



CÁNCER

RELATOS DEL CUERPO EN UN PAISAJE NECRÓTICO: EL SISTEMA DE SALUD COLOMBIANO.

Autora

Daniela Vanessa Palma Arroyo
Candidata a Magister en Educación y Desarrollo Humano

Asesores

Rayen Amanda Rovira Rubio

Jaime Alberto Pineda Muñoz

Universidad de Manizales

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas
Maestría en Educación y Desarrollo Humano

Santiago de Cali, junio 2021

Inicia mi ritual. Cada despertar miro mi cuello detenidamente con miedo a ser sorprendida. Con mis manos hago la inspección necesaria y minuciosa.

Miro mi cara en el espejo, lentamente, asombrada. ¿En qué me he convertido? en una espectadora atenta que lleva un registro de ese otro registro que hace el cuerpo diariamente.

Me siento de pies a cabeza, nada que hacer, ya es costumbre sentir el cuerpo pesado, pero agradezco el hecho de sentirlo. Saber que sentirlo así y seguir en pie es un motivo para registrar mi historia; la historia de esa línea en el cuello que entretiene mi mirada, ese lugar del que hoy escribo.



Dedico esta obra a las 275.348 personas que el Sistema de Salud reportó entre el año 2017 y 2018 con cáncer. (Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, 2020), y especialmente a aquellas que no fueron incluidas en esta estadística, porque no hacen parte del sistema, porque la ley no les ampara o porque su diagnóstico nunca fue dado. También a quienes después de esta fecha, última medición nacional, fueron diagnosticadas con cáncer y/o desalentadas con un mal pronóstico.

Dedico este texto a más de la mitad de ese porcentaje de personas, conformado por mujeres con cáncer de mama, cáncer de cuello uterino o cáncer de la glándula tiroides, pues nuestros cuerpos han sido los que más suman a estas y otras devastadoras cifras, superando con ellos el índice anual de muertes por enfermedades como VIH sida, malaria y tuberculosis, juntas.

A ustedes, mi admiración y respeto.

NOTA DE AUTORA

Al igual que muchas personas, nunca imaginé llegar a hablar del cáncer en primera persona, pero parece que el cáncer, especialmente este, es bastante selectivo y prefiere cuerpos jóvenes.

El cáncer de la glándula tiroides suele ser recurrente en mujeres y es catalogado como uno de los “menos peligrosos”, sin embargo, a pesar de asumirse “inofensivo”, las estadísticas sobre las tasas de supervivencia para este son ampliamente discutidas en la actualidad dado su aumento, prevalencia y capacidad de recurrencia en los siguientes 7 años de tratamiento (Academia Nacional de Medicina de Colombia, 2018).

Vivir sintiéndose en riesgo o bajo la denominación de “paciente oncológica” en este sistema necrótico de salud, ya nos sujeta a un altísimo riesgo de morir o, por lo menos, padecer una experiencia transgresora. Fue esta la razón por la cual llegué a este tema de investigación, no por cuestiones de azar sino después de haber vivido esa experiencia, pues el cáncer con rostro voraz y capaz de dejar cicatrices, se convirtió en un motivo para comprender todo de lo que es capaz un cuerpo y convertir una tesis en denuncia.

La presente obra es para mí más que un requisito parcial para obtener mi título como Magister en Educación y Desarrollo Humano. Entrego a ustedes el relato de lo que es acontecer un diagnóstico médico, y en él, las reflexiones y denuncias sobre el cuerpo y la enfermedad a partir de la experiencia vivida, visibilizando las múltiples transgresiones que irrumpen en el cuerpo de un “paciente” sujeto al Sistema de Salud Colombiano, y a partir de ahí, cuestionar y resignificar ambas categorías.

Con este escrito, me sumo a la voz de Póo (2009) autora de la auténtica obra “Qué puede un cuerpo (impaciente)”. Deseo compartir con ustedes todo aquello que he tenido que deconstruir y crear para que en medio de la clínica y la enfermedad, sea posible rescatar el cuerpo y volver a hacerlo visible para mí, haciendo de esta investigación un vehículo para compartir la experiencia del cuerpo, y cómo la enfermedad y particularmente el sistema, siembra ciertos patrones sociales y relacionales en nuestra vivencia con él. Así pues, esta obra también termina reivindicando una lógica de sanación distinta a la del funcionamiento ideal del cuerpo, y muy distintos también a la lógica de un saber occidental y de verdades únicas.

Como Ellis (2004) esta obra no pretende clarificar para nadie lo que realmente pasó, ni describir lo que todas las mujeres tendrían que “padecer” al ser diagnosticadas con cáncer; el tiempo no necesariamente clarifica

hechos, sino que les dota de sentido. Es la razón por la cual en esta obra encontrarán lo que ha significado para mí la experiencia del cáncer, en un constante diálogo con lo que otros saberes y significados nos permiten ser y hacer en el mundo.

Ante la pregunta por los supuestos epistemológicos que respaldan esta investigación, la identificación y definición del enfoque teórico y el diseño metodológico, quiero ser clara en algo; las personas que escribimos autobiografías hemos asumido la imposibilidad de obtener conocimiento objetivo del mundo, y por tanto, no buscamos resolver nuestras preguntas bajo referencialidades e interpretaciones que difieran de la cultura en la que hemos aprendido a conocer e interpretar lo que nos pasa; entonces, a diferencia de la investigación científica que cuestiona qué tan objetivos son los análisis y los resultados, la comunidad académica a la que me sumo al escribir mi propia historia considera válido, legítimo y necesario investigar dando cuenta de las visiones subjetivas del mundo, y del saber que se construye desde la propia experiencia de vida, la cual termina describiendo las diversas realidades sociales que le atraviesan.

Quiero aclarar que no pretendo con este texto, construir una mirada del mundo bajo posturas personales, anécdotas e infortunios; tampoco deseo que me lean en clave de heroísmos o “verraquerísmos” propios de una

cultura colombiana, ni que de ser llamada “paciente” ahora termine siendo una mujer resiliente. Este texto es producto de un ejercicio de investigación el cual incluye y valora *perspectivas personales* que desde Haraway (1991), hace referencia a las posiciones que son simultáneamente personales, sociales, culturales, históricas, múltiples, contextuales y colectivas; lo anterior supone que, desde nuestras trayectorias concretas y cotidianas, es posible construir significados opuestos a aquellos dominantes, y como diría Ellis y Bochner (2000), proponer una historia que les invite a *pensar con ella*, permitiendo a las y los lectores comprender cómo y por qué he llegado hasta aquí, y desde su propio lugar como académicos y académicas, investigadores, actores, instituciones o sobrevivientes de esta experiencia, formarse sus propias opiniones sobre el trayecto, deconstruyendo lo que sea necesario deconstruir en su propio quehacer.

Es así como desde las propias trayectorias concretas y cotidianas, la autobiografía permite explicar cómo los significados dominantes del mundo son encarnados por las personas, en este caso por mí, y expresar mediante ella otras miradas sobre lo que el mundo es, permitiendo que los propios deseos y las propias opresiones cobren sentido; la autobiografía es entonces la apuesta investigativa mediante la cual me he permitido narrar y fotografiar mi propia historia, recuperando así el sentido político del discurso *autobiográfico*, refugio de los sujetos que en el camino hemos atravesado

territorios de reclusión donde la reflexión sobre el propio sentido y la propia identidad surgen de manera espontánea (Feixa, 2018).

Por su parte, Póo (2009) traza un horizonte de sentido a esta reflexión sobre la investigación autobiográfica al cual deseo sumarme, y es considerar la investigación autobiográfica como el mejor esfuerzo por politizar el malestar, movilizar una manera de entenderlo y vivirlo, y así, hacerle frente o construir alternativas a los modos dominantes sobre lo que es vivir y enfermar, deconstruir la norma, las percepciones y sentimientos que se construyen en torno al cuerpo:

Las normas de la cultura nos construyen como vivencia de lo cotidiano y nuestra vivencia cotidiana construye las normas de la cultura. Así de sencillo y así de tautológico. Por eso la importancia de reivindicar la deconstrucción de las normas en las que nuestro pensamiento se ha formado, pero también aquellas en las que se han construido nuestra percepción y nuestros sentimientos, un todo inseparable con el que hemos aprendido a vivirnos cuerpo y a vivirnos enfermedad. (Poó, 2009, pág. 150)

Ahora bien, esta investigación se construye desde el lugar de enunciación de la *investigación crítica feminista* buscando desnaturalizar un orden

determinado, mostrando las relaciones de poder que están detrás de la consolidación de un orden hegemónico (Balasch & Montenegro, 2003) y reconstruyendo así un orden distinto en el cual narrar(se): narrar la propia historia tejiendo defensas propias, confesiones y análisis, así como las propias comprensiones, búsquedas, preguntas y diálogos.

Junto con la maestra Rayen Rovira decidimos que esta investigación partirá del conocimiento situado, término acuñado por Haraway (1991) en tanto será la experiencia la que nos posicione, epistemológicamente hablando, en un nuevo lugar, el cual nos rete a quebrar la dicotomía realismo-relativismo; esta es entonces una apuesta por rescatar el protagonismo que en coherencia con la propia vida debería apelar a la referencialidad y al encuentro de verdades externas, esa misma que obvia el valioso saber propio y situado del cual una se vuelve experta (Arfuch, 2010).

Desde las perspectivas feministas, preguntarse sobre el lugar desde el cual producimos conocimiento, con quién lo producimos y para qué lo producimos es también fundamental, por lo cual, no hay lugar para cuestionar la neutralidad de esta obra, porque no es neutral. No es posible ocupar este lugar como investigadora desde otro lugar sino desde la experiencia misma, así mismo, la reflexividad ocupa un rol fundamental, asumiendo el lugar desde el cual hablo; como mujer joven, participante de

una experiencia de educación posgradual, profesional de la salud (terapeuta ocupacional) y quien tuvo el privilegio de contar con un servicio de salud del régimen contributivo¹ al cual pudo exigir sus derechos, pues a demás, no los desconocía.

Para esta obra el conocimiento es relacional y situado (Haraway, 1991) pues siempre se produce a partir de una relación y una situación en particular, acontecimientos que permiten y facilitan unas visiones y horizontes del mundo, razón por la cual, el conocimiento es una cuestión política, pues abre y cierra surcos a la tal objetividad científica que a veces es tan utópica y tan cargada de distancias y jerarquías:

Esta relación asimétrica, de la misma manera en que convierte a las personas en pacientes, las despoja de su capacidad para significar el mundo más allá de los conocimientos previos que tienen los investigadores, de cualquier índole, sobre ellas, sobre los cuerpos, sus variaciones, sus células, sus agrupaciones, afectos y conveniencias.

(Poó, 2009, pág. 163)

¹ El régimen contributivo es una de las formas de afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia; para acceder a este se hace un aporte mensual a través del pago de una cotización individual o familiar, o un aporte económico previo financiado directamente por el afiliado o en concurrencia entre éste y su empleador. A este régimen pertenecemos la gran mayoría de personas que tenemos una vinculación laboral como trabajadores formales e independientes, los pensionados y sus familias.

