrarse en nuevos tratamientos si su salud mental y capacidad económica se los permite. Es aquí donde el médico juega un papel muy importante, ya que es debido a su recomendación que la mayoría de las participantes inició un nuevo tratamiento. En algunas ocasiones puede ser que el médico haya construido un protocolo para la paciente. Por lo tanto, si un tratamiento del protocolo no da resultados, se recurre inmediatamente al siguiente que se tenía planificado.

d. Intervención quirúrgica.

Al igual que los tratamientos, una intervención quirúrgica no es algo que una paciente decida por sí misma. Al ser algo tan especializado que requiere de conocimientos científicos, la única persona calificada para indicar que es necesario realizar una intervención quirúrgica es un especialista de la salud. No obstante, la decisión de someterse o no a la misma, el lugar y el día, sí puede ser tomada por las pacientes y sus parejas. Las intervenciones quirúrgicas, según la experiencia de las participantes, resultaron ser pasos que debían ser tomados si querían lograr un embarazo y en algunos casos fueron la solución a emergencias (remoción de embarazo ectópico).

e. Visitar una clínica de fertilidad.

En la mayoría de casos una mujer visita una clínica de fertilidad por recomendación de un médico. Esta recomendación puede ser porque ya se agotaron todas las posibilidades o bien porque el médico cree que lo más recomendable es que un especialista en fertilidad atienda el caso de la persona. En otras ocasiones, pero menos frecuentes, la inquietud de visitar una clínica de fertilidad puede derivar de la recomendación de una amiga, amigo o conocido.

f. Buscar ayuda psicológica.

Cuatro de las participantes atendieron en algún momento de su trayectoria a citas con especialistas en salud mental, específicamente con psicólogas. Este paso se tomó cuando las mujeres estaban atravesando por momentos de mucho estrés, ansiedad y tristeza debido a que los resultados de los tratamientos no eran los esperados. La visita a la psicóloga también sucedió luego de la pérdida de un embarazo. Asimismo, algunas participantes que asistieron a terapia de pareja indicaron que fue muy efectivo para poder trabajar todos aquellos problemas que había a nivel de pareja y que podían estar influyendo en el proceso de toma de decisiones.

g. Intentar un nuevo tratamiento de FIV.

Las razones que lleven a una mujer a empezar un nuevo tratamiento *In vitro* dependerán de lo que haya pasado anteriormente:

- ✓ Haber terminado un tratamiento exitoso y querer lograr otro embarazo;
- ✓ Haber terminado un tratamiento sin haber logrado un embarazo;
- ✓ Haber terminado un tratamiento exitoso pero experimentado una pérdida.

En el primer caso la intención de querer tener otra hija/o es la que lleva a las mujeres a involucrarse en un nuevo tratamiento. En algunas ocasiones puede que tengan embriones congelados de un tratamiento previo y por lo tanto quieran transferirlos y así lograr un embarazo. En algunos casos, no la mayoría, el médico puede recomendarle a la mujer que tome un nuevo tratamiento si su intención es tener otro hijo. Esta recomendación suele ser porque la mujer puede empezar a presentar síntomas de menopausia o solamente para garantizar que la calidad de los óvulos sea la mejor y eso lo puede garantizar la edad. Mientras más joven, mejor la calidad de óvulos.

Ahora bien, cuando una mujer pasó anteriormente por un tratamiento que no dio un resultado positivo, es común que tomen descansos. No obstante, hay factores que motivan que una mujer se involucre de nuevo en un tratamiento FIV, el principal siempre es querer lograr un embarazo, pero en otras ocasiones puede influir que el resto de tratamientos ya están pagados. Asimismo, algunas mujeres suelen tomar en cuenta su edad ya que saben que mientras más grandes en edad, más baja será la tasa de éxito del tratamiento.

Por último, las mujeres que han tenido pérdidas son quienes se suelen tomar los descansos más largos entre un tratamiento y otro. No obstante, al igual que en las situaciones anteriores, el deseo de lograr un embarazo suele ser el que las lleva a tomar un nuevo tratamiento FIV. En este caso el apoyo de los familiares, pareja y amigas y amigos cercanos suele ser importante.

Los hallazgos presentados en esta sección muestran que la Trayectoria de Búsqueda de Atención en Salud de una mujer con problemas de fertilidad consta de tres pasos principales: El primero abarca desde las primeras sospechas de problemas de fertilidad hasta el momento en que la mujer decide buscar atención en salud. El segundo consiste en las citas con los ginecólogos y es el momento en donde experimentan las primeras intervenciones médicas con el objetivo de lograr un embarazo. Por último, el paso tres que abarca todas las citas con especialistas en fertilidad, así como los Tratamientos de Reproducción Asistida, específicamente por la FIV. Es importante mencionar que estas trayectorias no se comportan de forma lineal y el movimiento entre cada paso no se da de forma automática. En las TBAS en temas de infertilidad se identificó que hay momentos críticos que motivan a que una persona tome la decisión de empezar un nuevo tratamiento, de visitar un nuevo especialista en salud, de someterse a algún tipo de intervención, entre otros. En la siguiente sección se describe la composición del proceso de toma de decisiones específicamente durante los tratamientos de Fertilización *In Vitro*.

C. ¿Cómo se compone un proceso de toma de decisiones?

A continuación se presentan los resultados que corresponden a la descripción de la composición de los procesos de toma de decisiones de mujeres que pasaron por tratamientos de Fertilización *In Vitro*. Como primer punto se exponen los factores externos e internos que pueden influir en un proceso de decisiones. Luego se presenta el caso de Isabel, el cual relata la historia de una mujer quien se enfrentó a situaciones sumamente complejas y que representa la experiencia de muchas de

las participantes de esta investigación. Por último, se procede a hacer un análisis del caso en donde se ubican los momentos clave de toma de decisiones y la forma en cómo los factores externos e internos se hacen presentes.

Factores externos y el proceso de toma de decisiones

1. Factor económico.

Los tratamientos de reproducción asistida, y sobre todo la Fertilización *In Vitro*, son considerados poco accesibles por sus elevados costos. En Guatemala, un ciclo de FIV cuesta alrededor de Q.40,000.00, como se puede observar en la tabla 10, y hay mujeres que pueden llegar a necesitar hasta cinco ciclos de tratamientos completos, lo cual aumenta considerablemente el precio. A esa suma se le agregan los gastos por exámenes extra como los genéticos, también los gastos en medicamentos y la congelación y descongelación de embriones. En la tabla 10 se pueden observar los precios de cada uno de dichos procedimientos. Estos precios corresponden a una de las clínicas situadas en la ciudad de Guatemala a la cual asistieron seis de las diez participantes de este estudio. Esta tabla puede ser útil para hacer un cálculo del costo de los tratamientos el cual difícilmente será menor de Q.50,000.00 por ciclo, incluyendo el procedimiento de FIV, medicamentos y congelación si fuese necesario.

Tabla No. 10: Costos por procedimientos de tratamiento de Fertilización *In Vitro*

Procedimiento / medicamento	Costo (en quetzales)
Un intento de FIV	38,025.00
Dos intentos de FIV	59,280.00
Tres intentos de FIV	85,020.00
Congelación de embriones (primer año si aplica)	3,900.00
Congelación de embriones (año adicional)	2,340.00
PICSI	5,460.00
Descongelación de embriones	13,377.00

Procedimiento / medicamento	Costo (en quetzales)
Lupron (cada inyección)	1,880.00
HMG (para liberar al óvulo del folículo) (cada inyección).	178.60
Follitrin (para estimulación ovárica) (cada inyección)	297.65
Cetrotide (para evitar ovulación prematura) (cada inyección)	350.00
Gonacor (estimula ovulación y desencadena maduración folicular) (cada inyección)	132.87

Es importante aclarar que no todos los medicamentos mencionados en la tabla número 10 serán utilizados en todos los tratamientos de FIV, sin embargo se mencionan para que se pueda tener una idea del costo que pueden llegar a tener cada uno de ellos. En cada uno de los casos el médico fue quien determinó cuales de los medicamentos indicados debían ser administrados a la paciente.

Debido a sus altos precios, este no es un tratamiento accesible para todas las personas. Las participantes de este estudio manifestaron en repetidas ocasiones que actualmente no serían mamás si no hubiesen tenido la capacidad económica. Esto nos indica que el factor económico es un elemento central en el proceso de toma de decisiones. Es relevante indicar que en Guatemala las clínicas de fertilidad no realizan una transferencia embrionaria hasta que el total del tratamiento haya sido pagado. A continuación, se describen las situaciones identificadas en este estudio como aquellas que hicieron posible cubrir los gastos de los tratamientos de FIV de las participantes:

- ✓ Oportunidad económica favorable: algunas participantes indican que ella o su pareja, tuvieron un ingreso importante de dinero que les permitió tomar la decisión de empezar un tratamiento *In Vitro*. Frecuentemente fue el empleo de su pareja el que generó esa entrada de capital.
- ✓ Ahorro: algunas parejas recurrieron al ahorro “intensivo” para poder cubrir los gastos de los tratamientos. En la mayoría de estos casos, el ahorro fue la mejor opción ya que no querían recurrir a préstamos con instituciones financieras o a través de familiares, o bien, familiares se ofrecieran a pagar parcial o totalmente los tratamientos. Este aspecto pudo haber retrasado el inicio de los tratamientos, pero cuando lograron hacerlo fue con el capital completo para cubrir todos los gastos.

- ✓ Préstamos y regalos: No obstante la anterior situación expuesta, dos de ellas recurrieron a préstamos con familiares que en la mayoría de casos no fueron pagados. Algunas también recibieron el aporte dinerario como regalo de parte de familiares, principalmente de los padres, los cuales sirvieron para cubrir parte de los tratamientos y en ocasiones para los tratamientos completos.
- ✓ Pagos a cuotas: En un caso en específico se presentó la situación de poder pagar mediante cuotas una parte del tratamiento, no obstante, fue algo inusual.

A pesar de que varias parejas contaban con la solvencia económica para asumir el gasto que implicaron los tratamientos, trajo como consecuencia un detonante de incertidumbre que en determinado momento afectó la toma de decisiones. Algunas de las participantes experimentaron estrés y temor a que el tratamiento no fuera exitoso y que toda la inversión de dinero se perdiera.

«Entonces quiera que no era así como a mí me pegaba. Entonces sí estuve, que también lo que te digo alá estás gastando USD \$ 30.000.00 y saber si vas quedar y ya vamos gastando USD \$ 80.000.00, ¿qué vamos a hacer?» (Ana Lucía)

«Bueno, o sea y yo le decía a mi esposo mira, perdimos la inversión verdad. Él me decía que no me preocupara, no me preocupara. Este dinero era para eso» (Sandra)

Asimismo, la mayoría de las participantes dependían de los ingresos del esposo para poder someterse a un tratamiento. Dos participantes indicaron que el aporte económico vino solamente de parte de su pareja y si él hubiera decidido no aportar, el tratamiento no hubiera sido posible, tal y como lo presenta la cita a continuación:

«La decisión del *In Vitro* fue en conjunto. Porque si yo hubiera dicho que “no”, él no puede tener hijos y si él me hubiera dicho “no hay plata” yo no puedo tener hijos» (María Luisa)

2. Factor relación médico-paciente.

En un proceso de toma de decisiones en tratamientos de fertilidad, es muy común que quien esté a cargo de la mayoría de decisiones sea el médico. Debido a sus conocimientos científicos y técnicos del tema, en muchas ocasiones es él quien marcará los caminos a seguir en la trayectoria de búsqueda en salud de una mujer que busca ser mamá biológica. No obstante, esto último no se da solo por casualidad o porque simplemente él es el médico a cargo del tratamiento. Esa cesión de responsabilidades y de toma de decisiones, está relacionada con una previa construcción de una relación de confianza, de respeto, de admiración y en algunos casos de amistad con el médico. Las participantes de este estudio indicaron confiar plenamente en los especialistas que dirigían su

tratamiento. Cuando las mujeres no confiaron en ellos, se dio el cambio de médico en cualquiera de los pasos de la trayectoria. Varias de ellas se refirieron al especialista en fertilidad de las siguientes maneras:

«Él es una excelente persona tanto médico como humano. Él es lo máximo» (Jimena)

«Pero lo que pasa es que el doctor no era un vendedor de esperanza, él era muy parco. Pero yo también soy muy parca para decir las cosas. Entonces yo me sentía perfectamente conectada. O sea así ultra, ultra conectada con él» (Carolina)

«Y con el doctor increíble, tenemos una amistad, fue tanto tiempo compartido y te conoce todo jaja era mi esposo y él, los dos juntos charlando de futbol y yo ahí despatarrada en la camilla. No, es re lindo» (Erika)

«Y como te digo quien actualmente es mi ginecólogo me sacó libros, me enseñó del tema, me hizo exámenes, me ilustró con imágenes, me sacó videos, me explicó todo lo relacionado con la causa de mi problema de fertilidad. Te digo que yo salí regañada de esa cita, llorando, pero me hizo click. Yo dije ‘no, él sabe, él sabe, se nota que sabe pues’» (Ana Lucía)

«Como le digo él era alguien joven, muy reconocido, muy pilas, muy empático, o sea él miraba muchas mujeres al día, pero sí intentaba tomar en serio cada caso y de platicar con uno y dedicarse a uno, se interesaba mucho. Incluso hablábamos de futbol porque sabía que a nosotros nos gustaba eso. Como que mucha empatía de parte de él porque quiera que no uno está súper nervioso entonces súper, súper bien» (Esther)

Como bien indica la tercera cita, el “*click*” con el doctor es indispensable para que la relación médico-paciente funcione. Tanto ella como las otras mujeres citadas anteriormente lograron ese tipo de relación, confiaron en su médico para que él fuera trazando los caminos a seguir.

No se puede negar que en procesos de toma de decisiones en un tratamiento *In Vitro*, el médico tendrá a su cargo muchas de ellas. No obstante estas decisiones, en algunas ocasiones pueden ser a costa del desconocimiento que tienen las mujeres y sus parejas acerca de los procesos técnico-científicos que conllevan los tratamientos. En el siguiente apartado se discute del papel que el acceso a la información puede tener en un tratamiento de Fertilización *In Vitro* y cómo eso puede inclinar la balanza a favor del médico y colocar a la mujer como un sujeto que solo accede a las decisiones tomadas por el especialista como consecuencia del desconocimiento de información.

3. Factor acceso a la información.

El acceso a la información es elemental al momento de tomar una decisión con respecto a tratamientos de Fertilización *In Vitro*. En este tipo de procesos, la información puede surgir de

varias fuentes y en la presente investigación se han identificado tres de ellas: la primera son los especialistas en salud, la segunda es el entorno social y la tercera que corresponde a la información obtenida a través de la investigación llevada a cabo por la mujer.

El médico es la persona que debido a sus estudios en las ciencias biomédicas, posee los conocimientos necesarios para los tratamientos de Fertilización *In Vitro*. Es por ello que él puede ser el primer y mayor proveedor de información certificada. No obstante, eso no siempre sucede. En la mayoría de los casos la información que proviene de los médicos suele ser comunicada durante las primeras citas previas a dar inicio a un tratamiento. Como bien lo expone la participante a continuación, los médicos suelen utilizar diapositivas, dibujos e imágenes para explicar los procedimientos que implica la FIV.

«El médico tiene unos carteles con imágenes que usa para explicar todo el proceso, recibí toda la información por parte de todo el personal de la clínica» (Jimena)

Asimismo, se explica los medicamentos que la mujer deberá tomar, no obstante, rara vez se explica a profundidad los efectos secundarios de dichos medicamentos. Las participantes afirmaron que conforme el tratamiento avanza no se recibe mayor información más que la actualización de cómo el tratamiento ha avanzado.

Para seis de las participantes, la información que obtuvieron de parte de su médico fue suficiente, consideraron que sabían todo lo necesario y que nunca se quedaron con una duda. Según ellas, el médico era una persona muy preparada que dominaba el tema a la perfección por lo que la información que les trasladó fue de calidad y muy confiable. La siguiente cita muestra cómo una de las participantes se sentía completamente satisfecha con la información que le brindaron y le ayudó a prepararse para los posibles resultados de sus tratamientos.

«Yo creo que sí porque como fue una información tan clara, tan transparente, porque pues le explican a uno los pro y los contra; si quedas y si no quedas qué puedes hacer. Yo creo que sí, yo sí sabía todo lo que podría pasar y qué no podía pasar» (Catalina)

No obstante, algunas de ellas indicaron que hay temas de los que nunca se hablaron, por ejemplo, los efectos a largo plazo de las inyecciones de hormonas. Sin embargo, consideran que es algo que no tuvo un fuerte impacto en sus tratamientos. Por otra parte, existen cuatro casos en donde las participantes claramente indican que la información que recibieron por parte de sus médicos y del resto de personal de la clínica, no fue suficiente y que pudo haber influido en la toma de decisiones.

