



TRANSGRESIONES Y RESISTENCIAS: UNA MIRADA AUTOBIOGRÁFICA AL CÁNCER Y EL SISTEMA DE SALUD COLOMBIANO

TRANSGRESSÕES E RESISTÊNCIAS: UM OLHAR AUTOBIOGRÁFICO SOBRE O CâNCER E O SISTEMA DE SAÚDE COLOMBIANO

TRANSGRESSIONS AND RESISTANCES: AN AUTOBIOGRAPHICAL PERSPECTIVE ON CANCER AND THE COLOMBIAN HEALTHCARE SYSTEM

Daniela Vanessa Palma Arroyo¹

Resumen

Este artículo surge de una profunda exploración autobiográfica que llevé a cabo durante mi trabajo de investigación como estudiante de la Maestría en Educación y Desarrollo Humano en Manizales, Colombia. Esta tesis se gestó después de años de enfrentar un diagnóstico de cáncer de tiroides y de someterme a un intenso proceso de radiación. Mis objetivos fueron analizar la conexión entre el cuerpo joven y la enfermedad, indagando en los significados de ser nombrada "paciente oncológica" y los mecanismos que se activan al asumir esta identidad. Asimismo, mi propósito fue revelar las prácticas de transgresión corporal en las prácticas de atención del Sistema de Salud Colombiano, así como las diversas formas de resistencia que surgieron a partir de mi diagnóstico y tratamiento. Este texto explora las posibilidades políticas de la investigación autobiográfica, destacándola como un poderoso acto de resistencia frente a la prevalencia de los discursos positivistas en el ámbito de las ciencias de la salud.

Palabras clave: enfermedad; cuerpo; cáncer; autobiografía; resistencia

Resumo

Este artigo surge de uma profunda exploração autobiográfica que realizei durante minha pesquisa como estudante do Mestrado em Educação e Desenvolvimento Humano em Manizales, Colômbia. Esta tese foi elaborada após anos enfrentando um diagnóstico de câncer de tireoide e passando por um intenso processo de radioterapia. Meus objetivos foram analisar a conexão entre o corpo jovem e a doença, investigando os significados de ser designada como "paciente oncológica" e os mecanismos que se ativam ao assumir essa identidade. Além disso, meu propósito foi revelar as práticas de transgressão corporal nas práticas de atendimento do Sistema de Saúde Colombiano, bem como as diversas formas de resistência que surgiram a partir do meu diagnóstico e tratamento. Este texto explora as possibilidades políticas da pesquisa autobiográfica, destacando-a como um poderoso ato de resistência diante da prevalência dos discursos positivistas no campo das ciências da saúde.

Palavras-chave: doença; corpo; câncer; autobiografia; resistência

Abstract

This article arises from a deep autobiographical exploration I conducted during my research work as a student in the Master's program in Education and Human Development in Manizales, Colombia. This thesis was conceived after years of facing a diagnosis of thyroid cancer and undergoing an intense radiation process. My objectives were to analyse the connection between the young body and disease, investigating the

meanings of being labelled as an "oncology patient" and the mechanisms activated when assuming this identity. Likewise, my purpose was to reveal the practices of bodily transgression in the Colombian Healthcare System, as well as the various forms of resistance that arose from my diagnosis and treatment. This text explores the political possibilities of autobiographical research, highlighting it as a powerful act of resistance against the prevalence of positivist discourses in health sciences.

Keywords: disease; body; cancer; autobiography; resistance.

Recepción: 20/03/2024

Evaluado: 04/04/2024

Aceptación: 24/05/2024

Introducción

Escribo este artículo en vísperas de conmemorar un nuevo aniversario del Día Mundial contra el Cáncer. Es febrero, y el Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (CIIC) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha publicado las últimas estimaciones de la carga mundial de esta enfermedad (International Agency for Research on Cancer, 2024).

Entre sus estimaciones, señalan que la mayoría de los países no financian adecuadamente los servicios prioritarios de atención oncológica y cuidados paliativos como parte de la cobertura sanitaria universal (CSU). Solo el 39% de los países incluyen los aspectos básicos del manejo del cáncer en sus servicios de salud básicos financiados para todos los ciudadanos, y solo el 28% también brinda atención a las personas que necesitan cuidados paliativos, incluyendo el alivio del dolor en general, no solamente el asociado con el cáncer.

Las estimaciones del CIIC, basadas en las mejores fuentes de datos disponibles actualizadas hasta el año 2022, alertan una vez más sobre la creciente carga del cáncer, el impacto desproporcionado en poblaciones desatendidas y la urgente necesidad de abordar las desigualdades en el tratamiento del cáncer alrededor del mundo.

El informe calcula que, en 2022, hubo aproximadamente 20 millones de nuevos casos de cáncer y 9.7 millones de muertes. El número estimado de personas vivas a los cinco años después de este diagnóstico era de 53.5 millones. Se estima que aproximadamente 1 de cada 5 personas desarrollará cáncer a lo largo de su vida y que 1 de cada 9 hombres y 1 de cada 12 mujeres morirán a causa de esta enfermedad.

Redacto este artículo pensando en esas cifras; quisiera dedicarlo a quienes estamos incluidos en ellas, pero en especial, quiero escribir pensando en aquellas personas que no han sido incluidas en estas estadísticas porque todavía hay en el mundo quienes no forman parte de ningún sistema, porque la ley no protege a todos, o porque enferman o mueren sin que se haya realizado un diagnóstico. Escribo por los países donde actualmente no se respetan los derechos humanos; los países en guerra, donde las infraestructuras médicas, ya deficitarias, ahora son atacadas; escribo con el anhelo de que ni la guerra ni el cáncer nos arrebaten la vida.