La escritura narrativa, la línea del tiempo y la fotografía fueron los métodos principales para recoger información y analizarla, siendo inspiración para las ideas, las preguntas, sensaciones y afectos que permitieron construir esta obra, interpretar y reconstruir este acontecimiento.

Cabe mencionar que, no deseo caer en la generalidad de pensar esta obra como un grito de existencia de todas las mujeres con cáncer; al contrario, deseo sumar este relato desde mis propias particularidades y privilegios, a las quejas que también ustedes han hecho del Sistema de Salud Colombiano, prestando mi relato a su análisis y reflexión, sembrando un precedente más para que, como decía De Sousa Santos (2012) miremos cómo desde nuestras utopías realistas, vamos a construir uno mejor.

ESTA OBRA PARA

Sanar

Objetivo general:

Analizar mediante un ejercicio autobiográfico la articulación entre cuerpo joven y enfermedad, en el marco de un diagnóstico y tratamiento de cáncer en el Sistema de Salud Colombiano.

Objetivos específicos:

- Preguntarse por los significados de ser nombrada “paciente oncológica” y los mecanismos que se despliegan una vez se habita esta categoría en el Sistema de Salud Colombiano.
- Revelar las prácticas de transgresión al cuerpo vividas a partir de un diagnóstico de cáncer desde las prácticas de atención dadas en el Sistema de Salud Colombiano.
- Exponer las diversas prácticas de resistencia que se configuraron en el proceso de ser diagnosticada y tratada en el Sistema de Salud Colombiano.
- Explorar las posibilidades políticas de la escritura autobiográfica como forma de resistencia a la construcción de discursos positivistas desde las ciencias de la salud.



CAPITULO I. TENER CÁNCER

Tienes un cuerpo

Tienes un cuerpo de mujer

Tienes un cuerpo de mujer defectuoso

Tienes cáncer y desde hoy serás paciente oncológica.

Febrero de 2017. Una mujer de bata blanca miró a mi madre, angustiada.

Luego volvió su mirada sobre mí:

-Tienes cáncer. Vayan a la casa y tomen una decisión, hablen con la familia. Si regresa mañana mismo con los exámenes hechos, la opero en tres días.

¿Así de grave es? Pregunté.

- *En efecto, el cáncer hace metástasis pronto, puede ya tenerla. Hay que revisar sus pulmones y hacer un vaciamiento central de cuello.*

Pues mándeme más exámenes ¿Cómo va usted a decir que tengo una metástasis?

Ella, pionera en cirugía oncológica, confiada en su saber y en su experiencia, pretendía darme tranquilidad mencionando que no era la primera vez que trataba una situación como esta. El hospital, la clínica y su ciencia conforman un dispositivo único en curar y capaz de brindar un diagnóstico y un pronóstico pertinente y preciso sobre los cuerpos y sus patologías.

“Pues quiero otra opinión”, le refuté.

Ella se sonrió: *“Pondré en la historia clínica que se rehúsa al tratamiento. En tres meses, ya no me haré responsable”*.

El aire en mi boca no pudo ser palabra. En mi cuerpo no hubo algo más hiriente e incomprensible. Estaba presente pero ya era invisible, solo quise irme y no volver.

Por muchos años permanecí en silencio, mientras los órganos danzaban en su transparencia muda. Cuando la ausencia de esta armonía aquejó mi cuerpo, lo infló hasta invadir su entorno; y fue ahí, justamente ahí, cuando escuché el grito desgarrador de mi cuerpo, que ante el menor malestar fue capaz de enturbercer por entero su transparencia.

Cuando el dolor ocupó mi cuerpo, lo reclutó en su totalidad y mi cuerpo sin duda se rebeló; se enfermó. Al equipaje pesado de estar enferma, se sumaron otras cargas; las metonimias² del cáncer, enfermedad que caminé y que camino.

Según la American Cancer Society, el cáncer es una enfermedad que agrupa otras más de cien clases de enfermedades en las que las células *no son normales* por crecer y dividirse con más rapidez de lo común. Estas *células anormales* por lo general desarrollan tumores y puede propagarse hacia otras partes del cuerpo desde donde se originó. Hay tumores benignos (que no son cáncer) y hay tumores *malignos*, cancerosos. Cuando tienes cáncer sueles tener un pronóstico o una predicción del curso de la enfermedad también llamada *perspectiva para la supervivencia*, esta siempre es dictada por un especialista (American Cancer Society, 2019).

Los médicos especialistas en cáncer son los Oncólogos. Existen Oncólogos médicos, quirúrgicos y expertos en radiación; estos últimos son los encargados de tomar decisión sobre el tratamiento que se empleará contra el cáncer, haciendo uso de rayos de alta energía para combatir las células

² Figura retórica de pensamiento que consiste en designar una cosa con el nombre de otra con la que existe una relación de contigüidad espacial, temporal o lógica.

anormales. Del otro lado está el paciente, “persona que padece física y corporalmente y se halla *bajo* atención médica” (Ayuzo, 2016, pág. 429).

A partir de la experiencia vivida ante mi diagnóstico de cáncer y el proceso de tratamiento recibido por parte de mi EPS³, he querido preguntarme más allá del dictamen de un saber clínico, qué es tener cáncer, ser nombrada paciente oncológica y los mecanismos que se despliegan una vez se habita esta categoría:

¿Han escuchado la palabra más común y punitiva, usada para reforzar cualquier juicio que se haga a una sociedad corrupta e injusta, violenta y primaria? ¿O el que usan para psicologizar y predecir las causas de una comunidad desviada y descarriada?

“Cáncer” es quizás la forma más usada para denominar cualquier aberración o calamidad pública, para denominar situaciones irremediables

³Las siglas EPS significan Entidad Promotora de Salud: Empresas que prestan servicios sanitarios y médicos para el Sistema de Salud en Colombia, a demás de ser promotoras de la afiliación al Sistema de Seguridad Social Colombiano, desde un punto de vista administrativo y comercial. Todos los colombianos debemos estar afiliados a una EPS para ser atendidos en consultas médicas y en los hospitales. Las Empresas Promotoras de Salud son las entidades que por delegación del Estado Colombiano representan a todos los ciudadanos ante el Sistema de Seguridad Social en Salud, siendo responsables de la prestación de servicios en salud y su autorización.

y sorprendidas. ¿Cómo pretender entonces que una persona con cáncer camine sin juicio, sin misterio, sin temor y sin sentirse literalmente contagiosa?

Los imaginarios que avalan estas comparaciones, atienden a la necesidad de un cuerpo en silencio, derramando un sinfín de emociones y temores que se expresan con el arribo del grito que anuncia la rebelión de los órganos. Nos tienen miedo, lástima y hasta un protocolo para comunicar el diagnóstico, darle seguimiento, e incluso, prepararnos para morir.

Estos protocolos en ocasiones superan al sujeto, restándole potestad de decidir sobre su cuerpo al ni siquiera conocer qué acontece con él. Los médicos algunas veces solo comunican el diagnóstico del cáncer a la familia del paciente y no al paciente: muchos consideran que esta verdad no es tolerable, mucho menos en sujetos jóvenes, o solo lo es en pacientes excepcionalmente maduros e inteligentes. Muchos hospitales de cáncer envían correspondencias en sobres sin membretes, suponiendo siempre que la enfermedad podría ser un secreto para las familias, como lo fue para la mía.

Elogiar la mentira en torno al cáncer e incluso, permitir la inmersión de la institución en lo íntimo, es una pauta importante para comprender los imaginarios existentes en torno a este, y más aún para comprender la carga

metafórica y patologizante de la que está dotada esta enfermedad, más que otras.

Quien ha tenido un infarto, por ejemplo, tiene por lo menos la misma probabilidad de sucumbir de otro infarto a los pocos años, que la de un canceroso de morir por cáncer. Pero a nadie se le ocurre ocultarle la verdad a un cardíaco (Sontag, 2011). Un ataque al corazón no tiene nada de aterrador, pero padecer un cáncer *avisado, vivo, tramposo, corrupto y falto de ética*, sí que es aterrador.

Los órganos gritan más fuerte cuando de cáncer se trata; enfermedad que desgasta, corroe, corrompe, consume lenta y secretamente. Es su manifestación ante la cara de un tumor melancólico, que quiere devorar cada parte del cuerpo, una excrecencia, bulto o protuberancia que desde los tiempos de Hipócrates había mostrado su parecido con un cangrejo, dibujando sus tenazas entre venas hinchadas; enfermedad metastásica que pareciera solo tuviese la opción de desplazarse hacia atrás.

El cáncer es una enfermedad de crecimiento anormal, metafóricamente letal, incesante, constante (Cardona, 2020); enfermedad que enturbia por entero la transparencia del silencio del cuerpo y que se deja ver a través de radiografías entre nudos verdes, azules y naranjas, a pesar de que envidia la

armonía del silencio, de la que se vale hasta el último momento, cuando el cuerpo grita que es aparentemente tarde.

El cáncer es una enfermedad que suele descubrirse por casualidad o en medio de un examen de rutina (American Cancer Society, 2019), es imperceptible para nuestros cuerpos, pero objeto de estudio de especialistas mediante un análisis de tejidos. Es una enfermedad que, de correr con suerte, puede ser extirpada quirúrgicamente sin escapar de la consecuencia más temida, que no necesariamente es la muerte, sino la mutilación o amputación de alguna parte del cuerpo; la ejecución irreversible del grito.

Entre otras curiosidades, el cáncer elige partes del cuerpo que no se confiesan fácilmente (Sontag, 2011); ¿Cómo grita el colon, el pulmón, la vejiga, los senos, el cuello uterino, la próstata, la tiroides, los testículos, si son casi imperceptibles en la palabra del hombre? Dadas a demás estas jerarquías, ¿no les parece también menos vergonzoso el grito del pulmón que el grito del colon?

Es una enfermedad que a demás pasa por etapas definidas, como un termómetro que entre más rojo/caliente está, te indica que más cercano estas de la muerte, y cuyos tratamientos también suelen ser

metafóricamente cancerosos (Navarro & Astorga, 2000), pero que bien justificados, terminas eligiéndolos a pesar de cualquier daño, con tal de que nos salven de morir⁴.

Es también una enfermedad a la que la han relacionado con el exceso. Ya habrán escuchado ustedes que en los países ricos es donde más cáncer hay, atribuyendo sus causas a un régimen de alimentación rico en grasas, en proteínas y en tóxicos de la economía industrial (Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación y la Organización Mundial de la Salud, 1997). Pero para desdicha del pobre, esta enfermedad es también atribuida a la insuficiencia; la carencia de pasión, por ejemplo, que aqueja a los reprimidos, a los inhibidos, a los poco espontáneos⁵, categorías de la que casi nadie escapa.