Tres participantes indicaron que al momento de la firma de los consentimientos informados, documento el cual se presenta toda la información legal del tratamiento, ellas no prestaron mucha atención a varios de los incisos por desconocimiento del tema legal. Asimismo, tampoco contaron con la guía de los profesionales para informarse más sobre cada uno de los apartados de dichos documentos. Algo parecido sucedió al momento de las primeras citas médicas, en donde aseguran no haberse concentrado en varios temas importantes como los medicamentos y sus efectos secundarios. Esto sucedió debido a que ellas estaban tan enfocadas en querer lograr un embarazo y tener un bebé que todo el resto de formalismos no eran relevantes en ese momento. Una vez más, consideran que el médico no dio un acompañamiento tan cercano brindando toda la información necesaria. Las citas a continuación ilustran lo explicado anteriormente:

«Yo creo que, siento que lo agarran a uno en *fly* porque uno llega y le dicen a uno ‘bueno se ¿quiere quedar?, Mire este es el paquete’, le explican porque si le explican bien a uno todo. Pero, creo que ni le dan chance a uno de pensarlo bien, bien porque a uno le dicen de una vez ‘¿cuándo le vino?, cuando le llegue la próxima regla empezamos’ (...) Entonces no es como que uno diga lo voy a pensar el otro mes, o sea ya uno empieza y de una vez» (Isabel)

«O sea a mí nadie me dijo nunca ‘mirá esto va a pasar con estos medicamentos’, o sea como cuando ves las posologías médicas y abres una medicina y te dice que puedes tener náuseas, vómitos, mareos, lo que sea. Yo nunca supe, el médico nunca me dijo y obviamente a corto plazo no tienes ni un síntoma, pero después...»(María Luisa)

«No, la respuesta a corto plazo sería no. En ese momento me dijeron lo que yo quería escuchar. El tratamiento es tanto, cuesta tanto, tiene que hacer esto y esto. Nos dijeron lo que queríamos escuchar en el momento, más allá no, entonces te diría que no fue suficiente la información» (María Luisa)

Algunas de esas participantes, años después de sus tratamientos afirman que fue un error no haber enfocado su atención en esos pequeños pero relevantes detalles. Indican que en ese momento actuaron emocionalmente debido al deseo ferviente que tenían de ser madres, pero aseguran que si hubieran tenido más información por parte de los profesionales, su decisión posiblemente hubiera sido distinta o al menos más objetiva.

“Por ejemplo, sí tuvo un impacto, el impacto más fuerte para mí ahorita es que no me dijeron que habían congelado mis otros dos embriones en una misma pipeta y eso afecta mi decisión actual de hacerme una nueva transferencia. ¿por qué? Porque me tienen que transferir obligatoriamente los dos embriones y yo no quiero. Yo pienso que ellos tenían la opción de haberlo hecho uno y uno o al menos de preguntarme cómo quería que lo congelaran” (María Luisa).

Una de las participantes que aseguró que la información que recibió fue de calidad, manifestó que es posible que mucha de esa información no hubiese llegado si ella no hubiera sido una sujeta activa en su tratamiento, haciéndole al médico preguntas sobre los temas que no le quedaban del todo claros. En algunos casos las participantes por pena no hicieron preguntas a los médicos, lo que las dejó con inquietudes que nunca fueron resueltas.

La segunda fuente de información sobre FIV son las personas de su entorno social, especialmente amigos, amigas, familiares y mujeres o parejas que anteriormente pasaron por tratamientos de fertilidad. Las amigas recurrentemente cumplieron la función de informar sobre clínicas o médicos que tratan problemas de fertilidad. Las mujeres que formaban parte de los grupos de apoyo a los cuales varias participantes asistieron, fueron también gran fuente de información y de consejos útiles para los tratamientos, y que cumplieron con la función de reconfortar a mujeres que a veces no saben bien qué hacer. Este fenómeno se muestra en la siguiente cita:

«Con las amigas del grupo que vivieron lo mismo que yo andaban pendientes. Nos decíamos ‘mirá yo voy a empezar el tratamiento’, ‘bueno yo te ayudo, yo te apoyo’. O me decían ‘¿qué me aconsejas, con quién voy?’ y cositas así. Empezábamos entre nosotras mismas a monitorear cómo iban nuestros tratamientos ‘ya pasó un día ¿cómo te sentís?’. Ahí sí que nos acompañábamos y ya sabíamos qué etapa del tratamiento le tocaba a cada una. Siento que esa compañía fue bastante importante» (Isabel)

En esta segunda fuente de información también se encuentran las mujeres o parejas cercanas que han pasado por tratamientos de fertilidad, quienes recomiendan clínicas, médicos, medicamentos u otros consejos que pueden hacer menos difícil el paso por el tratamiento *In Vitro*.

La tercera fuente corresponde a la información recabada por las mujeres a través de medios como el internet, libros, artículos científicos, blogs, entre otros. Las mujeres que hacen este tipo de búsqueda no necesariamente son aquellas que consideran que la información que les brinda su doctor no es suficiente. En algunos casos hay mujeres que les gusta llegar preparadas a las citas con sus médicos, como se evidencia en la cita a continuación:

«Nosotros buscamos en internet, más videos de YouTube, lecturas, centros que publican en España. Leímos mucho en internet, no íbamos a las reuniones con el doctor sin saber nada» (Sandra)

Las participantes que realizaron búsquedas de información indicaron que es muy importante utilizar páginas confiables como las de clínicas de fertilidad o en medios académicos. Realizar

búsquedas en medios no confiables o no certificados puede generar más ansiedad de la que ya provoca el tratamiento.

«Pues la verdad es que te da mucha tranquilidad porque ahí te explican más todo lo que podría pasar, hay estudios de casos y cosas así. Pero siempre y cuando estés buscando en fuentes como estudios científicos, porque sí empezás a buscar en internet en las primeras páginas que encontrás, eso solo es para volverte loca. Como que hay que saber dónde buscar» (Elena)

Las mujeres que llevaron a cabo búsquedas en internet indican que este proceso fue positivo, ya que lograron tener acceso a información que en clínicas nunca hubieran conocido. Por ejemplo, tasas de éxito, información sobre medicamentos y sus efectos secundarios, entre otros. Afirmaron también que las mejores fuentes suelen ser de otros países como España, ya que la información que se genera en Guatemala no es suficiente y para obtenerla es casi siempre necesario pagar una cita con un médico.

«De veras que aquí en Guatemala no hay información y uno tiene que obligadamente pagar una cita para que le den más información, si uno no paga cita no le dicen nada a uno» (Isabel)

Contar con información extra les permitió a algunas mujeres prestar atención a detalles más específicos como tasas de éxito o acreditaciones de las clínicas.

«Yo estuve leyendo este libro de “La cuna vacía” (...) lo que decía ahí era que si buscabas un centro de fertilidad te dieras cuenta de que hay una como asociación de centros de fertilidad de Latinoamérica entonces que trataras de ver que tu centro estuviera dentro de esa asociación. Nuestra clínica es la única en Guatemala que tiene la placa afuera como que fuera una patente de sociedad. Entonces hasta que leímos ese libro como que nos empezamos a fijar con mi esposo en detallitos que ya hacen la diferencia y que uno dice bueno, esta clínica es más cara, pero a la larga sentía yo que vale la pena» (Isabel)

4. Factor apoyo social.

No todas las participantes involucraron de forma activa a personas de su entorno social en los procesos de toma de decisiones. Para quienes sí lo hicieron, los familiares y amigos les brindaron fuerzas, ánimo y acompañamiento en su paso por los tratamientos *In Vitro*, lo cual fue positivo, ya que se sintieron acompañadas.

«Era un tema que nunca había pasado en la familia de ellos pero igual súper, el apoyo se sentía en todo que estábamos haciendo y pues la verdad que muy bien. Entonces uno ya con el apoyo de la familia ya se sentía más fuerte» (Esther)

Sin embargo, tal y como lo ejemplifica uno de los casos de este estudio, la familia puede ejercer mucha presión para que las decisiones sean de acuerdo con lo que ellos visualizan como correcto:

«Y yo creo que lo que hay que dejar de pensar es que la gente tiene que dejar de opinar, realmente que a mí me pasaran la mensualidad del colegio, de la comida. (...) Pero mi mamá si está en negación. O sea no me está dando la plata para la transferencia, no me los va a mantener por supuesto, no son sus hijos y está en una cosa de que, y te juro que me pregunta, qué vas a hacer con los embriones y en no los vayas a donar, no los vayas a donar, no los vayas a donar, está en negación total de que los done porque ella no sé tal vez cree que le van a hacer algo» (María Luisa)

A pesar de esta experiencia negativa relacionada con la familia, ninguna de las otras participantes manifestó haber sentido alguna influencia negativa o coacción por parte de algún familiar o persona cercana a la pareja en el proceso de toma de decisiones. Una vez más es importante aclarar, tal y como las participantes lo expresaron, que las decisiones se tomaron fueron exclusivamente entre la pareja y el médico. En los casos en donde las participantes decidieron compartir su paso por tratamientos de FIV con personas de su entorno social, recibieron de esas personas mucho apoyo, sobre todo en los momentos que fueron complicados a nivel emocional o económico.

«El primero que fue que le conté que era un momento que estábamos un poco mal, no estábamos tan bien en ese momento, mis papas nos prestaron el dinero» (Catalina)

El apoyo de la pareja fue también importante. Al momento de los tratamientos de Fertilización *In Vitro*, todas las participantes de este estudio se encontraban en una relación de pareja, siendo este matrimonio o unión de hecho. La mayoría de ellas, con excepción de una, indicaron que todas las decisiones las tomaron en pareja. De la misma manera afirmaban que los tratamientos de FIV ameritaron el involucramiento de ambas personas y que los puntos de vista de los dos debieron ser considerados al momento de tomar una decisión importante. Esto es evidente al momento que las mujeres hablaron de momentos de toma de decisiones, ya que siempre lo expresan en primera persona plural “tomamos, decidimos, empezamos...”

«Entonces creo que fue una decisión en conjunto. No veo ahorita, o sea no veo que haya sido solo de una decisión mía o de él» (María Luisa)

Únicamente una de las participantes reportó haber tomado las decisiones por sí misma. A pesar de que siempre contó con el apoyo de su esposo, como bien ilustra la siguiente cita, para ella la decisión siempre fue unilateral, ella sabía muy bien qué quería lograr con los tratamientos y así fue trazando su camino hasta obtenerlo.

«Fue decisión unilateral y la tomé yo, yo la tomé y casi que yo instruí a mi esposo en lo que tenía que hacer. Él ya me había prometido que estaba dispuesto a ayudarme en todo, si yo quería íbamos. Yo voy a hacer lo que tú querrás, lo que te haga feliz» (Carolina)

De igual manera, una de las participantes que indicó haber tomado decisiones con su pareja, al momento de la entrevista hizo la reflexión de que hubo muchos temas en donde su esposo no se involucró. También afirmaba que hubo muchas situaciones en donde las decisiones eran exclusivamente de ella, ya que involucraban factores que le afectaban directamente a su salud física y mental. Por ejemplo, decir que solo iba a intentar tratamiento una vez más debido al cansancio y estrés que el procedimiento provoca.

«Mirá al final, es que si es una pregunta, nunca lo sentí como decisión mía o de él creo que sí eran de pareja pero si me detengo a pensar sinceramente eran muchas mías, la verdad sí eran muchas mías (...) o sea lo hablábamos, todo lo tratábamos de hablar, él daba su opinión. Creo que pesaba mucho mi opinión porque él siempre trataba como de hacer lo que yo quisiera en el sentido que yo le dije me quiero ir con el doctor estadounidense, nunca lo dudó, fue como 'está bien'» (Ana Lucía)

La pareja constituyó, para varias participantes, un apoyo emocional esencial durante sus tratamientos *In Vitro*. Fueron ellos quienes las apoyaron en los momentos más duros y tristes de los procedimientos, y siempre estuvieron a su lado para escucharlas, apoyarlas y acompañarlas. La mayoría de ellas indicaron que el atravesar por tantas dificultades fortaleció más la relación con su pareja. Este apoyo emocional fue clave para saber cómo enfrentar cada uno de los momentos del tratamiento *In Vitro*, sobre todos los difíciles, como lo fueron las pérdidas o tratamientos no exitosos.

Es importante mencionar que hubo algunas situaciones en que se pudo entender la figura de la pareja como la persona que dicta los caminos a seguir según sus deseos u objetivos, los cuales pueden diferir considerablemente de los de la mujer. Asimismo, su presencia puede facilitar o dificultar ciertos procesos. Por ejemplo, algunos casos en que las mujeres quisieron recurrir a adopción y abandonar los tratamientos *In Vitro*, algunas de las parejas se negaron y esto llevó a que ambos tomaran la decisión de empezar un nuevo tratamiento.

«La adopción en ese punto de mi vida, para la primera FIV no era opción, no lo teníamos considerado. Pero mi esposo desde siempre supo que él no iba a adoptar. O sea él siempre fue bien firme en eso y después que a nosotros nos pasó todo eso, él me dijo a mi yo no adopto, yo tengo muchos sobrinos y prefiero quererlos a ellos y pasar tiempo con ellos que la adopción» (Ana Lucía)

Es importante entender estas relaciones de toma de decisiones de pareja en tratamientos *In Vitro* como espacios en los que las preferencias de ambos, o de una sola persona, marquen el camino a seguir. En algunos casos puede ser el hombre, en la mayoría es la mujer.

5. Factor religioso.

Todas las participantes indicaron que la religión no tuvo impacto directo en la toma de decisiones. No obstante, fue un factor que formó parte importante de cómo las mujeres entendieron los tratamientos de Fertilización *In Vitro* y por lo tanto su decisión de tomarlos o no. Para cuatro de las participantes, como bien muestra algunas de las citas a continuación, se les presentó el dilema de profesar una religión judeocristiana (católica o evangélica), que se encuentra totalmente en contra de las TRA. A pesar de que para algunas de ellas, como expresa la participante en la primera cita, fue difícil despojarse de la postura de su iglesia, las participantes se refugiaron en la idea que la existencia de estas tecnologías se ampara bajo los deseos del Dios que ellas creen. Es decir, estas tecnologías no existirían si Dios no quisiera que existiesen, por lo tanto, si se puede tener acceso a ellas hay que aprovecharlo ya que es el camino que el ser supremo brinda para poder lograr la meta de ser madre.

« Mire lo más difícil fue quitarnos el paradigma de que el nacimiento puede ser por la fecundación, que solo debe de ser de una forma. Nosotros con mi esposo no sé si es por la carrera que estudiamos, no somos religiosos así cerrados, creemos mucho en la ciencia, tenemos mucha confianza en la ciencia porque al final esto para nosotros la ciencia es estudiar el milagro de dios, de la vida de dios» (Sandra).

«De ambas iglesias que nos decían que eso no tocaba y que Dios no quería que nos metiéramos a ese tipo de tratamientos y que por eso no nos mandaba hijos porque él no quería que tuviéramos la FIV. Entonces yo constantemente me preguntaba ¿por qué Dios creó la ciencia? En esos momentos uno dice, “tal vez por eso enserio no me lo manda, entonces qué hago, mejor no hago nada, pero si no hago nada...” O sea, yo vivo tras la idea que Dios dice “Ayúdate que yo te ayudaré”, es decir, si no haces nada él no te va a ayudar, entonces tenía que hacer los tratamientos de FIV para que Dios me ayudara por medio de ellos» (Isabel).

« Cada iglesia con sus creencias pero yo creo que si la ciencia en esto ha avanzado tanto también es por algo» (Catalina).

Por otra parte, la religión también jugó un rol importante en ser una fuente de apoyo emocional para las participantes, sobre todo en los momentos más difíciles de los tratamientos. La religión fue para algunas de ellas, ese espacio al cual ellas pudieron recurrir en búsqueda de paz y esperanza. Asimismo, como bien indica la participante Catalina, ella sabe que el resultado positivo de sus tratamientos es una bendición de Dios, fue él quien quiso que ella fuera madre.

«Jugó que siempre creí que Dios tenía una promesa para mí y que yo confiaba en que él me iba a cumplir. Él siempre ha estado conmigo, aunque le digo que no soy católica que va a misa y comulga, no, pero siempre ha estado presente en mi vida y yo trato de llevar mi vida sin hacerle daño a nadie y creo que eso es lo primordial, tratar de hacer lo mejor para mí, mis hijos y mi entorno. Creo que siempre he tenido mi recompensa, o sea ahora están ahí mis hijos. Yo creí, yo de verdad siempre creí, por fe yo le creí» (Catalina)

«La religión siempre te ayuda como calmarte, a encontrar un poquito de esperanza, por ahí a veces te ibas a sentar a la iglesia o hacer una oración, al patrono de las madres que quieren quedar embarazadas. Todas son como herramientas que te ayudan a equilibrar tus emociones» (Elena)

6. Factores Internos: deseo de ser madre.

Nueve de las diez participantes indicaron que siempre tuvieron el deseo de ser madres, era algo que anhelaban desde muy pequeñas, y en ningún momento cruzó por su mente desistir de ese deseo. A pesar de tener otros planes de vida como estudiar carreras universitarias y especializaciones, viajar, estabilizarse en el aspecto económico, sabían que luego de cumplir esas metas ellas serían madres. Algunas de ellas se imaginaban como mamás jóvenes y con familias numerosas.

«Pues inicialmente para que, bueno formar la familia por el amor entre la pareja y también creo que es algo biológico que se despierta en uno de enseñar, de dejar algo, de dejar un granito de algo, de poder tener algo que sea suyo y enseñarle lo bonito de vivir» (Elena)

«Tenía muchas ganas de tener un bebé. Quería experimentarlo, tener a alguien a quien cuidar, por quien salir adelante» (Sandra)

En las citas anteriores las participantes hablaron de un sentimiento desinteresado, de tener hijos para compartir el amor con otras personas, así como también con quien compartir la vida y las experiencias. Este sentimiento fue un móvil importante para algunas de ellas.

Asimismo, tiene gran influencia la experiencia familiar que varias de ellas tuvieron en el pasado. Como bien indican las siguientes citas, tres de ellas deseaban ser madres para replicar esa linda experiencia que tuvieron de pequeñas con su familia nuclear. Estas experiencias que hoy ellas recuerdan como hermosas, despiertan en ellas el deseo de vivir lo mismo, pero esta vez estando ellas en el rol de madres y compartiendo la vida con su pareja e hijos.

