

<https://doi.org/10.15446/mag.v40n1.124493>

PLANTARNOS DURO: ENTRE EL DERECHO A LA SALUD Y LO QUE SIGNIFICA CONVIVIR CON CÁNCER EN COLOMBIA

MARLYN PATRICIA MACA*

Benemérita Universidad Autónoma de Puebla

MARÍA FABIOLA SANDOVAL**

Benemérita Universidad Autónoma de Puebla



*marlynpatriciamacas@gmail.com ORCID: [0009-0001-2087-5248](https://orcid.org/0009-0001-2087-5248)

**mfsandovaln@gmail.com ORCID: [0009-0007-1038-8984](https://orcid.org/0009-0007-1038-8984)

Artículo de investigación recibido: 28 de mayo de 2024. Aprobado: 30 de abril de 2025.

Cómo citar este artículo:

Maca, Marlyn Patricia y María Fabiola Sandoval. 2026. "Plantarnos duro: entre el derecho a la salud y lo que significa convivir con cáncer en Colombia".

Maguaré 40, 1: 185-230. DOI: <https://doi.org/10.15446/mag.v40n1.124600>

RESUMEN

A partir de dos experiencias de familiares cercanos a las autoras que conviven con cáncer, este artículo busca ampliar, desde un enfoque crítico, las narrativas y posibilidades en torno a la enfermedad, problematizando el discurso y las prácticas del sistema de atención en salud en Colombia. Desde una perspectiva etnográfica —sustentada en técnicas de observación participante entendida como acompañamiento vivencial, comunicaciones informales, entrevistas directas semiestructuradas y análisis documental— examinamos las múltiples vulneraciones y resistencias cotidianas que atraviesan los procesos de salud/enfermedad involucrados en el diagnóstico y el tratamiento integral. Al mismo tiempo, reconocemos las formas de resistencia que emergen en la vida diaria mediante redes de apoyo, cuidados colectivos y acciones legales, como los derechos de petición y las acciones de tutela, herramientas jurídicas que permiten interpelar el sistema y reivindicar el derecho a la salud como un derecho fundamental.

Palabras clave: antropología del cuerpo, antropología jurídica, cáncer, derecho a la salud, pacientes, resistencia, sistema de salud colombiano.

ABSTRACT

Drawing from two personal experiences of family members of the authors living with cancer, this article seeks to broaden, from a critical perspective, the everyday narratives of the individuals involved and the (im)possibilities surrounding the health-illness processes, problematizing both the discourse and practices of the healthcare system in Colombia. From an ethnographic perspective —supported by techniques such as participant observation (understood as experiential accompaniment), informal communications, semi-structured interviews, and documentary analysis— we examine the multiple everyday violations and forms of resistance that permeate the health/illness processes of diagnosis and comprehensive treatment. We simultaneously recognize the forms of resistance that emerge in daily life through support networks, collective care, and legal actions such as petitions and tutela actions —legal tools that enable individuals to challenge the system and assert the right to health as a fundamental right.

Keywords: Anthropology of the body, cancer, Colombian healthcare system, legal anthropology, patients, resistance, right to health.

INTRODUCCIÓN

Reconociendo la pertinencia de reflexionar sobre las vicisitudes inmanentes de la vida y los vínculos entre nuestro existir, la sociedad, la cultura y el ejercicio de los derechos fundamentales, en este artículo analizamos etnográficamente las experiencias que hemos acompañado junto a dos familiares que conviven con cáncer en Colombia: cáncer de vías biliares y cáncer de próstata. Nuestro propósito es visibilizar, replicar y reivindicar sus luchas legales, afectivas y éticas; aquello que ellos mismos describen como *plantarnos duro* ante situaciones que vulneran las condiciones materiales necesarias para luchar por una vida digna. Estas experiencias nos llevaron a indagar los usos y funcionamientos de herramientas jurídicas como la tutela y el derecho de petición, que permiten evidenciar de manera concreta tales vulneraciones. Al mismo tiempo, buscamos reconocer las voces de los pacientes más allá de un diagnóstico clínico mediante un análisis articulado entre antropología de la salud, antropología del cuerpo y antropología jurídica, atendiendo a las diversas circunstancias que atraviesan los procesos de diagnóstico y tratamiento integral. La articulación de estos tres enfoques nos permite detallar cómo los marcos jurídicos en salud configuran las trayectorias situadas de sujetos que conviven con cáncer.

La antropología médica o antropología de la salud ha desarrollado, desde mediados del siglo xx, estudios que buscan comprender el fenómeno salud-enfermedad desde una perspectiva sociocultural, tomando en cuenta los contextos específicos donde estos procesos se inscriben (Menéndez 2018). En Colombia, esta línea de trabajo ha impulsado debates recientes sobre distintos tipos de cáncer y las brechas de acceso a una atención integral; debates que frecuentemente derivan en la utilización de mecanismos constitucionales y legales para enfrentar dichas barreras (Díaz et ál. 2014; Mejía et ál. 2020; Castro y Tuesca 2021; Berruecos 2023; Noreña et ál. 2023).

No obstante, proponemos ampliar el análisis incorporando la antropología del cuerpo y la antropología jurídica, atendiendo a las particularidades de cada tipo de cáncer. No se estudian de la misma forma el cáncer de próstata y el cáncer de vías biliares, pues difieren sus trayectorias biomédicas, sus implicaciones corporales y sus marcas sociales. Por ejemplo, el cáncer de próstata ha recibido mayor atención antropológica (García et ál. 2018; Araújo et ál. 2019; Munsonius 2017).

Hernández (2021) señala que este tipo de cáncer es uno de los más frecuentes en Colombia junto con los localizados en estómago, pulmón, colon y recto, mama y cérvix. De acuerdo con el sistema de información INFOCÁNCER, en 2018 se registraron cerca de 42.000 muertes por cáncer en el país. El cáncer de próstata constituye la segunda causa de muerte por cáncer en hombres, después del cáncer gástrico.

En contraste, el cáncer de vías biliares ha sido poco estudiado en el campo antropológico (Prieto et ál. 2022), a pesar de presentar una de las incidencias más altas en Latinoamérica. Esta brecha investigativa subraya la importancia de abordarlo desde una perspectiva sociojurídica y corporal situada, que permita comprender los desafíos cotidianos y estructurales a los que se enfrentan quienes conviven con este diagnóstico.

De esta manera, comprendemos una antropología del cuerpo que:

(...) como señala Robert Connell (1995), no sea ni biologicista ni totalmente constructivista; sino que tenga en cuenta la interacción personal y la reflexividad, lo que él denomina la experiencia corporal reflexiva. Una antropología del cuerpo que tenga en cuenta los discursos y las prácticas, el seguimiento de la cultura pero también su contestación, los fenómenos de resistencia y de creación cultural. (Esteban 2013, 31-30)

Por lo anterior, resulta de suma relevancia la voz de nuestros familiares, tal como aparece en las etnografías, así como nuestra experiencia como acompañantes de los hechos vividos. Del mismo modo, este ejercicio nos invita a seguir pensando la antropología del cuerpo como una rama epistémica que, en diálogo con otras ciencias sociales, se ha expandido significativamente, especialmente a partir del giro afectivo, problematizando...

el rol que cumplen los afectos y las emociones en el ámbito de la vida pública y su operatividad en la gestión, reproducción y continuidad de las estructuras de poder que organizan las relaciones sociales, desmantelando las jerarquías epistemológicas que organizan la dicotomía entre emociones y razón, revirtiendo la desvalorización de los afectos entendidos como meros estados psicológicos. (Cuello citado en Ahmed 2019, 13)

Esto nos permitirá generar tejidos entre la experiencia cotidiana y situada y el acontecer jurídico y médico. En esta línea, comprendemos el cuerpo como un sujeto constitutivo de historias, prácticas, afectos, significados y situaciones inscritas en un contexto y tiempo determinados. Mol y Law lo conciben de la siguiente manera:

El cuerpo vivo es también un sujeto. Es nuestro, nosotros: somos seres humanos porque está encarnado. Así que el cuerpo es la condición carnal, o, mejor, la situacionalidad carnal de nuestros modos de vida. Por ser un cuerpo vivo experimentamos dolor, hambre o agonía, así como satisfacción, éxtasis o placer. (2012, 154)

En este artículo nos interesa pensar y describir etnográficamente las afectaciones de los cuerpos al momento de contraer cáncer, a partir de sus interrelaciones con las diferentes instituciones y entidades hospitalarias y administrativas; las prácticas que vulneran un derecho fundamental –en este caso, el derecho a la salud–; y las prácticas colectivas que apuestan por una vida digna.

La antropología médica y la antropología del cuerpo, como mencionamos anteriormente, permiten analizar la enfermedad más allá del diagnóstico biomédico y de la configuración de los espacios hospitalarios y clínicos asociados a este. Ya Sontag en 1978, había propuesto historizar las enfermedades, reconocer sus procesos y significados a través de las narrativas, gestos y actuaciones elaboradas alrededor de ellas en un momento histórico específico. Así, la enfermedad también se compone de un conjunto de metáforas. En este caso, podríamos preguntarnos qué significa tener cáncer en Colombia; cuáles son las narrativas clínicas y personales que se articulan en torno a esta enfermedad; y cuáles los procesos que debe seguir un/a paciente presuntamente diagnosticado/a dentro del sistema de salud.

Podemos nombrar la salud como un concepto complejo que, desde una perspectiva crítica, podemos entender “como una ficción ideológica (Hedva 2020; Sontag 1978), una exigencia capacitista (McRuer 2021) y un ideal regulatorio y de disciplinarización (Silvestri 2017; Colectivo Socialista de Pacientes s.f.)” (Bolaños 2022, 83). Se trata de un concepto normativo que delimita qué puede un cuerpo dentro de un sistema capitalista y sus exigencias de productividad y funcionalidad. Lo anterior

nos invita a delimitar la categoría *salud* en el contexto del sistema de salud colombiano.

El Sistema de Seguridad Social en Salud es definido como “un conjunto armónico de entidades públicas y privadas, normas y procedimientos que procuran la prestación del servicio y fijan condiciones de acceso en todos los niveles de atención, bajo el fundamento de garantizar la atención integral a toda la población” (MinSalud 2024). Más que una estructura orientada al bienestar, cumple una función estatal basada en principios burocráticos para alcanzar un fin determinado.

Desde otro ángulo, la antropología jurídica se ocupa del análisis sociocultural de los fenómenos jurídicos. Siguiendo a Krotz (2002), esta perspectiva permite acercarnos al universo simbólico que comparte una colectividad respecto a los conflictos que atraviesan su sociedad. Asimismo, comprende el derecho como un elemento inserto en diversos contextos y ha tenido como uno de sus principales quehaceres suscitar un conocimiento sólido y situado sobre la función de la ley en la vida cotidiana (Cardoso de Oliveira 1989; 1992; Krotz 2002; Sierra y Chenaut 2002). En este sentido, subraya la importancia de comprender cómo sujetos sociales interpretan, aplican y utilizan los diversos mecanismos legales instaurados para resolver desacuerdos, reivindicar derechos o mediar conflictos articulados a múltiples esferas –políticas, ambientales, económicas, entre otras–. Como señalan Galeano y Juárez, “no se trata solo de las leyes que están formuladas en los códigos civiles, penales, en las constituciones o manuales de convivencia, sino de usar la principal herramienta de la antropología: la etnografía, para entender las prácticas de las personas en relación con las normativas” (2017, 3).