Entre otras formas de relación al cáncer, quizás para mí la más molesta, está nombrar la enfermedad y el cáncer como una guerra (Maldita Ciencia, 2021): es una grosera metonimia militar que digna confidente de este mundo capitalista y neoliberal no nos resta responsabilidad sobre el haber enfermado, al contrario, convierte al sistema en actor eficaz de combate

⁴ Los rayos X dan cáncer; el tratamiento que debería curar, también nos mata. Lo mismo que la radiación.

⁵ Es la enfermedad que a Freud le diagnosticaron por ser un hombre apasionado pero infeliz en su matrimonio, o la enfermedad que a Ivan Ilich el escritor Tolstói le otorgó en su prolongada agonía, producto de su vida siempre en búsqueda de sentido.

mientras a nosotros nos piden que ganemos la guerra. Un escenario donde en pocas palabras nunca se han tenido en cuenta los costos, nunca se ha exigido prudencia ni realismo, y donde el sujeto que se enfrenta es quien padece el sacrificio excesivo; nuestros cuerpos terminan siendo botín de sus luchas por el saber y la ciencia, y el cansancio te inhibe, te impide salir a buscar tratamiento, o tener la voluntad necesaria para decidir un tratamiento competente.

Como Nietzsche (1994) lo formuló en un pasaje de *Aurora*, quiero que este capítulo les recuerde siempre lo necesario que es pensar acerca de la enfermedad: calmar la imagen del inválido que a veces el sistema quiere otorgarnos, de manera que al menos, podamos hacerlo perder su juego de sufrimientos, empezando por aceptar la enfermedad como enfermedad misma, y no algo más.



CAPITULO II. SER PACIENTE

Las enfermedades más temidas no son siempre las más letales. Entre las más temidas están siempre las enfermedades que transforman, modifican o mutilan el cuerpo; el cáncer es una de ellas.

El cáncer aqueja el cuerpo, mientras viaja por él, migrando por rutas impredecibles. El cuerpo sufre siendo paciente mientras padece un dolor que va degradando las geografías de un mapa completo, y que tras el avance del mismo, puede como mínimo cobrar órganos frágiles, o ser catástrofe entre la jerarquía de los órganos más importantes, dejando en ellos cicatrices o arrancando la vida misma.

El cáncer del que les hablo en esta obra, se ubica en el plano superior y más visible del mapa; la cabeza y el cuello, razón suficiente para causarme espanto. Debo admitir que, aunque en mi discurso insisto en no temerle a las diferencias y no hablar sobre los cuerpos ajenos, pensar la diferencia, la malformación, o una posible alteración en mi cara y en mi cuello me causaba repulsión; siempre temí por mí, y caí una y otra vez en un juicio estético pretencioso, intentando encontrar lo bello en lo feo, aferrándome a algo familiar que me permitiera no pensar más en lo extraño que pudiese ser.

Al principio, me aferraba a la idea de una cicatriz como herida de guerra. Hoy al contrario, prefiero verla como memoria y no como el estigma de una sobreviviente; la contemplo para comprender que este es mi nuevo cuerpo, el lugar que volví a habitar, después de la disputa frente a un sistema de salud que quiso hacerlo objeto de saber, y que hoy aún mantienen en estudio y observación como mecanismo de vigilancia y control.

Después de sentir que lo perdía, escribir esta obra es una forma de significar el cuerpo, de comprender cómo se construye, entendiendo que acontecer en medio de un sistema de salud como el nuestro y vivir en cuerpo propio el performance de la enfermedad, requiere de la comprensión de los elementos que configuran las lógicas históricas y políticas de esto, y exteriorizar para hacer consciente el tejido de esta experiencia subjetiva y específica; que a través de la historia de vida, se comprendan también historias y denuncias sociales. Estas reflexiones son las que tejo en este capítulo y los posteriores.

Una no llega a imaginar qué tanto pueden hacer con un cuerpo paciente hasta que no se es paciente, pero tampoco, nunca se puede llegar a imaginar todo lo que puede hacer un cuerpo impaciente.



¿Qué es para mí ser paciente? Ser paciente es tener un cuerpo en diagnóstico; tener un cuerpo en diagnóstico en el Sistema de Salud Colombiano es el inicio de una larga relación con la enfermedad; tóxica, violenta y transgresora.

Comenzando el año 2015 acompañé a mi mamá a hacerse un examen de control, pues hacía unos meses le habían encontrado un pequeño nódulo en su glándula tiroides. El médico encargado de la lectura de este examen, confirmó una masa en la base de su cuello, menor de un milímetro. Le manifestó que por el tamaño no era algo de qué preocuparse, sin embargo, al verme con ella, me consultó si yo me había hecho sus mismos exámenes, pues era esta una situación altamente hereditaria.

Me sugirió una consulta con él para poder remitirme una ecografía preventiva. Al salir de su consultorio acudí a recepción para apartar entre su estrecha agenda una cita de 20 minutos donde me pudiese evaluar y enviar esta orden médica.

Conseguí la cita para el mes de marzo. El médico se puso detrás mío y me pidió que mirara hacia el techo. Puso sus manos sobre mi cuello y como si se moviera al ritmo de las manecillas del reloj, lo palpó centímetro a centímetro.

-Ujum, si, aquí está, tienes un nódulo en el lóbulo izquierdo de tu glándula, Daniela, debo remitirte una ecografía.

Para el mes de abril pude acceder a los exámenes que requería, confirmando un nódulo mixto en el lóbulo izquierdo de mi tiroides y de etiología por determinar. Sin comprender más detalles a cerca de este diagnóstico, esperé poder volver a tener un espacio en su agenda para presentar mis resultados, sin embargo, sin cupo mes a mes para encontrarme con este profesional, tuve que acudir a una segunda ecografía por vencimiento de los resultados.

Un año después, el 28 de enero del año 2016 volví con nuevas pruebas a su consultorio, con la mala noticia de que ahora mi glándula tiroidea se veía asimétrica y al límite máximo de su tamaño normal. Ahora, de ser un pequeño nódulo en mi lóbulo izquierdo, me acompañaba un quiste el cual era necesario biopsiar, pues sus características habían cambiado lo suficiente como para ahora sospechar de él y de un innombrable cáncer.

El 24 de noviembre de este mismo año, concluyeron en un estudio BACAF⁶ que tenía un quiste de baja sospecha y en correlación de resultados, el 24

⁶ Biopsia por aspiración con aguja fina

de enero del año 2017, tras una biopsia de tres punciones con una aguja larga y delgada que atravesaba mi cuello, diagnosticaron un carcinoma papilar Bethesda V⁷. Me remitieron con aparente urgencia a ser tratada por una endocrinóloga oncóloga de una importante institución aquí en Cali, quien no tenía agenda sino hasta abril.

Tres días después de mi cumpleaños, el 25 de abril de 2017, fui a consulta con una prestigiosa profesional, pionera en ejercer la cirugía endocrinológica en la ciudad; fue ella la mujer de bata blanca de quien empecé hablando en esta historia y quien concluyó que tenía cáncer.

Me practico una nueva ecografía un mes después por la EPS. El radiólogo que ya conocía de mi caso y con quien venía en seguimiento, me consulta si estoy ya en tratamiento para cirugía, puesto que en su ecografía aunque no identifica otras masas en cuello, si confirmaba la presencia del cáncer.

Este hombre me toma de las manos y empieza a orar, sin siquiera consultarme si quiero hacerlo, si creo en algo, en alguien, sin siquiera preguntarse que tan asimilada tengo esta noticia... Salgo de este espacio y

⁷ Categoría diagnóstica de examen citológico tiroideo. Según la clasificación del Bethesda se debe entender como: I biopsia no diagnostica o no satisfactoria, II Lesión benigna, III lesión folicular indeterminada, IV neoplasia folicular o sospecha, V sospecha de malignidad y VI neoplasia maligna.

permanezco varios meses sin querer saber nada de la clínica, sintiendo la muerte cerca... sintiendo horror.

Habían sido los peores días desde que las personas eran quienes me imponían alentarme o desistir. Con cada paso que daba me encontraba con gente enferma con excesos de sentidos, enferma de voluntades enfermas, a la potestad de opinar sobre lo que pasaba por mi cuerpo, orar por mi castigo merecido, culpabilizante y heredado. La angustia ahora era mi peor síntoma alertándome de que el cáncer estaba presente. Tanta angustia era ahora mi semáforo; la única que me indicaría cuando parar.

Cuando recobro un poco la fuerza, seis meses después, pido una nueva cita por radiología para actualizar imágenes diagnósticas y regresar a consulta por cirugía endocrinológica. Esta vez, pido cita en otro centro diagnóstico, con la coincidencia de encontrarme nuevamente a uno de los radiólogos que diagnosticó el cáncer.

El hombre me ve ingresar y me pregunta: *“usted sigue viva?”*

Sí, sigo viva, y prefiero su incomprensión a su certeza, y la particular forma en que una vez más se suman a mi agonía. No entiendo cuál es su necesidad insólita de preguntarme algo que está viendo, sí, sigo viva,

intentando conquistar mi cuerpo en medio de quienes con seguridad vienen a hablar de él como si fuese posesión suya, un bien propio, un dominio de un saber que parece nunca nos ha pertenecido.

No fui capaz de contestar nada... Pasé de largo a la camilla, me acosté, apoyé mi cuello sobre la almohada forrada en tela quirúrgica, mientras mi cabeza quedaba volando y a la espera de que ese hombre viniera con su equipo a hacer su trabajo, el cual no era indagar si seguía con vida.

Ese día, este radiólogo no emite ningún resultado y solo pone en su diagnóstico: *“correlacionar con biopsia e identificar cambios”*. El 2 de abril de 2018, volví donde la Endocrinóloga:

-No me haré más responsable Daniela, usted no va a curarse con agüitas si así lo pretende, y ante esa ecografía que me entrega, le sugeriría tomarse una particular. Aquí hay un Radiólogo muy bueno, con mejores máquinas y equipo. Miremos si a él si le cree y toma por fin una decisión.

No queda más que entregar el cuerpo. 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; el cuerpo está imbuido de relaciones de poder y de dominación (Foucault M. , 1975)

El camino que he narrado 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). Hasta aquí, he tejido el inicio de múltiples intentos no fallidos por configurar mi cuerpo, para albergar en él hábitos, rutinas, gestos, signos entre otros dilemas para reproducir discursos de verdad.

No hay relación más palpable de poder que el que la clínica ejerce desde su relación con el saber configurando individuos que a la larga sujetan como objetos del saber, acumulando sobre ellos múltiples informaciones (Foucault M. , 1979). Para mí, esto es diagnosticar; acumular múltiples discursos de verdad, hasta llegar a estar de acuerdo con una sola forma de *normarlos* a todos. Así pues, la verdad es el conjunto de reglas que permiten distinguir lo verdadero de lo falso, aplicándose a lo verdadero efectos específicos de poder (García, 2001).