«Y siempre quise tener una familia, siempre soñé con replicar el modelo de mis papás, no tantos hijos, pero si quería tener una familia» (Sandra)

«No sé, creo que tuve una bonita infancia, la relación mis papás es muy buena, con mi hermano también. Eso que tuvieron mis papás quería vivirlo yo también, tener hijos, no solo uno tal vez dos para tener un hermano o una hermana. Quería repetir esa bonita experiencia que había tenido yo» (Esther)

«Siempre me encantó, siempre fue algo que dije tengo que ser mamá y de varones, pero siempre fue algo que me encanta, fui criada en una familia divina o sea veo la maternidad como algo maravilloso» (Erika)

El deseo puede ser tan fuerte que las participantes indicaron que si para lograr su embarazo tenían que pasar por tratamientos, situaciones incómodas y luchas, lo harían sin dudarlo ya que era la forma más efectiva para cumplir su deseo de ser madres.

«Yo creo que al final del día si estás buscando un embarazo tenés que hacer lo que hay que hacer. Si no te funciona esto pues probá esto, si no te funciona esto probá esto, y seguí así hasta que logrés tu objetivo» (Erika)

La cita anterior retoma la idea de “agotar todas las posibilidades” lo cual lleva a las mujeres a someterse a todos los tratamientos posibles para poder lograr su objetivo.

«La constancia y hay que resignarse y decir bueno, ya estoy acá, me la tengo que bancar, porque uno está incómodo, sí te van a tocar cosas, pero es por el fin que más deseas, entonces qué hacer, bancártela como decimos nosotros, pero te la aguantas y calladita la boca porque es todo porque tienes un sueño y querés algo, no es un capricho» (Erika)

De igual manera, esta última cita resume las ideas con respecto de los sacrificios y sufrimientos que a veces tendrían que pasar pero que todo valdría la pena, ya que dichos sufrimientos las acercarían a su deseo más grande, el de ser madre.

A continuación se presenta un caso en el cual se podrá entender de mejor manera el proceso de toma de decisiones en temas de tratamientos de Fertilización *In Vitro* y la manera en que los factores externos e internos influyen, y hasta cierto punto interactúan en dicho proceso. El caso de Sandra ilustra no solo las TBAS y los momentos críticos, sino también los procesos de toma de decisiones y los actores involucrados en dicho proceso. Al final del este caso se presentará un análisis.

7. Análisis caso de Sandra.

Sandra siempre quiso ser mamá. Desde muy pequeña pensaba en su futuro y siempre se visualizó formando una familia, es por ello que siempre procuró tener los mejores hábitos alimenticios y

evitó fumar tabaco o tomar alcohol. Ella indica que lo hacía por el bien de ella y el de sus futuros hijos. Así mismo, siempre fue una mujer muy saludable a nivel ginecológico, nunca tuvo retrasos en su ciclo menstrual o algún dolor o molestia. En cuanto a otros planes de vida, procuró graduarse de la universidad y cumplir otras metas antes de contraer matrimonio con su actual esposo. Cuando ya estaban juntos, decidieron esperar un tiempo para procrear, ya que ella quería tener un mejor trabajo y que como pareja tuvieran más estabilidad tanto en lo económico como académico. Pasaron tres años hasta que ambos intentaran tener hijos. El embarazo no tardó en llegar, la familia de Sandra y de su esposo celebraron al recibir la noticia. Lamentablemente el embarazo terminó a las seis semanas como consecuencia de un sangrado muy fuerte y la doctora les indicó, “de una manera muy fría y dura”, que todavía no serían papás. Para la pareja ese fue un momento muy difícil ya que nunca nadie en ambas familias había pasado por una pérdida de ese tipo. También le molestó mucho la actitud que su doctora tuvo ante la situación y por eso decidió buscar un ginecólogo nuevo con quien se sintiera más a gusto.

Esta espera tomó casi dos años, ella no se sentía del todo preparada para seguir intentado, ya que tenía mucho temor desde su primera pérdida. Se sintió preparada hasta que encontró un médico que le inspiró confianza. Con este nuevo ginecólogo, ella y su esposo decidieron empezar su primer tratamiento. El médico le recetó a ella unas pastillas que fortalecerían su proceso de ovulación. Una vez más la espera no fue larga ya que al mes de tratamiento, nuevamente estaban esperando un bebé. La felicidad fue muy grande, lamentablemente a las diez semanas nuevamente sufrieron otra pérdida. Pasar por esto una vez más no fue para nada fácil, sobre todo porque luchó tres semanas intentando salvar al bebé. Ni Sandra, ni su esposo, ni el médico, se explicaban qué era lo que pasaba, por qué se daban las pérdidas. Los sentimientos de tristeza y frustración también nublaban mucho la forma de ver las cosas. Fue hasta entonces que el médico decidió que lo correcto era realizarle exámenes a Sandra y al feto para descubrir qué estaba mal.

Días después el médico informó a la pareja que, no encontraba explicación de por qué el cuerpo de Sandra no aceptaba los embriones que se implantaban en su útero, los rechazaba hasta provocar la pérdida. Al parecer existía un tipo de incompatibilidad entre el embrión y el cuerpo de Sandra. Para ella recibir esta noticia fue sumamente difícil, no podía entender cómo su cuerpo le podía hacer daño a lo que ella más deseaba. Una de las primeras reacciones de ella fue echarse la culpa y sentirse fracasada, no solo por hacerle daño al bebé, sino que por “su culpa” ella y su esposo nunca iban a ser papás. Fueron meses difíciles, pero sentía presión debido a que el tiempo pasaba y ella temía que la edad jugara en su contra. Finalmente decidió que debían empezar de nuevo con

tratamientos. Esta vez el ginecólogo diseñó uno nuevo y luego de nueve ciclos de toma de pastillas el embarazo no llegó.

La situación se complicó aún más debido a que el esposo de Sandra, luego de una infección muy fuerte y de toma de antibióticos, también empezó a presentar problemas de fertilidad. Esto fue corroborado en varios exámenes médicos que le realizaron. Para la pareja esta fue la gota que derramó el vaso, ambos se sentían devastados ya que no sabían qué iba a pasar, qué hacer, y qué camino seguir. Luego de dicha noticia, el médico les insistió seguir con las pastillas y esperar mejores resultados. Cumplieron un año de estar bajo tratamiento y no pasó nada. Fue entonces que el médico decidió reunirlos y les dijo que para ese momento Sandra ya debería haber quedado embarazada, por lo que él les proponía dos caminos: las inseminaciones o la Fertilización In Vitro. Él, como médico, les recomendó empezar con la primera opción ya que era menos costosa (USD \$ 700.00 aproximadamente) e igual podía dar buenos resultados. La pareja, decidió empezar con las inseminaciones, sobre todo por el tema económico, y continuar con el mismo médico.

Pasaron por uno, dos, y tres ciclos de inseminaciones y nada, no había embarazo. Para Sandra esto era muy frustrante, porque a pesar de todos los cuidados, el embarazo no se lograba. También le afectaba mucho saber que cada vez que el embarazo no se daba, perdían todo el dinero invertido. Este fue el momento en que tanto Sandra como su esposo sintieron que nunca iban a lograr ser papás, sobre todo porque las inseminaciones resultaron ya no ser una buena opción.

Una vez más salió a colación entre Sandra y su esposo la opción de la FIV, pero ellos no estaban seguros, no sabían nada de precios, de clínicas, ni del procedimiento como tal. Decidieron tomarse un tiempo para pensar y analizar sus posibilidades y opciones. En este ínterin, Sandra empezó a considerar la adopción de un niño o niña, pero nunca llegó a concretar nada. Poco tiempo después, regresaron con su ginecólogo, quien les recomendó dos clínicas que él consideraba que eran muy buenas, la única diferencia era el precio. Decidieron ir a ambas en búsqueda de información y luego de tres meses que tomaron para analizar sus opciones, decidieron que la clínica más cara pero con la tasa de éxito más alta de Guatemala, era la mejor opción. El ginecólogo estuvo de acuerdo con eso. No obstante, antes de empezar los tratamientos decidieron ir con una psicóloga que no solo ayudó a Sandra a entender mejor los sentimientos que tenía con respecto de las dos pérdidas anteriores, sino que ayudó a superar todos los problemas emocionales que había en la relación de pareja. Sandra indica que este acompañamiento fue clave, ya que los hizo más fuertes

como pareja, superar las culpas, las tristezas y enojos, y embarcarse en este nuevo paso con una relación fortalecida y llena de amor.

Llegó el día de la primera cita en la clínica del médico especialista, y las noticias parecían no ser tan buenas como esperaban. Debido al historial de la pareja, al médico le preocupaban dos cosas: la calidad del esperma del esposo y problemas cromosómicos en los posibles embriones. Ante esto el médico les planteó dos soluciones, la primera era recurrir a la donación de esperma y la segunda era que con los embriones que se obtuvieran y que fueran de buena calidad, se les corriera un examen genético para cerciorarse que fueran embriones en óptimas condiciones.

El tema de la donación de esperma fue muy complicado, el esposo le insistía a Sandra que si era necesario recurrieran a esa opción, a él no le importaba, que a pesar de todo él amaría a ese bebé. Para ella fue más complicado, por un lado, ella quería lograr un embarazo y sabía que el esperma de su esposo podía ser un impedimento, pero por otro lado no se imaginaba teniendo un hijo de alguien que no fuera su pareja. Luego de pensarlo y analizar sus posibilidades y de buscar consejo en su mamá, decidió que intentarían con el esperma de su esposo. Con respecto al examen genético, ambos estuvieron de acuerdo que era la mejor opción, muy cara... sí, pero la mejor. A todo esto, ambos de común acuerdo decidieron no contar nada al respecto, no querían que nadie supiera por lo que estaban pasando, querían guardarlo como algo muy íntimo.

Durante los tratamientos de FIV, Sandra siempre procuró ir lo más informada que pudiera a las citas con el médico, por lo que le dedicaba mucho tiempo a informarse a través de la internet. Los medios informativos que ella encontró más confiables fueron los de España. También investigó mucho sobre genética para entender las repercusiones que podía tener al no realizar el examen genético.

Sandra pasó por todos los pasos de un tratamiento de FIV. A pesar de que a veces fue doloroso y complicado, ella siempre lo hizo con la plena convicción de que era para lograr lo que más deseaba. En la aspiración se obtuvieron diecinueve óvulos. Esta fue una muy buena noticia, incluso el esposo de Sandra le dijo que sería excelente que intentaran darle una oportunidad a todos los embriones que se lograran fertilizar, es decir que hicieran todas las transferencias necesarias para usar todos, y ella estuvo de acuerdo con eso. No obstante, de los diecinueve óvulos que se obtuvieron, solo doce se fertilizaron y en el proceso de congelación solo tres presentaron ser

embriones de calidad. El hecho de perder tantos embriones les provocaba mucha ansiedad, ya que sentían que su oportunidad de lograr un embarazo disminuían.

Los tres embriones fueron enviados a examen genético y los resultados fueron los siguientes: uno no era cromosómicamente viable, uno no era concluyente, y solo uno era de buena calidad, sin problemas a nivel cromosómico. Este resultado les provocaba sentimientos encontrados. Por un lado, se sentían alegres de que uno fuera de excelente calidad y por otro, temían que al perder dos embriones más, sus posibilidades se reducían a nada. Con respecto de esto, el médico los tranquilizó y les dijo que las posibilidades de que ese único embrión se implantara eran casi del 80%. Con mucho temor e incertidumbre, asistieron a la transferencia y días después recibieron la noticia de que el embarazo era positivo, ¡ESTABAN ESPERANDO UN BEBÉ! Sandra y su esposo decidieron tomar medidas de cuidado bastante extremas, no querían dejar nada a la suerte, querían que todo estuviera bajo control. Su esposo siempre estuvo presente y fue un gran apoyo durante todo el proceso, según ella era quien le inyectaba energía y optimismo. La mamá de Sandra también estuvo presente en algunos momentos y fue de mucha ayuda. También decidieron que quien iba a asistirles en el momento del parto, sería el ginecólogo con quien habían tenido los primeros tratamientos, ya que sentían en él mucha confianza. Nueve meses después lograron lo que más esperaban, ser papás.

En el proceso de toma de decisiones de Sandra influyeron varios factores, tanto externos como internos. A continuación se presenta la forma en que cada una de estos factores se vieron reflejados en el proceso y se discutirá sobre el papel que jugaron distintos sujetos.

a. Factores externos.

El primer factor que puede discutirse es el económico, ya que influyó en varias de las decisiones tomadas por Sandra. Como primer punto, determinó cuándo sería más apropiado empezar a buscar un embarazo y hacer más grande la familia. La pareja siempre tuvo en mente que debía tener una estabilidad económica antes de tener hijos. Ahora bien, en cuanto a las decisiones tomadas, específicamente relacionadas con tratamientos de fertilidad, el factor económico influyó en distintos momentos. En primer lugar, en qué tratamiento tomar primero, como fue el caso de las inseminaciones. También tuvo un peso importante al momento de decidirse por una clínica de fertilidad. A pesar de que se decidieron por la que ofrecía los tratamientos más costosos, la pareja se tomó un momento para considerar precios y la calidad de las clínicas previo a tomar una decisión.

Una de las decisiones más importantes que debieron tomar durante el tratamiento de FIV fue la de realizar un examen genético a los embriones de mejor calidad. Este examen representaba un alto costo y en ese momento sus medios económicos les permitieron optar por dicha prueba. Es importante resaltar que para que la pareja pudiese tener la solvencia económica que les permitió tomar todos los pasos de su trayectoria, tuvo que pasar por un plan de ahorro “intensivo” propuesto por ellos mismos. Por último, el factor económico también tuvo un fuerte impacto en las emociones que Sandra experimentó durante el tratamiento. Cabe resaltar que cada vez que ella pasaba por un tratamiento que no resultaba exitoso, tenía la percepción que el dinero invertido se había perdido.

El segundo factor, es el de la relación médico- paciente. Para Sandra, desde el momento de su primera pérdida, la relación con el médico pasó a ser muy importante. Al encontrarse con la personalidad fría de la primera especialista en salud, decidió que retomaría los intentos de lograr un embarazo hasta que encontrara un médico con el cual ella sintiera comodidad y confianza. Tuvieron que pasar dos años para que Sandra pudiese encontrar a ese profesional que cumpliera con las características que ella esperaba. Este médico la acompañó incluso cuando Sandra estuvo en tratamientos de FIV con otro especialista, y retomó el caso de ella para monitorear su embarazo, el cual fue bastante complicado, y el parto. De igual manera, Sandra tuvo una relación de mucha confianza con el especialista que dirigió su tratamiento de FIV, por lo que ella confió en cada una de las recomendaciones e instrucciones que él le dio.

El tercer factor es el acceso a la información. En el caso de Sandra la información fue fundamental al momento de tomar decisiones. Un ejemplo de ello es el momento en que el médico les comunicó acerca de la incompatibilidad que existía entre el cuerpo de Sandra y los embriones que se implantaban en su útero. Esta información les permitió tomar tratamientos que buscaran solucionar ese problema. Asimismo, gracias a la información brindada por el especialista en salud acerca de los problemas de infertilidad en el esposo, y del impacto que eso podía tener a nivel cromosómico de los embriones, pudieron tomar la decisión de mandar los tres embriones que resultaron del tratamiento de FIV a pruebas genéticas. Esta decisión les permitió conocer el estado de cada uno de los embriones y optar por el de mejor calidad, que les garantizaba un 80% de éxito. Por otra parte, el acceso a la información fue bastante útil para Sandra y su pareja quienes buscaron en medios como internet, información que les permitiera ir mejor preparados a la clínica del médico y poder conocer más acerca de lo que él les comunicara en sus citas.

El cuarto y último factor que tuvo un peso importante en el tratamiento de Fertilización *In Vitro* de Sandra fue el apoyo emocional y los cuidados que ella recibió de parte de su madre. Ella fue la única persona fuera de la pareja que estuvo enterada de los tratamientos. A pesar de que la madre de Sandra no tuvo ningún tipo de influencia en el proceso de toma de decisiones, fue una acompañante de una de los sujetos más importantes y procuró que ella no se sintiera sola en el proceso.

b. Factores internos.

En este caso se evidencia el factor interno más predominante en los procesos de toma de decisiones relacionados con infertilidad, el deseo de ser madre. Las decisiones que Sandra tomó, a veces acompañadas o a veces sola, siempre fueron dirigidas a cumplir su meta de ser madre biológica. A pesar de que hubo momentos de cansancio físico y desgaste emocional, nunca desistió de regresar a tratamientos y agotar todas las posibilidades. Cabe resaltar que lograr un embarazo, fue la meta final, la cual fue compartida con el médico a cargo de los tratamientos. Así mismo, en Sandra influyó de manera especial el deseo de replicar la imagen familiar que ella vivió en algún momento con sus padres y hermanas.

c. Actores.

Con respecto de los actores que participaron del proceso de toma de decisiones se pueden identificar tres, cada uno de ellos con decisiones específicas a tomar debido a sus conocimientos y posición dentro del proceso de toma de decisiones. El primer sujeto es el especialista en salud. En el caso de Sandra fueron los dos médicos principales a los que ella acudió. Ambos profesionales estuvieron a cargo de la mayor cantidad de decisiones que implicaban conocimientos científicos y técnicos de la fertilidad y de las Tecnologías de Reproducción Asistida.

La segunda sujeta fue la mujer, en este caso Sandra, quien a pesar de no tener conocimientos en el tema médico, se involucró informándose a través de varios artículos médicos relacionados al tema, publicados en internet, lo cual le permitió entender más sobre el tema y tomar las decisiones correspondientes. Asimismo, fue también ella quien determinó cuándo era el momento de tomar descansos y cuando empezar de nuevo con tratamientos.

Por último, se puede pensar en la pareja como una unidad. Al platicar con Sandra, ella siempre indicó que todas las decisiones que se tomaron en el tratamiento de FIV fueron en pareja. Ambos visitaron juntos a los especialistas en salud, tomaron tiempo para considerar sus opciones, hicieron planes de ahorro en conjunto, y tomaron las decisiones finales juntos, respetando las decisiones de uno otro. La pareja compartía una meta, que era lograr tener un hijo, esto hizo que sus decisiones fueran siempre con el mismo objetivo y que pocas veces tuvieran desacuerdos sobre qué camino tomar.