Dedico este texto a las personas que constituyen más de la mitad de estas cifras; a las mujeres con cáncer de tiroides, de mama, de cuello uterino, de pulmón y colorrectal, ya que nuestros cuerpos son los que más han contribuido a estas y otras cifras devastadoras, superando incluso la tasa anual de muertes por enfermedades como el VIH/sida, la malaria y la tuberculosis combinadas.

Nunca imaginé que hablaría del cáncer en primera persona; sin embargo, me enfrenté a uno de los tipos de cáncer considerados entre los menos letales pero más comunes entre las mujeres jóvenes: el cáncer de tiroides. A pesar de parecer inofensivo, las estadísticas

de supervivencia a largo plazo del cáncer de tiroides son objeto de amplio debate debido a su creciente incidencia, prevalencia y potencial de recurrencia en los siete años posteriores al tratamiento (Academia Nacional de Medicina de Colombia, 2018).

Vivir con la percepción de riesgo o bajo la etiqueta de "paciente oncológica" en nuestros sistemas de salud, mayoritariamente caracterizados por su ineficiencia y precariedad, nos expone a un riesgo significativo de mortalidad o, al menos, a experiencias profundamente transgresoras. Esta realidad fue lo que motivó mi interés en este tema de investigación, no por casualidad, sino como resultado de mi propia vivencia. En este artículo, relato mi experiencia con este diagnóstico médico, reflexiono sobre el cuerpo y la enfermedad, y exploro las numerosas transgresiones que viví dentro del Sistema de Salud Colombiano, con el objetivo de cuestionar y resignificar ambas categorías.

Este artículo ofrece algunas reflexiones sobre lo que fue para mí, más que un simple requisito académico para obtener mi título como Magíster en Educación y Desarrollo Humano. Les presento un relato construido a partir de mi tesis *Cáncer. Relatos del cuerpo en un paisaje necrótico: El Sistema de Salud Colombiano* (2021) y de lo que supone vivir un diagnóstico médico. Agradezco a la maestra Rayen Rovira Rubio y al maestro Jaime Alberto Pineda Muñoz, así como a mis compañeros de la línea Jóvenes, Culturas y Poderes de la Universidad de Manizales, por motivar todas estas reflexiones y denuncias sobre el cuerpo y la enfermedad desde la experiencia vivida.

Con este escrito, me uno a la voz de Poó Puerto (2009), autora de la obra *Qué puede un cuerpo (impaciente)*. Deseo compartir con ustedes todo aquello que he tenido que deconstruir y reconstruir para que, en medio de la clínica y la enfermedad, sea posible rescatar el cuerpo y devolverle visibilidad, convirtiendo este artículo en un vehículo para compartir la experiencia del cuerpo y cómo la enfermedad, y en particular el sistema, implantan ciertos patrones sociales y relacionales en nuestra vivencia con él. Así, este escrito termina reivindicando una lógica de sanación diferente a la del funcionamiento ideal del cuerpo y, también, a la de un conocimiento occidental de verdades únicas.

Como Ellis (2004), este escrito no pretende esclarecer para nadie lo que realmente ocurrió, ni describir lo que todas las mujeres deberían "padecer" al ser diagnosticadas con cáncer; en este texto encontrarán lo que ha significado para mí vivir la experiencia del cáncer, en un diálogo constante con otros saberes y significados que nos permiten ser y actuar en el mundo.

Ante la pregunta sobre el enfoque epistemológico, teórico y metodológico que respalda este artículo, quiero manifestar que, quienes escribimos autobiografías, asumimos la imposibilidad de obtener un conocimiento objetivo del mundo, y por tanto, no buscamos responder a nuestras preguntas bajo referencias e interpretaciones que difieran de la cultura en la que hemos aprendido a conocer e interpretar lo que vivimos; por lo tanto, a diferencia de la investigación científica que cuestiona la objetividad de los análisis y los resultados, la comunidad académica a la que me sumo al escribir mi propia historia considera válidas, legítimas y necesarias las investigaciones que dan cuenta de las visiones subjetivas del mundo y del conocimiento que se construye desde la experiencia de vida propia, la cual termina por describir las diversas realidades sociales que nos atraviesan.

Este artículo es resultado de un ejercicio de investigación que valora las perspectivas personales y el conocimiento situado, términos que, según Haraway (1991), se refieren a posiciones que son simultáneamente personales, sociales, culturales, históricas y colectivas. Esto implica que nuestras experiencias individuales pueden cuestionar

significados dominantes y nos sitúan epistemológicamente en un nuevo contexto, enfatizando el papel de la experiencia en la construcción de verdades externas.

La autobiografía es la metodología de investigación que he elegido para narrar esta historia, recuperando así el sentido político del discurso autobiográfico como refugio para aquellos que han atravesado territorios de exclusión, donde la reflexión sobre el sentido y la identidad emerge de forma natural (Feixa, 2018). Esta investigación se inscribe desde el lugar de enunciación de la investigación crítica feminista, con el objetivo de desnaturalizar el orden establecido, revelar las relaciones de poder detrás de un orden hegemónico y, así, reconstruir un modo distinto de narrar(se) (Balasch & Montenegro, 2003).

Tener cáncer

La American Cancer Society (2019) define al cáncer como un conjunto de más de cien enfermedades caracterizadas por una proliferación celular anómala y acelerada, donde estas células atípicas tienden a formar tumores y pueden diseminarse a otras áreas del cuerpo. Existen tumores benignos (que no son cáncer) y malignos, que son cancerosos. El pronóstico del cáncer, que refleja la expectativa de evolución de la enfermedad, lo determina un especialista y se ve influenciado por múltiples factores, incluyendo la edad del paciente.

Los encargados de diagnosticar y tratar el cáncer son los oncólogos, cuya especialización puede ser médica, quirúrgica o en radioterapia. Los radioterapeutas, por ejemplo, deciden los tratamientos basados en el uso de radiación de alta energía para combatir las células cancerosas del paciente: "una persona que padece física y corporalmente y se encuentra bajo atención médica" (Ayuzo, 2016, pág. 429).