Mi verdad era falsa porque carecía de saber, y frente a la experta y los expertos, no esperaban más que la actitud de un paciente que acatará sus indicaciones, y ante cualquier indicio de desobediencia u oposición a las mismas, la advertencia del riesgo a morir.

Finalmente, acepto mi miedo a morir y voy donde el médico radiólogo recomendado. Él vuelve a confirmar una vez más, un nódulo sospechoso de malignidad. Me remiten a cirugía y en trámites de la misma, el convenio entre mi EPS y esta institución se acaba, quedando una vez más a la deriva.

Dos meses después me asignaron nuevamente cita en otra institución de Cali, y una vez más, me envían apoyos diagnósticos; exámenes de rutina ecografías y una tomografía axial computarizada con contraste, o TAC como convencionalmente se le conoce.

Recuerdo ese día estar particularmente nerviosa, pues se me solicitaría quedarme quieta dentro de una cápsula por varios minutos. Ese día, antes de ingresar a la prueba, me explicaron que sería un estudio indoloro en el cual se utilizaría una máquina de rayos X especializada en obtener imágenes de mis tejidos blandos y órganos del cuello; vasos sanguíneos, la parte superior de la médula espinal, músculo, garganta, amígdalas, vías aéreas, tiroides y demás.

Al ingresar, sacaron una pequeña camilla de una máquina blanca en forma de anillo. Me senté sobre esta y me pusieron en el brazo izquierdo un líquido transparente, el cual canalizaron a la altura de mi codo. Empecé a sentir

cómo ese líquido viscoso y caliente comenzó a ingresar a mi cuerpo y poco a poco ascendía. El líquido seguiría pasando mientras estuviera dentro de la cápsula, el tiempo necesario para tomar el examen. Solo me pedían no moverme, mantener la calma y respirar.

La camilla empezó a entrar a la máquina, cerré los ojos, pero podía sentir como un grupo de anillos se movían rodeando mi cuello en distintos ángulos. Me empezó a arder el brazo, y me dolía tanto, que podía sentir como hacía muecas con mi boca, mientras la mente intentaba decirle a mis músculos que no se movieran porque dañaría la imagen del examen. De repente, el dolor fue tan fuerte que dejó escapar un quejido, intentaba retener el llanto pero no pude; mi brazo se retorció como si tuviese vida propia, el codo hacia un lado, el antebrazo a otro. La mano estaba incontrolable.

Por más de que pedí ayuda, nadie vino a abrir la cápsula. El ardor en mi brazo se hacía insoportable.

- *La paciente se movió.*
- *Si, la paciente se movió, la prueba hay que volver a repetirla.*

Abrieron la cápsula y me encontraron llorando, agarrándome el brazo para que no se moviera nuevamente solo.

-Doctor, se salió el contraste.

- Pregúntele a la paciente si le arde.

- ¿Le arde?

Acomodó la aguja y volvió a cerrar la cápsula. Minutos después salí del consultorio con el brazo morado, un algodón untado de sangre y a penas pudiendo flexionar los dedos, mover la muñeca o tan siquiera sentirla.

¿Qué se supone que debo sentir? ¿Actúo como un cuerpo adolorido y vencido tras un examen más de la rutina? O ¿Asumo que en este nuevo proceso diagnóstico, soy la paciente enferma que debe dejarse hacer todo sobre su cuerpo para encontrar la cura?

Aparentemente, el cuerpo sabe nadar mientras conscientemente se ahoga.

Las relaciones de poder dadas en los procesos de interpelación, generan performances que en su repetición determinan la modelación del sujeto (Butler, 2001) y en efecto, mi ser sujeto no paraba de construirse como paciente al ser nombrado, y al dejarse acceder las veces que fuese necesario para encontrar una esperanza, a pesar del dolor, a pesar del violento sistema a quien no le bastaban mis lágrimas para comprender que la estaba pasando mal.

En la clínica, nos construimos al ser nombrados, llamados, orientados y acudidos por los otros. En la clínica, a demás, no nos llaman por el nombre. Diría Butler (2001), el nombre es una categoría social, y en esta institución, denominarnos pacientes es lo primero que deben hacer y seguir haciendo, hasta realizar esa identidad a la que se refieren, y se configure el proceso performativo en el cual se tenga absoluta dependencia de su discurso; es la sujeción de este proceso el devenir que nos subordina al poder, y por tanto, a mantener así nuestro devenir de obediencia.

Ahora bien, sobre el resultado del TAC, todo salió "normal", excepto por el nódulo, que para entonces era compatible con un carcinoma papilar bethesda VI. Con estos resultados, vuelvo a mi EPS para pedir una cita más de control con el cirujano y entregarle los resultados. Me informaron que el convenio entre ellos y esta clínica de la ciudad había culminado.

Se agotó mi paciencia, y quise por segunda vez, en esta fase diagnóstica, desertar del sistema, esperando que pasara lo que tuviera que pasar conmigo; era morir joven y con un cáncer que según la clínica era "el mejor" entre todos (esto no tiene gracia, no entiendo a quien le dan a elegir un cáncer y quién opina que hay mejores que otros) o morir un poco más cada que tenía que quebrantarme ante un asesor de servicios y casi que implorar

su ayuda para obtener una cita de control más con los profesionales que ya sabían de mi caso, pero a quienes igual debía repetirles mi historia, repetir exámenes, dejarme nombrar como paciente oncológica y crónica para que me pudiesen tener en cuenta cuando hubiese agenda.

Estoy cansada del sistema, de sus parámetros, de sus protocolos para detectar lo que está mal en mí; mi falta de fe, mi dolor, mi ideología, mi elección por desertar o seguir.

Estoy cansada de ser territorio de observación y de esperar que ellos otorguen a mi cuerpo enfermo una solución, en los tiempos que quieren, con los medios que pueden, y en la voluntad que deseen.

Estoy cansada de que reten mi voluntad por vivir y me hagan responsable exclusiva de curarme, como si fuese estar enfermo una vocación, un poco más latente que la de algunos profesionales en el sistema.

CAPITULO III. TENER CÁNCER Y SER PACIENTE EN EL SISTEMA DE SALUD COLOMBIANO

La enfermedad es el lado nocturno de la vida, una ciudadanía más cara.

(Sontag, 2011, pág. 1)

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.

Confieso que soy una terapeuta ocupacional que, a partir de su historia de vida, 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 maleficiente. 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 propia formación nos ha alejado de la sensibilidad humana, el gesto del otro:

La terapéutica moderna, al tratar de llegar a ser estrictamente científica, dejó de lado la antigua recomendación del aforismo hipocrático “curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre” y puede afirmarse que quiso reducirla a dos de sus términos “curar siempre” (Ávila, 2017, pág. 217)

La deshumanización entonces podría ser consecuencia de los modelos del saber con que 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 frente al dolor, resultado de las dinámicas de un sistema capitalista y neoliberal. Aquí, un poco de memoria:

El Sistema Nacional de Salud Colombiano se ha venido transformando desde sus primeras formas de organización, y uno de los puntos más álgidos de cambio ha sido 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, conformándose

así el sistema privado de seguros voluntarios, los sistemas del régimen de excepción como medicina prepagada⁸, el servicio de salud de las fuerzas militares y el magisterio, así como el Sistema General de Seguridad Social en Salud.

Lo anterior, resulta de la lectura entre líneas de la nefasta Ley 100 del 23 de diciembre de 1993, navidad en la que su ponente, el expresidente Álvaro Uribe Vélez⁹, celebró su al fin alcanzado atropello al sagrado juramento hipocrático y su obligación en función del cuidado de la vida.

Estas reformas en salud han sido consecuencia de una política multilateral, cuyo objetivo ha sido implementar paquetes económicos y políticos de estabilización y ajuste estructural a las conductas de un modelo neoliberal, el cual abrió el mercado nacional a la economía internacional, recortó el gasto público, eliminó subsidios estatales y privatizó empresas públicas, fuentes de empleo y gestoras de servicios sociales, hecho que más allá de

⁸ En Colombia puedes de manera voluntaria, y si y sólo si tienes el suficiente dinero, contratar un plan de medicina adicional y pagar de manera anticipada los gastos que te pueda generar una enfermedad a futuro. Hacer parte de un plan de medicina prepagada tiene ciertos beneficios: Mejora la accesibilidad a la atención con médicos especialistas a elección, se reducen los tiempos de espera en el sistema, hay mayor facilidad para el agendamiento de citas, puedes tener acceso a segundas opiniones médicas y recibir mayor orientación frente a la toma de decisión sobre un tratamiento, reembolso ágil y sencillo de gastos médicos, servicio de visitas medicas domiciliarias, entre otras.

⁹ Uribe Vélez ha estado vinculado desde la década del 80 a la clase dirigente colombiana. Su papel social ha estado en constante tensión en el marco de la violencia en este país debido a posibles nexos con el paramilitarismo y el narcotráfico. Actualmente representa a la derecha colombiana y a la entrada del neoliberalismo en esta nación.

solventar la crisis económica social, acabó con las pocas garantías que quedaban por el cumplimiento de nuestro derecho fundamental a la salud, así como la cualificación de una política social que mínimamente, no afectara el acto médico y la autonomía del usuario en este contrato social universal. (Daza, 2017)

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, barreras y obstáculos en beneficio de sus entidades promotoras de salud o accionistas.

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 entonces 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 a demás, 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 estudiantes y profesionales de la salud nos movilizamos en contra de este sujeto y sus propuestas de rendimiento económico que sacrificaban los valores fundamentales del cuidado y la salud. Luego Santos, viendo solo la punta del gran iceberg, y en compañía de los entes de control nacional como la Fiscalía, la Procuraduría y la Contraloría General de la Nación, en presencia a demás del ahora retirado General Óscar Naranjo, denunció en una transmisión histórica el 2 de mayo de 2012, los desfalcos monumentales y obvios ejercidos por las EPS; La red de hospitales públicos estaba (y continua) quebrada, la cartera por deudas de las EPS ascendía (y asciende) a diario y se habían cerrado para entonces

servicios fundamentales y esenciales para la vida y el cuidado, como en la actualidad.

Denunciaron que los recursos administrados por las EPS se habían desviado a inversiones que nada tenían que ver con la salud, o para la construcción de obras propias de estas entidades y de sus Instituciones Prestadoras de Servicios, justificados en la desbordada integración vertical, la cual les exigía agrandar sus sedes, dotarse de tecnologías y de personal médico. Ojalá hubiese sido así, por el contrario, los recursos que se esfumaron entre estos intermediarios nunca se vieron materializados en sus obras.

En marzo de 2013, el gobierno colombiano en cabeza de Alejandro Gaviria, Ministro de Salud y Protección Social, presentó al congreso un proyecto de Ley Estatutaria que reglamentaba el derecho fundamental a la salud, y posterior a ello, un 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 dos años después, el 16 de febrero de 2015.