Como se pudo ver a lo largo de esta sección, el proceso de toma de decisiones en temas de fertilidad está compuesto por factores externos e internos, así como sujetos con distintos roles. Con respecto de los factores externos se mencionaron el factor económico, la relación médico-paciente, el acceso a la información y el apoyo social. En tanto, el factor interno que se identificó como más relevante en el proceso de toma de decisiones es el deseo de ser madre, el cual puede figurar como meta al momento de crear un plan que guiará las acciones y decisiones tomadas. Asimismo, como bien se mencionó anteriormente, además de la mujer se puede identificar al médico y al esposo/pareja como sujetos importantes en un proceso de toma de decisiones, quienes incluso pueden llegar a tener un papel más predominante que la mujer como es el caso del médico, quien por sus conocimientos está a cargo las decisiones de carácter científico que en este espacio son trascendentales.

D. Valoración de la experiencia en tratamientos de Fertilización *In Vitro*: “Una montaña rusa de emociones”

Para todas las participantes de este estudio, el Tratamiento de Fertilización *In Vitro* fue la mejor oportunidad que tuvieron para poder cumplir su anhelado deseo de ser madres. Algunas de ellas describen la experiencia de la FIV como algo maravilloso, increíble, o como un milagro. Indican también que gracias a estos tratamientos tuvieron “la mejor bendición de su vida”, sus hijos. Una de ellas indica que si no hubiera sido por la FIV, ella no tendría a su hijo a su lado.

«Cuando uno pasa por los tratamientos no le dicen lo bueno que va a sentir su corazón. Porque ahora le digo que no cambiaría ni un momento, ni el tiempo en los tratamientos porque si no, no podría estar sentada ahí con mi hijo» (Jimena)

Todas las participantes, al preguntarles si recomendarían los tratamientos *In Vitro* a otras mujeres, respondieron que sí. Muchas de ellas hacían la reflexión de que si no hay más opciones de tratamientos para lograr un embarazo, entonces hay que intentar con la FIV. Una de las participantes indicaba que a su criterio hay que verlo como una herramienta útil que debe aprovecharse.

«Es un mecanismo que, si lo tenemos al alcance de nuestras manos y lo podemos usar, lo tenemos que usar, lo tenemos que hacer porque hay que intentar. Tenemos que luchar por lo queremos y si tenés el sueño de ser mamá y naturalmente no se te está dando y tenés el chance de hacerlo por otros medios hacelo, hacelo. No perdés, o sea no vas a perder nada más. Es intentarlo, es seguir intentando» (Erika)

Asimismo, otra participante indicaba que ella recomienda recurrir a la FIV como una opción para tener hijos, ya que si ella no lo hubiera hecho seguramente se hubiera quedado “con la espinita y el arrepentimiento” de no haber agotado todas sus posibilidades.

«Si lo pueden hacer, no vale la pena estar ahí sufriendo, sobre todo si sabes que tenés otras herramientas que te pueden ayudar. Para que después no digas “ay si lo hubiera hecho”, arrepentirse después ya para qué. Hay que tomar la decisión cuando hay que tomarla. Si tenés la posibilidad, hacelo y si tenés ganas, verdad» (Elena)

No obstante, a pesar de que todas describen los resultados como positivos, su valoración del tratamiento en general no es del todo positiva. A continuación se presentan algunas de las reflexiones que las participantes hicieron con respecto de su experiencia en los tratamientos de FIV. Algunas de las participantes describieron el tratamiento de FIV como un procedimiento “súper invasivo, intrusivo, incómodo, difícil, cansado, tortuoso y desgastante a nivel físico”. Asimismo, presentan un grado de molestia al indicar que todos los procedimientos “invasivos” se realizan únicamente en el cuerpo de la mujer. Una de ellas indica que en los tratamientos de FIV, el cuerpo de la mujer “viene y va” debido a todas las intervenciones, entre ellas exámenes, pruebas, ultrasonidos, transferencias y cuidados intensivos, que se hacen en él.

«De mi parte fue el prestarme como paciente porque la verdad es que sí quiere ganas estarse inyectando y al final uno de mujer es quien sufre todo» (Isabel)

Por el contrario, el cuerpo de la pareja, es decir del hombre, en la mayoría de casos atraviesa solamente por pruebas como el espermograma y participa brindando la muestra de semen. Estos procedimientos no “invaden” el cuerpo y refuerza la percepción de las mujeres de que son las únicas que exponen su cuerpo. Esto lo evidencia la cita a continuación:

«Soy la única que está luchando, yo soy la que me inyecto, la que sufro y él me inyecta y a mí me duele, pero a él no, o a veces uno siente que es uno solo» (Isabel)

Aunado a dicha situación, las participantes valoran la experiencia en términos del impacto emocional que el tratamiento les provocó. Tal y como se presenta en el título de la sección, muchas de las participantes describieron el tratamiento de FIV como “*una montaña rusa de emociones*”. Le llamaron así debido a la gran cantidad de emociones y sentimientos que llegaron a sentir en dichos tratamientos. Este fenómeno se puede ver en la siguiente cita:

«Los tratamientos son una montaña rusa de emociones. O sea, más que todo fue así como momentos alegres, momentos tristes, momentos de ilusión, momentos de desilusión, una montaña rusa, pero mi esposo y yo llegamos a la meta» (Jimena)

Para muchas de ellas el proceso fue sumamente desgastante a nivel emocional e incluso meses o años después de los tratamientos y de dar a luz, cinco de las participantes siguieron sufriendo las secuelas emocionales de los medicamentos hormonales que les fueron administrados. Algunas participantes indicaron que si tuviesen que someterse a un nuevo tratamiento considerarían seriamente el impacto emocional para tomar su decisión.

Por otra parte, varias de las participantes discutieron sobre si consideraban naturales o no naturales los tratamientos de Fertilización *In Vitro* y el impacto que esto tuvo en su experiencia. Algunas de las mujeres indicaron que ellas entienden estos tratamientos como un procedimiento no natural, ya que el embarazo se da por medio de procedimientos médicos y que funcionan de una manera completamente distinta a como el cuerpo humano lo haría de acuerdo su ciclo natural. Un ejemplo de ello es la estimulación ovárica, la cual rompe el esquema natural de generar solamente un óvulo, máximo dos, por ciclo menstrual. La cita a continuación amplía esta reflexión:

«Es súper duro porque la verdad es que es estimular el cuerpo de una manera que no es natural. O sea, no es natural. Uno se cansa, uno está adolorido de tanta inyección, es un cambio hormonal que realmente no es natural» (Sandra)

En varias ocasiones, el que las participantes, y sobre todo que personas que formaban parte de su entorno social, entendieran el tratamiento de FIV como algo no natural tuvo un impacto en la manera en que ellas decidieron comunicar su paso por este tipo de tratamientos. Dos participantes indicaron que ellas prefirieron no compartir con nadie lo que estaban pasando por temor a que la gente que no acepta este tipo de intervenciones médicas considerara a sus hijas como personas

“especiales”. La mayoría de las participantes aseguraron que existe mucho tabú en torno al tema de la FIV.

«No es algo que uno cuente a los cuatro vientos, porque yo no quería que la gente pensara ‘ay su hija es especial’, o sea no en un mal sentido pero que dijeran ‘ay como fue *In Vitro* entonces es súper especial’» (María Luisa)

«Hay muchos prejuicios y yo no quisiera que a mi hija la fueran a tachar o verla como un fenómeno de laboratorio cuando ella es una persona normal. También por el tema del análisis genético que se le hizo, yo no quisiera que ella cometa un error en la vida y que la gente diga “ah eso es por...”» (Sandra)

«Lo que pasa es que hay mucho tabú porque la gente lo malinterpreta de muchas maneras y dicen o piensan que si hacen eso están pecando porque están yéndose contra la voluntad de Dios. Entonces la verdad yo no creo que querer tener un bebé y traerlo al mundo sea un pecado» (Carolina)

A pesar de estas ideas negativas en torno a la FIV a las que estuvieron expuestas estas participantes, todas afirmaron que los tratamientos FIV a pesar de su origen, no son algo malo. Quien se somete a este tipo de tratamientos no es una mala persona, tan solo quiere cumplir un deseo. Una de las participantes, tal y como se presenta en la cita a continuación, indica que la FIV es solo un tratamiento médico más para asistir un problema más de salud.

«Para mí pues es algo, tiene su grado de dificultad, pero no es algo del otro mundo. O sea, si uno va a la clínica correcta a uno le dan el apoyo suficiente y no es algo de un tratamiento fuera de este mundo. Creo que es algo, lo más anormal es que uno aprende a inyectarse, nada más. Es una intervención médica más» (Sandra)

Por último, las participantes indicaron que a pesar de todo, la FIV fue la mejor forma para lograr ser mamá y que la recomiendan a mujeres que pueden estar pasando por problemas de fertilidad. Asimismo, aseguraron que si fuera necesario pasarían “cien mil veces más” por ese tratamiento si el resultado fuera tener el mejor regalo de su vida, o sea sus hijos.

Esta sección presentó la valoración que hicieron las entrevistadas con respecto de su experiencia. Aunque la mayoría de las mujeres concluyen que la decisión de pasar por los tratamientos de Fertilización *In Vitro* es la mejor que pudieron haber tomado ya que les permitió lograr un embarazo, algunas de ellas mantienen algunas críticas y observaciones a aspectos en específicos de los tratamientos de FIV. Estos últimos fueron definidos como invasivos, intrusivos e incómodos. Asimismo, toda la experiencia emocional de los tratamientos fue definida como “una montaña rusa de emociones” debido al impacto que pueden tener todos los altibajos de dicho proceso. Las participantes también discutieron acerca de cómo el considerar “naturales” o “no naturales” los

tratamientos de FIV puede afectar su experiencia y la forma en que socializan su paso por dichos procedimientos. Por último, a pesar de que la experiencia en los tratamientos de FIV puede llegar a ser impactante en varios aspectos, la mayoría de las participantes recomiendan estos tratamientos como la mejor forma para lograr un embarazo y aseguran que pasarían varias veces más por dichos tratamientos si fuera necesario.

Los resultados presentados a lo largo de toda esta sección muestran que entender la experiencia de las mujeres con respecto a la infertilidad y los tratamientos de Fertilización *In Vitro* es relevante para entender lo que significa ser una mujer infértil en Guatemala. Asimismo, ahondar en las trayectorias permitió no solo entender la forma en que las participantes buscaron atención en salud, sino también entender los factores que facilitan, evitan, o retrasan la búsqueda de atención en salud. Por último, la sección de toma de decisiones permitió comprender la composición de los procesos de toma de decisiones en tratamientos de Fertilización *In Vitro*.

VI. Discusión de resultados

Este capítulo se enfoca en discutir y analizar los resultados de esta investigación en función de lo presentado en los capítulos de marco teórico y contextual. Los puntos centrales serán la experiencia de la infertilidad, las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Salud, los procesos de toma de decisiones y la experiencia en tratamientos de Fertilización *In Vitro*.

A. Experiencia de infertilidad

Para iniciar, un aspecto que marca la experiencia de la infertilidad de las participantes es que en la mayoría de los casos la condición se asume ubicada en el cuerpo de la mujer. Aunque las estadísticas indican que en más del 50% de las ocasiones, la condición de la infertilidad se debe a factores masculinos (Inhorn, 2015), Jeni Loftus (2011) afirma que socialmente el indicador de infertilidad es que una mujer no queda embarazada o no puede llevar a término un embarazo. Es por eso que, aunque la mujer no sea la causa de la condición de infertilidad en la pareja, ella y su cuerpo serán siempre vistos el locus del problema y posteriormente, de su solución. Esto tiene implicaciones a nivel personal y emocional.

La infertilidad no es solo un concepto, sino también una experiencia que se ve atravesada por muchos factores, entre ellos, la vivencia emocional que experimentaron las participantes. Puede afirmarse que a nivel emocional, este proceso tiende a relacionarse con emociones negativas, y suele afectar más a las mujeres (Tomas, 2015). Específicamente, la recepción de la noticia de infertilidad generó enojo, tristeza, frustración y mucha culpa. Estas últimas fueron determinantes en su vivencia y manejo de la condición.

En sociedades como la guatemalteca en donde socialmente se espera que toda mujer sea madre, la infertilidad es una fuerte disrupción para la identidad de muchas mujeres, definiéndose el concepto de identidad como un conjunto internalizado de expectativas de roles creados por estructuras sociales (Strayker, 1980 citado en Loftus, 2011 39-40). Como bien indicó una

participante del estudio, “una mujer nunca piensa que no podrá tener hijos”, por lo que recibir la noticia de la infertilidad puede ser una fuente de incertidumbre, haciendo que la maternidad se vuelva una identidad anhelada pero difícil de alcanzar. Las mujeres de este estudio se identificaron de varias formas, como “mujeres infértiles”, como “mujeres estériles”, o como “mujeres con problemas de fertilidad”. Puntualmente una participante indicó que no era lo mismo ser “mujer infértil” que “mujer con problemas de fertilidad” porque se sabe que la primera nunca tendrá la oportunidad de tener un hijo biológico, mientras la segunda puede que pueda lograr el embarazo deseado con los tratamientos correctos. No obstante, es interesante notar que, independientemente de la forma en que se hayan identificado, todas partieron de la premisa de que con los medios adecuados lograrían un embarazo. En este sentido, se podría deducir que todas se entendieron a sí mismas por lo que Arthur Greil (1991 citado en Loftus, 2011) identifica como “todavía no estoy embarazada”, lo que indica que, a pesar de las dificultades, no ven la maternidad como algo completamente fuera de su alcance. Greil indica que esto puede ser descrito como un estado de liminalidad, ya que la persona que lo experimenta se encuentra atrapada entre dos mundos y se entiende la infertilidad como un “estado del cual la persona no puede escapar, pero tampoco acepta como inescapable” (1991, citado en Loftus, 2011). Esta negación es lo que lleva a las mujeres a atravesar por una serie de procedimientos que le permitan cambiar su condición de “no embarazadas”, a pesar de los costos físicos, emocionales y económicos implícitos. Asimismo, constituye el eje de motivación que estará presente a lo largo de las distintas etapas y que sostendrá a las mujeres y sus parejas en los momentos más difíciles.

Dentro de la experiencia de infertilidad de una mujer, el cuerpo juega un papel muy importante, ya que es el único medio o sustrato a partir del cual puede darse un embarazo. Aquí resulta útil el concepto de subjetividad biosocial planteado por Berry (2010), quien enfatiza que nuestra comprensión de nuestro lugar en el mundo está mediada necesariamente por nuestros procesos biológicos. En este sentido, nuestras experiencias corporales reflejan nuestra comprensión sobre quiénes somos. Cuando inician los problemas relacionados con la fertilidad, el cuerpo empieza a ser entendido como un enemigo y como un obstáculo para lograr la identidad anhelada que, es ser madre (Franklin, 1997). Al igual que otros estudios (Frankling, 2002; Todorova y Kotzeva, 2003), en este estudio algunas participantes se refirieron a su cuerpo de manera negativa, definiéndolo como discapacitado, incompleto, marcado, e incluso como un mal de fábrica. Esta forma de experimentar el cuerpo, deriva en un proceso de cuestionamiento de la identidad y cómo las participantes pensaron acerca de sí mismas, reconfigurando su identidad a partir del diagnóstico. Este proceso suele ir asociado a sentimientos de culpa hacia su cuerpo o comportamientos pasados

(Todorova y Kotzeva, 2003), sobre todo en el caso donde las mujeres pudieron identificar acciones que entendieron como las posibles causas de su infertilidad. Por ejemplo, el uso frecuente de nicotina o haberse sometido a dietas rigurosas. Es importante mencionar que la relación entre estas conductas y su infertilidad no fue comprobada médicamente en ninguno de los casos. Asimismo, el sentimiento de culpa se exacerbó cuando entendieron su cuerpo no solo era obstáculo para poder cumplir con un rol de mujer, sino también truncaba la expectativa social también para su esposo en su rol de la paternidad. Lo anteriormente expuesto se ve reforzado con lo propuesto por Simone de Beauvoir (citado en Fernández, 2010) quien manifiesta que el rechazo al cuerpo femenino es una cuestión estrictamente cultural. Desde edades tempranas las mujeres han aprendido que su cuerpo está naturalmente dispuesto para procrear, por lo tanto, si esto no sucede el cuerpo de la mujer es estigmatizado como un cuerpo defectuoso y, por tanto, se cuestiona su utilidad para la sociedad (Boddy, 1989).

B. Trayectoria de búsqueda de atención en salud

Para poder conocer más acerca del proceso de toma de decisiones, uno de los objetivos de este trabajo de investigación fue reconstruir las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Salud de mujeres que en algún momento enfrentaron problemas de fertilidad y se sometieron a tratamientos de reproducción asistida, específicamente a la Fertilización *In Vitro*. Al analizar los casos de las diez participantes de este estudio se pudo construir un modelo general de TBAS que consta de tres pasos principales: 1) ¿Por qué no quedo embarazada?, 2) Mis citas con ginecólogos y 3) Mis citas en clínicas de fertilidad. Cada uno de estos pasos está conformado por una serie de fases, intervenciones y actores. En esta trayectoria se identificó que las mujeres pueden llegar a consultar de uno a cuatro especialistas en ginecología y de uno a dos especialistas en fertilidad durante su proceso. Asimismo, es común que las mujeres y sus parejas visiten otro tipo de especialistas como urólogos y endocrinólogos que les permitan ahondar más en las posibles causas de su condición.

Una particularidad de la trayectoria de búsqueda de atención en salud en el tema de la infertilidad, es que la atención médica a la que se recurre no suele ser con el objetivo de sanar o curar las causas de la infertilidad. El objetivo es lograr un embarazo exitoso. Sin embargo, es probable que los tratamientos a los que se recurran impliquen medicamentos o intervenciones que de forma directa o indirecta ayuden a tratar la causa de la infertilidad.