El estudio de lo jurídico desde los abordajes socioantropológicos expresa la diversidad de prácticas, ideas jurídicas, comportamientos y normas que componen la sociedad estudiada. A diferencia de la visión jurídica normativa, no pretende construir prototipos de aplicación universal abstrayendo los contextos sociales; por el contrario, como resalta Valladares (2002), da cuenta de la manera en que los sistemas jurídicos se hallan inmersos en la cultura y el poder. En esta línea, el derecho a la salud en Colombia es reconocido por la Ley Estatutaria 1751 de 2015 como un derecho fundamental autónomo cuya garantía, tanto individual como colectiva, es responsabilidad del Estado. No obstante, observamos una brecha considerable entre teoría y práctica: en casos de enfermedades

crónicas y de alto costo, como el cáncer –particularmente en la experiencia de nuestros familiares–, se producen múltiples vulneraciones que nos condujeron al uso de herramientas jurídicas mediadas también por la organización colectiva y popular, a fin de lograr un tratamiento integral.

En Colombia, las principales barreras de acceso que los pacientes experimentan en su búsqueda del goce efectivo del derecho a la salud corresponden a barreras “administrativas, jurídicas, de estructura del sistema, económicas, de información, geográficas, culturales y sociales” (Gañán 2020, 78). Estas barreras configuran escenarios de encuentro y desencuentro entre la población y los servicios de salud, desencadenando vulneraciones de derechos. Frente a ello, muchos ciudadanos y ciudadanas recurrimos a herramientas jurídicas como el derecho de petición y la acción de tutela.

El derecho de petición “es la facultad que tiene toda persona para presentar solicitudes respetuosas ante las autoridades o entidades, ya sea por motivos de interés general o particular” (Ministerio de Justicia s.f.). Puede ser presentado por cualquier persona natural o jurídica ante entidades públicas, empresas privadas, asociaciones u organizaciones. La acción de tutela es un mecanismo jurídico introducido por la Constitución colombiana de 1991, cuyo objetivo es proteger los derechos fundamentales consagrados en la carta magna –como la vida, la salud o la educación–. En este sentido, “la acción de tutela es, quizás, una de las acciones más importantes, no en el sentido netamente jurídico, sino humano: permite el goce y ejercicio pleno de derechos fundamentales, así como la interrupción de su violación, cuando ya han sido transgredidos” (Leal 2021, 136). Es una herramienta que supone la protección y reivindicación de los derechos considerados esenciales, en su ontología irrenunciable e imprescriptible; inherentes a la dignidad del ser humano y, por lo tanto, inalienables.

No obstante, desde acaecimientos recientes y la experiencia etnográfica, evidenciamos lo que Arias (2015) llama una inadecuación entre teoría y práctica: una no correspondencia entre lo normativo en el marco de los Derechos Humanos y el escenario práctico de vulneración, violencias y manipulación de estos, lo cual conlleva una crisis de orden conceptual, teórico y cultural, que se expresa tanto en el plano externo como en el interno. En lo exterior, dicha crisis se refleja en un discurso hegemónico de carácter valorativo y normativo, vinculado al uso fútil del lenguaje

en nombre del derecho a la salud y a la vida; y, en su dimensión interior, en las incongruencias conceptuales y teóricas, así como en su aplicabilidad, expresada en la atención médica a los pacientes, el otorgamiento de diagnósticos y la provisión de un tratamiento integral.

Es menester señalar que en Colombia existen pocos estudios que aborden el derecho a la salud desde una perspectiva etnográfica, que analicen los itinerarios terapéuticos, las afectaciones en la vida de las personas que viven con enfermedades, las desigualdades y las vulneraciones sociales, económicas y políticas que impactan la salud en contextos rurales, así como las acciones que emergen en lo cotidiano para reivindicar los derechos. Como bien señala Solar (2020, 8), “estas condiciones no solo generan perfiles epidemiológicos distintos, sino también una variedad de saberes y prácticas que las personas utilizan para enfrentar sus enfermedades”. Como sabemos –y lo narramos en este artículo desde las experiencias situadas–, en nuestro país persiste una frustración colectiva ante la falta de garantía del derecho a la salud. Históricamente, el sistema ha estado fragmentado según la capacidad de pago, lo cual ha generado profundas desigualdades y limitaciones tanto en la calidad como en el acceso a los servicios.

Las investigaciones etnográficas sobre el derecho a la salud en Colombia reconocen que los usuarios enfrentan múltiples obstáculos para acceder a la atención, siendo la demora una constante transversal. Múnera (2011) identifica diversas barreras: personales (experiencias previas y expectativas), geográficas (distancia entre la residencia y la institución) e institucionales (tipo de atención, decisiones médicas, tiempos de respuesta y disponibilidad en fechas especiales), todas ellas derivadas de factores estructurales. Cabe decir que la principal dificultad percibida por los usuarios son los trámites administrativos, que implican demoras, costos adicionales y obstáculos burocráticos como filas, fotocopias, copagos y cuotas moderadoras.

Ante estas barreras, los estudios etnográficos muestran que los usuarios desarrollan estrategias para sortearlas y acceder a los servicios de atención médica. Entre ellas están el recurso a la atención privada, la mediación, las redes y cuidados colectivos, el apoyo económico solidario y acciones legales como el derecho de petición y la tutela. Es decir, exigen la atención en salud basada en derechos, más humana y equitativa, y con una participación real en la toma de decisiones.

Aunque estos principios están contemplados en las políticas públicas, no se materializan en la práctica, lo que genera una desconexión entre lo normativo y lo vivido, acrecentando la insatisfacción y la incertidumbre frente al sistema de salud.

Siguiendo este razonamiento, sobresale la visión hegemónica de los derechos humanos articulada al discurso de la dignidad humana y a una gramática monocultural occidental (abstracta), como refiere Verónica Cruz (2022). Paradójicamente, en esta lógica la población no es sujeto de derechos, sino instrumento del discurso sobre los derechos humanos. Lo cual nos conduce a preguntarnos si la eficacia de los derechos humanos contribuye a ayudar a los excluidos –como decimos en Colombia, a “los de a pie”– o si, por el contrario, hace la senda más difícil. También cabe preguntarnos: ¿podemos emplear los derechos humanos de forma contrahegemónica?

METODOLOGÍAS AFECTIVAS PARA NARRAR EL CÁNCER

Haber coincidido nosotras en el tiempo y en acciones similares en el acompañamiento de nuestros familiares en sus respectivos procesos despertó nuestra sensibilidad, así como la necesidad de replicar las experiencias como una manera de dismantelar los prejuicios y miedos persistentes en los mecanismos legales de protección y en el rol determinante que estos juegan al decidir sobre la vida de quienes reciben este diagnóstico.

Parafraseando a Méndez (2021), este texto lleva una extensa red afectiva de historias y trayectorias colectivas; un trabajo que se nutre de experiencias diversas a partir de entrevistas semiestructuradas realizadas a nuestros familiares diagnosticados con cáncer, conversaciones personales que reconocen una participación multivocal y multisituada, y el ejercicio reflexivo que realizamos desde nuestras voces como familiares y acompañantes de Fabiola, madre de María, y de Eleuterio, tío de Marlyn, nativos de los departamentos de Antioquia y Cauca, respectivamente. Ambos están afiliados al régimen de salud público subsidiado colombiano, el cual “es el mecanismo mediante el cual la población sin capacidad de pago tiene acceso a los servicios de salud a través de un subsidio que ofrece el Estado” (MinSalud 2024).

Para retratar dicha red afectiva de historias acudimos al método etnográfico, el cual, como “soporte de una forma específica de producción

del ‘otro’, siendo situadas en complejos contextos de relaciones de poder, de dominación y colonización” (Katzner y Chiavazza 2019, 10), permite compartir escrituras vivenciales desde la vulnerabilidad y también constituye narrativas que, como refiere Ettorre (2017), son profundamente políticas, pues se trata de un ejercicio con el potencial y el poder de crear cambios a través de historias propias, encarnadas. Acompañar y observar la vida cotidiana de las personas que conviven con cáncer abre un acercamiento reflexivo a la enfermedad y a su articulación con otras esferas de la vida social, así como a la reconfiguración de los ritmos de vida y de los tiempos biológicos y sociales, enmarcados, por ejemplo, en la toma de medicamentos, las consultas médicas, las actividades físicas, el consumo y la restricción de alimentos específicos, entre otros sucesos que muchas veces son desestimados en la atención médica.

En este ejercicio llevamos a cabo el análisis y estudio de la documentación sobre el derecho a la salud en el contexto colombiano, encontrada en archivos, normas, jurisprudencia, etc. Esta metodología involucra una diversidad de fuentes y técnicas de recolección de información, como lo mencionan López y Morante:

Mediante este método, se recogen de forma descriptiva distintos tipos de informaciones cualitativas, que no aparecen reflejadas en números sino en palabras. Lo esencial en esta metodología es poner de relieve incidentes clave, en términos descriptivos, mediante el uso de entrevistas, notas de campo, observaciones, grabaciones de vídeo, documentos. (2004, 666)

Los dos casos se inscriben en el tipo intrínseco; es decir, poseen cualidades específicas que, siguiendo lo referido por Stake (2005), tienen un valor en sí mismos y permiten alcanzar una comprensión más profunda de cada experiencia. Este método busca reflexionar y dar respuesta a cómo y por qué ocurren los hechos, logrando que la exploración sea más detallada y que el conocimiento obtenido sea más amplio.

Con base en la recopilación de información etnográfica, las sistematizaciones y las elaboraciones conceptuales y reflexivas, organizamos el texto en tres partes. La primera presenta un recorrido histórico y una comprensión de las principales leyes, sentencias y normativas sobre la salud y el cáncer en Colombia. La segunda se centra en las narrativas

etnográficas de los pacientes, a partir de tres ejes de análisis que se vuelven nodales a lo largo del texto:

1. Reconocer la importancia del conocimiento colectivo de las herramientas jurídicas que permiten exigir el derecho a la salud.
2. Explorar las diferentes comprensiones en torno a la salud.
3. Preguntarnos a qué nos referimos cuando hablamos del cáncer como una enfermedad crónica y qué es aquello que la vuelve crónica.

Finalmente, presentamos reflexiones metodológicas y críticas que puedan aportar a posibles casos similares, reconociendo las funciones de la acción de tutela y del derecho de petición en la defensa de los derechos fundamentales.

1. RECONOCIMIENTO LEGAL DEL DERECHO A LA SALUD COMO DERECHO FUNDAMENTAL: ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS/ PACIENTES QUE VIVEN CON CÁNCER

En este apartado realizamos una breve contextualización del campo legal relacionado con la defensa del derecho a la salud como derecho fundamental, así como de las políticas públicas que orientan el diagnóstico y el tratamiento integral del cáncer como una enfermedad crónica. Es relevante señalar que la Constitución Política de Colombia de 1991 se basó en el modelo de Estado Social de Derecho, cuyas normas constitucionales enfatizan la protección de la persona humana y de su dignidad, con el fin de alcanzar la igualdad material. En este marco, “el Estado está obligado a garantizar los derechos sociales por medio de la legislación y la creación de políticas públicas de protección social, bajo los presupuestos de la preservación a plenitud de los derechos y libertades y definir la naturaleza del régimen político, económico y social” (Plazas y Moreno 2017, 328-329).