No tuvimos forma de escape para liberarnos de esa relación de poder que nos rige como profesionales de salud. La Ley Estatutaria en Salud, edificada entre los límites innegables del espacio del saber en salud y los límites de la construcción política, tiene un lugar protagónico en lo que es ejercer la salud, así como los discursos que se deben reproducir sin reproche en la clínica. Esta necrótica ley es un manifiesto de lo que nos 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 y por ende, los objetivos de la intervención en salud.

Al menos de que se encuentre como huir, oponerse y resistir¹⁰ 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, la salud de la fuerza de trabajo y ejercer control en la salud pública como mecanismo de protección de sus intereses; si eres el cuerpo enfermo en esta historia tendrás que sobrevivir al gobierno que este sistema hace de tu vida.

¹⁰ La 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).

Foucault (1977) denominaba a esto biopolítica, el gobierno de la vida, 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 gubernamentales 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.

La legislación en salud de este país, ha operado como un instrumento para dejar en una posición privilegiada a un cierto sector de la población sobre otro, y no me refiero al sector médico. Esta reflexión pretende reconocer que la legislación sobre nuestro sistema de salud privilegia sus intereses políticos, económicos e industriales por sobre todos los intereses sociales, inclusive sobre la “ética médica” que hoy por hoy ni siquiera es libre de tomar decisión sobre su saber, y que por el contrario, cada vez se ve más deshumanizada y limitada a generar alternativas para nuevos capitales, fomentando la salud como un motor para el desarrollo económico.

Tras la política en salud se esconden intereses de índole económico, y en consecuencia, todo aquello que de oportunidad al crecimiento económico de particulares, como lo son las EPS y la industria farmacéutica. El cuerpo enfermo de un ciudadano común siempre estará en desventaja en relación

con los actores organizados con mayor capacidad de gestión y acción, así estos violen su derecho a la vida, le nieguen la atención, el medicamento y demás procedimientos. Frente a esto, no cargas solo con la enfermedad sino con la lucha incansable por no dejarte morir, y si acaso cuentas con el privilegio de acceder a servicios particulares, invertir lo que sea necesario para seguir con vida.

Como profesional de la salud, y como usuaria del caótico sistema de salud en este país, me identifico con la postura desigual con respecto a otros actores y sectores sociales que, con mayor capacidad de lobby político, cuentan con privilegios en los escenarios de salud para ser atendidos, diagnosticados y tratados, pero a demás, cuentan con un lugar de participación sobre la ley y al menos, un grado de intermediación con los órganos de control; este es el motivo por el cual en esta obra no incluyo textos como los de Alejandro Gaviria "Hoy siempre es todavía; La historia de como descubrí que el cáncer es como la vida"; seguramente, la vida de un Ministro con cáncer es bastante diferente a la de paciente canceroso más, que el tiempo con derechos de petición, tutelas y desacatos que se archivan junto con los otros mil documentos de millones de ciudadanos que como tú, esperan un turno.

A mis amigos, amigas y demás compañeros profesionales de la salud, quiero decirles que no olvido las promesas de un ejercicio de nuestra profesión como vocación; práctica liberadora que pretende “empoderar” con armas racionales al guerrero que debe afrontar las calamidades de su cuerpo y de su vida, sin embargo, después de mi experiencia he comprendido que hay grandes similitudes entre las profesiones de salud como forma de gobierno de los otros y la salud como estrategia de gobierno de uno mismo; promover un tipo de sociedad donde los sujetos asuman individualmente sus enfermedades, gestionen su enfermedad y hasta su propia muerte, hace parte del mismo juego por la administración del cuerpo humano, aportando ganancias al intento de liberación del estado sobre sus responsabilidades por el cuidado de la vida.

Así las cosas, el sistema de salud colombiano se convierte en un paisaje necrótico para quienes logramos visibilizar el fondo del iceberg, compuesto por todo su engranaje económico y simbólico, y quienes hemos experimentado sus interacciones por la gestión de la vida y la muerte; digno sistema neoliberal que ejerce su autoridad mediante la violencia de su poder de decisión sobre el propio cuerpo, sometiéndolo a una sola realidad científica a la que puedes acceder a demás bajo el veredicto de una fuerza económica y la ideología mercantil que rectifica una y otra vez el estado de tu cuerpo y/o la incapacidad del mismo.

El sistema de salud termina siendo un sistema que desde su constitución honra al necrocapitalismo, el cual organiza las formas de acumulación de un capital como un fin absoluto y que prevalece por encima de cualquier narrativa (Valencia, 2012), un sistema deshumanizado y deshumaniza.

Mi EPS había por segunda vez, cancelado convenios con otras entidades prestadoras de servicios en salud, y una vez más me habían dejado a la deriva. Quise abrir el debate sobre el Sistema de Salud Colombiano, antes de enunciar la fase quirúrgica y de tratamiento para denunciar uno de los sentimientos que más acompañó la primera y más larga etapa de este escrito; el diagnóstico.

El TERROR infundido desde el Sistema de Salud sobre la no posibilidad de controlar el futuro de un proceso de diagnóstico, y a partir de él, establecer un proceso confiable y amable de intervención y tratamiento, y tan siquiera sentirte perteneciente y dueño de un cuerpo, se convierte en una de las otras formas como el gobierno marca la aberración de sus intereses en nuestro cuerpo político; sufrimientos infligidos al cuerpo que día a día nos va quitando la vida, y haciendo de la enfermedad una forma de muerte en vida.



IV. TENER UN CUERPO SIN ÓRGANOS

Año 2018.

Llegué un día con los ojos hinchados al trabajo. Una compañera de la Universidad ese día no descansó hasta convencerme de que fuéramos a la Superintendencia de Salud a denunciar lo que estaba ocurriendo. Ella me dio el soporte que necesitaba para narrar una vez más mi historia.

Antes de cumplir tres días hábiles desde la denuncia, la EPS, que para entonces concursaba por ser una de las mejores EPS de Colombia, según me informó la trabajadora social que atendió mi caso, me remitió a la mejor clínica de alta complejidad de la ciudad de Cali.

El médico que tomó mi caso revisó todos los exámenes que hasta la fecha me habían realizado y agregó uno más, el cual me harían por primera vez; una nasofaringoscopia. Este examen se hace introduciendo un tubito “fino” y flexible llamado endoscopio por la nariz. El endoscopio viaja con una cámara en su extremo desde la fosa nasal hasta la garganta, observándose el paladar y otras estructuras de cuello, inclusive las cuerdas vocales. Tras un resultado positivo, me informan que estoy lista para ser operada.

El 16 de octubre de este mismo año, dos días después del cumpleaños de mi padre, salimos hacia el sur antes del medio día, con una noche de ayuno, lista para entrar a cirugía. Temía muchísimo este día; en medio de mi indignación por la demora en ser programada, también había un anhelo por no querer estar ahí. Me dolía el cuello sólo de pensar que iban a abrirlo, de extremo a extremo, para retirar la tiroides y sus ganglios más cercanos. Temía por la afección de otros órganos, o perder la voz, por el daño o parálisis de un nervio o una cuerda vocal.

Llegamos a la clínica y subimos juntos por el ascensor a la torre de cirugía. Tras atravesar una larga sala de espera, en medio de caras de angustia y cansancio, llegamos a la recepción en la cual confirmaron mis documentos y la preparación que debía tener para ingresar al quirófano. Minutos después, ingresé a la sala de preparación con mi mamá. Ahí me pidieron retirarme la ropa y depositarla toda en una bolsa. Me vestí con una bata, un gorro y unos “zapatos” quirúrgicos. Al salir le entregué la bolsa a mamá y me despedí con ella con un beso en la frente.

Intenté estar tranquila mientras en una silla de ruedas me llevaban al quirófano. Llegué a la puerta 10, la abrieron y me pidieron acostarme sobre una camilla de acero. Hacía más frío del que jamás había sentido, temblaba de frío y de miedo. Mientras me ayudaban a parar, sentía cuán frágil es la

vida, pues cualquier cosa podría pasar mientras hacían aquel procedimiento tan cercano a órganos vitales. Mientras me ajustaban la carilla por el cual empezaría a correr la anestesia, luchaba por buscar entre un grupo de médicos y residentes al cirujano que llevaba el seguimiento de mi caso. Cuando al fin lo vi, me dejé llevar por lo único que en ese momento podía calmarme y parar mi mente; la anestesia.

Temo quedarme dormida, porque temo en este instante abandonarme

¿Qué pasa con el cuerpo mientras no estás consciente?

¿Es cierto que tras cerrar los ojos me abrirán el cuello?

Mi cuerpo ahora ya no parpadea, y así desvanecido, ya no es mío, lo

entrego una vez más.

Ahora no queda más que descansar sobre la planicie de no sentirse, de

por primera vez desde aquel momento, no pensar.

Abrí mis ojos, y de inmediato llamaron al médico para decirle que había despertado. Él se dirigió a mi camilla. Entre dormida y despierta, recuerdo que él me llamó por el nombre.

-Daniela, ¿me escuchas? Nos fue muy bien en cirugía. Soy el

Doctor... ¿Cómo es mi nombre? ¿Lo recuerdas?

HHHHH....

-Vamos, inténtalo Daniela, vamos a sacar esa voz. ¿Cómo es mi nombre? ¿Lo recuerdas? O dime, ¿Cómo es tu nombre?

Hhhh..a...Doc..... Efr.....

-Vamos Dani, di tu nombre

Danie.....a, hol..., gr...cia.. Do...or

-Muy bien, fue un éxito.

El doctor llamó a la enfermera para confirmarle que podía hablar, que había despertado y que me sentía bien, que podían informarle a mi familia. Regresó a la camilla mientras yo intentaba con la mano tocarme el cuello, pero no podía controlar el movimiento. El doctor me tomó la mano y la llevó al cuello. Sentí un fuerte ardor.

Es aquí, me dijo, mientras deslizaba mi mano de extremo a extremo en mi cuello.

-Fueron a penas 4 centímetros, si no son menos. No se va a notar, intenté cortar lo menos posible, intenté hacerlo sobre el pliegue, como te prometí, todo salió bien y vas a estar bien.

Mamá llegó sonriente y positiva, me abrazo, me llenó de besos la cara y me habló, aunque seguía aturdida, cegada por la luz de la sala de recuperación. No recuerdo con exactitud quienes ingresaron después de ella. Solo recuerdo a mi corazón vibrar en la garganta, como si fuese un reloj en medio del silencio, mientras se intenta conciliar el sueño.

Tenía un ardor y una sensación de ahogo que irrumpía cualquier recuerdo que quisiera tener de ese momento en que vi de nuevo a mis seres amados. Cuando volví a despertar, me encontraba en un ascensor subiendo hacia la habitación que me habían asignado.

Recuerdo que al ingresar, una voz joven me saludó; era mi compañera de habitación. Las enfermeras me ayudaron a pasar a la cama, pero el dolor en el cuello era tan fuerte que casi no podía tener control sobre mi cabeza. Ante cualquier movimiento, tenía que sostener mi cabeza y mi cuello para no sentir que me desgarraba, como un bebé que a penas tiene control cefálico.