Desde mi experiencia personal como paciente oncológica, me he cuestionado lo que significa vivir con cáncer y ser un paciente dentro de un sistema de salud. Observo cómo la palabra "cáncer" se ha convertido en un término con connotaciones punitivas, empleado metafóricamente para reforzar cualquier crítica a una sociedad corrupta, injusta o violenta. Este uso del lenguaje afecta la percepción social del cáncer y de quienes lo padecemos. ¿Cómo se espera que una persona con cáncer viva sin juicio, sin misterio, sin temor y sin sentirse literalmente contagiosa?

La comunicación del diagnóstico de cáncer y el seguimiento del tratamiento están sujetos a protocolos que, en ocasiones, restringen la autonomía del paciente en cuanto al conocimiento y las decisiones sobre su propio cuerpo. A veces los médicos comunican el diagnóstico solo a la familia del paciente y no a este último, basándose en la creencia de que la verdad no es tolerable para todos, especialmente para los más jóvenes o salvo para pacientes excepcionalmente maduros e inteligentes.

Muchos hospitales envían correspondencias en sobres sin membretes, actuando como si el cáncer fuera un secreto familiar. Esta práctica refuerza "el misterio" en torno al cáncer y permite que la institución médica invada la intimidad, lo que es revelador de los imaginarios existentes acerca de esta enfermedad y la carga metafórica y patologizante que se le asigna, más que a otras enfermedades. Por ejemplo, una persona que ha sufrido un infarto tiene probabilidades comparables de sufrir otro en pocos años, similares a las de un paciente de cáncer de fallecer por la enfermedad. Sin embargo, nadie oculta la verdad a un paciente cardíaco (Sontag, 2011). Un ataque al corazón no es visto como algo aterrador, pero tener cáncer sí.

El cáncer a menudo se asocia con degradación y desgaste; es una enfermedad que corroe, corrompe y consume de manera lenta y secreta. Según la descripción de Hipócrates, se parece a un cangrejo por su forma invasiva y su tendencia a retroceder. Es una



enfermedad de crecimiento anormal, letal e incesante (Cardona, 2020), que perturba la transparencia del cuerpo y se manifiesta en ecografías entre nódulos de diversos colores. A veces, puede ser imperceptible hasta que es demasiado tarde.

El proceso de la enfermedad se compara a menudo con un termómetro: cuanto más rojo o caliente está, más cerca se está de la muerte. El tratamiento del cáncer también es visto de manera metafórica como cancerígeno (Navarro & Astorga, 2000), pues los rayos X, al igual que la radiación, dan cáncer: el tratamiento que debería curar, también nos mata. De correr con suerte, es una enfermedad que puede ser extirpada quirúrgicamente, pero de la cual no puedes escapar sin su consecuencia más temida: la mutilación o amputación de alguna parte del cuerpo.

La incidencia del cáncer se ha vinculado con estilos de vida de abundancia en países desarrollados y con la carencia en contextos de pobreza. Se dice que en los países ricos hay más cáncer debido a dietas ricas en grasas, proteínas y tóxicos industriales (Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación y la Organización Mundial de la Salud, 1997). Sin embargo, paradójicamente, la enfermedad también se atribuye a la insuficiencia de pasión en los reprimidos y en los inhibidos; a los poco espontáneos², categorías de la que casi nadie escapa.

El cáncer también es visto como una batalla, según lo plantean diversas campañas. Se enmarca dentro de una retórica de guerra que, en cierta forma, culpa a los pacientes de su enfermedad y coloca al sistema de salud como un combatiente. Se nos exhorta a luchar y ganar en un escenario donde carecemos de derechos, donde no se exige prudencia ni realismo y donde el sacrificio excesivo recae en el paciente. Nuestros cuerpos terminan siendo el botín en la lucha por el conocimiento y la ciencia, mientras el agotamiento nos impide buscar o decidir sobre un tratamiento adecuado.

Ser paciente

Las enfermedades más temidas no siempre son las más letales, pero entre ellas siempre figuran las que transforman, modifican o mutilan el cuerpo. El cáncer de tiroides es un ejemplo de estas. Se encuentra en un área visible y prominente del cuerpo: la cabeza y el cuello, lo cual por sí mismo puede resultar aterrador.

Al principio, me aferré a la idea de que la cicatriz era una herida de guerra. Ahora, en cambio, la veo como un recordatorio y no como un estigma de haber sobrevivido; la observo y entiendo que *este es mi nuevo cuerpo*, un espacio que he vuelto a habitar después de luchar contra un sistema de salud que intentó convertirme en objeto de estudio y que aún hoy me mantiene bajo constante vigilancia y control.

Todo comenzó cuando acompañé a mi madre a una revisión por un nódulo tiroideo. Siendo su hija, se me recomendó hacerme una ecografía preventiva, la cual reveló un nódulo mixto en mi tiroides. En Colombia, como suele suceder, enfrenté numerosos obstáculos con el sistema de salud, incluyendo retrasos en la clarificación de mi diagnóstico. Un año después, cuando al fin pude acceder a una cita con un especialista, varios cambios en el tamaño y la forma de la glándula tiroidea, así como la aparición de nuevos quistes, hicieron necesaria una biopsia, la cual confirmó un carcinoma papilar Bethesda V³, dando inicio a un nuevo período de espera y derivaciones médicas.

Durante este período, me encontré con una gama de comportamientos por parte de los profesionales de la salud que variaban entre la indiferencia y una invasión emocional intrusiva. Con frecuencia, no recibía una explicación clara sobre mi condición o los procedimientos a seguir. Algunos profesionales oraban por mí y tomaban mis manos sin mi consentimiento, sin considerar mis creencias religiosas, y expresaban su sorpresa por mi persistencia en cada visita con comentarios como "¿usted sigue viva?".