En todos los casos de esta investigación, a pesar de que algunas primero compartieron su problema con familiares o amigos cercanos con el afán de recibir consejos, todas decidieron empezar su búsqueda de atención en salud atendiendo a un especialista en biomedicina. El especialista visitado siempre fue un ginecólogo. Esto coincide con los resultados presentados en la investigación hecha por Frank Van Balen (*et al* 1997) en donde él y su equipo indican que el 80% de las personas entrevistadas decidieron atender a un médico como primer paso para empezar a atender sus problemas de fertilidad. De dicho porcentaje de parejas, el 74% visitaron específicamente a un ginecólogo. Esta tendencia fue también identificada por Susan Dierickx (2019) quien indica que cuando las causas de un problema de salud son atribuidas a factores naturales, las personas con problemas de fertilidad suelen buscar atención en el sistema biomédico ya sea en centros públicos o privados. Como consecuencia, esto le brinda al especialista en salud un rol determinante en las decisiones sobre cómo debe ser tratada una condición y quien debe o no acceder a ciertos tratamientos (Greil *et al*, 2010). Con ello se visibiliza que la maternidad o la ausencia involuntaria de ella induce a las mujeres a medicalizar su anhelo de ser madre y a posteriormente, someterse a tratamientos mediados por tecnologías de reproducción que se visualizan como la única solución posible. Esto corresponde necesariamente con las características socioeconómicas y culturales de las participantes, quienes tuvieron acceso a fuentes de información que les permitieron conocer y acceder a estos tratamientos. Esto no necesariamente es el caso para todas las mujeres del país. En este sentido, los sistemas biomédicos de salud pueden entenderse como un microcosmos en donde se ponen en práctica los mismos patrones de entendimiento y exclusión de la sociedad en donde están incrustados (Vides, 2018).

Otro hallazgo que vale la pena resaltar de esta trayectoria es el tiempo que les tomó a las mujeres iniciar la búsqueda de soluciones. Según Rogler y Cortés (1993), una trayectoria de búsqueda de atención en salud tiene dos características principales, dirección y duración. Con respecto a la segunda característica, esta investigación hace hallazgos puntuales al identificar que a una mujer le puede tomar de un mes a un año visitar a un médico especialista en salud a partir del momento en que iniciaron las sospechas de un problema de fertilidad. El tiempo de espera que le tome visitar un médico, está relacionado con la magnitud de los síntomas y el grado en que estos interrumpen las actividades cotidianas (Mechanic, 1968 citado en Greil, 2004). Quienes buscaron ayuda tempranamente fueron aquellas participantes que tuvieron problemas de salud, la pérdida de un embarazo o un embarazo ectópico, los cuales no necesariamente son síntomas de infertilidad, pero acercan a las mujeres al sistema médico. Por otra parte, a quienes les tomó más tiempo visitar a un médico, fue quienes solamente presentaron la ausencia de embarazo como síntoma. A pesar de que

este “síntoma” parezca evidente, puede que tome tiempo entender que es la señal de un problema que debe ser atendido. Por otra parte, otro factor que también retrasó la búsqueda de atención en salud fue el miedo a involucrarse en tratamientos de fertilidad, ya sea por la ansiedad, por el pesimismo con respecto de los resultados de los tratamientos, o por temor a recibir un diagnóstico fatal (White *et al*, 2006). Aquí entran también en juego una serie de factores externos e internos que serán explicados en la siguiente sección de esta discusión.

Por último, el modelo de trayectoria de búsqueda de atención en salud propuesto en esta investigación comparte muchos elementos en común con la trayectoria que ilustran Farley Ordozensky y Natalie Webb (2007), lo cual hace posible asumir la existencia de un sistema de referencias previamente estandarizadas por el sistema biomédico en el modelo de TBAS en temas de infertilidad. Esto quiere decir que todos los pasos ya están establecidos según orden de lógica técnica, y si uno no brinda los resultados esperados, consecuentemente se deberá continuar con el siguiente, si es que se quiere lograr un embarazo. Por ejemplo, si los tratamientos con el ginecólogo no funcionan, el siguiente paso será acudir a una clínica de fertilidad para tener acceso a Tecnologías de Reproducción Asistida más especializadas. Asimismo, esta trayectoria puede que sea similar en todos aquellos países en donde el sistema biomédico es considerado como el que sostiene el conocimiento autoritario para poder tratar este problema de salud. Sin embargo, puede que esta trayectoria sufra algunos cambios en territorios en donde la globalización de los avances en este tipo de tratamientos no ha impactado en los sistemas de salud.

Es importante mencionar que, aunque los pasos de la trayectoria están previamente establecidos por el sistema biomédico, lo que determina el movimiento será un conjunto de factores externos e internos. Estos factores pueden influir de forma directa en el proceso de toma de decisiones y facilitar y/u obstaculizar la posibilidad de que una mujer pueda lograr la maternidad biológica a través de tratamientos de fertilidad.

C. Proceso de toma de decisiones

En el proceso de toma de decisiones que atravesaron las participantes, se identificaron factores internos y externos. En cuanto al factor interno que funcionó como eje transversal de la experiencia, se encuentra el deseo de ser madre.

Bonnie Nardi (1993), plantea con respecto de los factores internos, que es necesario incluir en el análisis de los procesos de toma de decisiones los valores, las creencias y las metas de una persona para transitar de lo meramente predictivo hacia un análisis más descriptivo del proceso. Para hacer posible este análisis Nardi plantea tres conceptos importantes, las metas, los planes y las expectativas. El análisis del presente estudio se centra en las metas que pueden ser entendidas como “propósitos y aspiraciones, ya sea materiales o acciones, que una persona valora y persigue” (Nardi, 1983). Las metas son importantes en este tipo de procesos ya que le dan un norte que será capaz de dirigir las decisiones hacia lo que se valora (Kayser-Jones, 1995) ya que se mantienen constantes (Nardi, 1993). En el caso de esta investigación la meta identificada fue el deseo de ser madre, el cual como ya se mencionó, apareció de manera transversal y fue lo que motivó a las mujeres a buscar los medios necesarios para lograr un embarazo (Greil, *et al*, 2010) y continuar en su trayectoria, a pesar que las condiciones se tomaran difíciles o complicadas ya que tenían un alto compromiso con ellas mismas, de lograr la identidad anhelada.

Según Pierre Bourdieu (1986), para recuperar la salud se necesita el trabajo en conjunto de tres formas de capital, ya que contar con ellos puede facilitar el acceso a servicios de atención. Es por eso que, el hecho que las mujeres en este estudio pudieran lograr su meta de ser madres, no fue casualidad, sino que contaron con todos los tipos de capital que les dieron las herramientas para poder enfrentar su proceso de toma de decisiones y poder así avanzar en la trayectoria establecida por los estándares médicos. Antes de dar inicio a la discusión de resultados en esta sección es importante recordar en qué consisten cada una de las formas de capital. El capital social puede ser entendido como todas aquellas redes de personas que pueden ser movilizadas para obtener recursos de otra manera difícilmente obtendría. Estos recursos se movilizan a través de distintas formas de apoyo social. Por otra parte, el capital económico se refiere al dinero u otros recursos materiales con los que cuenta una persona y puede ser institucionalizado a través de la propiedad de bienes. Y por último se encuentra el capital cultural, el cual se refiere al bagaje de información y conocimientos necesarios que permitirán a una persona moverse dentro de un campo social determinado.

1. Capital Social.

Es conveniente recordar que el capital social puede ser definido como “las consecuencias de las inversiones y cultivo de relaciones sociales (que forman redes) que permiten que un individuo pueda tener acceso a recursos que de otra forma no estarían disponibles para él o ella” (Glover *et al*, 2008).

Asimismo, se entiende que las redes sociales fuertes y consolidadas pueden ayudar a que una persona tenga acceso a atención en salud (Dierickx, 2019). Del capital social puede devenir el apoyo social, del cual se han definido tres tipos principales: el emocional, que se presenta en formas de acompañamiento, empatía, fuente de ánimo; el instrumental, que es la ayuda de recursos específicos como el dinero; y el informacional, que puede presentarse en forma de consejos, dirección, conocimientos, información útil para enfrentar un problema de salud, entre otros (Saraf, 2008).

A partir de este concepto podemos entender cómo las mujeres recibieron de parte de sus redes distintos tipos de apoyo social. De la familia y la pareja recibieron apoyo emocional e instrumental, como apoyar con ciertos pagos o colaborar en la aplicación de ciertas inyecciones (Gibson, 2000). El apoyo recibido de parte de la pareja fue percibido como más influyente y decisivo a lo largo de toda su trayectoria de búsqueda de atención en salud. De la pareja, no solo contaron con el apoyo instrumental que les permitió a ellas cubrir los gastos de sus tratamientos, sino que recibieron sobre todo apoyo emocional que les permitió no sentirse solas y que tuvo un claro impacto en su bienestar (Helliwell, 2007; Gibson, 2000). Cabe resaltar que el apoyo proveniente de la pareja fue esencial sobre todo para aquellas mujeres que decidieron no compartir su paso por tratamientos de fertilidad con gente de su entorno social, sino encontraron en su pareja la única fuente de los tres tipos de apoyo social. Por otra parte, otra fuente de apoyo importante fueron las amistades de ambos, quienes les brindaron apoyo emocional y en algunas ocasiones apoyo informacional, por ejemplo, con qué doctor acudir o ponerlos en contacto con personas que ya habían pasado por tratamientos de fertilidad.

Algunas de las participantes formaron redes con mujeres con problemas de fertilidad, este tipo de red fue distinta al resto, ya que no solo compartían una identidad (Glover, 2008), es decir todas eran mujeres con problemas de fertilidad, sino que también conocían de primera mano las emociones e información con la que contaban. Es por ello que fueron capaces de brindar apoyo emocional e informacional. Su apoyo en ese aspecto fue esencial. Las amistades que se forman luego de momentos que generan estrés, como consecuencia de conocer la noticia de infertilidad, son claras fuentes de apoyo social para las participantes y de acceso a recursos que pueden ser útiles para mejorar la salud (Glover, 2008) o en este caso, alcanzar el deseo de ser madre. Asimismo, es relevante mencionar que aquellas mujeres que no contaron con este tipo de apoyo, indicaron que hubiera sido de mucha ayuda tener amigas que las acompañaran por este paso.

2. Capital Económico.

Todas las participantes contaron con el capital económico necesario para poder cubrir los gastos de los tratamientos de fertilidad que hicieron posible recibir atención médica en clínicas privadas. En varias ocasiones el capital económico provino de su red de apoyo, especialmente los padres de cada uno de ellos, y en la mayoría de ocasiones únicamente de la pareja. Contar con el capital económico fue clave en el proceso de toma de decisiones ya que las participantes no manifestaron problemas para a) empezar su trayectoria de búsqueda de atención en salud por motivos económicos (Dierickx, 2019) y b) de poder ir optando por varios tratamientos a pesar de sus altos precios (Ordozensky *et al*, 2007). Contar con el dinero no solo les permitió seguir una lógica de “agotar todas las posibilidades” en la etapa de tratamientos menos invasivos con los ginecólogos (Ordozensky *et al*, 2007; Greil *et al*, 2010), sino que después de eso tener todavía la capacidad de poder decidir si tomar o no tratamientos de Fertilización *In Vitro* (Ordozensky *et al*, 2007). No obstante haber obtenido la meta deseada, y que las mujeres contaban con la solvencia económica, algunas de ellas indicaron haber experimentado estrés por el hecho de hacer grandes inversiones de dinero en tratamientos cuando varios de ellos no dieron resultados positivos.

3. Capital cultural.

Dentro del campo médico el capital cultural puede ser entendido como el repertorio de habilidades culturales, competencias verbales o no verbales y las formas de interacción que puedan tener influencia en las relaciones creadas en el plano de la atención en salud (Janet Shim, 2010). En este estudio las participantes cuentan con altos niveles educativos, nueve de ellas eran profesionales a nivel de licenciatura y cinco de ellas a nivel de maestría y otras especializaciones. Para ninguna de ellas era ajeno el campo biomédico, sobre todo el de los ginecólogos, ya que todas ellas habían tenido chequeos con estos especialistas en ocasiones anteriores. Esto coincide con lo planteado con Arthur Greil y Julia Mcquillan (2010), quienes indican que quienes suelen buscar ayuda médica son quienes han tenido acceso y se sienten cómodas en un ambiente biomédico. Sin embargo, todo lo relacionado con la fertilidad y los tratamientos con las Tecnologías de Reproducción Asistida resultó ser un campo completamente nuevo, en donde sus habilidades académicas, aunque fueran de otras disciplinas, no formaban parte del conocimiento autoritario (Jordan 1997).

La información y conocimientos específicos relacionados con la infertilidad y los tratamientos asociados, provino especialmente del médico a cargo de los tratamientos. Asimismo, las redes de apoyo, como las amistades y los grupos de apoyo (Glover, 2008) fueron importantes al brindar

información acerca de doctores, qué clínicas visitar y de resolución de dudas con respecto de medicamentos. Por último, la información que provino de la búsqueda de información que pudieron hacer por sí mismas gracias a que contaban con los medios como el internet, fue valiosa. Aquí pudieron aprender más acerca de los procedimientos técnicos de los tratamientos, de los efectos secundarios de medicamentos específicos y también aspectos a considerar al momento de decidirse por una clínica de fertilidad, como verificar sus acreditaciones. Sin embargo, no se puede asegurar que el capital cultural con el que ya contaban las participantes y al que tuvieron acceso durante los tratamientos, tuviera incidencia en la toma de decisiones. Sobre si todo si se considera que la TBAS ya cuentan con su propio sistema de referencias, el cual es de carácter técnico y especializado y que el único que suele tener comprensión profunda es el médico. Lo que sí se puede afirmar es que estos conocimientos les facilitaron establecer contactos, navegar dentro del sistema biomédico, mantener relaciones más horizontales con los profesionales en salud y, hasta cierto punto, entender en qué consistían los procedimientos que estaban atravesando. Por el contrario, se puede concluir que no contar con el capital cultural suficiente, sí tuvo efectos negativos en el proceso de toma de decisiones de las participantes, como en el caso de una participante en donde si hubiese recibido la información suficiente, ella hubiera participado en la decisión con respecto de cómo congelar sus óvulos para facilitar las transferencias en el futuro.

D. Experiencia en tratamientos de Fertilización *In Vitro*

Desde la antropología feminista radical, los tratamientos con Tecnologías de Reproducción Asistida han sido ampliamente criticados ya que proponen que eliminan toda posibilidad de las mujeres de ejercer agencia o control sobre sus cuerpos (Bissel, 2011). Asimismo, indica que los cuerpos son vistos como objetos o campos de experimentación, y sostienen la idea que las prácticas provenientes de la tecnología son una amenaza a los derechos humanos básicos de una mujer (Bissel, 2011). Estos se ven como espacios en donde se refuerzan los roles de género patriarcales que perpetúan la subordinación de las mujeres (Throsby, 2004). Este estudio no niega que al momento que un cuerpo es medicalizado se puede perder el control sobre el mismo. No obstante, en estos casos esa pérdida de control podría ser considerada como voluntaria y aceptada de forma consiente por la mujer porque sabe que eso la llevará a cumplir el deseo de ser madre. De igual manera, se resalta que la mujer no es del todo pasiva en el proceso, ya que, según lo identificado en esta investigación, ellas logran retener el control de decisiones importantes como cuándo empezar o terminar un tratamiento, cuándo tomar un descanso y con qué médico trabajar. Este último punto

es relevante ya que son las mujeres quienes deciden a qué médico darle el control de las decisiones y tratamientos que serán llevados a cabo en su cuerpo. En este punto será sumamente clave la relación médico-paciente ya que será en ella donde se negociará, a través de una relación basada en la sinceridad y la confianza, el control sobre los tratamientos (Cooksey, 1993). Contrario a lo que proponen algunas exponentes de la teoría feminista radical, la objetivación no anula por completo la agencia de una mujer (Cussins, 1996) sino que las mismas pueden volverse agentes colaboradoras que proponen y participan en procesos de toma de decisiones, incluso dentro de un sistema que es altamente técnico y medicalizado. Por lo tanto, no es posible categorizar a la mujer como un agente ingenuo y objetivado, aunque su deseo de ser madre recaiga dentro de una construcción social que podría ser entendida como patriarcal.

Por otra parte, vale la pena aclarar que los tratamientos de Fertilización *In Vitro* son altamente costosos, lo cual los convierte en tratamientos que no son para todas las personas, ya que el acceso a ellos se limita únicamente a aquellas con los medios económicos para poder costearlos. En un país como Guatemala, en donde las desigualdades económicas son bastante amplias, solo las personas que formen parte de un grupo privilegiado que cuenta con ingresos económicos estables podrá lograr la maternidad o paternidad biológica por medio de tratamientos de FIV. Aunado a esto, en Guatemala no existe ningún tipo de seguro público o privado que cubra una parte o el total de los gastos de un tratamiento con Tecnologías de Reproducción Asistida (IFFS, 2019). Lo anterior limita aún más el acceso a ellas. Asimismo, todos los servicios de Tecnologías de Reproducción Asistida están disponibles y centralizadas únicamente en clínicas privadas ubicadas en la ciudad de Guatemala, y por ende más accesibles para personas no solo con la capacidad económica ya mencionada, sino para aquellas con las posibilidades de movilizarse a donde estas clínicas se ubican. Esta serie de condiciones deja fuera a una gran parte de la población, en especial a la población rural y de escasos recursos dentro de la cual aún se desconoce cuántas personas viven con infertilidad y desearían poder acceder a Tecnologías de Reproducción Asistida.