Con unos controles graduaron la altura de la cama y del espaldar quedando como si fuese una silla de dormir; mencionaron que a esta posición, aunque sería difícil dormir, iba a disminuir la sensación de ahogo que podía sentir si estaba acostada.

Ingresó mi pareja, quien esa noche iba a quedarse a mi lado en una silla para estar pendiente de mí, y aunque quería hacerle mil preguntas, no tenía voz suficiente para preguntar por todos. Intentaba conciliar el sueño mientras él me contaba quienes habían estado fuera del quirófano durante las 7 horas de cirugía; mi madre, mi hermano, su pareja, una amiga, mi jefe, él... llamadas de mi padre, quien ese día no pudo dejar su trabajo, chats, oraciones, veladoras, y toda la energía de quienes me aman.

A pesar de que sentía mucho sueño y que mi cuerpo estaba agotado, el dolor y la sensación de no poder pasar aire por mi garganta no me dejaban descansar; una máquina a demás, la cual estaba encargada de pasar altas dosis de antibiótico y calmantes, pitaba cada que el mismo se acababa. Ese sonido es el mismo que emite un marcador de signos vitales cuando alguien muere; y si, ese ruido me despertaba sobresaltada, asustada, con pánico de morir después de haber superado lo que hasta ahora, era lo más difícil.

¿Cómo se respira? No tengo respuesta, porque antes no me lo había preguntado. Ahora todo se interpone entre el aire y mi pecho, el frágil cuello que ya no soporta un solo tacto. Todo me da miedo; me da miedo toser, hablar, vomitar. Me da miedo morir de la nada y sufrir más intensamente esta sensación de ahogamiento. Con cada pitido de la máquina suplico que si tengo que morir, deseo hacerlo de golpe, pero no quiero sentir más la agonía. Quiero dormir y despertar recuperada, o quizás, no haber tenido nunca que haber vivido la pérdida de un órgano.

Así pasó la noche. Cuando la luz empezó a entrar por la ventana, podía presentir mi regreso a casa. Mi hermano llegó para darme el desayuno, ayudarme a bañar y vestir. El médico que me había operado, me monitoreó por las siguientes horas para conocer, si con la cirugía se había afectado alguna glándula cercana, si el calcio y demás componentes seguían en los valores necesarios para estar fuera de peligro, y si mis signos vitales estaban bien. En horas de la tarde me trajeron la silla de ruedas hasta la habitación y un enfermero me llevó al lugar de salida donde me entregaron la epicrisis, mi historia clínica y las órdenes del medicamento que, en adelante, me acompañaría por el resto de mi vida.

Al llegar a casa, sentí una paz infinita; los ruidos de la cotidianidad del barrio y de la casa eran música, comparado con los pitos de los aparatos que me

controlaban. Subí al cuarto y voltee por más de una hora, intentando encontrar una postura que me permitiera respirar y no sentir dolor en el cuello. El sueño me venció antes de encontrar acomodo.

Desperté a la madrugada con náuseas, taquicardia, sin sentir mis extremidades, desvariando y casi sin poder sostener la mirada; estar fuera de la clínica y perder los efectos de los medicamentos que me mantenían sin dolor y casi que con una cantidad de funciones del cuerpo asistidas, era lo último que esperaba, había perdido el control de mi cuerpo y estaba descompensada.

Suplicando no volver a urgencias, mis padres recibieron supervisión sobre los medicamentos que debían darme. Una inmensa pasta de calcio era lo que tenía que tomarme. Sin poder deglutir, intentamos muchas formas de pasar este medicamento, teniendo como última opción la trituración de la misma, pasando con agua ese sabor amargo que esperaba, me devolviera la estabilidad.

Desde ese día, y por 10 días más, tuve distintas recaídas. Fue una lucha fuerte la que vivió mi cuerpo mientras respondía a los medicamentos y al desarrollo de sus funciones, aún con la ausencia de un órgano.

Yo soy este cuerpo y este cuerpo es unidad, así haya partes de mí que ya no están. Abrazo mi vulnerabilidad para hacer de mis palabras algo rotundamente inseparable, y cada vez, menos desconocido.

Hay mecanismos que desde Butler, son mecanismos psíquicos. Sobre esto, tengo algo importante que añadir al análisis de esta experiencia: Si nos hemos de oponer a los abusos de poder, antes debemos determinar en qué consiste nuestra vulnerabilidad ante ellos (Butler, 2001). Para tomar postura ante tantas experiencias transgresoras, es necesario comprender cuan vulnerable es un cuerpo sin órganos; un cuerpo que en principio no puede atenerse a más que a la dependencia y servicio de los otros, incluso, cuando ya no estás en la clínica sino con tu familia y hogar, otros dispositivos entretujan relaciones de poder que suceden, se ejercen y efectúan desde cada íntima actividad.

Llegas a casa con fórmulas, un documento que describe tus signos de alerta, medicamentos y cuidados específicos; A demás de ello, llegas con temor a estar distante de ese único discurso de verdad que ya te ha poblado y que por tanto, interfiere directamente en tu discernimiento, pues aún a distancia, gestiona tu capacidad por estructurar tu actuar y las de los otros, por ejemplo, de quienes te cuidan. (Foucault M. , 1988)

El acto performativo de un sujeto enfermo al que ahora le entregan un cuerpo incompleto del cual no tiene control pero tampoco verdad, es aquello que te sujeta a la idea de un cuerpo que si bien ha perdido un órgano, puede continuar funcionando con otros apoyos; por ejemplo, un nuevo cuerpo sujeto al poder farmacéutico, y a todo lo que este nuevo régimen puede generar¹¹.

Desde la incorporación de nuevos hábitos y normas, y la internalización de nuevas categorías o formas de denominación (paciente oncológica o paciente hipotiroidea crónica tras cirugía de tiroides), se va adquiriendo existencia en el entramado social, a la vez de estar siendo sometido a ella (Butler, 2001). Uno de los medios para la adquisición de hábitos es la disciplina, y posterior a la cirugía, hay que ser disciplinada; a partir de esto se busca fabricar, como diría Foucault, un tipo de ser sujeto, a partir de otros instrumentos como los es la inspección periódica, la sanción normalizadora, el examen, entre otros.

¹¹ El 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, picazón, erupción cutánea, enrojecimiento, hinchazón de las manos, pies, tobillos o parte inferior de las piernas.

Esta disciplina establece performances que propician relaciones de poder donde a través de la formación del vínculo médico-paciente, una se va 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). Todas estas tecnologías de regulación, y sus dispositivos políticos transgreden al sujeto, *atraviesan nuestro cuerpo y lo rompen*, porcionandolo a la demanda de un sistema de salud de muerte, al médico y a tu nuevo rol como paciente, quitando toda la fuerza que quede para resistir.



Año 2019.

Posterior a la cirugía recibí los resultados de la biopsia. A pesar de los muchos exámenes que me habían tomado previo a la cirugía, y en los cuales me diagnosticaban cáncer, era como si al abrir el sobre esperara que dijeran algo distinto. El resultado: carcinoma papilar de tiroides variante clásica, con metástasis en dos ganglios. Ahora que la glándula y los ganglios estaban fuera, ¿Qué seguía?

Me remitieron a medicina nuclear. El 15 de noviembre de 2018 asisto a esta consulta donde me explican que, dada la metástasis del cáncer, requería de un proceso de yodoradiación, pero antes, debían tomar una nueva ecografía de tiroides para saber como estaba cicatrizando la cirugía. Con esta ecografía encuentran un nuevo ganglio inflamado, el cual, por fortuna, no parecía maligno.

Entre los métodos de tratamiento para el cáncer de tiroides está la cirugía, la terapia con hormona tiroidea, la yodoradiación, la radiación y la quimioterapia. Yo fui candidata a iniciar un proceso terapéutico con yodo radioactivo, el cual buscaba destruir tejidos malignos remanentes, y evitar que con el tiempo, un tumor nuevo volviera a crecer.

La 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, presentes casi siempre en ganglios u otras partes del cuerpo.

Para realizar la terapia con yodo radioactivo, es necesario una prueba de embarazo, pues este elemento es altamente tóxico para el propio cuerpo y el de los demás, al ser material radiactivo. Según la profesional de la salud, era indispensable también emplear un método anticonceptivo hormonal, el cual, por más de que me reusé a tomar, dados todos sus efectos secundarios, tuve que firmar un documento en el cual me negaba al mismo y eximía de toda responsabilidad a la entidad prestadora de servicios.

Entre otros requerimientos está tener niveles muy altos de hormona estimulante de la tiroides o TSH, la cual, por la ausencia de tiroides, no iba a producir naturalmente. Debía recibir esta hormona de forma inyectada por medio de un medicamento llamado Thyrogen, el cual iba a generarme un hipotiroidismo intencional temporal, y por tanto, sensación extrema de cansancio, dolor muscular y dificultad para prestar atención. Otro requisito fue eliminar por completo la sal de la dieta por al menos 10 días antes del procedimiento, entre otros alimentos compuestos por yodo.

El 03 de Enero de 2019 volví a la clínica donde me habían operado para recibir la yodorradiación. Imaginen esta escena: Una enfermera me lleva al cuarto en el cual voy a estar mientras recibo el yodo radioactivo. Al ingresar a este cuarto, la mayoría de las superficies están cubiertas por un plástico, de tal forma que yo no pueda tocarlas.

Llama a mi mamá y a mi pareja, quienes ese día me estaban acompañando en el procedimiento. Me pide que me despida y los hace salir pronto del lugar, pidiéndoles que por favor, se alejen lo que más puedan. La enfermera sale e ingresa una persona totalmente cubierta, como si fuese una astronauta, y con ella, un carrito que dentro de sí, tiene dos pequeños contenedores sellados con la imagen de una calavera, cintas de emergencia y advertencias de peligro.

“La astronauta” me da las indicaciones, me dice que al abrir las cápsulas debo retirar la pasta que se encuentra adentro y tragármela con un pequeño vaso con agua. Me advierte que no puedo dejarla en la boca, aunque tenga dificultades para deglutir, porque esto puede causarme quemaduras en la garganta. También me dice que al recibirlas no puedo abrir la boca mientras ella esté dentro, y que debo estar una hora sin emitir ningún sonido dentro de la habitación. Posterior a ello, debo beber líquidos, ojalá 5 litros de agua.

Por último, me recordó que mi cuerpo emitiría radiación por algún tiempo después, dependiendo de la dosis ingerida, en mi caso, 120mCi, por lo cual, dependiendo de mi reacción, podría estar aislada por varios días en el hospital, hasta llegar a la cantidad mínima requerida para volver a casa, donde debía estar dos semanas más aislada en mi cuarto y después, reintegrarme progresivamente a las actividades, manteniendo unos metros de distancia.