En Colombia, el derecho a la salud ha pasado por múltiples enfoques teóricos –teoría liberal, teoría de la conexidad y teoría del derecho fundamental autónomo– sobre los derechos fundamentales y los derechos sociales. Estas discusiones se han nutrido de aportes provenientes de la historia, la filosofía y la sociología. Como señala Jackeline Granados (2018), desde la Constitución de 1991 han coexistido tres concepciones sobre la salud en la normatividad jurídica:

1. Aquella que la define como un servicio y la sitúa como una prestación (artículo 49).
2. La que la considera un derecho fundamental por su vínculo con el derecho a la vida o a la integridad personal (artículos 44 y 48).
3. La que, sobre una base jurisprudencial –y hoy legal–, la concibe como un derecho fundamental autónomo, exigible por toda la población sin omisiones ni limitaciones.

El Estado colombiano reconoce la salud como un derecho fundamental autónomo a partir de la sentencia T-760 de 2008 y de la Ley 1751 de 2015, que establecen el sustento jurídico que obliga a su protección estatal y de las entidades prestadoras de servicios de salud. Con ello se fortalecen las formas de defensa de este derecho y se materializa, en teoría, el modelo del Estado Social de Derecho. Sin embargo, la formalización escrita no es suficiente: la ontología del derecho fundamental implica la existencia de medios efectivos que garanticen su cumplimiento, lo cual depende de la voluntad política de los gobiernos y de la capacidad operativa de las instituciones prestadoras del servicio.

Actualmente, la salud en Colombia “es el segundo derecho más accionado por medio de la tutela, lo que convierte esta acción en el mecanismo idóneo para su protección” (Plazas y Moreno 2017, 328). A pesar de ello, persisten graves problemas de acceso y prestación de servicios en sectores apartados del país, especialmente en zonas rurales. En el caso de nuestros dos familiares, como pacientes con cáncer o en proceso diagnóstico, el fallo a su favor ha permitido un acceso parcial a los tratamientos, aunque simultáneamente han enfrentado múltiples negligencias y violencias institucionales.

El sistema de salud colombiano:

(...) opera bajo un modelo de aseguramiento con dos regímenes principales: el contributivo y el subsidiado. Las EPS (Entidades Promotoras de Salud) son las responsables de la afiliación de los usuarios y la prestación de servicios de salud a través del Plan Obligatorio de Salud (POS), mientras que las IPS (Instituciones Prestadoras de Salud) brindan los servicios médicos. Sin embargo, este sistema enfrenta una crisis alarmante. (Ucentral 2024)

La situación del cáncer en Colombia ha ido consolidando una diversa oferta de servicios oncológicos, según el reporte del INC-Col14:

(...) el sistema atiende 63,000 casos nuevos anuales de cáncer. Tiene 1,780 servicios habilitados, pero solo 25 prestadores ofertan de forma conjunta los servicios de quimioterapia, radioterapia y cirugía. Cerca del 50% de la oferta se concentra en Bogotá, Antioquia y Valle del Cauca. El 87.8% es ofrecido por Instituciones y el 12.2% por profesionales independientes. El 66.7% de los servicios oncológicos son de consulta externa, el 17.4% de servicios de apoyo diagnóstico y complementación terapéutica y el 15.9% de servicios quirúrgicos. El 87.9% de la oferta de servicios oncológicos en Colombia está en el sector privado. (Bravo 2018, 10-11)

Observamos que los servicios oncológicos se concentran en las ciudades capitales del país, lo cual nos impulsa a preguntarnos por la atención que reciben los pacientes de las zonas rurales de departamentos como el Cauca y Rionegro (Antioquia), quienes deben desplazarse durante largos trayectos y, muchas veces, a otras ciudades para recibir atención médica. Estos son problemas estructurales-administrativos del sistema de salud, donde sobresalen las injusticias en la supervivencia del cáncer, las cuales están vinculadas con el tipo de afiliación y la posición socioeconómica. Estos problemas pueden incidir en el retraso de obtención de un diagnóstico y tratamiento oncológico, por lo que se hace importante reconfigurar los servicios y desarrollar “un enfoque de atención oncológica integral para el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con cáncer; con el fin de mejorar los resultados clínicos” (Bravo y Muñoz 2018, 11). Cabe resaltar que el tratamiento integral del cáncer en adultos es reconocido por la Ley 1384 de 2010, que plantea:

como propósito reducir la mortalidad y la morbilidad por cáncer en los adultos. Así mismo, mejorar la calidad de vida de los pacientes, a los que se les garantiza por parte del Estado y de los actores que intervienen en el sgss, la prestación integral de los servicios que requieran. (Defensoría del pueblo 2021, 30)

Asimismo, vale la pena contextualizar que, en el caso del cáncer en niños, se estableció la Ley 1388 de 2010, con las bases fundamentales para el control integral de la enfermedad. En ambos casos, el Ministerio de Salud y Protección Social debe contar con la asesoría científico-técnica del Instituto Nacional de Cancerología (INC) para realizar esta

tarea (Vergara, Suárez y Gómez 2017). Otro de los aspectos a resaltar es el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia 2012–2021, que propone, como respuesta ante el crecimiento exponencial del cáncer, movilizar al Estado, la acción intersectorial y la responsabilidad social empresarial. “Sus directrices se basan en el principio del respeto y las garantías al derecho a la vida de todo colombiano en estado de pérdida de la salud” (Vergara et ál. 2017).

Si bien Vergara et ál. (2017) analizan el Plan Decenal y reconocen la importancia de contar con una normatividad que reconozca la problemática en el país y su heterogeneidad, identifican también que estos lineamientos se quedan cortos frente a la complejidad y fragmentación de los servicios, al estar concentrados en las grandes ciudades. De esta manera, resaltando la importancia de contar con un servicio integral y regulatorio para el tratamiento del cáncer, a continuación, ponemos en diálogo las dos historias de nuestros familiares que nos han conducido en esta dirección.

2. NARRATIVAS ETNOGRÁFICAS SOBRE CONTRAER Y CONVIVIR CON CÁNCER EN COLOMBIA

Cada una de nosotras está aquí ahora porque de alguna manera compartimos un compromiso con el lenguaje y con el poder del lenguaje, y con recuperar de ese lenguaje lo que ha sido usado en nuestra contra.

Audre Lorde. 2019. *Los diarios del cáncer*

Audre Lorde en su texto *Los diarios del cáncer* (2019), comparte sus experiencias y sentires sobre lo que ha significado para ella contraer cáncer de mama. Afirma, que solo podemos sobrevivir participando en un proceso de vida creativo y continuo, y recurre a los diarios como una manera de visibilizar, darle lugar al dolor y al miedo. Además comparte con otras personas sus reflexiones y externar desde el habla y la acción crítica las experiencias con el cáncer y otras amenazas de muerte. En sus palabras “porque el silencio nunca nos ha traído nada valioso” (2019, 14). Lo que reconocemos también, como un proceso político de relaciones de poder objetivado en la circulación del lenguaje y los afectos,

así como de agenciamientos institucionales y regímenes enunciativos que se revelan cuando nos acontece un diagnóstico patológico.

Aunque en este texto hablamos de diferentes tipos de cáncer al que se refiere Audre Lorde, compartimos su intención: el compromiso con el poder del lenguaje y el reconocimiento a la necesidad de continuar visibilizando experiencias desde conocimientos situados (Haraway 1995). Por ello, en este apartado realizamos una descripción etnográfica desde los lugares diferenciados que habitan Fabiola y Eleuterio. Procedentes de diferentes contextos de Colombia, ambos de contextos rurales ubicados en el oriente antioqueño y en el Cauca respectivamente. Fabiola y Eleuterio comparten el rango etario entre los 68 y 73 años respectivamente, así como el régimen de salud público subsidiado y determinadas actuaciones en los procesos de enfermedad, diagnóstico y tratamiento que nos llevan a cuestionar las vulnerabilidades frente al derecho a la salud como un derecho fundamental.

A lo largo del texto utilizamos la palabra “paciente” poniéndola en tensión junto a su origen del latín *patiens*, padecer, sufrir, tolerar, aguantar, del “ser paciente” pensando en el significado detrás de un o una paciente del sistema de salud colombiano, así como en muchos otros países, considerándolo como un sujeto pasivo que espera, aguanta, o tolera mientras recibe alguna atención digna. Lemus et ál. (2017, 100) exponen que “La atención a la salud en las sociedades capitalistas encuentra en la noción paciente, dos rasgos esenciales, pasividad e individualidad. Útiles para operar la homogeneización y encuentra en el objetivismo del ss, el complemento para cosificar al sujeto”. ¿Cuáles y cómo son las agencias de estas personas consideradas pacientes en dicho sistema? ¿Cómo revitalizar la voz de a quienes se nombran pacientes? Con estas preguntas y definiciones proponemos la crítica la categoría paciente como un juicio performativo; es decir, una palabra asignada desde una autoridad discursiva de la práctica clínica que hace/espera cosas sobre/ de los cuerpos, intrínseco a las narrativas que se darán a continuación.

2.1. Paciente 1: lo que ha venido sin rostro aún en voz de María

En este apartado recurro a hablar en primera persona, posicionándome en los feminismos críticos donde el centro de enunciación corporal ha sido fundamental para hacer análisis sociocultural de lo personal (IDAS 2022). En este caso hablo como María, hija, cuidadora principal

y acompañante de los diferentes procesos que ha transitado Fabiola; tal como recurriremos a la voz de mi madre, para una comprensión más cercana de las entrevistas y las conversaciones informales en las que remarcamos expresiones importantes.

Si bien en este artículo no profundizo acerca de mi lugar como cuidadora principal, este escrito condensa nuestros lugares de enunciación compartidos como madre e hija, cuidadoras por diferentes parentescos y cercanías con experiencias de enfermedad y discapacidad a lo largo de nuestras vidas, dos maestras que vivimos en el mismo lugar y nos acompañamos en las rutinas médicas y afectivas, y en una experiencia de dolor que se extiende y distribuye desde el cuerpo enfermo hacia los otros cuerpos que lo sostienen, siendo el dolor un “indicio de un sufrimiento existencial que resuena en la carne y autoriza socialmente un contacto, un consuelo” (Le Breton 1995, 59). También me permiten expandir estas preguntas y análisis mi lugar como antropóloga social que me ha llevado a escudriñar nuestra historia y conexiones socioculturales con el mundo.

Mi mamá, aunque a lo largo de su vida ha recorrido diferentes lugares, ha vivido siempre en un contexto rural, actualmente en las fronteras entre lo rural y lo urbano de Rionegro, Antioquia. Ha sido una mujer sencilla, de mucho movimiento, entregada al trabajo comunitario y religioso. Con la energía de subirse a los árboles a coger limones y recibir a quien llegue o se le atraviere para conversar. Junto a ella he convivido durante mis 27 años en el mismo espacio

En este último año nos llegó la visita del cáncer, un nuevo huésped que nos acompaña, como lo llamaría Johanna Hedva (2018), artista, música y escritora coreana-estadounidense, conocida por sus ensayos sobre el cuerpo, la enfermedad y la discapacidad. Esta visita, que desde el 10 de abril de 2023 hasta hoy, 11 de septiembre del mismo año, esperamos nombrar con “nombre y apellido”, tal como lo expresaban algunos médicos ante la imposibilidad de ofrecer una respuesta concisa.