Asimismo, vale la pena retomar lo expuesto en el marco contextual de este trabajo de tesis en donde claramente se expone que para el sistema de salud guatemalteco, la infertilidad y los medios para tratarlos no son prioridad para la salud pública. Evidencia de ello es que no existe ni una sola política pública, ni iniciativa por parte del Ministerio de Salud y Asistencia Social que procure el acceso a tratamientos especializados en tratar la infertilidad a todos y todas las habitantes del país sin importar su clase social. No obstante, este tipo de tecnologías conceden un beneficio para quienes conscientemente las asumen como una forma de tratar sus problemas de fertilidad, se puede

concluir que en Guatemala, en el caso de las mujeres con problemas de fertilidad, solamente podrá ser madre biológica quien pueda pagar para lograrlo.

VII. Conclusiones y recomendaciones

En el presente trabajo de investigación se llegó a una serie de conclusiones a partir de las experiencias de las participantes. No obstante, al ser un estudio exploratorio, estas conclusiones no deben ser generalizadas a la experiencia de todas las mujeres con problemas de fertilidad y que actualmente atraviesan o atravesaron por tratamientos de Fertilización *In Vitro*. Al contrario, queda como punto de partida para futuras investigaciones en Guatemala que toquen y profundicen en problemáticas relacionadas al tema de la infertilidad y las Tecnologías de Reproducción Asistida.

La experiencia de la infertilidad suele afectar más a las mujeres. Básicamente porque la infertilidad, en la mayoría de los casos se suele pensar en el cuerpo de ellas. Por lo tanto, aunque la condición no se ubique exclusivamente en ella, su cuerpo siempre será el locus del problema y posteriormente de su solución. Asimismo, el impacto emocional que esto puede desencadenar suele afectar en mayor grado a las mujeres, provocándoles sentimientos de connotación negativa como el enojo, tristeza, frustración y sobre todo culpa.

Socialmente se espera que todas las mujeres en algún momento de su vida sean madres. Es por ello que la infertilidad puede ser disruptiva para la identidad de una persona y convertir la maternidad en una identidad anhelada. Aunque la manera de identificarse a sí mismas varió entre ser “mujer estéril”, “mujer con problemas de fertilidad” o “mujer infértil”, todas las participantes coincidieron en que con los tratamientos adecuados lograrían alcanzar la identidad anhelada. El cuerpo de la mujer juega también un papel importante en la construcción de la identidad, ya que el mismo puede verse como un obstáculo o enemigo al no permitir que se logre un embarazo. También evita, en algunos casos, que sus parejas puedan cumplir también el rol de la paternidad. Como consecuencia aumentan los sentimientos de culpabilidad en la mujer.

La trayectoria identificada en este estudio consta de tres pasos principales: ¿Por qué no quedo embarazada?, Mis citas con ginecólogos y Mis citas en clínicas de fertilidad; cada uno con diferentes fases, intervenciones y sujetos participantes. Asimismo, demuestra que las mujeres al

entender que tienen problemas de fertilidad y estos son atribuidos a factores naturales y corporales, su primera acción es avocarse al sistema biomédico. Quedando demostrado en el presente estudio que tanto la maternidad como la ausencia involuntaria de la misma, siempre fue medicalizada. Por otra parte, el tiempo que le tome a una mujer empezar una trayectoria de búsqueda de atención en salud, dependió de la gravedad de sus síntomas. Este estudio evidencia que la ausencia de embarazo no es un síntoma lo suficientemente evidente para asumir que existe un problema de salud que debe ser atendido. Esto claramente impacta en el tiempo que toma una mujer en decidir buscar ayuda biomédica. El miedo a los tratamientos y sus resultados puede retrasar la búsqueda.

El modelo general de Trayectoria de Búsqueda de Atención en Salud identificado en esta investigación permite asumir la existencia de un sistema de referencias previamente estandarizadas por el sistema biomédico. De igual manera, se puede asumir que este sistema de referencias es similar en todos aquellos contextos en donde el sistema biomédico ha permeado y constituye el conocimiento autoritario para tratar problemas de fertilidad. No obstante, el hecho que exista un camino estandarizado no significa que todas las mujeres que quieran lograr un embarazo serán capaces o estarán dispuestas a transitarlo. Para poder movilizarse efectivamente dentro de este tipo de trayectorias, es necesario contar con ciertas formas de capital y factores internos que proveerán a las personas de los recursos necesarios para poder tomar las decisiones que faciliten su movimiento hasta lograr su cometido final.

Se observó en los procesos de las participantes la importancia de las metas en procesos de toma de decisiones. En el caso de esta investigación, la meta identificada fue el deseo de ser madre, que a su vez, se constituyó como el eje transversal de los procesos de toma de decisiones de la totalidad de las participantes. Asimismo, es importante entender que esta meta fue el factor que motivó a las mujeres a buscar todos los medios necesarios para lograr cumplir con la identidad anhelada, que es ser madre biológica.

Por otra parte, se identificó cómo las formas de capital facilitaron concretizar la meta perseguida mediante distintos tipos de recursos. Inicialmente, el capital social de las participantes estuvo conformado por redes sociales como la familia, pareja, redes de amigos y grupos de mujeres, quienes fueron importantes fuentes de apoyo social en todas sus formas, es decir emocional, instrumental e informacional. Con respecto del capital económico, todas las participantes de este estudio contaron con los medios financieros para cubrir los gastos derivados de los tratamientos, y estos provinieron en su mayoría de sus redes sociales de apoyo. Es importante señalar que si las

participantes no hubiesen contado con los medios económicos suficientes, hubiera resultado imposible lograr la meta de ser madre biológica a través de estos tratamientos. Por último, para poder comprender a plenitud los tratamientos de Fertilización *In Vitro*, es necesario contar con el conocimiento autoritario sobre la materia. Sin embargo, el capital cultural de las participantes coadyuvó a comprender mejor los tratamientos de fertilidad. Aunque no se puede asegurar que este haya tenido incidencia determinante en los procesos de toma de decisiones, si se puede inferir es que la falta de información y conocimientos específicos sí puede tener un impacto negativo en la toma de decisiones.

Este estudio no niega que al momento en que un cuerpo es medicalizado, la paciente puede perder parcialmente el control sobre el mismo. No obstante, esto no coloca a las mujeres como víctimas ingenuas de estos tratamientos. Primero, porque su involucramiento en este tipo de procedimientos es consciente y voluntario. Además, se convierte en agentes activos, que a pesar del protocolo técnico del procedimiento, logran retener el poder de tomar ciertas decisiones. Estas tecnologías conceden un beneficio para quienes conscientemente se involucran en las mismas. En Guatemala este tipo de tratamientos se circunscriben únicamente a mujeres con la capacidad económica suficiente para costearlos. Lo cual, deja al margen a un amplio porcentaje de población femenina que carece del recurso económico y de las cuales aún desconocemos.

A partir de los resultados obtenidos y analizados en este estudio, se recomienda continuar con futuras investigaciones que profundicen en temas de infertilidad y tratamientos que involucren Tecnologías de Reproducción Asistida y no centrarse únicamente en la Fertilización *In Vitro*. Al ser este un estudio de carácter exploratorio, la muestra fue bastante reducida, por lo que se recomienda para futuros estudios procurar un alcance mayor de participantes y poder así ahondar más en las experiencias de mujeres que pasan por tratamientos de fertilidad.

Se recomienda para futuras investigaciones ampliar el perfil de sujeta ideal que permita incluir diferentes segmentos de mujeres tanto del área urbana como rural del país, con capacidad económica y de diferentes estratos sociales y sobre todo incluir también a mujeres que no hayan tenido aún un tratamiento exitoso y que lo siguen intentando. También será importante incluir a aquellas que abandonaron tratamientos sin haber logrado un embarazo llevado a término. Tomando en cuenta que el grupo de participantes de esta investigación resultó ser bastante homogéneo, se considera relevante y necesario poder conocer y entender la experiencia de mujeres que han pasado por tratamientos de fertilidad y que posiblemente los factores que han influido en su trayectoria de

Búsqueda de Atención en Salud sean distintos o han trabajado de manera diferente a como figuraron en la TBAS de las participantes de esta investigación.

En cuanto a la relación médico paciente, se considera importante plantear una investigación que parta desde el punto de vista del médico, sobre cómo entiende él su rol dentro del proceso de toma de decisiones en los tratamientos de Fertilización *In Vitro*. Esto permitiría entender mejor el proceso de negociación del poder entre el médico y las mujeres en el plano de atención médica. De igual manera, se recomienda seguir profundizando en el análisis y planteamiento de modelos de toma de decisiones que nos permitan comprender más a fondo la composición de los procesos en tratamientos de fertilidad que involucren Tecnologías de Reproducción Asistida y de esa manera poder entender mejor el rol de la mujer y su capacidad de agencia en estos procesos.

Se recomienda también empezar a indagar más en las formas en cómo las personas que tienen acceso a otros sistemas de salud, no necesariamente el biomédico, están lidiando con los problemas de infertilidad. No se puede negar que en un contexto plurimédico como es el guatemalteco, las formas de concebir y tratar los problemas de infertilidad pueden ser completamente distintas a las expuestas en este trabajo de tesis. Por lo que se considera sumamente pertinente profundizar en ese campo de la infertilidad para encaminarnos a conocer mejor cómo se vive la infertilidad en Guatemala desde la diversidad de sus habitantes.

Finalmente, con esta investigación se visibiliza la ausencia del estado y de políticas públicas sobre el tema, lo cual desemboca en que los tratamientos de Fertilización *In Vitro* sean de acceso exclusivo para personas que pueden cubrir servicios privados de salud. Debido a esto, queda excluido un segmento mayoritario de mujeres desfavorecidas económicamente que también pueden tener el deseo y el anhelo de ser madres biológicas y no pueden. Debido a que la existencia de dichos tratamientos es innegable y que su funcionalidad es efectiva, la meta debiese ser que el acceso a ellos sea igualitario para toda la población guatemalteca que lo necesite.

VIII. Bibliografía

- Adamson, David. 2009. «Global cultural and socioeconomic factors that influence access to assisted reproductive technologies». *Women's Health*. 5(4): 351-358.
- Ariss, Steven. M. 2009. «Asymmetrical knowledge claims in general practice consultations with frequently attending patients: Limitations and opportunities for patient participation». *Social Science & Medicine*. 69 (6): 908-919.
- Bernard, H. Russel. 2017. *Research methods in anthropology: Qualitative and quantitative approaches*. 6a. ed. Estados Unidos de America: Rowman & Littlefield. 709 págs.
- Berry, Nicole. 2010. *Unsafe motherhood: mayan maternal mortality and subjectivity in Post War Guatemala*. Estados Unidos de América. 250 págs.
- Bissel, Laura. 2011. « The female body, technology and performance: performing a feminist praxis». PhD Tesis University of Glasgow. 288 págs.
- Boddy, Janice. 1989. *Wombs and Alien Spirits: Women, Men, and the Zar Cult in Northern Sudan*. Estados Unidos de América: The University of Wisconsin Press. 401 págs.
- Bourdieu, Pierre. 1986. «The Forms of Capital». En *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education* de J.G. Richardson. New York: Greenwood. Págs. 241–258.
- Boyd, Kenneth. M. 2000. «Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts». *Medical Humanities*. 26 (1): 9-17.

- Buitrago, T., & Pilar, M. 2016. «Revisión bibliográfica sobre la infertilidad, consecuencias que genera en la persona y en su relación de pareja y rol del psicólogo como terapeuta». Tesis Universitas Miguel Hernández. 28 págs.
- Castañeda-Jiménez, E. y H. Bustos-López. 2001. «La ruta del padecer de mujeres con diagnóstico de infertilidad». *Perinatología y Reproducción humana*. 15 (2): 124-132.
- Castillo, Daniel; G.R Juarez y D.V Collazo. 2007. Aspectos específicos del duelo por la infertilidad. Chary, Anita. 2015. «Hysterectomies and Healer Shopping: Cervical Cancer and Therapeutic Anarchy in Guatemala». En *Privatization and the New Medical Pluralism: Shifting Healthcare Landscapes in Maya Guatemala*. Londres: Lexington Books. Págs 107-124
- Costanza, Robert., *et al.* 2007. «Quality of life: An approach integrating opportunities, human needs, and subjective well-being». *Ecological economics*. 61 (2-3): 267-276.
- Cooksey, Elizabeth. 1993. «Review: Not Yet Pregnant: Infertile Couples in Contemporary America». *Contemporary Sociology*. 22 (3): 409-4010
- Cottom, Hugo. L. 2004. «Análisis crítico del sistema nacional de salud en Guatemala». *Universidad Rafael Landívar*. 11 págs.
- Creswell, John W. 2014. *Research Design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. 4a. ed. Estados Unidos de América: Sage. 342 págs.
- Crowe, Christine. 1985. «‘Women want it’: In-vitro fertilization and women's motivations for participation». *Women's Studies International Forum*. 8 (6): 547-552.
- Cussins, Charis. 1996. «Ontological choreography: Agency through objectification in infertility clinics». *Social studies of science*. 26 (3): 575-610.
- Departamento de Seguimiento y Evaluación. 2012. Diagnóstico Nacional de Salud. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Guatemala. 68 págs.

- Dierickx, Susan, *et al.* 2019. «'We are always desperate and will try anything to conceive': The convoluted and dynamic process of health seeking among women with infertility in the West Coast Region of The Gambia». *PloS one*. 14 (1): 1-20.
- Dudgeon, Matthew. R. y M. Inhorn. 2004. «Men's influences on women's reproductive health: medical anthropological perspectives». *Social science & medicine*. 59 (7): 1379-1395.
- Endometriosis, Síntomas y Diagnóstico. (2020). Recuperado el 26 de noviembre de 2020, de *Tecniscan*: <https://www.tecniscan.com/endometriosis-sintomas-y-diagnostico/>
- Fernández, Olaya. 2010. «Fenomenología del cuerpo femenino». *Investigaciones fenomenológicas: Anuario de la Sociedad Española de Fenomenología*. (2): 243-252.
- Fertilidad. (Sf). Recuperado el 29 de julio de 2020, de *The Health Institute Guatemala*: <https://hiinstitute.com/fertilidad/programas/>
- Fertilización *In Vitro*+ ICSI. (2017). Recuperado el 26 de noviembre de 2020, de *Santa María Centro de Fertilidad*: <http://santamariacentrodefertilidad.com/tratamientos/procedimiento-de-reproduccion-asistida/item/5-fertilizacion-invitro-icsi>
- Franklin, Sarah. 1997. *Embodied progress: A cultural account of assisted conception*. Londres: Routledge. 252 págs.
- Gálvez, Jorge. 2006. «Consecuencias jurídicas que se derivan de la aplicación de las técnicas de fertilización heterólogo respecto al derecho de identidad y filiación del niño o niña que nace del producto de su aplicación». Tesis Universidad de San Carlos de Guatemala. 76 págs.
- Garro, Linda. 1998. «On the rationality of Decision-Making studies: Part 1: Decision models of treatment choice». *Medical Anthropology Quarterly*. 12 (3): 319-340.
- Garro, Linda. 1998. «On the Rationality of Decision-Making Studies: Part 2: Divergent Rationalities». *Medical Anthropology Quarterly*. 12 (3): 341-355.

- Georges, Eugenia. 1996. «Fetal ultrasound imaging and the production of authoritative knowledge in Greece». *Medical Anthropology Quarterly*. 10 (2): 157-175.
- Glover, Troy y D. Parry. 2008. «Friendships developed subsequent to a stressful life event: The interplay of leisure, social capital, and health». *Journal of Leisure Research*. 40(2): 208-230.
- Greil, Arthur. L. 2002. «Infertile bodies: Medicalization, metaphor, and agency». En *Infertility around the globe: New thinking on childlessness, gender, and reproductive technologies*, de Marcia Inhorn y F. Van Balen. Estados Unidos de América: University of California Press. Págs. 101-118.
- Greil, Arthur. L y J. McQuillan. 2004. «Help-seeking patterns among subfecund women». *Journal of Reproductive and Infant Psychology*. 22 (4): 305-319.
- Greil, Artur y J. McQuillan. 2010. «“Trying” times: Medicalization, intent, and ambiguity in the definition of infertility». *Medical Anthropology Quarterly*. 24 (2): 137-156.
- Greil, Arthur. L.; K. Slauson-Blevins y J. McQuillan. 2010. «The experience of infertility: a review of recent literature». *Sociology of health & illness*. 32 (1): 140-162.
- Gibson, Donna. 2000. « The Effect of Social Coping Resources and Growth Fostering Relationships on Infertility Stress in Women». PhD Tesis The Citadel. 23 págs.
- Ginsburg, Faye. 1987. «Procreation stories: Reproduction, nurturance, and procreation in life narratives of abortion activists». *American Ethnologist*. 14 (4): 623-636.
- Given, Lisa. 2008. *The Sage encyclopedia of qualitative research methods*. Estados Unidos de América: Sage Publications. 1014 págs.
- Gupta, Susham y D. Bhugra. 2009. «Ethnic minority patients: access to mental health services and pathways». *Psychiatry*. 8 (9): 363-364.
- Helliwell, Johm. F. y R. Putnam. 2004. «The social context of well-being». *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B: Biological Sciences*. 359 (1449): 1435-1446.