Nombró, entre algunos de los efectos secundarios a este proceso, sentir dolor en el cuello, hinchazón, náuseas, vómito, sequedad en la boca, cambios en el gusto, reducción en el lagrimeo, y en caso de requerir dosis altas de yodo radioactivo, desarrollar afecciones en los ovarios, infertilidad, periodos menstruales irregulares, o incluso enfermedades más complejas como cáncer de estómago, leucemia, cáncer de glándulas salivales.

Me preguntó si traía conmigo chicles ácidos sin azúcar. Saque de mi bolso una caja y las puse sobre la mesa. Me recordó que debía salivar bastante durante esa noche, así que si podía continuar mascando chicle sería bueno. Me insistió varias veces sobre si tenía claro el procedimiento para iniciar el protocolo.

Sí, estoy lista

El cuerpo no tiene ahora ningún saber, digo, nada que sepa de antemano; el saber se construye en el cuerpo – lo constituye- en cada acto, en cada instante, como algo completamente nuevo, sorpresivo.

Me dejo atrapar por la serpiente, me dejo ser incomprensible, insólita. Dejo que me recorra, me dejo para que no apriete, para que no ahorque.

(Liffschitz, 2004)

"La astronauta" salió del cuarto, y yo, me quedé sola y en silencio, intentando escuchar el cuerpo, o su grito, frente a algo tan nocivo. Una sensación de calor se apoderó de mi cuerpo, y unos minutos después, era fuego. Tomé con mi mano el carrito del suero al que estaba conectada y lo empujé hasta el aire acondicionado, para bajarle un poco la temperatura. Cuando llegué hasta él, vi que estaba en 5 grados... sin más, supe que estaba ardiendo por el medicamento, y que seguro estar dentro de ese congelador era lo que necesitaba para soportarlo.

Fui hasta la cama y busqué la forma de estar más cómoda conmigo misma, pues sería una noche larga, entre llamas.

Una hora después de haber ingerido el yodo radioactivo, empecé a emitir mis primeros sonidos, esperando no haber perdido la poca voz que me quedaba tras la cirugía, posterior a una parálisis de una de las cuerdas

vocales, la cual debía empezar a rehabilitar tan pronto dejara de ser un riesgo nuclear para los otros.

Me senté en la cama, y las lágrimas empezaron a correr. Sin mucho que hacer, y con tanto que pensar, sentía ganas de cantar, como queriendo saber que aún tenía voz conmigo.

Tengo que ser fuerte aunque no den mis piernas

Caminar sin miedo en la maleza que hay

Respiro hondo, respiro profundo

Canto para limpiar en mi alma

Aquello que de ti ando cargando en mi espalda

Ando cargando en mi espalda

Voy descongelando este invierno que llevo

Para no más llorar

(Canción "No más llorar" de Natalia Lafourcade)

Empezó a oscurecer y vi como la sala que quedaba en el edificio de al frente de mi ventana empezó a llenarse de gente. Empecé a imaginar historias, a pensar en quienes acompañaban esas personas, y por cuáles situaciones podrían estar pasando. Luego de un tiempo, esa ventana se tornó monótona, mientras para ellos yo era un espectáculo. Me cansé de

que me observaran, me puse de pie y me fui arrastrando el carrito del suero hasta la ventana, halando con mi brazo derecho, la cortina que colgaba de esta ventana; para tan mala suerte que, el tubo de la cortina y la cortina se vino encima mío.

Putá!

Señorita, disculpe, que vergüenza, intentaba cerrar la ventana y la cortina se vino encima. Frente a mí hay una sala de espera, y quisiera poder cerrarla para poder dormir tranquila.

-Un momento por favor. ¿Usted es la paciente de la yodorradiación verdad?

Si señora

-No, disculpe, no podemos ayudarle. Nadie puede entrar a su cuarto hasta el día de mañana.

¿Perdón? Y entonces ¿qué hago? No me puede facilitar una escalera, por favor, yo necesito cerrar esa ventana.

-No, no es posible, eso puede ocasionar un evento adverso.

Evento adverso... si.... Gracias.

Corrí una silla, me subí sobre ella, e intentando no desconectarme del suero, no caer, no hacerme daño, trepé el tubo y la cortina, y aunque no alcancé a volver a ponerlo en su lugar, logré disminuir la visibilidad a través de la misma. Me bajé y nuevamente empecé a llorar, no podía creer lo tóxica que podía ser para otros, y si eso era así, lo tóxica que era para mi misma.

Pasé la noche con mucho dolor, sentía que mis venas iban a reventar, y sin dormir ningún minuto, empecé a ver como el cielo volvía a iluminarse. Entró al fin una astronauta, a quien imploré me ayudara con mi dolor en el brazo. Me canalizó la mano con una aguja de bebé, sin embargo, fue clara en que por la radiación, mis venas estaban muy adoloridas, débiles y delgadas y que inclusive esa aguja, iba a causarme molestias. Me dejó el desayuno en una mesa, y me mencionó que en adelante, todo lo que dejaran del otro lado de la puerta era para mí, que esperara que el personal médico y de servicios se retirara de la puerta para poder tomarlos.

Era 4 de enero, pero yo sentía como si a penas hubiesen transcurrido unas horas desde el inicio de este proceso. A penas podía sentir el cuerpo pesado, la sensación de dolor, de no querer moverme, ni comer, ni tomar

más agua. Recuerdo que me trajeron el almuerzo y en dos platos de sopa, habían puesto jugo de lulo. Me dijeron que debía seguirme hidratando, y que mis glándulas salivales debían seguir estimulándose con el jugo ácido. Hice el esfuerzo de tomármelo todo, aunque lo único que quería era desconectarme del suero, y no sentir más mi corazón explotando por una pequeña vena.

En cuanto terminé, una astronauta distinta a la que me había visitado en la mañana, se paró frente a la puerta. Vi que preparaba unos aparatos para ingresar. Abrió un poco la puerta y dejó ingresar un objeto cuadrado que parecía un radar. Yo no pude contener la risa.

Ella me saludó con mucho entusiasmo, y me dijo que se estaría acercando para comprobar cuál era mi nivel de radiación. Comenzó a caminar con su brazo estirado, y su radar apuntando a mi frente; alcanzó a dar dos pasos largos y luego, empezó a dar pasos cortos, como jugando pico y pala.

-Es increíble... 120mCi y de un día a otro has bajado como nadie ¿Te tomaste toda el agua?. Daniela si sigues así, esta misma tarde te puedes ir a casa.

Esa misma noche, volví a casa entre dormida y despierta. Conservaba dos metros de distancia de mi familia, y solo permaneciendo en mi cuarto, pasaron 15 días más. Comía en platos desechables, los cuales debía poner al terminar en una bolsa negra. De igual forma ocurría con mi ropa, la cual permaneció por 15 días guardada hasta que yo pude lavarla... Nadie, absolutamente nadie podía entrar a mi cuarto, tocar lo que yo tocara, bañarse en la misma ducha... nada; era peligrosa, lo suficiente para hacer daño a otros, pero lo suficiente para ya no morir.

Llevo la piel expuesta como una promesa, digo, no es un acto de arrojo. Una promesa que a su vez es como una amenaza. Un arma que se exhibe con destreza, como la desamparada figura de la alanza cuando no es sujeta por la carne.

Bordeo los límites, recorro ansiosa los bordes de todo, el pánico. Y lo nombro, digo, nombro el pánico del mismo modo que lo nombro todo, con la esperanza de transformarlo en pura abstracción, puro signo del lenguaje, pura alocución y movimiento de labios o escritura que no dice pánico, no lo cita, sino que conjuga una raíz griega del temor. Por suerte siempre están las palabras, te digo, cuyo cuerpo como el mío nunca puede ser realmente devastado. Malinterpretado si, citado

erróneamente, también, pero para la devastación no hay aquí un cuerpo
que se ofrezca.

(Liffschitz, 2004)

Posterior a la radiación, empecé a fortalecer la lucha por volver al cuerpo, tomarlo de nuevo, conocer lo distinto y moldear aquello que estaba en capacidad de transformar para mi bien. Con 12 kilos de más, el corazón palpitando en la garganta, fuertes dolores musculares, somnolencia posterior a la ingesta del medicamento, empecé a abrazarme y reconocirme; no podía padecer todo esto solo porque la clínica así lo había determinado.

Empecé a encontrar alternativas y formas otras de hacer las cosas, formas otras de relacionarme, formas otras de tomar el control sobre mí. Recibí asesoría legal, porque una vez más, las citas de seguimiento se perdían entre la culminación de convenios; la EPS decidió a demás cambiarme el medicamento que venía recibiendo como régimen terapéutico, autorizando su versión genérica. Nuevamente las ganas de luchar se desvanecían entre el cansancio del cuerpo y el repudio por el sistema, que una vez más quería hacerme ir a asumir completa responsabilidad sobre mí y obligarme a adquirir el privilegio de los servicios prepagados a los que ya no podría acceder por mis antecedentes, y ni siquiera pagarlos.

Afortunadamente existen las redes de afecto, aquellas personas que de manera recíproca, por la historia que se han tejido juntas, ponen a disposición su saber por los otros, acompañando los porvenires, las idas y venidas, los traumas y las resistencias al dolor del mundo. Una vez más, una amiga, abraza mis miedos, me sostiene y me acompaña a luchar:

Santiago de Cali, 29 de mayo de 2019

SEÑOR

JUEZ (REPARTO)

E. S. D.

Ref: ACCIÓN DE TUTELA EN CONTRA DE EPS, CALI –VALLE DEL CAUCA

Yo, mayor de edad y vecina de esta ciudad, abogada en ejercicio, identificada con cédula de ciudadanía y tarjeta profesional del C.S.J, quien actuando en calidad de apoderada de la señora DANIELA VANESSA PALMA ARROYO, mayor de edad y vecina de esta ciudad, identificada con cédula, quien actúa en condición de perjudicado directo, comedidamente manifiesto a Usted que mediante el presente escrito entablo acción de tutela para protección del

derecho fundamental de la vida con conexidad al derecho de la salud y la integridad personal; así mismo el Derecho de petición; hecho que perjudica directamente a mi poderdante.

El 13 de junio de ese mismo año, el juez emite una respuesta tutelando los derechos constitucionales fundamentales a la salud, a la vida y a las condiciones dignas... Y así, sanamos una vez más.



Descolonizarnos es comprendernos como totalidad/cuerpo. Es reconstruir nuestras historias fragmentadas, re-trazar el mapa de nuestros placeres y dolores. Re-transitarlo. Es redibujar un mapa de bocas que digan lo prohibido, que compartan experiencias y posibles caminos. Descolonizarnos del ojo ajeno (asumiendo lo infinito de ese rastreo) para desarrollar una óptica propia que nos evite la delegación clínica. En algunos casos la medicina podrá socorrernos: el mismo sistema ha creado las enfermedades y sus curas. Pero no queremos ser pacientes, buscamos hacernos participantes actantes de nosotras mismas y de la (nuestra) historia. Podemos ser infinitos cuerpos textos proponiendo infinitas lecturas. En nuestros cuerpos podemos decir(nos). Decir cuerpo es hacernos punto de partida.