Navegar por el sistema de salud, incluso teniendo ciertos privilegios, implicaba aceptar la recomendación de programar costosas citas privadas con los mismos médicos de mi Entidad Promotora de Salud⁴ (EPS), pero en sus consultorios particulares, debido a la sobresaturación de las agendas del sistema público. A pesar de esto, los resultados de mis pruebas caducaron en varias ocasiones, mis citas de control fueron canceladas por la finalización de convenios entre instituciones y enfrenté largas esperas para reorganizar mis citas y procedimientos. Las interacciones con el personal médico frecuentemente *adolecían* de calidez y personalización; a sus ojos, yo era solo un caso clínico más.

El relato que he desplegado hasta ahora no es otro distinto al trabajo de la clínica sobre un cuerpo en diagnóstico; acceder a la subjetividad de los individuos (Rose, 1996). He delineado algunos de los múltiples intentos de las prácticas de la salud por configurar mi cuerpo, para albergar en él hábitos, rutinas, gestos, signos entre otros dilemas que reproducen sus discursos de verdad. El cuerpo está imbuido de relaciones de poder y de dominación: las relaciones de poder sobre este operan como si fuese su presa inmediata, lo cercan, lo marcan, lo doman, lo someten a múltiples suplicios, lo fuerzan, lo obligan, lo violan (Foucault, 1975).

La relación más evidente de poder es aquella que la clínica establece desde su vínculo con el conocimiento, configurando a los individuos como objetos de saber y acumulando sobre ellos información (Foucault, 1979). Para mí, diagnosticar es justamente eso: acumular diversos discursos de verdad hasta consensuar una única normativa. La verdad se convierte así en un conjunto de reglas que diferencian lo verdadero de lo falso, adjudicándole al primero efectos específicos de poder (García, 2001).

Mi verdad era considerada falaz por falta de conocimiento. *Los expertos* sólo esperaban de mí una *conformidad paciente*, sin intentos de cuestionamiento u oposición. Sin embargo, tras confirmar la sospecha de cáncer en un procedimiento subsiguiente, y la terminación de un convenio entre mi proveedor de servicios de salud y la clínica, quedé nuevamente sin tratamiento, *impaciente*. Un nuevo ciclo de exámenes para preparar mi cirugía solo pudo continuar gracias a una acción de tutela, culminando en una tomografía axial computarizada que resultó en una complicación dolorosa por la administración del contraste y el daño a mi vena.

Aquel día interrumpieron el examen por mis movimientos y lo repitieron sin inquirir sobre mi dolor o mi consentimiento. Me sentí expuesta y frustrada ante el sistema: las relaciones de poder que surgen en los procesos de interpelación crean actuaciones cuya repetición configura al sujeto (Butler, 2001) y así, continuaba mi construcción como paciente, nombrada y accedida para cada nuevo procedimiento.

Ser paciente es ser nombrada, diagnosticada, orientada y tratada por la clínica. En la clínica, no nos llaman por nuestro nombre; Butler diría que el nombre es una categoría social, y en esta institución, denominarnos como pacientes es lo primero y lo constante, buscando configurar esa identidad a la que hacen referencia, en un proceso performativo donde nuestra dependencia de su discurso es absoluta. Ser paciente es sujetarse a este proceso, es someterse al poder y mantener la obediencia a este sistema.

Tener un cuerpo incompleto

Tras una nueva cancelación de servicios entre mi EPS y la clínica, reporté el caso a la Superintendencia de Salud en Colombia. Rápidamente, la EPS, en ese entonces considerada una de las mejores del país, me redirigió a una prestigiosa clínica de alta complejidad. El especialista asignado a mi caso revisó mi historial clínico y solicitó análisis adicionales, que eventualmente condujeron a una indicación quirúrgica.

Casi dos años después de la confirmación de mi diagnóstico, llegó el día de la cirugía. Recuerdo que, en el quirófano, recostada en una camilla metálica y fría, buscaba con la mirada al cirujano a cargo de mi caso entre un mar de especialistas, residentes y estudiantes en práctica. Cuando finalmente lo encontré, me abandoné al único alivio disponible: la anestesia.

Siete horas después, desperté con un dolor insoportable y una sensación de asfixia que eclipsaba cualquier otro pensamiento. Al recobrar la conciencia, me encontraba en camino a mi habitación hospitalaria para una observación posquirúrgica. Sin voz y con dificultades para ingerir alimentos, me dieron de alta "sin complicaciones" 24 horas después y me enviaron a casa con mi historial clínico y las prescripciones del medicamento que en adelante me acompañaría por el resto de la vida.

Las noches en casa se tornaron en una lucha contra el insomnio, las náuseas, la taquicardia y la parestesia. Me sentía desorientada, adolorida, anhelando la sedación hospitalaria. Durante los siguientes diez días, mi cuerpo experimentó varias recaídas, ajustándose a la ausencia de tiroides⁵.

Butler nos habla de mecanismos psíquicos (Butler, 2001) y sobre esto tengo algo importante que añadir: si nos hemos de oponer a los abusos de poder, antes debemos determinar en qué consiste nuestra vulnerabilidad ante ellos. En este artículo, y para tomar postura ante tantas experiencias transgresoras, fue para mi necesario comprender cuán vulnerable empezó a ser mi cuerpo sin un órgano. Tener un cuerpo incompleto es comprender que, incluso fuera de la clínica, otros dispositivos empiezan a entretejer relaciones de poder que suceden y se ejercen desde cada íntima actividad.