- Hernández Mack, Lucrecia. (24 de noviembre de 2015). ¿Qué pasa si privatizan la salud y no puedes pagarla?. Obtenido de Revista Nómada: <https://nomada.gt/cotidianidad/que-pasa-si-privatizan-la-salud-y-no-podes-pagarla/>
- Inhorn, Marcia. (2010). Quest for Conception. En *A Reader in Medical Anthropology: Theoretical Trajectories, Emergent Realities* (pp. 319-326). United States: Wiley-Blackwell.
- Inhorn, Marcia. 2013. «Why me? Male infertility and responsibility in the Middle East». *Men and Masculinities*. 16 (1): 49-70.
- Inhorn, Marcia y Patrizio, P. 2015. «Infertility around the globe: new thinking on gender, reproductive technologies and global movements in the 21st century». *Human reproduction update*. 21 (4): 411-426.
- Instituto Nacional de Estadística. 2016. *Encuesta Nacional de Condiciones de Vida 2014*. Instituto Nacional de Estadística. Guatemala. 275 págs.
- International Federation of Fertility Societies' Surveillance (IFFS) 2019: Global Trends in Reproductive Policy and Practice, 8th Edition, Global Reproductive Health: March 2019 - Volume 4 - Issue 1 - p e29 doi: 10.1097/GRH.0000000000000029
- Jain, Tarun. 2006. «Socioeconomic and racial disparities among infertility patients seeking care». *Fertility and sterility*. 85 (4): 876-881.
- Jenkins, Gwynne; S.V Obando y J.B Navas. 2002. «Childlessness, adoption, and milagros de dios in Costa Rica». En *Infertility around the globe, new thinking on childlessness, gender and reproductive technologies*, de Marcia Inhorn y F. van Balen. Estados Unidos de América: University of California Press. Págs. 171-90.
- Jerez, Ada. 2009. «Determinación de anticuerpos antiesperma en parejas infértiles». Tesis Universidad de San Carlos de Guatemala. 46 págs.
- Jordan, Brigitte. 1997. «Authoritative knowledge and its construction». En *Childbirth and authoritative knowledge: Cross-cultural perspectives*, de Robbie Davis-Floyd y C. Sargent. Estados Unidos de América: University of California Press. Págs 55-79.

- Kayser-Jones, Jeanie. 1995. «Decision making in the treatment of acute illness in nursing homes: framing the decision problem, treatment plan, and outcome». *Medical Anthropology Quarterly*. 9 (2): 236-256.
- Letherby, Gayle. 2002. «Challenging dominant discourses: Identity and change and the experience of 'infertility' and 'involuntary childlessness'». *Journal of Gender Studies*. 11 (3): 277-288.
- Lewin, Ellen. 2006. *Feminist anthropology: A reader*. Reino Unido: Blackwell Publishing. 460 págs.
- Los niveles de atención en los servicios públicos de salud. (Sf). Recuperado el 26 de julio de 2020, de *Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social*: <https://www.mspas.gob.gt/index.php/institucional/acerca-del-mspas>
- Loftus, Jeni y P. Namaste. 2011. «Expectant Mothers: Women's Infertility and the Potential Identity of Biological Motherhood». *Qualitative Sociology Review*. 7 (1): 36- 54.
- Martin, Emily. 1991. «The egg and the sperm: How science has constructed a romance based on stereotypical male-female roles». *Signs: Journal of Women in Culture and Society*. 16 (3): 485-501.
- Martin, Emily. (2001). *The woman in the body: A cultural analysis of reproduction*. 3a. ed. Estados Unidos de América: Beacon Press. 276 págs.
- Martins, M. V *et al.* 2014. «Dyadic dynamics of perceived social support in couples facing infertility». *Human Reproduction*. 29 (1): 83-89.
- Mathews, Holly. F. 1982. «Illness classification and treatment choice: Decision making in the medical domain». *Reviews in Anthropology*. 9 (2): 171-186.
- Mathews, Holly. F. 1987. «Predicting Decision Outcomes: Have We Put the Cart before the Horse in Anthropological Studies of Decision Making?». *Human organization*. 46 (1): 54-61.

- McCoyd, Judith. L. 2010. «Authoritative knowledge, the technological imperative and women's responses to prenatal diagnostic technologies». *Culture, Medicine, and Psychiatry*. 34 (4): 590-614.
- Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), Instituto Nacional de Estadística (INE), ICF Internacional. 2017. *Encuesta Nacional de Salud Materno Infantil 2014-2015*. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social e Instituto Nacional de Estadística. Guatemala. 708 págs.
- Mioma uterino. (2018). Recuperado el 26 de noviembre de 2020, de *Centro Médico*: <https://www.centromedico.com.gt/blogcm/2018/3/5/mioma-uterino>
- Nardi, Bonnie. A. 1983. «Goals in reproductive decision making». *American Ethnologist*. 10 (4): 697-714.
- Noak, Flor. 2013. «Resultados de Inseminación Artificial en Infertilidad, según el protocolo de estimulación ovática controlada. Centro de Fertilidad de Guatemala, enero 2012 a junio 2013». Tesis Universidad Rafael Landívar. 57 págs.
- Oliva, Luis. P, *et al.* 2009. «Primer Caso de Preservación de Fertilidad en Guatemala». *Revista de la Federación Centroamericana de Obstetricia y Ginecología*, 2009. 14 (3): 129- 135.
- Ordozensky, Farley y N. Webb. 2007. «Utilization of infertility services: how much does money matter?». *Health Services Research*. 42 (3p1): 971-989.
- Organización Mundial de la Salud. 2010. *Glosario de Terminología en Técnicas de Reproducción Asistida*. Traducción de Red Latinoamericana de Reproducción Asistida. 1ra. Ed. Organización Mundial de la Salud. 11 págs.
- Organización Panamericana de la Salud. (Sf). Recuperado el 26 de julio de 2020, de *Organización Panamericana de la Salud*: https://www.paho.org/gut/index.php?option=com_content&view=article&id=477:b-analisis-de-situacion-salud-sexual-y-reproductiva&Itemid=405

Procedimientos de Reproducción Asistida. (2017). Recuperado el 29 de julio de 2020, de *Santa María Centro de Fertilidad*: <http://santamariacentrodefertilidad.com/tratamientos/procedimiento-de-reproduccion-asistida>

Quinn, Naomi. 1975. «Decision models of social structure». *American Ethnologist*. 2 (1): 19-45.

Quistes ováricos. (2020). Recuperado el 26 de noviembre de 2020, de *Medline Plus*: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001504.htm#:~:text=Cada%20mes%2C%20durante%20el%20ciclo,se%20prepara%20para%20el%20embarazo.>

Raymond, Janice. G. 1995. *Women as wombs: Reproductive technologies and the battle over women's freedom*. 2ª. Ed. Australia: Spinifex Press. 218 págs.

Recinos, Linda. 2011. «El impacto jurídico y sus consecuencias en la paternidad, maternidad y filiación debido a la falta de regulación de la inseminación artificial en el derecho guatemalteco». Tesis Universidad de San Carlos de Guatemala. 86 págs.

Riessman, Catherine. K. 2002. «Positioning gender identity in narratives of infertility». En *Infertility around the globe: New thinking on childlessness, gender, and reproductive technologies*, de Marcia Inhorn y F. Van Balen. Estados Unidos de America: University of California Press. págs 152-170.

Rodríguez, Ruth. 1997. «Implicaciones jurídicas que genera la aplicación de técnicas de reproducción humana asistida en el derecho de familia guatemalteco». Tesis Universidad de San Carlos de Guatemala. 103 págs.

Rodríguez, Luisa. 2015. «Evaluación de los conflictos conyugales en situación de infertilidad en Guatemala». Tesis de Universidad Rafael Landívar. 123 págs.

Rogler, Lloyd y D.E. Cortes. 1993. «Help-seeking pathways: a unifying concept in mental health care». *The American Journal of Psychiatry*. 150 (4): 554-561.

- Saraf, Edward. 2008. *Health Psychology: Biopsychosocial Interactions*. 6a. Ed. Estados Unidos de América: John Wiley Sons, Inc.
- Seybold, Dara. 2002. «Choosing therapies: a Senegalese woman's experience with infertility». *Health care for women international*. 23 (6-7): 540-549.
- Shim, Janet. 2010. «Cultural health capital: a theoretical approach to understanding health care interactions and the dynamics of unequal treatment». *Journal of health and social behavior*. 51(1): 1-15.
- Siminoff, Laura; J. H, Fetting y M.D, Abeloff. 1989. «Doctor-patient communication about breast cancer adjuvant therapy». *Journal of Clinical Oncology*. 7 (9): 1192-1200.
- Singer, Merrill y H. Baer. 2012. *Introducing Medical Anthropology*. 2da. Ed. New York: Altamira Press. 307 págs.
- Surveillance. (Sf). Recuperado el 26 de julio de 2020, de International Federation of Fertility Societies: <https://www.iffsreproduction.org/page/Surveillance>
- Teratoma. (sf). Recuperado el 26 de noviembre de 2020, de Instituto Nacional del Cáncer: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/teratoma>
- Thompson. Charis. 2002. «Fertile ground: Feminist theorize infertility». En *Infertility around the globe: New thinking on childlessness, gender, and reproductive technologies*, de Marcia Inhorn y F. Van Balen. Estados Unidos de América: University of California Press. Págs. 52-78.
- Thompson, Charis. 2006. «Strategic naturalizing: kinship in an infertility clinic». En *Feminist Anthropology: A reader* de Ellen Lewin. Reino Unido: Blackwell Publishing. Págs. 271-287.
- Throsby, Karen. 2004. *When IVF fails: Feminism, infertility and the negotiation of normality*. 1a. Ed. New York: Palgrave Macmillan. Springer. 222 págs.

- Todorova, Irina. L y T. Kotzeva. 2003. «Social discourses, women's resistive voices: Facing involuntary childlessness in Bulgaria». *Women's Studies International Forum*. 26 (2): 139-151.
- Tversky, Amos y D. Kahneman. 2013. «Rational choice and the framing of decisions». En *Multiple criteria decision making and risk analysis using microcomputers*, de Karpak, Birsen y S. Zionts. Berlin: Springer Science & Business Media. Págs. 81-126.
- Ulrich, Miriam y A. Weatherall. 2000. «Motherhood and infertility: Viewing motherhood through the lens of infertility». *Feminism & Psychology*. 10 (3): 323-336.
- Van Balen, Frank; J. Verdurmen y E. Ketting. 1997. «Choices and motivations of infertile couples». *Patient education and counseling*. 31 (1): 19-27.
- Vides-Porras, Ana. 2018. *Therapeutic Relationships, Social Support, and the Therapeutic Unit in Healing Practices of the Maya of Guatemala*. University of Wyoming.
- White, Lynn; J. McQuillan y A. L. Greil. 2006. «Explaining disparities in treatment seeking: the case of infertility». *Fertility and Sterility*. 85 (4): 853-857.
- Whitehouse, Bruce y M. Hollos. 2014. «Definitions and the Experience of Fertility Problems: Infertile and Sub-fertile Women, Childless Mothers, and Honorary Mothers in Two Southern Nigerian Communities». *Medical anthropology quarterly*. 28 (1): 122-139.
- ¿Qué es la Fertilización *In Vitro*?. (2020). Recuperado el 19 de agosto de 2020, de *Planned Parenthood*: <https://www.plannedparenthood.org/es/temas-de-salud/embarazo/tratamiento-de-fertilidad/que-es-la-fertilizacion-vitro>
- ¿Quiénes somos? (Sf). Recuperado el 29 de julio de 2020, de *Centro Procrea*: <http://www.centroprocrea.com/index.php/quienes-somos>
- ¿Quiénes somos? (2020). Recuperado el 29 de julio de 2020, de *Centro de Reproducción Humana CER*: http://www.cerivf.com/quienes_somos.php

IX. Anexos

CONSENTIMIENTO INFORMADO

ENTREVISTA EMBRIÓLOGO

Mi nombre es Sofía Alejandra Pereira Orozco y soy estudiante de la carrera de Antropología en la Universidad del Valle de Guatemala. Actualmente me encuentro elaborando mi trabajo de tesis para obtener el título de licenciada en Antropología. Esta es una investigación personal y no forma parte de ningún proyecto ajeno a la universidad.

Usted está siendo invitado(a) a participar en un estudio acerca de la experiencia de mujeres en tratamientos de Fertilización *In Vitro* en Guatemala ya que su experiencia puede contribuir significativamente a profundizar en el conocimiento que se tiene sobre el tema en el país. Antes de firmar este consentimiento informado le explicaré los objetivos de este estudio, riesgos, beneficios y sus derechos como participante. Cuando todas sus preguntas hayan sido respondidas y usted se sienta seguro(a) de su participación procederemos a firmar este documento del cual se le entregará a usted una copia.

OBJETIVO DEL ESTUDIO

El objetivo de este estudio es conocer la experiencia de mujeres que han participado en tratamientos de Fertilización *In Vitro* exitosos y las características, etapas y contexto de su proceso de toma de decisiones. La razón de invitarle a participar es conocer más acerca de la parte técnica del proceso de Fertilización *In Vitro* desde su labor como embriólogo(a). Los temas que trataremos durante esta entrevista es la labor del embriólogo, participación en la Fertilización *In Vitro* y percepciones acerca del tratamiento y la experiencia de las parejas que optan por estos procedimientos.

PASOS A SEGUIR

La entrevista tendrá una duración de aproximadamente una hora. Quiero pedir su autorización para grabar la entrevista. Esta grabación será solamente de voz y únicamente yo tendré acceso a ella. No está obligado a responder todas las preguntas. Si en algún momento usted desea compartirme algo, pero no quiere que quede grabado, podemos detener el audio. Tiene el derecho de detener la entrevista en el momento que desee o bien abandonar su participación en el estudio si

lo considera necesario, sin que esto implique ninguna penalización. Firmar este consentimiento informado no implica perder ninguno de sus derechos.

BENEFICIOS

Actualmente en Guatemala no existen estudios antropológicos acerca de la infertilidad y tratamientos de Fertilización *In Vitro*. En esta investigación no hay un beneficio directo para usted como participante, no habrá una compensación por su participación. Sin embargo, puede que la información que usted me comparta ayude a empezar a abrir el camino para discutir acerca de este importante tema, no solamente desde lo que ha aportado la medicina sino desde la experiencia de la persona que vive la condición y los tratamientos. Desde la Antropología la experiencia de las personas se considera sumamente valiosa.

RIESGOS

Primero, no existe un beneficio directo para usted como participante.

Segundo, para evitar que alguien pueda descubrir que fue usted quien participó en esta investigación, tomaré las siguientes medidas para proteger su confidencialidad Como investigadora me comprometo a mantener su nombre real y datos que puedan propiciar su identificación bajo resguardo. Con este fin, le será dado un pseudónimo. De igual manera la transcripción de esta entrevista será hecha por mi persona y tanto el audio como el documento transcrito serán guardados bajo clave. Esto con el objetivo de proteger su identidad y datos personales.

PRESENTACIÓN DE DATOS

Los datos obtenidos en esta investigación se utilizarán solamente para la tesis de licenciatura que estoy realizando. Si usted está interesado(a), le enviaré una copia del trabajo final.

INFORMACIÓN ADICIONAL

Agrego mis datos y los de mi asesora de tesis en caso surgiera en usted una inquietud y quisiera resolverla con nosotras.

Sofía Pereira Orozco Investigadora Teléfono: 4218-8128	Alejandra Dra. Ana Vides Porras Asesora de Tesis Teléfono: 5632-3022
---	---

CONSENTIMIENTO

He leído este consentimiento y me ha quedado claro todo lo que mi participación implica. Me han resuelto dudas y entiendo cada uno de los pasos a seguir, los temas a tratar durante la

entrevista, beneficios, riesgos y mis derechos como participante. Así mismo doy permiso para que la entrevista sea grabada en audio. **Estoy de acuerdo con participar en la entrevista.**

Nombre de la participante: _____

Firma de la participante: _____ Fecha: _____

Nombre _____ de _____ la
investigadora: _____

Firma de la _____ investigadora: _____

Fecha: _____

ENTREVISTA EMBRIÓLOGO

A. Trabajo y formación

1. ¿Cuál es la labor de un embriólogo?
2. ¿Cómo decidió estudiar y dedicarse a la embriología?
3. ¿Dónde se especializó en embriología?
4. ¿Cuántos años tiene de ejercer esta especialidad?
5. ¿Existe algún reglamento (ético y procedimental) que deba seguir un embriólogo en la realización de su trabajo?

B. Procedimiento de Fertilización *In Vitro* (FIV)

6. ¿Podría explicarme paso a paso cuál es el procedimiento de FIV?
7. ¿Cuál es la labor de un embriólogo en un tratamiento de FIV?
8. ¿Cuáles son los beneficios de la FIV?
9. ¿Cuáles son las consecuencias de la FIV?
10. ¿Cuáles es el porcentaje de éxito de la FIV?
11. Tomando en cuenta el porcentaje de éxito, los beneficios y consecuencias, ¿Por qué considera que las parejas deciden optar por la FIV?
12. ¿Cuáles son las reacciones de las parejas al tener un tratamiento exitoso? ¿Y cuando no es exitoso?

C. Relación con la paciente

13. Como embriólogo ¿qué tipo de relación establece con las pacientes?
14. ¿Cómo suele ser la relación de las pacientes con el/la doctora que guía su tratamiento?
15. ¿Qué información se brinda a las mujeres que iniciarán un tratamiento de FIV? ¿Se le da la misma a la pareja?
16. ¿Considera que es suficiente la información la que se les brinda?
17. ¿Quién da esta información?
18. ¿Se les continúa brindando información conforme el tratamiento avanza?

D. Experiencia en los tratamientos de FIV

19. ¿Durante sus años de experiencia, qué actitudes, comportamientos o sentimientos ha podido observar que sean comunes en las mujeres durante el proceso de FIV? ¿Son siempre los mismos? ¿Cambian de acuerdo con la fase del proceso en la que estén o de acuerdo con el número de tratamientos por el que hayan pasado?

20. ¿Considera que existe un tipo ideal de pareja que busca el tratamiento de FIV? (*preguntar lo mismo específicamente para la mujer*)
21. ¿Existen algunas parejas que hagan un mejor manejo emocional, social, psicológico o médico durante los tratamientos? ¿Qué características tienen? (*preguntar lo mismo específicamente para la mujer*)
22. ¿Quiénes participan en este tipo de tratamiento y de qué forma? *Explorar familia nuclear, extendida, miembros de comunidades religiosas o de amistad.*
23. ¿Cuál es el papel de la paciente en el tratamiento de FIV?, ¿Qué comportamientos o actitudes se esperan de ella para tener un tratamiento exitoso?
24. ¿Qué tanta deserción existe en estos tratamientos? ¿Por qué sucede?