Después de veinte días de hospitalización en diferentes clínicas, de un sinnúmero de llamadas, horas de filas, tres derechos de petición y una tutela, confiando en la intuición, en los médicos, en la fe de mi madre y de quienes nos acompañan, en el mes de julio logramos iniciar las quimioterapias y agendar la cita para la biopsia concluyente el 27 de septiembre.

Por ello, a este apartado lo llamamos “lo que ha venido sin rostro aún”, porque, cinco meses después, aunque desde el “ojo médico” se presume un diagnóstico de carcinoma en las vías biliares, todavía no contamos con una confirmación definitiva. Mi madre comienza entonces a relatar esta llegada de la siguiente manera:

Me llamo Fabiola, vivo en la vereda La Playa. Soy viuda. Tengo tres hijos. Tengo 68 años. Toda la vida he sido una mujer muy aliviada, nunca he consultado a médicos, ninguna enfermedad... En semana santa de este año (2023), como el 7 de abril empecé con vómito muy fuerte por la noche y ya quedé indispuesta y dos días después consultamos al médico de la familia, un médico particular, él inmediatamente me dijo que era que tenía cálculos en la vesícula y me mandó a que me hiciera una ecografía. Cuando me hice la ecografía entonces resultó que tenía gastritis crónica, que tenía el colon inflamado, que tenía el hígado grande y que tenía cálculos a la vesícula por lo que me hospitalizaron en el Hospital Regional de Rionegro. (Entrevista 1, 11 de septiembre de 2023)

Hago una pausa aquí para preguntarnos por qué optamos por recurrir a un médico particular. Esta es una práctica que se ha vuelto muy común tanto en la familia como en personas cercanas; se ha ido normalizando cada vez más: asistir a un médico particular para no esperar y para evitar largos trámites para obtener una cita con un médico general. Esto podría no estar al alcance de quien no cuente con algún ingreso mínimo, pues cada consulta puede costar entre 50.000 y 100.000 pesos colombianos.

Lo anterior nos lleva a pensar en otras formas en las que se va resolviendo el acceso a la salud, creando redes y rutas particulares, pero, a la vez, pone en cuestión la connotación de la salud promulgada en el Artículo 2 (Congreso de Colombia, 2015):

El derecho fundamental a la salud es autónomo e irrenunciable en lo individual y en lo colectivo. Comprende el acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud.

Un derecho fundamental que, desde la lógica de la industria/mercado de la salud, se convierte en un servicio al que cualquier persona/ciudadana debería acceder, pero en muchas ocasiones, no es posible siquiera obtener

una cita previa o recibir atención por urgencias. Lo dicho nos lleva a pensar los derechos más allá de las normas jurídicas:

(...) como un conjunto de prácticas que se despliegan de manera singular en un contexto determinado y en el que entran en disputa intereses económicos, políticos y culturales. A partir de esta noción, los derechos constituyen una categoría política y su violación, aunque con frecuencia se piensa como una lesión individual, representa una transgresión al principio de colectividad. Por tanto, concuerdo con Murguerza (2000: 45) en que “la lucha por el Derecho comienza invariablemente por, pero nunca se agota en, la defensa individual”. (Covarrubias 2021, 128)

La búsqueda de un médico particular se despliega en este contexto determinado y explicita la disputa de intereses económicos, políticos y culturales que evidencian un quiebre individual que se replica colectivamente. Lo anterior se vuelve fundamental al anudar a este cuestionamiento una conversación entre las antropologías de la salud y el cuerpo, puesto que permite pensar cómo los dos casos de Fabiola y Eleuterio, como relataremos en el próximo apartado, son solo puntadas de una profunda crisis estructural y multitudinaria de la salud en Colombia que se viene acumulando desde hace décadas.

Vale la pena señalar que no nos situamos de manera condescendiente frente al modelo de protección social en el que la salud estaba únicamente administrada y regulada por el Estado; sin embargo, es importante visibilizar y reflexionar sobre los límites, posibilidades y crisis del modelo actual. Corcho (2021, 14) plantea una de las grandes categorías de esta crisis como: “Un desmonte de la salud pública y de la atención primaria en salud en todo el territorio nacional, este es un sistema de alto costo, no preventivo”. Es decir, la salud pasa a ser un servicio tercerizado y privatizado, mas no un derecho fundamental, un agenciamiento de base popular o un saber disciplinario autónomo, tal como se decreta en la Ley 100 de 1993, donde la salud pasa a manos de intermediarios financieros como las EPS que, “según muchos analistas se han quedado con la mitad o más de los recursos públicos destinados a la salud, convirtiéndolo un servicio social, la atención de la salud, en un modelo de negocio que realmente debe ser calificado como perverso” (Patiño 2013, 259).

En los últimos años se han liquidado “al menos 20 EPS, incluso Saludcoop, una de las más grandes del país, y se ha solicitado la liquidación de Compensar. Además, otras EPS como Sanitas están bajo intervención de la Superintendencia Nacional de Salud (Supersalud)” (Ucentral 2024), partiendo de causas multifactoriales como la corrupción, la ineficiencia, el desfinanciamiento y la desigualdad en el acceso a la atención médica.

Lo anterior se agrava con la deuda de las EPS con las clínicas, los hospitales y sus profesionales; en la atención cada vez más precaria; en el retraso en los diagnósticos y los tratamientos de las y los pacientes; y en las miles de tutelas presentadas por la no atención de servicios de salud, así como en las quejas ante la Superintendencia de Salud por la misma causa (Corcho 2021). Esto lo que vemos de manera más cercana en los casos que presentamos en el este artículo.

Retomo aquí la narración de mi madre, que nos permite pensar otros factores que apuntan a las dificultades administrativas, profesionales y temporales del sistema de salud:

(...) Entonces ahí duré una semana hospitalizada, me hicieron algunos exámenes: endoscopia, exámenes de sangre y necesitaba una resonancia, la cual no me la podían hacer en el hospital. Como siempre pasaba un poco indispuesta y me puse muy amarilla, me suministraron bastantes medicamentos. Como no tenían la forma de hacerme la resonancia ahí estuve hospitalizada una semana y en esa semana desde que entramos nos dijeron que ya habían pedido el traslado al hospital de Medellín para que me hicieran la resonancia, porque ahí no había la forma. Todos los días nos decían lo mismo que había que esperar, que había que esperar... Y como ocho días después nos dimos cuenta de que no habían hecho la solicitud y tuvimos que buscar ayuda por otra parte. Unas amigas nos recomendaron llamar o poner la queja a la Superintendencia de Salud y entonces después de llamar y ver que no habían solicitado nada, ahí sí, al otro día fue que resultó el traslado para el Hospital General de Medellín. (Entrevista 1, 11 de septiembre de 2023)

Esperar, esperar, esperar: una figura emergente de la enunciación anterior que nos lleva a preguntarnos: ¿qué hace que procesos de vital importancia se posterguen, se obstaculicen y se enlentezcan?, ¿por

qué se tiene que esperar tanto ante una prioridad?, ¿quiénes controlan los tiempos de la enfermedad y sus actuaciones? (Mol y Law 2012). Yo, como acompañante, vivencié la constante alerta de las/los médicos. A diario recordaban lo delicada que podía ser la situación: que podían controlar la inflamación del hígado, lo que ocasionaba la dilatación de la bilis, pero que su vida estaba comprometida y que era urgente contar con un diagnóstico para realizar el traslado hospitalario y así poder brindar el tratamiento adecuado. Una de las médicas especialistas me aseguró en varias ocasiones que la remisión ya estaba en proceso.

A pesar de estas condiciones, al llamar a la Superintendencia de Salud nos encontramos con que aún no se había realizado ninguna solicitud para el traslado. Estas contradicciones y estancamientos ponen en riesgo la vida de mi madre: un cuerpo femenino, una sujeta que podríamos ubicar en el rango etario de la vejez y que habita un estrato medio popular semirrural; características que marcan una exterioridad de las “vidas que importan”, como alude Butler (2002), cuando habla de la distribución diferencial de la vulnerabilidad, la dignidad y la precariedad. Los procedimientos de postergación y enlentecimiento del sistema de salud colombiano pueden sustentarse en las dinámicas de la burocracia, máquina por excelencia de la biopolítica, una forma de poder que recae sobre y regula las vidas (Sachis 2019). Ante ello, hay que “plantarse duro”, en una lucha que apenas comienza: insistir y defender algo fundamental que se está negando.

Esto nos invita a cuestionar la inatención desde el sistema de salud, ligada a la corrupción que se extiende desde acciones “diminutas”, como la ambivalencia para solicitar el traslado de mi madre, y que redirige a otras dimensiones como las “prácticas indebidas en el manejo de los recursos por parte de las aseguradoras” (Suárez et ál. 2017, 41). ¿Qué está en juego dentro del sistema del que hacen parte estos médicos? ¿Qué cuerpos son los que finalmente importan? (Butler 2002). Esto hace parte de lo que Corcho llamaría impunidad:

El alto grado de *incumplimiento* de la numerosa normatividad que existe en el sector salud se entiende como un tema íntimamente ligado a la impunidad que reina en el sistema, todo lo cual puede afectar adversamente los derechos en salud y la legitimidad del sistema. (2021, 45)

Vamos encontrando cómo acción tras acción apunta a esa impunidad que reina en el sistema y nos lleva a prestar atención a los tres ejes que señalamos en la metodología: la importancia del conocimiento colectivo que posibilita sostener una vida; las comprensiones en torno a la salud; y el cuestionamiento del cáncer como una enfermedad crónica. Con ello, más allá de pensar en una esperanza que nos prometa un mundo mejor y un cuerpo “sano”, buscamos generar reflexiones que no perpetúen un mismo orden impune, impensable, irresponsable e inhumano (Ahmed 2019).

Respecto al primer eje, se va desdibujando el derecho a la salud como derecho fundamental, y pasan a ocupar un lugar central las herramientas jurídicas como mecanismos de defensa legítimos y éticos, diligenciados y sostenidos colectivamente. Como lo mencionó mi mamá, en este caso toman fuerza con el apoyo de amigas que generan la inquietud y posibilitan acercarnos a la Superintendencia de Salud a través del derecho de petición o de la acción de tutela.

El segundo eje problematiza la salud en el marco de una cultura atravesada por modelos sociales, económicos y políticos específicos, poniendo en duda la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS 2023). ¿En qué condiciones sociales, económicas y estructurales se puede ofrecer y alcanzar esta “salud”? ¿La aspiración tendría que estar centrada en la completud cuando la ontopolítica nos dice que somos seres incompletos, en movimiento, frágiles e interdependientes (Butler 2006, 2010)? Existe siempre una tensión entre salud-enfermedad en un mundo con condiciones sociohistóricas patogénicas (Baró 1990), y claramente, en el contexto colombiano, aún queda mucho camino por trazar para contar con condiciones que garanticen una atención y un acompañamiento dignos.

El tercer eje no se desliga de los anteriores y nos conduce a la pregunta de por qué llamamos al cáncer una enfermedad crónica, yendo más allá del significado clínico-médico como “enfermedad de larga duración o que no tiene cura” (Instituto Nacional de Cáncer 2023). Hedva dilucida la palabra “crónica” desde:

(...) el latín “chronos”, lo que significa “del tiempo” (piensen en cronología), y se refiere específicamente a un ciclo de vida. Así que

una enfermedad crónica es una enfermedad que dura toda la vida. Es decir, no se mejora. No hay una cura.