Llegué a casa con una historia clínica encriptada en jerga que apenas podía comprender, armada con una lista de medicamentos y una pastilla que tendría que aprender a tomar cada mañana en ayunas por el resto de mi vida. Traía conmigo un documento con signos de alerta y cuidados post quirúrgicos a seguir *meticulosamente*, y las instrucciones para las terapias necesarias para recuperar mi voz y la movilidad de mi cuello. Llegué empapada de temores, con un discurso médico ahora arraigado que dictaba mis próximos pasos y afectaba la interacción con quienes me rodeaban.

Este cambio dramático, ser un individuo joven y enfermo recibiendo un cuerpo ahora incompleto y ajeno, me sometía a la realidad de vivir con un *organismo* que, aunque disminuido, se esperaba que continuara su funcionamiento con ayuda externa; un cuerpo disciplinado que ahora depende de la industria farmacéutica y sus innumerables consecuencias⁶.

La disciplina es clave en la formación de hábitos, y tras una cirugía de este nivel, es imperativo serlo. Así pues, me dejé insertar de nuevo a la vida, ahora más disciplinada, y con una nueva identidad: paciente oncológica o paciente crónica de hipotiroidismo. Adopté nuevos hábitos y normas, internalizadas para no tener una recidiva⁷. Ahora soy un tipo particular de sujeto, como diría Foucault, que vive a través de inspecciones periódicas y las sanciones normalizadoras (Foucault, 1988) por haber tenido cáncer.

La disciplina establece performances que propician relaciones de poder donde a través de la formación del vínculo médico-paciente te vas volviendo más obediente. Tienes un cuerpo entonces, que fue y sigue siendo lugar de exposición de múltiples dispositivos políticos e históricos que lo producen y lo transforman (Szurmuk & Mckee, 2009).

Tener un cuerpo radioactivo

Después de la cirugía, los resultados de la biopsia confirmaron un carcinoma papilar de tiroides variante clásica, con metástasis en dos ganglios. Debido a la metástasis, me



informaron que necesitaba someterme a yodo radiación⁸ y fui remitida a Medicina Nuclear.

Tres meses más tarde, regresé a la clínica para comenzar el tratamiento. Me recibió un cuarto especialmente cubierto y preparado para evitar que cualquier superficie que tocara fuera contaminada. Ingresó una profesional de la salud totalmente cubierta, con un traje similar al de un astronauta, que llevaba consigo un carrito con contenedores marcados con símbolos de peligro. La Doctora me instruyó sobre cómo tomar la cápsula de yodo radiactivo que venía ahí dentro y enfatizó en la importancia de no dejarla en la boca para evitar quemaduras. Tras tomarla, debía guardar silencio por una hora y luego beber cinco litros de agua para facilitar la eliminación de la radiación.

Me explicaron que, dada la dosis de 120mCi, permanecería aislada en el hospital hasta alcanzar un nivel seguro de radiación, seguido de dos semanas más de aislamiento en casa. La doctora enumeró los posibles efectos secundarios del tratamiento⁹, asegurándose de que entendiera completamente el proceso y sus riesgos antes de comenzar.

Una vez sola, el aislamiento se hizo patente. Mis llamadas por malestar no fueron atendidas inmediatamente debido al riesgo de contaminación. Pasaron doce horas antes de que finalmente recibiera atención. Las comidas y cualquier necesidad ahora se dejaban detrás de una puerta, manteniendo distancia con el personal.

En varias ocasiones, midieron mis índices de radiación hasta que al fin pude volver a casa. Durante quince días más, evité cualquier contacto cercano con mi familia, siguiendo rigurosas precauciones para evitar exponerlos a la radiación: era peligrosa, lo suficiente para hacer daño a otros, pero lo suficiente como para ya no morir.

Solo después de dos meses pude retomar una vida normal, aunque con secuelas físicas y emocionales. Seguí enfrentando barreras en el sistema de salud, perdiendo citas de seguimiento debido a problemas administrativos con mi EPS y la clínica. Una acción de tutela finalmente aseguró mi derecho a un tratamiento continuo y digno, permitiéndome enfocarme en mi recuperación.

Ser paciente y ser profesional de la salud en el Sistema de Salud Colombiano

El costo de vivir el performance de un cuerpo enfermo es llevar aparte de todos sus padecimientos, uno más que se configura entre la mayor disparidad de poder: la deshumanizada política de salud colombiana. El Sistema de Salud Colombiano ha perdido su capacidad axiológica frente a lo humano desde las propias lógicas de su actuar, las reglas que imparte a sus actores y el poderío científico y tecnológico que constituye el saber específico de su práctica; esta última ha sido testigo de los esfuerzos del sistema por mantener su eficacia y el aseguramiento de la administración y economía de esta gran empresa veedora del acto médico y vigilante del establecimiento de la relación médico – paciente bajo sus propias reglas.

Soy una terapeuta ocupacional que, a partir de esta experiencia, no ha hecho más que preguntarse sobre el origen de las precarias formas de atención de este devastador sistema de salud y el acto médico maleficente. Responder a esta compleja pregunta desde mi lugar como profesional de la salud, me lleva a considerar que una de sus principales causas es el modelo racional y cientificista que desde nuestra formación nos ha alejado de la sensibilidad humana, del gesto del otro (Ávila, 2017).

La deshumanización entonces podría ser consecuencia de los modelos del saber con qué nos forman y los cuales nos alejan de la sensibilidad humana en búsqueda de objetividad. Sin embargo, vale la pena reflexionar acerca de otras privaciones históricas y políticas del sistema de salud, capitalista y neoliberal:

El Sistema Nacional de Salud se ha venido transformando desde sus primeras formas de organización; uno de los puntos más álgidos de cambio fue su constitución como Sistema General de Seguridad Social en 1993, año en el que diversos actores públicos y privados obtuvieron aval para competir por la prestación de servicios en salud. Para mayor contexto, basta con hacer una lectura entre líneas de la nefasta Ley 100 radicada el 23 de diciembre de 1993, navidad en la que su ponente, el expresidente Álvaro Uribe Vélez, celebró su al fin alcanzado atropello al juramento hipocrático y su obligación en función del cuidado de la vida.