(Colectivo Nómade, 2003:1)

RESIGNIFICAR ESTA HISTORIA

Con esta investigación 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.

Cuerpo en esta obra es entendido como el territorio donde múltiples realidades sociales se reproducen, y en su relación con la enfermedad, el lugar donde acontece la relación con los dispositivos de poder; un lugar individual, el cual, por más que 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 a cerca 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 esta obra 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.

Este ejercicio autobiográfico inicia con la pregunta sobre lo que es tener cáncer, ser nombrada paciente oncológica y los mecanismos que se despliegan una vez se habita esta categoría, para posterior a esto, revelar las prácticas de transgresión al cuerpo vividas a partir de un diagnóstico de cáncer y las prácticas de atención propias del Sistema de Salud Colombiano.

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, sujetándole,

subordinándole y dominándole 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.

Sentirme vulnerable tras la escritura de esta autobiografía y frente al recuerdo de cada práctica de transgresión a mi cuerpo nunca significó quedarme a expensas de una única verdad. Al contrario, este cuerpo joven siempre interpelado por las brechas entre los que tienen y no, los poderosos y los débiles, los de adentro y los de afuera, los ricos y los pobres, las mujeres y los hombres 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.

Es así como en esta obra, se van narrando a demás las prácticas de resistencia que se configuraron mientras acontecía por el Sistema de Salud

y en medio del malestar frente a un discurso médico que todo el tiempo invita a armarnos de valor y te supedita a una vida psíquica y emocional que no te da la libertad de sentirte muerta en un sistema de muerte. Esta ha sido la causa principal de este proceso revelador de escritura autobiográfica, en defensa de la propia autonomía y la construcción de una verdad situada como acto político:

Expongo las transgresiones que viví porque me cansé de intencionar, desear y clamar salvación, cuando pensé que recibir un trato humano era mi derecho; Pelear el cuerpo frente a este sistema ha sido agotador, tanto así que no me alcanzó el éxito profesional de un estudio posgradual, ni una carrera en salud y en un principio, ni siquiera la propia emancipación y rebeldía para afrontar el fracaso y la frustración de ser tratada en este nefasto sistema como cualquier *cliente*, cosificando mi cuerpo y mi salud como cualquier *producto*, sin que existiera ningún vínculo y sensibilidad por la vida.

Transitar en medio del dolor de ser paciente en este Sistema de Salud Colombiano me ha llevado a profundas reflexiones sobre mi propio quehacer como profesional de la salud; mientras como profesionales sigamos dedicando nuestro oficio a la reducción de anomalías y continuemos olvidando las particularidades y las necesidades del cuerpo

igualmente particulares, no seremos más que otra estrategia de gobierno y de administración del cuerpo; cuerpos supeditados a un estado ideal, y que al no estar completos, jamás van a sanar.

Escribir (me) me ha permitido sentir, a pesar de todo, que he dado una lucha; sanar al ir construyendo esta investigación, resignificando esta historia y encontrando soporte a lo que por experiencia propia se intuye, al tiempo que se dialoga con otros autores y autoras, textos, ideas y personas.

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 (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 a demás 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, 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, 2009, pág. 159)

Con esta propuesta narrativa, y siendo esta una tesis escrita en el contexto de la Maestría en Educación y Desarrollo Humano, siento que he cumplido con una misión muy importante, y es, pasar de una concepción representacionista del conocimiento a considerarlo una actividad política, en cuanto es un desarrollo parcial y subjetivo, en donde ha sido posible exponer una historia de vida, correlacionar la experiencia aún apelando al referencialismo, pero sobre todo, preguntarse por el propio lugar como mujer¹², profesional y como usuaria del Sistema de Salud.

Explorar las posibilidades políticas de la escritura autobiográfica me ha permitido 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, decidir cómo morir e incluso, debatirse lo que implica estar vivo o estar muerto.

¹²Un rasgo significativo de la investigación feminista es poder definir las problemáticas sociales desde la propia experiencia, empleándolas como un indicador de realidad, por ejemplo, describir las formas de transgresión vividas en consecuencia a los discursos de verdad y las relaciones de poder para describir la relación entre el cuerpo y la enfermedad en el Sistema de Salud Colombiano.



AGRADECIMIENTOS

En un principio, no esperaba nada. Nunca pensé que reflexionar sobre el propio acontecer pudiese ser un tema de investigación, sin embargo, a medida que se vive, y en especial, si se vive mucho (y no me refiero a la edad), se descubre cuánto y cómo se puede esperar, inclusive de aquello que parece no tener desenlace.

De la vida dicen que es mejor no esperar nada, hasta que llegan noticias que te convierten en paciente impaciente y se vuelve imposible no querer esperar algo de ella. Por suerte, llegan personas y momentos que hacen que las circunstancias no parezcan una maldición y acompañan con sus múltiples formas el tránsito por la más amarga pregunta existencial: ¿Por qué a mí?

Ante las heridas, las preguntas por la muerte y la vida, nació la fascinación por hacer de esta tesis una denuncia, acercarme de nuevo al cuerpo y recuperarlo. Esto no lo hice sola:

Esta narrativa fue posible construirla gracias al apoyo de una gran red de afectos: Gracias al cuidado y los aportes metodológicos, artísticos, críticos, teóricos y experienciales de muchas personas, esta tesis pudo sobreponerse

a mis "ires y venires" como investigadora, inclusive a algunas normas y otras situaciones que querían verme enfrentada y dividida.

Gracias a todas las juntanzas que me permitieron durante el desarrollo de esta obra encontrarme y reconstruirme abrazada por sus múltiples saberes e intereses, sin afán de construir una única razón y sin afán de creernos mejores, sino de sentirnos acompañados y acompañadas con un único fin: sanar... Y como nuestras relaciones son también políticas y por tanto, revolucionarias, quiero agradecer a todas aquellas personas que se ocuparon de esta tesis como si fuese suya y no un escrito ajeno: este es un gran gesto de amor.

A mi familia, maestras, maestros, amigas y amigos, siempre gracias. Créanme; les debo la vida.

BIBLIOGRAFÍA

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/>

Arfuch, L. (2010). El espacio biográfico: Dilemas de la subjetividad contemporánea. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

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.

Bru, G. (2016). Subjetividad, biopolítica y cuerpo: reflexiones acerca de las prácticas de atención en el campo salud mental. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 37-51.

Castrillón Aldana, A., & Pulido Correa, M. L. (Septiembre - Diciembre de 2003). Biopolítica y cuerpo: medicina, literatura y ética en la modernidad. *Revista Educación y Pedagogía*, XV(37), 187-197.

Castro, E. (2004). El vocabulario de Michel Foucault. Un recorrido alfabético por sus temas, conceptos y autores. Buenos Aires: Prometeo / Universidad Nacional de Quilmes.

Congreso de la República. Ley 100/1993. Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones (23 diciembre 1993).

Congreso de la República. Ley 1122/2007. Por la cual se hacen algunas modificaciones en el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones (9 enero 2007).

Congreso de la República. Ley 1438/2011. Por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones (19 enero 2011).

Congreso de la República. Proyecto de Ley 210 de 2013. Por medio de la cual se redefine el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones (15 abril 2013).

Congreso de la República. Ley Estatutaria 1751 de 2015. Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones (16 febrero 2015).

Corte Constitucional. Sentencia T-760/2008. Derecho a la salud.

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.

De Sousa Santos, B. (2012). De las dualidades a las ecologías. La Paz : Punto de Encuentro.

Ellis, C. (2004). *The ethnographic I: A methodological novel about autoethnography*. California: AltaMira Press.

Ellis, C., & Bochner, A. (2000). Autoethnography, personal narrative, reflexivity. En N. Denzin, & Y. Lincoln, *Handbook of qualitative research* (págs. 733 - 768). California: Sage.

Feixa, C. (2018). *La imaginación autobiográfica: las historias de vida como herramienta de investigación*. Barcelona: Gedisa.

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. (4 de Febrero de 2020). Cuenta de Alto Costo. Obtenido de <https://cuentadealtocosto.org/site/cancer/dia-mundial-contra-el-cancer-2020/>

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*, 90-100.

González, W., & Alegría, J. C. (2013). Foucault y la pedagogía nosopolítica de los discursos biomédicos en Colombia entre finales del siglo XIX y principios del XX. *Praxis Filosófica, Nueva Serie* (36).

Haraway, D. (1991). *Simians, cyborgs, and women. The reinvention of nature*. Londres: Free Association.

Hillesheim, B., Somavilla, V. d., Lara, L., & Dhein, G. (2005). Práctica de salud y construcción del cuerpo femenino. *Diversitas*.

Laza, C., & Calderón, J. C. (2017). Prácticas discursivas y resistencias como nuevas subjetividades femeninas en el riesgo heredado del cáncer de mama. *Revista Cubana de Salud Pública*.

Lifschitz, G. (2009). *Un final feliz*. Buenos Aires : Eterna Cadencia .

Lifschitz, G. (2004). *Efectos Colaterales*. Buenos Aires: Norma.

Lozano, A., Cupil, A., Agilar, S., & Granados, M. (2011). Impacto psicológico en la imagen corporal de pacientes con cáncer de cabeza y cuello sometidos a cirugías deformantes. *GAMO*, 10(03).

Martínez, M. Á. (2019). La enfermedad como acontecimiento biopolítico. *Revista de Estudios Hispánicos*.

Nietzsche, F. (1994). *Aurora*. Madrid: M. E Editores.

Palacios, X., & Zani, B. (2014). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos. *Divers: Perspect. Psicol.*

Passerino, L. (2013). La experiencia del cáncer: cuerpo y subjetividad en la fotografía de Gabriela Liffschitz. *Aacademica*.

Patiño, J. (Octubre - Diciembre de 2014). El Sistema de Salud en Colombia: Crisis sin precedentes. *Revista Colombiana de Cirugía*, 28(4), 259-261.

Poó, C. (2009). Qué puede un cuerpo (impaciente). Reflexiones autoetnográficas sobre el cuerpo y la enfermedad. *Athenea Digital*, 149 - 168.

Reguillo Cruz, R. (2000). Entre la Insumisión y la obediencia biopolítica de las culturas juveniles. En R. Reguillo Cruz, *Emergencia de Culturas Juveniles* (págs. 75-96). Bogotá, Colombia: 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: DEBOLS!LLO.

Szurmuk, M., & Mckee, R. (2009). *Diccionario de Estudios Culturales Latinoamericano*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores.

Torres, A. (2014). *Hacer historia desde Abajo y desde el Sur* . Bogotá: Ediciones desde abajo.

Valencia, S. (febrero de 2012). Capitalismo Gore y Necropolítica en México Contemporáneo. *Relaciones internacionales*, 1(19), 83-102.

Wilkinson, S. (2008). Mujeres feministas en lucha contra el cáncer de mama:lo personal y lo político. *Anuario de Psicología*.