Piensen cómo pesa el tiempo, tiempo, porque sí, significa que se siente todos los días. En ocasiones que no son muy frecuentes, me hallo en una burbuja, como si algo me hubiese sacado de este mundo, cuando me doy cuenta de que no he pensado en mi enfermedad por un par de minutos, a lo mejor unas pocas y valiosas horas. (...) Cuando tienes una enfermedad crónica, la vida se reduce a racionar incansablemente tu energía. (2018, 4)

Tener un prediagnóstico de cáncer va más allá de una condición corporal o física. Trae consigo un sinnúmero de diligencias administrativas y médicas; de agenciamientos éticos, políticos y afectivos; una vulneración ensamblada en una violencia sistemática que lo vuelve una enfermedad cronológica, en la que se debe pensar todo el tiempo y luchar contra el reloj: quizá contra la enfermedad, pero aún más contra el sistema médico que debería garantizar un tratamiento y una atención oportunos. El tiempo pesa en cada negación y en cada negligencia para conseguir una orden, una autorización y la realización de un nuevo examen, medicamentos o citas, después de salir de una hospitalización. Y, como siempre, estar dispuestas a escuchar las peores posibilidades, porque recuerdo muy bien las advertencias constantes de los médicos sobre el cáncer “como una enfermedad exponencial que se reproduce y empeora cada día” (Médicos(as) de la León XIII, comunicación personal, abril de 2023). El sistema también cronifica.

Al seguir el relato de mi madre sobre su traslado al Hospital General de Medellín, podemos continuar trazando los tiempos del cáncer:

Allá fue otra semana más, estuvimos en urgencias dos días, muy horribles, muy duros en esas sillas. Ahí estuve muy cansada, fue muy incómodo y muy triste ver gente toda sentada en el suelo, bien enferma, bien indispuesta y no había ni dónde sentarse. Ya luego después de dos días nos dieron la habitación y después nos hicieron los exámenes. Entonces, ahí ya fue que me dijeron que tenía un tumor maligno. Dijo el médico primero: un tumor maligno en el hígado y que también afectaba en las vías biliares y que por lo tanto necesitaba otro traslado para una clínica que se especializara en eso. Y ya después de la resonancia y todo eso, ya me trasladaron

a los ocho días para la León XIII, ahí no hubo que hacer derecho de petición y entré directo a habitación. Pero, ya decepcionada por las condiciones de este nuevo hospital, el Hospital General era mejor físicamente, pero en la León XIII nos trataron muy bien, mucha calidad humana, sino que, no había inmuebles en buen estado, el sillón para el acompañante roto, las sábanas, y si vamos a hablar de pobreza el más fue el de Rionegro, el Regional, que no tienen ni sábanas, nada para el acompañante y poco servicio de enfermeros y todo porque no alcanzaban a atender los pacientes. Hasta nos tocaba ayudarnos entre pacientes.

En la León XIII no les dio para leer la resonancia de la general, entonces tuvieron que volver a hacerme todos los exámenes, todos, todos. Estuve 10 días en este hospital.

Todos los médicos en sí todavía no saben que si tengo cáncer o que si no tengo cáncer, porque los exámenes que me han mandado no se han logrado pronto. Entonces decidieron iniciar el tratamiento de quimioterapia sin saber si era cáncer, porque de todas maneras se decía que como era un tumor que afectaba los dos lados del hígado de las vías biliares, había que reducirlo y que necesitaba la quimio. (Entrevista 1, 11 de septiembre de 2023)

De esta manera, los tiempos del cáncer no se componen únicamente de las células que se reproducen exponencialmente, sino que también forman parte de ellos las acciones sistémicas, que, al parecer, igualmente se vuelven exponenciales, opresivas y poco fiables. La “teoría de la mujer enferma” sostiene que el cuerpo y la mente son sensibles y reactivos a regímenes de opresión, particularmente a nuestro régimen actual neoliberal, de supremacía blanca, imperialista-capitalista y cis-hetero-patriarcal (Hedva 2018, 11). Comprender el cuerpo (soma y psique) como un modelo que puede representar cualquier frontera precaria o amenazada del cuerpo social (Douglas 2003), el cuerpo como representación de la realidad y como territorio de las desigualdades encarnadas, implica que, al ser presuntuosa o convivir con un cáncer, se deban sostener síntomas internos y externos al recibir una carga sensorial, emocional y material en condiciones de precarización: con sábanas e inmuebles rotos, con incontables horas de espera por atención; tal vez solo sintiendo

más cerca la fragilidad, la amenaza y la muerte; expuestas a la propia vulnerabilidad y a la de las otras que esperan “sentadas en el piso... enfermas, indispuestas y sin dónde sentarse”. Esto también hace parte de lo que Sontag (1978) llamó historizar la enfermedad: narrativas que hacen la cotidianidad del cáncer.

De otro lado, me interesa nombrar lo que plantea Leonor Silvestri en torno a la incomodidad y la potencia: “toda condición de enfermedad, por dura que sea, tiene una potencia a invocar” (2017, 244). Esto supone ir más allá de la mirada patologizante; en este caso, diría que la crisis invita a sostenernos en comunidad. Mi madre menciona cómo, en uno de los hospitales, había tan poco personal que tenían que ayudarse entre pacientes: salir de la habitación a buscar a un(a) enfermero(a) para que retirara el medicamento y así poder moverse e ir al baño, porque se tocaba el timbre y no llegaban; arrimar algún mueble que necesitaban o acercar la comida. En esa ocasión, solo mi madre podía tener acompañante por ser adulta mayor; sin embargo, en el convivir de la vida diaria iban generando vínculos y atenciones mutuas con sus compañeras de habitación. Recuerdo que la creación de vínculos también fue un soporte importante en la León XIII, donde, aun con un buen servicio de profesionales, vivíamos la misma espera mientras llegaban las autorizaciones de los exámenes solicitados. Días en los que, en una habitación de tres pacientes, se iban generando lazos que aún permanecen: cada una con sus dolores, achaques y muchas historias por contar, llorar y reír.

Del mismo modo ocurrió con el derecho de petición y la tutela. El primero, como referimos anteriormente, lo sugirió una amiga de mi madre. Consideramos la tutela cuando salió del hospital y no se agilizaron los procedimientos de la biopsia ni la aplicación de las quimioterapias. Esto surgió en conversaciones frecuentes con Marlyn, convenimos la interponer una acción de tutela ante la vulneración del derecho a la salud, al diagnóstico y a un tratamiento integral, la cual, con ayuda de Marlyn –con quien escribo este artículo–, diligenciamos y subimos a la página de la Corte Suprema de Justicia en julio, solicitando formular el diagnóstico y tratamiento integral del presunto cáncer.

Aquí nos parece valioso aclarar que negar no siempre significa que las EPS, los hospitales o las demás entidades hayan dicho “no”. Negar también significa que una enfermedad que debe ser atendida

con prioridad no se considere como tal, más aún cuando han pasado tres meses sin ninguna respuesta. Traemos aquí las palabras de Braidotti (2016), citada en Ahmed (2020, 2): “no agonizar, organizar”. En estos casos no hay tiempo para esperar: se juega la vida o con la vida. “La palabra agonizar deriva de luchar. Organizarse contra la violencia estatal es ciertamente una lucha” (Ahmed 2020, 2). Eso fue lo que hicimos: luchar y organizarnos contra una violencia estatal situada en un sistema de salud que no brindaba un tratamiento integral, digno y a tiempo.

Poner una tutela o un derecho de petición no deberían ser los mecanismos para garantizar nuestros derechos fundamentales. Finalmente, la tutela posibilitó el acceso a un tratamiento de quimioterapia que también estuvo basado en supuestos y en imágenes (resonancias, ecografías), mas no en una biopsia que dispusiera un diagnóstico contundente sobre el tipo de cáncer; allí mostró una mejoría temporal. No obstante, todo el tiempo, casi que para cualquier nuevo procedimiento, aunque había un fallo a favor, teníamos que notificar a la jueza encargada del caso de que la entidad médica estaba incumpliendo la orden judicial, para que interpusiera un incidente de desacato. En dos años de tratamiento y enfermedad recibí cerca de 50 correos en esta dinámica.

En el transcurso del tratamiento con quimioterapia –aproximadamente un año, con ciclos de dos dosis cada quince días– se fueron presentando cursos diferenciales en la intensidad de las afectaciones de su vida cotidiana. Por un lado, el vínculo con la alimentación y, por otro, las renunciaciones temporales a sus actividades en la iglesia.

Respecto a las relaciones con la alimentación, aunque no fueron radicales, considero importante señalar una de las restricciones principales: el azúcar, bajo la premisa de que “las células cancerosas consumen más azúcar (glucosa) que las células normales” (INC 2024). Esta la reemplazamos por endulzante para el cafecito de todos los días, decía mi mamá: “eso así no sabe lo mismo”, algo que había integrado en su cotidianidad. Es una novedad percibir y comenzar a vivir sin dulce –técnicamente, azúcar sacarosa–, lo cual se convierte también en una advertencia para pensar las funciones sociales de la comida y, en este caso, del azúcar, presente en los lugares que se visitan, con familiares o amigos(os). Asimismo, le recomendaron comer en casa; el cuidado con la limpieza de cada alimento, las grasas y las bacterias. Todo esto

hace que mi madre, aunque suele ser muy sociable y callejera, prefiera guardar y consumir sus alimentos en casa.

De otro lado, las renunciaciones temporales a sus actividades en la iglesia también distorsionaron la disposición de su energía y de sus alegrías. Allí había establecido una rutina semanal, así como el cultivo de núcleos relacionales que, aunque no se rompen, sí se transforman afectivamente. Estos cambios pasan a ser parte de los cursos diferenciales que puede traer una enfermedad al interrumpir la cotidianidad. Bien lo decía Hedva (2018): narrar la presencia de estas enfermedades significa también racionar las energías, reconociendo las particularidades y potencialidades de cada vida.

Una de las cosas que me resultan curiosas es cómo opera la expectativa, particularmente femenina, frente a lo que se supone que debe ocurrir cuando una mujer inicia quimioterapias, como la caída del cabello. Durante todo este tiempo de diagnóstico y tratamiento, muchos de los pronósticos que daban las y los médicos advertían que podía perder el cabello, afectar otros órganos, presentar náuseas, vómito, entre otros efectos. Sin embargo, esto solo ocurrió en sus últimos meses de vida. Esto me lleva a pensar en la singularidad de cada caso y, específicamente frente a la caída del cabello, en todo el proceso de preparación: la compra o recepción de pañoletas como regalo, las preguntas constantes y la admiración por no haber tenido esos síntomas durante tanto tiempo.

Por último, considero relevante nombrar que este texto ha estado en construcción y revisión desde 2023. Casi dos años después de la llegada de esta visita, mi madre falleció en el mes de febrero de 2025; no recibió un diagnóstico específico de su tipo de cáncer y las dinámicas de impunidad, burocratización y negligencia persistieron hasta sus últimos días. En sus palabras: “yo ya quiero renunciar a cualquier tratamiento. Yo siento que ya falta poco”. Esto nos deja muchas nuevas preguntas para seguir pensando y escribiendo: ¿qué significa el derecho a la salud?, ¿cómo entender una vida y una muerte dignas?, ¿cómo funcionan las herramientas jurídicas en las condiciones materiales de la sociedad actual?, ¿qué y a quiénes garantizan?