La atención en salud desde entonces se ofrece como parte de un servicio o plan obligatorio de salud limitado a determinadas enfermedades, en medio de cualquier cantidad de “peros” que solo benefician las entidades promotoras de salud, sus accionistas y las políticas multilaterales que buscan implementar paquetes económicos y políticos de estabilización y ajuste estructural a las conductas de un modelo neoliberal, acabando con las pocas garantías por el cumplimiento de nuestro derecho fundamental a la vida (Daza, 2017).

Otro punto álgido de las reformas en salud fue en el año 2012, cuando el estado colombiano, en cabeza del Ministerio de Salud y Protección Social y el presidente Juan Manuel Santos, incluyeron dentro de su agenda una reforma al sistema de salud, en supuesta consideración al fracaso de la ley 100 y otras leyes como la 1122 de 2007, la cual buscaba una reforma de dirección y universalización del servicio y la ley 1438 de 2011, la cual proponía la implementación de un modelo de atención primaria en salud, unificando los planes de beneficios de toda la población afiliada al sistema, en el marco de la sostenibilidad financiera.

Todo lo anterior, sumado a la emergencia social declarada por Uribe Vélez en el año 2010, buscó la construcción de reformas radicales como por ejemplo, el establecimiento de servicios “no pos” los cuales debían ser autorizados por un comité técnico, priorizando asuntos financieros sobre los beneficios y el derecho inherente de recibir atención en salud; estos decretos además, buscaron establecer multas para los médicos que prescribiesen un régimen terapéutico que estuviera por fuera de las guías de manejo determinadas por los comités y organismos técnicos científicos (Patiño, 2014).

Los decretos de emergencia social del gobierno de Uribe Vélez generaron un rechazo nacional; miles de jóvenes y profesionales de la salud nos movilizamos en contra de estas propuestas de rendimiento económico que sacrificaban los valores fundamentales del cuidado y la salud, sin embargo, en marzo de 2013, el gobierno colombiano en cabeza de Alejandro Gaviria, Ministro de Salud y Protección Social, presentó al congreso el proyecto de Ley Estatutaria que reglamentaba el derecho fundamental a la salud, y posterior a ello, el proyecto de Ley Ordinaria que reformaría la ley 100 de 1993. Estos dos proyectos de ley fueron acumulados en uno solo por la comisión séptima del senado en mayo de 2013 y sin contar con la plena aprobación de los colombianos fue radicado en el Congreso de la República ese año y aprobada meses después. Luego se debatió como ley ordinaria y fue ley el 16 de febrero de 2015¹⁰.

La Ley Estatutaria en Salud edificada entre los límites innegables del espacio del saber en salud y de la construcción política, tiene un lugar protagónico en lo que es ejercer la salud y/o ser paciente. Esta necrótica ley es un manifiesto de lo que como profesionales de la salud toca desarrollar, las normas que hay que seguir y lo que debe primar en medio de una sociedad capitalista, que configura el cuerpo como capacidad de fuerza productiva.

Al menos de que se encuentre como resistir¹¹ a un sistema de salud como el nuestro, los y las profesionales en salud seguiremos siendo parte de los mecanismos que los estados

modernos han diseñado y ejecutado como parte de sus dispositivos políticos para proveer el control sobre los cuerpos, y si eres el cuerpo enfermo, sobrevivir al gobierno que este sistema hace de tu vida.

Foucault (1977) denominaba a esto biopolítica, situación que engloba las entidades, la ley, el orden, el estado civil y las políticas de vida; muestra de esto ha sido todo este relato sobre los planteamientos del gobierno colombiano y la forma como construye políticas en respuesta a sus prioridades económicas y en beneficio de la salud y la longevidad para el trabajo, ideologías políticas orientadas a alcanzar el ritmo del neoliberalismo.

El sistema de salud colombiano privilegia intereses políticos, económicos e industriales por sobre todos los intereses sociales, inclusive sobre la ética médica. El sistema de salud de este país está deshumanizado y nos limita a generar (como profesionales) y recibir (como pacientes) alternativas para sus nuevos capitales, fomentando la salud de la gente como un motor para el desarrollo económico.

Resignificar esta historia

Con este artículo, y en mi investigación *Cáncer. Relatos del cuerpo en un paisaje necrótico: El Sistema de Salud Colombiano* (Palma, 2021) me propuse analizar mediante un ejercicio autobiográfico la articulación entre cuerpo joven y enfermedad, en el marco de mi diagnóstico y tratamiento de cáncer en el Sistema de Salud Colombiano.

El cuerpo en este escrito es entendido como el territorio donde múltiples realidades sociales se reproducen, y en su relación con la enfermedad, como el lugar donde acontece la relación con los dispositivos de poder. Un lugar individual que por más que lo disciplinen va construyendo su subjetividad y su propio performance, pero también un lugar social, desde el cual tecnologías del poder van configurando una sola verdad sobre él.

El cuerpo joven es un cuerpo enfrentado al *statu quo* que, en paralelo con la universalización acelerada de un clima político violento y transgresor, decide exponerse ante el estado mientras impacientemente se opone a él y construye su propia perspectiva acerca de los elementos científicos y técnicos que el sistema establece (Reguillo, 2000); en este caso, el Sistema de Salud Colombiano que en sus lógicas neoliberales busca la sanidad, la rehabilitación y/o la readaptación en bien del capital.

La relación entre cuerpo joven y enfermedad se teje en este escrito alrededor de las prácticas médicas vinculadas al moldeamiento de una existencia humana única, al gobierno de un territorio de racionalidades y sentires que se deben preestablecer desde el saber positivista de la ciencia, donde el cuerpo es disputado de forma masiva con el afán de optimizarlo. Con esto no quiero decir que la medicina ha sido un infortunio para nuestros cuerpos: me refiero a la dualidad saber-poder que no ha dejado de estar presente en el continuo desarrollo de esta historia, en las maneras inéditas de subjetivación, los hábitos y las formas de obediencia que exige el sistema para poder seguir circulando dentro de él.