E. Toma de decisiones

25. En su experiencia, ¿cuál es el proceso que siguen las parejas en cuanto a la toma de decisiones? *Explorar desde que se enteran de la condición, hasta que deciden visitar un especialista, cómo escogen el procedimiento, y el manejo de los efectos secundarios generados por el tratamiento.*
26. ¿Considera que hay decisiones que le corresponden exclusivamente a las mujeres? *Continuar con cada actor: hombre, médica(o), embrióloga(o), enfermera(o), familia.*
27. ¿Qué factores considera que influyen en el proceso de toma de decisiones de las mujeres durante los tratamientos de FIV? (*familia, religión, económicos, laborales, relación de pareja, psicológicos, entre otros*).

Consentimiento informado trabajo de tesis

Mi nombre es Sofía Alejandra Pereira Orozco y soy estudiante de la carrera de Antropología en la Universidad del Valle de Guatemala. Actualmente me encuentro elaborando mi trabajo de tesis para obtener el título de licenciada en Antropología. Esta es una investigación personal y no la estoy realizando en conjunto con ninguna institución ajena a la universidad.

Usted está siendo invitada a participar en un estudio acerca de la experiencia de mujeres en tratamientos de Fertilización *In Vitro* en Guatemala ya que su experiencia puede contribuir significativamente a profundizar en el conocimiento que se tiene sobre el tema en el país. Antes de firmar este consentimiento informado le explicaré los objetivos de este estudio, riesgos, beneficios y sus derechos como participante. Cuando todas sus preguntas hayan sido respondidas y usted se sienta segura de su participación, procederemos entonces a firmar este documento del cual se le entregará a usted una copia.

OBJETIVO DEL ESTUDIO

El objetivo de este estudio es conocer la experiencia de mujeres que han participado en tratamientos de Fertilización *In Vitro* exitosos y las características, etapas y contexto de su proceso de toma de decisiones. Para ello usted participará en una entrevista en la cual platicaremos sobre infertilidad como concepto, experiencia personal durante el tratamiento de Fertilización *In Vitro*, relación con especialistas en salud, toma de decisiones.

PASOS A SEGUIR

La entrevista tendrá una duración de aproximadamente 2 horas y procuraremos llevarla a cabo en un lugar en donde usted se sienta cómoda. Debido a lo extensa y fluida que puede llegar a ser la plática quiero pedirle permiso para grabar la entrevista, esta grabación será solamente de voz. Puede que haya preguntas muy personales o que toquen temas sensibles, usted no está obligada a responder ni una que la haga sentir incómoda. Si en algún momento usted desea compartirme algo, pero no quiere que quede grabado, podemos detener el audio. Tiene el derecho de detener la entrevista en el momento que desee o bien abandonar su participación en el estudio si lo considera necesario, sin que esto implique ninguna penalización.

Recuerde que su participación en este estudio es completamente voluntaria. Así mismo, si usted considera pertinente consultar acerca de su participación con otras personas es libre de hacerlo. Firmar este consentimiento informado no implica perder ninguno de sus derechos.

BENEFICIOS

Actualmente en Guatemala no existen estudios antropológicos acerca de la infertilidad y tratamientos de Fertilización *In Vitro*. En esta investigación no hay un beneficio directo para usted como participante, no habrá una compensación por su participación. Sin embargo, puede que la

información que usted me comparta ayude a empezar a abrir el camino para discutir acerca de este importante tema no solamente desde lo que ha aportado la medicina sino desde la experiencia de la persona que vive la condición y los tratamientos. Desde la Antropología la experiencia de las personas se considera sumamente valiosa.

RIESGOS

Primero, es importante mencionar que algunos de los temas tratados en esta entrevista pueden ser demasiado personales y sensibles. Comprendo que algunos de ellos pueden revivir momentos dolorosos del pasado. Es por ello que al final de este consentimiento se le brinda una lista de centros de atención psicológica gratuitos o a bajo precio a los cuales usted puede recurrir. No tengo la intención de provocarle daño alguno, si en algún momento considera que su participación le está siendo contraproducente puede retirarse del estudio sin ningún problema.

Segundo, no existe un beneficio directo para usted como participante.

Tercero, para evitar que alguien pueda descubrir que fue usted quien participó en esta investigación, tomaré las siguientes medidas para proteger su confidencialidad Como investigadora me comprometo a mantener su nombre real y datos que puedan propiciar su identificación bajo resguardo. Con este fin, le será dado un pseudónimo. De igual manera la transcripción de esta entrevista será hecha por mi persona y tanto el audio como el documento transcrito serán guardados bajo clave. Esto con el objetivo de proteger su identidad y datos personales.

PRESENTACIÓN DE DATOS

Los datos obtenidos en esta investigación se utilizarán solamente para la tesis de licenciatura que estoy realizando. Si usted está interesada, le enviaré una copia del trabajo final.

Información adicional

Como bien le mencioné anteriormente, mi intención es asegurarme que los riesgos de participar en esta investigación sean menores o nulos. Por ello le brindo una lista de distintos centros de atención psicológica a los cuales usted puede asistir si lo considera necesario. También agrego mis datos y los de mi asesora de tesis en caso surgiera en usted una inquietud y quisiera resolverla con nosotras.

<p style="text-align: center;">CENTRO 1 Universidad Landívar de Guatemala</p> <p>Centro Landivariano de Servicios de Psicología. Teléfonos: 2230- 5339, 2230-5340, 2230-5341</p>	<p style="text-align: center;">CENTRO 2 Universidad del Valle de Guatemala</p> <p>Centro Integral de Psicología Aplicada Teléfono: 2507-1500 Ext. 21573</p>	<p style="text-align: center;">CENTRO 3 Universidad Francisco Marroquín</p> <p>Clínica Viktor Frankl Teléfono: 2338-7799</p>
<p>Sofía Alejandra Pereira Orozco Investigadora Teléfono: 4218-8128</p>	<p>Dra. Ana Vides Porras Asesora de Tesis Teléfono: 5632-3022</p>	

Consentimiento

He leído este consentimiento y me ha quedado claro todo lo que mi participación implica. Me han resuelto dudas y entiendo cada uno de los pasos a seguir, los temas a tratar durante la entrevista, beneficios, riesgos y mis derechos como participante. Así mismo doy permiso para que la entrevista sea grabada en audio. **Estoy de acuerdo con participar en la entrevista.**

Nombre de la participante: _____

Firma de la participante: _____ Fecha: _____

Nombre _____ de _____ la
investigadora: _____

Firma de la investigadora: _____

Fecha: _____

ENTREVISTA MUJERES Y SU PASO POR TRATAMIENTOS DE FIV

SECCIÓN 1 - DATOS GENERALES

1. ¿Dónde nació?
2. ¿Dónde vive actualmente?
3. ¿Cuántos años tiene?
4. ¿Cuál fue su último grado escolar?
5. ¿Cuál es su ocupación actualmente?
6. Podría contarme un poco de usted y de su familia. (Número de personas que la componen, quiénes)

SECCIÓN 2-

7. Antes de empezar este camino ¿qué planes personales de vida tenía? ¿Qué pasó con esos planes?
8. Previo a toda la experiencia del tratamiento de FIV ¿qué pensaba de la maternidad?
9. ¿Tenía planes de ser madre? ¿Cuándo empezó a tener esos planes?
10. La decisión de tener hijos ¿fue propia o la tomó con alguien más?
11. ¿Por qué quería tener hijos?

SECCIÓN 3 - TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA EN SALUD

12. ¿Cómo se dio cuenta que algo no iba como lo planeado? (*síntomas, abortos, entre otros*)
13. ¿Cuánto tiempo le tomó darse cuenta?
14. ¿Qué hizo en ese momento?
15. ¿Cuándo fue la primera vez que usted buscó ayuda?
- 16.

¿A quién acudió? (¿por qué?) (¿Cómo encontró el lugar/referencia?)	Público/Privado	Profesión de la persona que la atendió	Diagnóstico (¿Cómo se sintió con ese diagnóstico?)

Tratamiento (¿Cómo se sintió con el tratamiento?) (¿Fue efectivo o no?)	¿Quién la acompañó? (¿Por qué?) (¿Qué apoyo recibió?)	¿Decisiones tomadas?	¿Con quién tomó la decisión?
¿Qué influyó en esa toma de decisión?	¿Mejoró/no mejoró?	Aspectos positivos de la experiencia	Aspectos negativos de la experiencia

17. ¿Cómo fue el momento cuando supo de su condición?
18. En ese momento, ¿cambió algo en su vida?
19. ¿Por qué decidió recurrir a los tratamientos de reproducción asistida?
20. ¿Considero algún otro camino?

SECCIÓN 4 - TRATAMIENTO DE FERTILIZACIÓN *IN VITRO*

21. ¿Cuándo fue la primera vez que escuchó de la Fertilización *In Vitro*?
22. ¿A través de qué medio se enteró de ella?
23. ¿Conocía a alguien que hubiera pasado por un tratamiento de FIV? ¿Esa persona le compartió su experiencia?
24. ¿Buscó en otros medios explicaciones o recomendaciones?
25. ¿Cómo decidió empezar con los tratamientos de FIV? ¿Alguien le ayudó a tomar la decisión?
26. ¿Por qué se decidió por la FIV y no por otro tratamiento?
27. Fecha exacta de inicio del primer (o único) tratamiento de FIV.
28. ¿Podría explicarme paso por paso el tratamiento de FIV?

Fase del tratamiento	Experiencia de paciente
Paso Preparatorio	
Proceso de estimulación ovárica	
Proceso de aspiración de óvulos	
Proceso de inseminación	

29. ¿En algún momento quiso abandonar o suspender el tratamiento? Si sí ¿por qué?
30. ¿Cuál fue el resultado de este tratamiento?

Si en todo caso el tratamiento no fue exitoso hacer las siguientes preguntas:

31. ¿Qué pasó?
32. ¿Este fue su único tratamiento? Si la respuesta es no ¿por qué?
33. ¿Cuándo dio inicio el segundo tratamiento?

Volver a hacer preguntas de la 18 a la 22 y agregar las siguientes:

34. ¿Fue distinto este tratamiento al anterior? ¿En qué aspectos?
35. ¿Cómo se sintió en este nuevo tratamiento?
36. ¿Tuvo otro tratamiento? (*continuar preguntas 18 a la 28 hasta llegar al tratamiento en el que se logró el embarazo*).
37. ¿Cómo se sintió cuando supo que el tratamiento había sido exitoso?
38. ¿Qué factores considera que fueron claves para que este tratamiento fuera exitoso?

39. ¿Qué comportamientos o actitudes considera que son claves durante un tratamiento de FIV?
40. Durante el tratamiento, ¿qué actores o actoras tienen responsabilidades? ¿cuáles son esas responsabilidades?
41. ¿Quién de las(os) actoras(es) involucradas tenía más responsabilidad de que funcionara? ¿quién tenía menos?
42. ¿Recomendaría la FIV a otras mujeres que tienen infertilidad? ¿Por qué? ¿En qué circunstancias?
43. ¿Qué significó la FIV en su vida?

SECCIÓN 5 - RELACIÓN CON ESPECIALISTAS EN SALUD

44. ¿Con qué especialistas en salud mantuvo relación durante el tratamiento de FIV?
45. ¿Cómo describiría su relación con el/la doctora que dirigió el tratamiento de FIV? *(Continuar con embrióloga(o), enfermeras(os), y demás actores que ella mencione)*
46. ¿La relación con esos actores cambió en algún momento?
47. ¿Se sintió escuchada y tomada en cuenta durante los tratamientos? ¿puede contarme más sobre esa experiencia?
48. ¿Obtuvo información por parte de las(os) especialistas en salud que la atendieron? ¿cuál fue esta información? ¿en qué momentos del tratamiento?
49. ¿Considera que la información que le brindaron fue suficiente? ¿Por qué?
50. ¿Considera que la información que le brindaron tuvo un impacto en su toma de decisiones? ¿de qué manera?
51. ¿Recurrió a otros medios *(como el internet, libros, otros doctores o personas de influencia en su vida)* en búsqueda de más información? ¿Cómo fue esa experiencia?
52. ¿Hubiera querido cambiar de médica(o) en algún momento del tratamiento? ¿Por qué?
53. ¿Considera que deberían de participar otro tipo de profesionales en el proceso de un tratamiento de FIV? *Por ejemplo psicólogos, trabajadores sociales, entre otros.*

PRGUNTAS DE DESCANSO

54. ¿Cómo se siente hasta el momento con todo lo que me ha contado?
55. ¿Quisiera agregar algo?

SECCIÓN 6 - INFERTILIDAD EN SU VIDA

56. ¿Cómo definiría la infertilidad?
57. Según su criterio ¿qué provocó la infertilidad?

58. ¿Cómo cambió el diagnóstico de infertilidad la forma en como usted siente con usted misma? ¿y con su cuerpo?
59. ¿Qué impacto ha tenido la infertilidad en su vida?
60. ¿Cuáles son los retos de vivir con esta condición?

SECCIÓN 7 - CONTEXTO SOCIAL

61. ¿Qué personas de su entorno social fueron claves durante su tratamiento de FIV?
62. ¿Qué apoyo recibió de ellas?
63. ¿Quiénes nunca se enteraron de su paso por la FIV? ¿Por qué?
64. ¿Diría que su paso por el tratamiento de FIV cambió su relación con algunas personas en específico? ¿Con quiénes? ¿De qué manera?
65. ¿Qué impacto ha tenido su condición y paso por la FIV en sus relaciones sociales? (*Familia, familia extendida, amigas(os)*)
66. ¿Habían situaciones sociales que usted prefería evitar? (*reuniones familiares, de amigos, de trabajo*)
67. ¿Considera que las personas en su entorno tuvieron algún impacto en las decisiones tomadas durante el tratamiento de FIV? ¿quiénes? ¿de qué manera?

SECCIÓN 8 - CONTEXTO ECONÓMICO

68. ¿Dejó de llevar a cabo alguna actividad económica al momento de involucrarse en el o los tratamientos de FIV?
69. Tengo el conocimiento que los tratamientos de FIV pueden llegar a tener precios muy elevados ¿me podría contar cómo financió usted sus tratamientos?
70. ¿Hubo dificultades para financiarlos? ¿Recibió ayuda económica?
71. ¿Fue lo económico un factor importante al momento de tomar decisiones durante el tratamiento de FIV?

SECCIÓN 9 - CONTEXTO RELIGIOSO

72. ¿Profesa alguna religión?
73. ¿Qué impacto ha tenido la religión en su vida? ¿Y en el tratamiento de FIV?
74. ¿Considera que la religión tuvo un impacto en la toma de decisiones en torno a la FIV?

SECCIÓN 10 - RELACIÓN DE PAREJA

75. Luego de conocer el diagnóstico de infertilidad ¿cambió algo en su relación de pareja?
76. Durante el tratamiento de FIV ¿cómo fue la relación con su pareja?
77. Durante el tratamiento de FIV ¿cómo fue el proceso de tomar decisiones en pareja?

78. ¿Considera que hay decisiones que son exclusivamente tuyas y otras exclusivamente de su pareja?
79. ¿Se sintió apoyada por su pareja? ¿Me podría contar más sobre eso?
80. ¿Su pareja recibió en algún momento algún tratamiento o participó directamente en alguna etapa de la FIV? ¿Cómo fue esa experiencia?

SECCIÓN 11 - PARA FINALIZAR

81. En general ¿cómo diría que fue la experiencia de los tratamientos de FIV para usted?
82. ¿De qué se siente más orgullosa hoy en día?
83. ¿Qué recomendaciones daría a una persona o pareja que está decidiendo si tomar o no tratamientos de FIV?

X. Glosario

1. Crio preservación: Proceso mediante el cual tejidos o células son preservados a bajas temperaturas que rondan en los -80° a -190° .
2. Eclosión asistida: Que consiste en la remoción asistida en laboratorio de la capa que recubre al embrión conocida como zona pelúcida, para favorecer a la implantación en el útero.
3. Endometriosis: Es un trastorno que ocurre cuando las células del revestimiento del útero crecen fuera del mismo, originando una reacción inflamatoria crónica que puede provocar cicatrices. Se estima que el 30% a 40% de las mujeres con endometriosis presentarán problemas de infertilidad (Tecniscan, 2020).
4. Folículos: Lugar en donde se desarrolla el óvulo dentro del ovario. Cuando el óvulo madura este se desprende del folículo, este proceso es conocido como ovulación (Medline, 2020).
5. ICSI: Consiste en la inyección directa del espermatozoide en el interior del óvulo, atravesando la zona pelúcida y la pared del óvulo (Santa María, 2017).
6. Inseminación Intrauterina: Consiste en colocar espermatozoides directamente en el útero mientras la persona está ovulando, lo que ayuda a los espermatozoides a llegar más cerca del óvulo. De esta manera se reduce el tiempo y distancia que el esperma debe recorrer, facilitando la fecundación del óvulo (Planned Parenthood, sf).
7. Mioma: Es un tumor de carácter benigno, constituido por fibras musculares lisas y tejido conectivo, que se forma en la pared del útero o matriz (Centro Médico, 2018).
8. Teratoma: Tipo de tumor de células que contiene muchos tipos diferentes de tejidos, como pelo, músculo y hueso (Instituto nacional del cáncer, sf).

9. Trompas de Falopio no son permeables: Se dice que las trompas de Falopio no son permeables cuando se encuentran obstruidas y por lo tanto el óvulo no puede descender al útero o bien el espermatozoide no puede alcanzar el ovario para su fecundación.