2.2. Paciente 2: el cáncer en clave rural en voz de Marlyn

Eleuterio Mompotes es mi tío, es campesino de pura cepa, nacido en el departamento del Cauca, vereda Figueroa. Ha trabajado toda la vida

con la tierra, sembrando alimentos, cultivando la vida. Es un ser por quien guardo un afecto especial. Recuerdo que cuando era niña lo visitábamos en nuestras vacaciones y nos recibía en su casa con mucho cariño; siempre compartía los alimentos de la huerta. Es muy conocido en la comunidad, especialmente por el cultivo de yucas “grandes y sabrosas” y porque, invariablemente, le gusta acompañar a los vivos y también a los muertos. Mi tío tiene 73 años y convive con cáncer de próstata. Ha logrado la atención médica de su enfermedad por medio de la acción legal denominada derecho de petición, que consistió en interponer una queja ante la Superintendencia de Salud contra la entidad prestadora del servicio: Asmet Salud. El diagnóstico, así como el tratamiento, ha sido una lucha, proceso que involucra pensamientos, prácticas y diversas emociones. Aunque en nuestro país la salud aparece como un derecho fundamental autónomo, sustentado en la Ley 1751 de 2015, la realidad en muchos casos es otra, como lo observamos en el caso anterior. Aparece esa discrepancia planteada por la teoría crítica en torno a los derechos normados en las leyes y su frecuente vulneración, así como su manipulación en la práctica (Arias 2015).

En este ejercicio de escritura me preguntaba asiduamente si podía dar cuenta de esos sentipensares tan alineados con esta enfermedad, pero ¿cómo puede una plasmar de manera fidedigna los sentipensares, tan entrañables a la experiencia vivida de una enfermedad, aunados a la rabia ante la vulneración de los derechos? A mi tío, un fuerte dolor y dificultad al orinar lo condujeron a visitar al médico, quien solicitó un urocultivo y antígeno, cuyos resultados salieron alterados y, debido a ello, el 27 de julio de 2022 el médico le autorizó una biopsia de próstata, a fin de confirmar o descartar un posible cáncer; resultado que dio positivo. Desde este momento emprendió un peregrinaje entre consultas médicas, solicitudes de citas, medicamentos y todo lo que desencadena el tratamiento de un cuerpo enfermo. Como bien refiere el antropólogo y sociólogo Le Breton (2017, 22), cuando un accidente o una enfermedad inesperada dañan el cuerpo, es toda la relación con el mundo la que resulta alterada, y no solo el cuerpo. Como en el caso de Fabiola, aunque en dimensiones diferenciadas a partir de su lugar particular de enunciación, el dolor y la enfermedad se distribuyen colectiva y espacialmente. Eleuterio preguntaba a su entidad prestadora

del servicio de salud, Asmet Salud EPS, por la cita que tenía pendiente, y los funcionarios afirmaban que:

Fuera a Santa Gracia a pedir cita con el urólogo, y allá me dijeron que no tenían contrato con ellos, y que el mío era con la Estancia, no con ellos. Me dijeron que dejara los documentos y la historia clínica, que ellos me llamaban, y pasó el tiempo, entró el próximo año y nada. (Entrevista 2, 05 de agosto de 2023)

Después de una dilatada espera, intentando comprender qué sucedía en el sistema de salud, en marzo de 2023 decidió acudir a la Superintendencia de Salud, donde le asesoraron legalmente sobre su caso y elaboraron conjuntamente un derecho de petición, el cual debía presentar ante Asmet Salud EPS. Allí advirtieron que dicha entidad debía gestionar la cita lo antes posible, ya que se habían vulnerado sus derechos.

Yo le dije al funcionario de la Super, es que uno no piensa que le están mintiendo, uno pierde tiempo esperando. Yo no fui a la Superintendencia, porque pensé que ellos iban a cumplir, y dejé pasar el tiempo, les creía, ellos decían, el otro mes le damos la cita, y así se la pasaban. El de la Super me dijo que en cinco días debía tener respuesta, y si no, se ponía un incidente de desacato. Y sí, logré tener la cita con el urólogo, ya a partir de aquí me *pararon bolas*, y me atendió Asmet, ahí si les tocó atenderme, me dieron la cita, pero, no entregaron la droga. (Entrevista 2, 16 de agosto de 2023)

Encontramos cómo los mecanismos legales han sido herramientas determinantes en la defensa de la salud. Acertadamente señalan Sierra y Chenaut que el derecho puede ser un lugar de poder y de resistencia, a pesar de que “cristaliza determinados órdenes sociales y relaciones de fuerza. Esto mismo ha permitido que los actores sociales recurran a la ley instituida para disputar derechos, o bien para resistir” (2002, 49). Avizoramos así la agencia social, así como el cuestionamiento al poder establecido; demandas que se traducen en reivindicaciones de derechos, en este caso, del derecho a la salud. Identificamos una serie de barreras administrativas y estructurales derivadas de las entidades de salud, lo cual genera vulneraciones a derechos fundamentales; frente a ello, las instancias jurídicas se vuelven decisivas, de manera que “el mayor porcentaje de las acciones de tutela por los pacientes con cáncer es para

recibir un tratamiento integral y citas” (Berruecos 2023, 52). La solicitud de un tratamiento integral se hace con el fin de garantizar la entrega de medicamentos, la realización de exámenes y los procedimientos relacionados con la enfermedad, lo cual permite dar continuidad al tratamiento oncológico.

Mi tío expresaba sentires de rabia al enterarse, por medio de las afirmaciones de los mismos funcionarios, de que Asmet no quería pagar especialistas. Afirmaba: “cómo era eso que todos íbamos por lo mismo y a ninguno nos atendían, habíamos como seis personas, y a todos nos decían que no hay contrato con el urólogo, y pues con eso váyase para su casa” (Entrevista 2, 16 de agosto de 2023). Advertía que algunos pacientes probablemente pagaban una atención médica particular, dado que no los volvió a ver más, y que otros desistieron por los dilatados procesos. Estos problemas estructurales del sistema de salud, me hacen recordar las reflexiones de la lideresa y activista Yaneth Valencia (2023), quien, desde un ejercicio vivencial y crítico, advierte que las instituciones de salud han sido administradoras de la pobreza, sin continuidad, base social y compromiso. También mi tío experimentó que Asmet Salud le negara la los medicamentos.

No me daban la tamsulosina, que es para la próstata, son 30 pastillas para un mes, cada pastilla vale \$2500. La doctora que me atendió me había dicho que ellos debían entregar la droga, y yo le dije: –es que en la droguería, ellos dicen que el Invima va a sacar esa droga del mercado, y por eso no la entregaban–, entonces dijo: –que no mientan, cómo va a creer usted, si es una droga nacional–.

También en la Personería decían que el Invima iba a sacar mucha droga del mercado, que esa droga no volvía y así despachaban la gente, es casi que –cómprenda o usted verá–, vea uno ve que las organizaciones están del lado de las IPS y no del pueblo, eso da mucha rabia.

Luego me fui con mi sobrina a la droguería y alegamos porque no nos la querían entregar, que porque esa droga no la había. Entonces ella les dijo que debían entregarla, pues otras EPS la estaban dando a sus pacientes y nos tocó pelear, *plantarnos duro* con ellos, hasta que nos la dieron, y no, no era que no la había, era que no querían entregarla, pues seguro querían que la compráramos. (Entrevista 2, 12 de agosto, 2023)

Sobresalen múltiples sentires vinculados a la negación de los medicamentos y a la impotencia al saber que algunas organizaciones se prestan para una suerte de “juego” que vulnera los derechos de los pacientes. Siguiendo a Cardoso de Oliveira, “la cosificación de reglas específicas (normas, principios o valores) es un signo de aplicación normativa inadecuada e injusta; la frecuente ocurrencia de decisiones cosificadas sobre los mismos temas y en las mismas circunstancias indica la presencia de poder ilegítimo [...]” (1992, 42). Cardoso llama a la estandarización de estas decisiones es llamada tendencias estructurales hacia la cosificación (TEaR); en este contexto se exterioriza la mercantilización de la salud.

No obstante, se objetivan prácticas concretas gestadas por emociones como la rabia. Las emociones, como señalan Suárez y López, “se convierten además en una suerte de elementos reguladores del ordenamiento social de la vida cotidiana, tanto en la esfera privada como en la pública” (2019, 37). Así, el diagnóstico desencadena una serie de sentires: tristezas, enojos e incluso impotencias. Además, evidenciamos cómo los usuarios realizan reclamos directos y acciones legales concretas en contra de las entidades de salud, a fin de lograr una atención médica que permita la continuidad de la vida.

Vislumbramos también la digna rabia como una manera de buscar justicia: una emoción que exhorta a la legítima agencia o movilización y una expresión de resistencia. Como escribió Holloway: “es una digna rabia porque rompe con la condición de víctima, porque ya tiene el deseo de otra cosa, de un mundo diferente, porque detrás de los gritos y de las barricadas hay otra cosa, la construcción de otras relaciones sociales, la creación de otro hacer [...]” (2011, 3). Es una emoción que va creando alternativas, mundos diferentes más dignos, lejos de la sumisión, en el marco del complejo escenario del sistema de salud, donde los pacientes se enfrentan a extensos tiempos de espera para recibir los medicamentos, las citas médicas y el acceso a una información asimétrica a cargo del personal administrativo. En este punto, algunos desertan, y otros, quienes cuentan con los recursos económicos, prefieren comprar sus medicamentos.

Al respecto, Suárez y López resaltan uno de los problemas que ha incidido en la crisis del sistema de salud, la “información incompleta. La información incompleta es entendida por distintos actores como un problema estructural y una falla regulatoria del sistema” (2017,

43). Se reconoce la fragilidad y la desarticulación en los sistemas de información: los datos, en muchas ocasiones, no están actualizados ni disponibles, lo cual genera ineficiencias y obstaculiza el acceso a los servicios de salud. Por ello, se hace menester que el Estado promueva políticas públicas que garanticen información oportuna y de calidad. A continuación, comparto el testimonio de don Eleuterio.

Mire que Fidel llegó a las cuatro de la mañana y había cogido la ficha 80, eso es para pedir la droga, eso es demorado, ahí malo, malo, el que no sale a las 3:00 sale a las 4:00 de la tarde. Yo no sé si es que quieren aburrir la gente, pero, uno les pregunta, “¿señorita esta droga la hay?, dígame para hacer la fila, y ellas dicen: “no, no sabemos, solo repartimos fichas, tienen que esperar hasta que lo llamen. El otro día, me tocó hacer la fila, hasta tarde, para decirme que la droga no la había”.

Allá nadie le da razón, si la droga la hay, toca uno estarse todo el día, son bien sinvergüenzas, porque no dicen quédese o váyase, eso es con Asmet Salud, eso es del Estado. (Entrevista 2, 06 de agosto de 2023)

Identificamos, asimismo, la llegada de pacientes provenientes de diversas veredas, municipios y corregimientos del departamento del Cauca a los centros médicos públicos de la ciudad de Popayán, donde se encuentran las sedes principales y se atienden los casos de mayor complejidad; a ello se suma que allí se concentran algunos especialistas en salud. A saber: “hay gente que viene del Patía, de por allá de Argelia, El Plateado, El Mango. Sí, un paciente está bien mal, ahí sí lo atienden de una, pero si ya se están como muriendo, eso es complicado con esas empresas de salud. Yo creo que el robo de recursos es lo que tiene así a esas EPS”, afirmó Eleuterio.