En esta narrativa expuse diversos acontecimientos donde es posible identificar cómo el Sistema de Salud Colombiano va configurando un proceso performativo con el cual va creando una relación de poder y dependencia entre el paciente y el discurso clínico, sujetándolo, subordinándolo y dominándolo a través de sus dictámenes, manteniéndonos al régimen de lo normal y lo anormal, el peligro y el riesgo.

Este es sin duda el costo más alto de vivir el performance de un cuerpo enfermo; tener que soportar al deshumanizado sistema y sus prácticas transgresoras, las cuales debilitan y duelen más que el propio cáncer, haciéndote sentir herida, desvalida,

improductiva, histérica, inútil, muerta y defectuosa. Sin embargo, este cuerpo joven e interpelado por las múltiples violencias *experimentadas* quiso ser consciente de su propia vulnerabilidad para con ella, denunciar una vez más los espejismos de una vida digna en medio de los paisajes necróticos del Sistema de Salud Colombiano, intentando a demás hacer memoria de lo que han sido sus nefastas reformas y cómo estas respaldan su necrótico negocio, afectando no solo a pacientes sino al quehacer profesional mismo.

Con todo lo anterior, comprendí que ponerse en paz con la idea de cuerpo y enfermedad, es una apuesta política y de resistencia, en la medida en que, como diría Poó Puerto (2009), estas ideas no solo ayudan a poner de manifiesto de qué manera se siente la opresión que las normas médicas ejercen sobre el cuerpo, sino que además hacen consciente la mirada por la construcción predominante del cuerpo y la enfermedad que resulta para muchos y muchas tan dolorosa.

Entre las cuestiones más dolorosas y más fructíferas de esta investigación, estuvo el darme cuenta de cómo ejercía estas opresiones sobre el cuerpo que consideraba mío. Me di cuenta de que reprochaba a los saberes médicos la violencia de su posición sobre mi cuerpo, a los métodos farmacéuticos la fragmentación a la que lo sometían y a los médicos la indiferencia que sentían por él y que yo tampoco había sido capaz de considerarlo digno de importancia, capaz de desarrollar otros lenguajes o códigos de expresión que merecieran ser escuchados (Poó Puerto C. , 2009) e incluirlos en mi propio quehacer.

Explorar las posibilidades políticas de la escritura autobiográfica permitió plasmar la resistencia que teje el cuerpo desde la construcción de otros modos de enfrentar lo que llamamos enfermedad y delimitar otros modos de existir, desobedecer, decidir cómo morir e incluso, debatirse lo que implica estar vivo o estar muerto.

Referencias bibliográficas

- Academia Nacional de Medicina de Colombia. (15 de octubre de 2018). *Cáncer de Tiroides en Colombia*. Obtenido de <https://anmdecolombia.org.co/cancer-de-tiroides-en-colombia/>
- American Cancer Society. (2019). *Cancer.org*. Obtenido de Cancer.org: <https://www.cancer.org>
- Arfuch, L. (2010). *El espacio biográfico: Dilemas de la subjetividad contemporánea*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Ávila, J. C. (2017). La deshumanización en medicina. Desde la formación al ejercicio profesional. *Iatreia*, 216 - 229.
- Ayuzo, C. (2016). Pacientes, clientes,, médicos y proveedores, ¿es solo cuestión de terminología? *Gaceta médica de México*, 429 - 430.
- Balash, M., & Montenegro, M. (2003). Una propuesta metodológica desde la epistemología de los conocimientos situados: Las producciones narrativas. *Encuentros en Psicología Social*, 44-48.
- Butler, J. (2001). *Mecanismos psíquicos del poder, teorías sobre la sujeción*. Madrid: Cátedra.
- Cardona, L. F. (2020). Enfermedad y Metáfora. *Pensamiento*, 89 - 111.
- Daza, L. A. (2017). Poder en la política de salud colombiana: la sociedad civil y la reforma a la salud de 2013. *Papel Político*, 22(1), 77-103.
- Ellis, C., & Bochner, A. (2000). Autoethnography, personal narrative, reflexivity. En N. Denzin, & Y. Lincoln, *Handbook of qualitative research* (págs. 733 - 768). California: Sage.