Es menester señalar que, el *Informe Anual Acciones de Tutela en Salud, vigencia 2023, Orden Trigésima, Sentencia T-760 de 2008* de la Corte Constitucional, Ministerio de Salud y Protección Social y Oficina de Calidad, reconoce una serie de problemas jurídicos y obstáculos al solicitar la protección del derecho a la salud. Entre las causales se hallan: la demora para la asignación de citas con médicos especialistas, la postergación en la realización de procedimientos y exámenes, la dilatación en la entrega de medicamentos, el cobro de cuota moderadora o copago,

la falta de convenios con prestadores de servicios de salud, entre otros. Asimismo, en este documento se proponen medidas adoptadas para mitigar los problemas jurídicos según el comportamiento de las acciones de tutela.

Recientemente, mi tío fue operado con el fin de extraer el tumor maligno que tenía en la próstata. Estuve acompañándolo y notaba que sentía mucho dolor, pero también optimismo; vehementes ganas de seguir viviendo. En nuestros diálogos me comentaba que le expresó al médico su sentir doloroso y las *maluqueras*, y él le había dicho: “¿Cómo no te va a doler si hubo que partirte la vejiga para sacarte lo de la próstata? Ya se sacó todo lo malo, y hubo que romper y volver y coser; hubo dos heridas, la de adentro y la de afuera. Dijo: “ojo con el transporte porque se puede zafar la costurita esa”. Así, hallamos múltiples retos cotidianos y barreras estructurales que experimentan quienes conviven con cáncer. Aunado a ello, encontramos diversas maneras como las personas hacen frente a estos acaecimientos, “sujetas a sus propias condiciones de vida, coordinadas sociodemográficas (sexo, clase, edad, orientación sexual, adscripción étnica, etc.) y también deseos, anhelos, promesas y posibilidades materiales de existencia” (Herrera 2021, 115).

Rememoraba mi tío que, una vez diagnosticada la enfermedad, ya no podía comer casi sal ni alimentos dulces, y le tocó dejar su medio de transporte: la bicicleta: “me dijo la médica que podía ir aplastando el tumor y además, como acá hay tanta piedra, lo estropea. Yo andaba en la bicicleta pa’ todo lao’, ahí he andado toda la vida. Yo iba a La Cruz, donde Filomena, rapidito; donde fuera, a la vereda, a Popayán, hasta allá me demoraba como una hora, pero por salud tocó dejarla”. Asimismo, la trabajadora social le sugirió que disminuyera el consumo de café; aunado a ello, le recomendó tomar agua de panela, colada, y la reducción del azúcar. Recuerda:

Cuando me dijo que no tomará el café, lo extrañé, ella me dijo “si tomas café mañana, el jueves también”, es decir como dos días a la semana, pues como la costumbre de uno es café al desayuno, y a las nueve otra vez, y en la tarde otra vez café, dije, “así ya no, lo voy a extrañar”. Yo, a veces tomaba café, no le *paraba bolas* a ella del todo. También, el doctor me dijo que tomara avena en hojuelas sola sin leche, pero, eso así solo es feo, no sabe muy bueno. (Entrevista 2, 2 de septiembre de 2023)

Se observa la reconfiguración de la vida cotidiana en virtud de la enfermedad: avizoramos la pausa de prácticas como el uso frecuente de la bicicleta, medio de transporte que mi tío siempre ha utilizado. Al respecto, refiere Garassini que “un diagnóstico de cáncer constituye un hito, un antes y un después, un quiebre biográfico en el curso de la vida de la persona que lo padece y su entorno” (2015, 77). Es decir, produce odificaciones en el transcurrir de la vida, especialmente para quien padece la enfermedad, lo cual se expresa, por ejemplo, en sus rutinas diarias, sociales y laborales. Asimismo, se vivencian cambios en la alimentación, como prescindir del consumo de alimentos específicos, entre ellos el café, bebida que guarda un valor ancestral y cultural muy profundo, cuyo consumo es asiduo en la comunidad. A saber, sobre la dieta para los pacientes con cáncer, advierte García et ál. que “la definición o categorización de alimentos en los diferentes momentos o etapas de la enfermedad es crucial y la alimentación puede pasar desde una dieta sin restricciones a una dieta limitada” (2021, 697). Lo anterior implica una reestructuración de los comportamientos alimentarios, en torno a aquello que se debe o no comer, proceso que no es fácil en términos de adaptación cultural y porque, en muchas ocasiones, no se cuenta con los recursos económicos para adquirir determinados alimentos.

Retomando nuestra reflexión sobre los *haceres*, estos son paulatinamente moldeados por el diagnóstico en el marco de la vida cotidiana. Hallamos, igualmente, *haceres* progresivamente estructurados por dicho diagnóstico. Esa cotidianidad de la que nos habla Michel de Certeau (2000) resulta reveladora: encontramos “maneras de hacer” articuladas a pensamientos que, aunque aparentemente fragmentarios, zigzagueantes y, para otros, carentes de *logos*, suelen ser relegados a lo rutinario, a aquello que no se sabe cómo pensarlo. Por el contrario, estas prácticas sustentan una lógica propia, formas creativas y contestatarias, así como un análisis orientado por la reflexión.

En el marco de las labores cotidianas propias de la vida campesina, como trabajar en la huerta y cuidar los animales, mi tío Eleuterio continúa cultivando y cosechando los alimentos que vende cada viernes en la galería del barrio Bolívar en Popayán. Esta es una práctica constitutiva de su vida, que asume con alegría y compromiso, pues, como afirma: “hay que salir a llevar la comida, porque si no, la gente de la ciudad no come, ellos no producen comida limpia”. Igualmente, sigue aconsejando

a quienes han visto vulnerado su derecho a la salud que recurran a las instancias legales, porque son herramientas legítimas que permiten su cumplimiento: “porque toca plantarse duro, para que a uno le paren bolas” (Entrevista 2, 06 de septiembre de 2023).

2. 3. Fabiola y Eleuterio: puntos de encuentro y de distanciamiento

Reconocemos una serie de situaciones comunes y de distanciamientos que quedan abiertas para seguir pensando: el lugar de enunciación marcado por el género, la edad, el contexto en el que habitaban (rural), las alteraciones a sus rutinas, el régimen del sistema de salud al que pertenecían y la red de apoyo de su entorno; dimensiones que no se dan de manera aislada, sino que coexisten entre sí.

Al poner en diálogo el caso de Fabiola con el de Eleuterio, encontramos que ella vivió en un contexto rural y estuvo afiliada a un sistema de salud público que vulneró su derecho a la salud. Por ello, tuvo que acudir a mecanismos legales que no resultaron eficientes. Asimismo, vivenció demoras en la asignación de citas médicas, en la entrega de medicamentos y en el diagnóstico. También observamos las reconfiguraciones en la vida cotidiana de ambos. Por ejemplo, el sabor del café sin azúcar, que desde el sentir de Fabiola “así no sabe lo mismo”, y que Eleuterio tanto extrañaba, integrado a sus diarios vivires, se configuró como un nuevo acontecimiento: empezar a vivir sin el dulce y sin café, o con alimentos nuevos, que denotan una serie de alteraciones temporales que van moldeando la vida.

Por otra parte, aunque Fabiola y Eleuterio tuvieron cáncer, difieren por el género y la localización de su enfermedad. Es menester tener presente el género para comprender cómo se construyen y expresan las relaciones del binario sexogenérico hombre/mujer frente a un diagnóstico oncológico, así como las estructuras que subyacen a estas conductas. Por ejemplo, más allá de las razones médicas que explican que un cuerpo asignado y socializado como varón cisheterosexual padezca cáncer de próstata, y un cuerpo asignado y socializado como mujer cisheterosexual padezca cáncer de vías biliares, existen diferencias en cuanto a la significación de la localización del cáncer para cada uno. En relación con esto, señalan García et ál. que “los cánceres de pene y de próstata (...) sus tratamientos laceran la masculinidad y la identidad

sociocultural asociada al género. Las nociones de género impuestas a un cuerpo masculino se asocian a una sexualidad activa, en constante funcionalidad y disponibilidad” (2021, 700). En este sentido, el cáncer de próstata y sus exámenes de detección fragmentan esta imagen de masculinidad hegemónica y homofóbica (Méndez 2019), al vincularse con la debilidad corporal y la pérdida de la virilidad. La sexualidad y la capacidad reproductiva son elementos diferenciadores, por lo que la localización del cáncer influye significativamente en las vivencias de los pacientes, articulándose directamente con su identidad.

En el caso de Fabiola quedan varias preguntas abiertas, al tratarse de un caso particular que fue reiteradamente nombrado como complejo y que no logró un diagnóstico oficial. Por ello, nos parece importante retomar lo que expone Tatiana Herrera (2021) sobre el análisis de la medicalización como una estrategia de control, poder y dominación sobre los cuerpos, así como los aportes de perspectivas antropológicas y feministas que señalan el androcentrismo científico de la biomedicina, al buscar explicaciones biológicas de las diferencias sociales entre “hombres y mujeres”. Esto revela desigualdades profundas en el diagnóstico de las enfermedades y la anulación de sus experiencias cotidianas y diversas. Desde estos planteamientos nos preguntamos: ¿hasta dónde tratar un cáncer que no es completamente diagnosticado es “natural”, digno y justo para un cuerpo que ha sido asignado y socializado como femenino?, ¿qué implica que el cáncer de vías biliares siga siendo uno de los cánceres menos estudiados (Prieto et ál. 2022) y con mayor predominancia en mujeres (Mayo Clinic 2026)? Y así podríamos continuar con una serie de preguntas que atraviesan las vísceras y duelen al establecer estos puentes entre la ciencia positiva que ha sido la medicina occidental y la experiencia cotidiana y etnográfica de acompañar estas enfermedades.

Sin duda,

(...) la salud y la enfermedad son procesos materiales con los que las personas hacen, deshacen o transforman sus cuerpos y sus vidas. De ahí la importancia de una perspectiva de género que aborde la salud desde las experiencias situadas y singulares de personas que diariamente producen salud y enfermedad desde sus particulares contextos y trayectorias de vida. (Herrera 2021, 114)

En esta clave de género seguimos preguntándonos por las diferencias estéticas y emocionales desde las que pudieron convivir –y morir– con el cáncer Fabiola y Eleuterio. Por ejemplo, la estética ha sido una de las conexiones más significativas en la experiencia del cáncer de mama; mientras que, frente a hombres con cáncer de próstata u otro tipo de cáncer, no se generan programas para que aprendan a cuidar de su imagen (Sumalla et ál. 2013). Estos serán cuestionamientos y análisis que seguiremos conversando con Eleuterio y con las memorias que permanecen y continúan aflorando de Fabiola: ¿cómo afectó y cómo vivieron nuestros familiares, estética y emocionalmente, la asimilación de la enfermedad?, ¿cuáles fueron sus implicaciones cotidianas, relacionales y sistemáticas en un medio intensamente desigual y poco digno?