- Ellis, C. (2004). *The ethnographic I: A methodological novel about autoethnography*. California: AltaMira Press.
- Feixa, C. (2018). *La imaginación autobiográfica: las historias de vida como herramienta de investigación*. Barcelona: Gedisa.
- Foucault, M. (1975). *Vigilar y Castigar*. Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- Foucault, M. (1977). El nacimiento de la medicina social. *Revista Centroamericana de Ciencias de la Salud*, 6, 89-108.
- Foucault, M. (1979). *Microfísica del Poder*. Madrid: La Piqueta.
- Foucault, M. (1988). El sujeto y el poder. *Revista Mexicana de Sociología*, 3-10.
- García, R. (2001). *Introducción al concepto de poder de Michel Foucault: Cátedra de García Regio*. Buenos Aires: Eudeba.
- Giraldo, R. (2008). *La resistencia y la estética de la existencia en Michel Foucault*. Entramado.
- Haraway, D. (1991). *Simians, cyborgs, and women. The reinvention of nature*. Londres: Free Association.
- International Agency for Research on Cancer. (2024). *World Health Organization*. (IARC 1965-2024 — All Rights Reserved) Recuperado el Febrero de 2024, de Cancer Today: <https://gco.iarc.fr/today/en>
- Liffschitz, G. (2004). *Efectos Colaterales*. Buenos Aires: Norma.
- Maldita Ciencia. (04 de febrero de 2021). *Maldita.es*. Obtenido de Maldita.es: <https://maldita.es/>
- Navarro, E., & Astorga, R. (2000). Efectos adversos a largo plazo del 131I en el tratamiento del carcinoma diferenciado de tiroides. *Endocrinología y Salud*.
- Nietzsche, F. (1994). *Aurora*. Madrid: M. E Editores.
- Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación y la Organización Mundial de la Salud. (1997). *Grasas y aceites en la nutrición humana: consulta FAO/OMS de expertos*. Roma: Organización Mundial de la Salud.
- Palma, D. (2021). *Cáncer. Relatos del cuerpo en un paisaje necrótico: El Sistema de Salud Colombiano*. Tesis de Maestría, Universidad de Manizales, Caldas, Manizales.
- Patiño, J. (Octubre - Diciembre de 2014). El Sistema de Salud en Colombia: Crisis sin precedentes. *Revista Colombiana de Cirugía*, 28(4), 259-261.
- Poó Puerto, C. (2009). Qué puede un cuerpo (impaciente). reflexiones autoetnográficas sobre el cuerpo y la enfermedad. *Athenea digital*, 149-169.
- Reguillo, R. (2000). *Emergencia de Culturas Juveniles: Estrategias del desencanto*. Bogotá: Norma.
- Rose, N. (1996). *Inventing Our selves: Psychology, power and personhood*. New York : Cambridge University Press.
- Sontag, S. (2011). *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: DEBOLSILLO.
- Szurmuk, M., & Mckee, R. (2009). *Diccionario de Estudios Culturales Latinoamericano*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.
- Valencia, S. (febrero de 2012). Capitalismo Gore y Necropolítica en México Contemporáneo. *Relaciones internacionales*, 1(19), 83-102.

Notas

¹ Es colombiana y reside en Auckland, Nueva Zelanda. Terapeuta Ocupacional graduada de la Universidad del Valle y especialista en Políticas Públicas de FLACSO y CLACSO. Magíster en Educación y Desarrollo Humano por la Universidad de Manizales y CINDE. Como investigadora independiente, se enfoca en cuerpo, salud, juventud y resistencias latinoamericanas, preparándose para un Doctorado en Filosofía en la University of Auckland. Tiene experiencia en educación e inclusión y como docente universitaria en áreas de investigación, desarrollo humano, comunidad, diversidad, género e interseccionalidad.



² Es la enfermedad que a Freud le diagnosticaron por ser un hombre apasionado pero infeliz en su matrimonio, o la enfermedad que a Iván Ilich el escritor Tolstói le otorgó en su prolongada agonía, producto de su vida siempre en búsqueda de sentido.

³ Categoría diagnóstica del Examen Citológico Tiroideo. Según la clasificación del Bethesda se debe entender como: V sospecha de malignidad

⁴Las EPS son Entidades Promotoras de Salud, empresas que prestan servicios sanitarios y médicos para el Sistema de Salud en Colombia. Todos los colombianos debemos estar afiliados a una EPS para recibir servicios en salud.

⁵La tiroides es una glándula pequeña, pero esencial. Esta mariposita en nuestro cuello, produce las hormonas que controlan la forma como nuestro cuerpo utiliza la energía. Estas hormonas afectan a casi todos los órganos del cuerpo y sus funciones, por ejemplo, la respiración, el ritmo cardíaco, el peso, la digestión y el estado de ánimo.

⁶El medicamento que debe tomar una persona posterior a su cirugía de tiroides se llama Levotiroxina. Existen otros tipos de medicamento con este mismo compuesto pero en marcas comerciales no cubiertas por el POS. Entre los efectos secundarios de este medicamento se encuentra: subir o bajar de peso, dolor de cabeza, vómitos, diarrea, cambios en el apetito, fiebre, cambios en el ciclo menstrual, sensibilidad al calor, pérdida del cabello, dolor de articulaciones, calambres en las piernas, dificultad para respirar, hinchazón de las manos, pies, tobillos o parte inferior de las piernas

⁷Se habla de una recidiva cuando el cáncer vuelve, por lo general después de un período durante el cual el cáncer no se pudo detectar. A veces el cáncer reaparece en el mismo lugar del tumor original (primario) o en otra parte del cuerpo.

⁸La glándula tiroides es capaz de absorber casi todo el yodo del cuerpo, por lo cual, el uso de yodo radioactivo, también denominado RAI o I-131, es una estrategia para que las células tiroideas acumulen radiación y se destruyan, abordando así las metástasis no tratadas con la cirugía.

⁹ Sentir dolor en el cuello, hinchazón, náuseas, vómito, sequedad en la boca, cambios en el gusto, reducción en el lagrimeo, desarrollar afecciones en los ovarios, infertilidad, periodos menstruales irregulares, cáncer de estómago, leucemia, cáncer de glándulas salivales.

¹⁰Desde la fecha, el pueblo colombiano ha tenido que atravesar otras tantas emergencias sociales como la Reforma Tributaria propuesta por Iván Duque y la polémica ley 010 de 2020, la cual buscó reformar el sistema de salud; estas fueron archivadas tras el despertar de las juventudes en Colombia, durante el paro nacional vivido en el año 2021. Siendo el año 2024, el gobierno de Gustavo Petro se está preparando para enfrentar el tercer debate en la Comisión Séptima del Senado, de su reforma a la salud, la cual, a pesar de poner en tensión la crisis de humanización de la misma, ya tendría más de la mitad de los votos en contra.

¹¹La resistencia es la posibilidad de hacer de la libertad una cuestión práctica; una libertad no solo de actos, intenciones y deseos, sino una existencia que nos permita escoger una manera de ser y de ejercer nuestras prácticas en rechazo a los mecanismos que los estados han diseñado para controlarnos, clasificarnos y normalizarnos (Giraldo, 2008).