3. CONSIDERACIONES FINALES

Escribir este artículo nos conduce a seguir formulando preguntas y abrir diálogos sobre lo que significa esperar en un sistema de salud público: ¿quiénes esperan?, ¿por qué los sistemas de salud y de educación han sido históricamente relegados por los gobiernos? Quizá puedan anudarse aquí reflexiones sobre la biopolitización neoliberal de los cuerpos, donde lo que importa es la producción económica, individual y material del sujeto, mientras se olvida que el bienestar y el desarrollo pleno de la persona dependen de un enfoque integral de atención, así como de las interdependencias que sostienen una vida digna.

Por otra parte, proponer una mirada desde la antropología médica y sociocorporal a estas experiencias permite reconocer los distintos factores y dimensiones implicados en el convivir con el cáncer, como la constante interrupción temporal, institucional y social. Las vivencias de nuestros familiares, doña Fabiola y don Eleuterio, se entrelazan como hilos que revelan vulneraciones a sus derechos, luchas persistentes por recibir atención en los sistemas de salud, acciones legales emprendidas, así como profundas reconfiguraciones de sus vidas cotidianas. Dichas transformaciones están marcadas por exámenes médicos frecuentes, tratamientos, restricciones alimentarias y modificaciones en sus rutinas afectivas, lo que deriva en moldeamientos drásticos en el curso de sus trayectorias vitales.

Para continuar pensando la enfermedad en un momento histórico y social que amplía el horizonte más allá de lo meramente médico-

clínico-occidental, emergen preguntas como: ¿hacia dónde nos orienta la incomodidad de la enfermedad?, ¿qué sentires y afectaciones conlleva enfermar? Las experiencias de la salud y la enfermedad se traducen en dolores, tejidos, sabores, olores y palpitaciones, así como en múltiples maneras situadas de reconfigurar forzosamente los cuerpos, las interdependencias, los cuidados y la vida cotidiana. En este sentido, reflexionamos junto a nuestros familiares sobre lo que acontece en sus cuerpos y sobre las luchas diarias que emergen en el marco de la defensa y el cuidado de la vida en un sistema de salud capitalista, biopolítico y precarizado.

De igual modo, los múltiples procesos que implica convivir y dialogar con una enfermedad como el cáncer no pueden comprenderse únicamente desde una perspectiva biologicista, pues esta sumerge a la persona en una complejidad de interacciones inéditas con lugares, alimentos, medicaciones y dispositivos institucionales que reconfiguran el curso de su vida. Asimismo, hallamos que su atención involucra dimensiones epistémicas, afectivas, biopolíticas y éticas.

Desde la voz de nuestros familiares, situados en las complicaciones del sistema de salud colombiano, reconocemos que han ocupado un lugar central, en el caso de Fabiola, la construcción de redes entre pacientes frente a la precariedad hospitalaria y, en ambos casos, el apoyo entre amigas y amigos al momento de gestionar acciones legales. Estas se expresan como acciones colectivas frente a la contingencia, que posibilitan disputar un derecho negado o prolongado cuando la vida no espera. Citando a Haraway (2019) y su pensamiento cyborg, podríamos hablar de dar lugar a las interdependencias, de generar parentescos que permitan construir capacidades críticas para el resurgimiento y el florecimiento de relaciones y acciones.

Hallamos también una comprensión y apropiación de la ley desde los escenarios que impone el convivir con el cáncer, donde se despliega una multiplicidad de simbolismos, ritmos, tiempos, lugares, sentires, recuerdos, deseos y pensamientos. Compartimos las luchas de nuestros familiares con la intención de que sean visibilizadas y replicadas, pues a través de mecanismos legales como el derecho de petición y la acción de tutela han logrado reivindicaciones significativas en términos de derechos. A su vez, esto nos invita a seguir formulando otras preguntas: ¿cómo agenciar la salud como una categoría política y colectiva?, ¿qué otras formas de convivir con el cáncer podemos imaginar cuando estas

acciones jurídicas no garantizan de manera efectiva el acceso a una atención integral y digna?

Los discursos jurídico-legales expresan pretensiones universalizantes y generalizadas que, en muchas ocasiones, borran conocimientos y experiencias éticas, políticas y afectivas situadas y encarnadas. De este modo, constatamos una brecha entre lo que establecen las leyes y su efectividad en las prácticas concretas, donde se producen vulneraciones y negligencias institucionales. Encontramos que, en casos de enfermedades crónicas como el cáncer, las trayectorias de nuestros familiares estuvieron atravesadas por diversas vulneraciones, frente a las cuales surgen impulsos críticos orientados a la creación de contra narrativas que reivindican vidas que también importan.

Frente a ello, recuperamos las reflexiones de Lorde (2019) sobre el reconocimiento de los silencios opresores en las narrativas y prácticas de distintos sectores, como el Estado y la administración de la salud. Silencios a los que respondemos con esta escritura a dos voces, como una apuesta epistémico-política inacabada, tejida en la solidaridad entre lugares de enunciación diferenciados pero atravesados por matrices comunes, y en la pluralización de acciones comunitarias que amplían las agencias del cuidado y del sostenimiento de los cuerpos que duelen, esperan y solicitan atenciones particulares.

Esta escritura aporta comprensiones situadas de la experiencia de convivir con cáncer desde la antropología médica, jurídica y corporal, como una vivencia colectiva que no se limita a los cuerpos enfermos, sino que se expande hacia un movimiento sociocultural más amplio, que continúa poniendo en tensión las nociones hegemónicas y positivistas de la salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ahmed, Sara. 2019. *La promesa de la felicidad: Una crítica cultural al imperativo de la alegría*. Buenos Aires: Caja Negra.
- Ahmed, Sara. 2020. “¡Sonrei!”. *Revista Heterotopías* 3, 5: 187–199. <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/heterotopias/article/view/29085/29920>.
- Araújo, Mayra, Ana Hélia de Lima, José Albuquerque de Figueiredo, Elza Lima y Maria Lúcia Holanda. 2019. “Caracterização sociodemográfica e clínica de homens com câncer de próstata”. *Revista de Salud Pública* 21, 3: 362–367. <https://doi.org/10.15446/rsap.v21n3.70678>.

- Arias, Alan. 2015. “Tesis sobre una teoría crítica de los Derechos Humanos”. *Revista de Filosofía Open Insight* 6, 9: 11–33. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=421639456002>.
- Baró, Ignacio Martín. 1990. “Guerra y salud mental”. *Revista de Psicología de El Salvador* 9, 35: 71–88.
- Braidotti, Rosi. 2016. *Don't agonize, organize!*. https://filosofieolympiade.nl/content/uploads/2016/12/Rosi_Braidotti_Dont_Agonise_Organise.pdf.
- Berruecos, Leidy. 2023. “Materialización efectiva del derecho a la salud a través de la acción de tutela: el caso de los pacientes diagnosticados con cáncer”. Tesis de pregrado en Derecho, Universidad La Gran Colombia. <https://repository.ugc.edu.co/handle/11396/7914>.
- Bolaños, Eduardo. 2022. “Entre el dolor y el orgullo: enfermedades crónicas discapacitantes y luchas contracapacitistas”. *Andamios* 19, 49: 69–91. <https://doi.org/10.29092/uacm.v19i49.920>.
- Bravo, Luis Eduardo y Nubia Muñoz. 2018. “Epidemiology of Cancer in Colombia”. *Colombia Médica* 49, 1: 9–12. <https://doi.org/10.25100/cm.v49i1.3877>.
- Butler, Judith. 2002. *Cuerpos que importan*. Buenos Aires: Paidós.
- Butler, Judith. 2006. *Vida precaria: El poder del duelo y la violencia*. Buenos Aires: Paidós.
- Butler, Judith. 2010. *Marcos de la guerra: Las vidas lloradas*. Buenos Aires: Paidós.
- Cardoso de Oliveira, Luis. 1992. “Comparação e interpretação na antropologia jurídica”. *Anuário Antropológico*, 89: 23–45. http://www.dan2.unb.br/images/pdf/anuario_antropologico/Separatas1989/anuario89_luisroberto.pdf.
- Castro, Verónica del Carmen y Rafael de Jesús Tuesca. 2021. “Conocimiento de cáncer de mama y factores sociodemográficos, acceso y atención en salud en mujeres consultantes en centros oncológicos, Cartagena–Colombia”. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde* 15, 1: 122–135. <https://doi.org/10.29397/reciis.v15i1.1957>.
- Chenaut, Victoria y María Teresa Sierra. 2002. “Los debates recientes y actuales en la antropología jurídica: las corrientes anglosajonas”. En *Antropología jurídica: perspectivas socioculturales en el estudio del derecho*, editado por Esteban Krotz. Barcelona y Ciudad de México: Anthropos Editorial y Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Iztapalapa.

- Congreso de Colombia. 2015. *Ley Estatutaria 1751 de 2015*. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=60733>.
- Corcho, Carolina. 2021. *La crisis de la salud en Colombia: La pandemia y la reforma al sistema de salud*. Santiago de Cali: Universidad del Valle.
- Covarrubias, Esmeralda. 2021. “Relato de mi experiencia de reconocimiento de concubinato: entre los derechos en las leyes y los derechos en el acto”. En *Violencia, sexualidad y género: manifestaciones, resistencias y acciones de intervención*, editado por Mauricio List y Manuel Méndez, 127–140. Ciudad de México: Ediciones del Lirio.
- Cruz, Elba Verónica. 2021. “Derechos humanos y Trabajo Social, una interlocución estratégica”. En *Interpelaciones al campo del trabajo social. Transformaciones sociales contemporáneas*, 26–39. La Plata: Editorial de la Universidad Nacional de La Plata (EDULP). <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/144218>.
- De Certeau, Michel. 2000. *La invención de lo cotidiano, I: Artes del hacer*. Ciudad de México: Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente y Universidad Iberoamericana.
- Defensoría del Pueblo. 2021. *Serie de derechos de los usuarios en salud y seguridad social, 11: Derechos en salud de los pacientes con cáncer*. Bogotá: Defensoría del Pueblo.
- Díaz, Yira Rosalba, Ramiro Gutiérrez, Elizabeth Quimbayo y Wilson Giovanni Jiménez. 2014. “Cáncer de piel no melanoma: de la patología a la tutela”. *Revista Universidad y Salud* 16, 2: 234–245. <https://revistas.udenar.edu.co/index.php/usalud/article/view/2390>.
- Domínguez, Ana. 2017. “Los cuidados de la salud en personas que viven con diabetes: enfoque etnográfico antropológico y perspectiva de género”. *Salud Colectiva* 13, 3: 375–390. <https://doi.org/10.18294/sc.2017.1156>.
- Douglas, Mary. 2003. *Purity and Danger: An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo*. London: Routledge.
- Esteban, Mary Luz. 2013. *Antropología del cuerpo: género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Madrid: Bellaterra.
- Ettorre, Elizabeth. 2017. *Autoethnography as Feminist Method: Sensitising the Feminist 'I'*. New York: Routledge.
- Galeano, Ells Natalia y Guadalupe Irene Juárez. 2017. Dossier “Antropología jurídica: reflexiones sobre justicias locales y derechos universales”. *Boletín*

- de *Antropología Universidad de Antioquia* 32, 53: 13–17. <https://www.redalyc.org/journal/557/55750078002/>.
- Gañán, Jaime León. 2020. “Barreras de acceso a los servicios de salud en Colombia: negación real al goce efectivo del derecho fundamental a la salud”. En *Derecho, sociedad y justicia para el desarrollo*, compilado por Jovany Sepúlveda. Medellín: Sello Editorial Coruniamericana.
- García, Jaqueline, Pavel Revelo y Surama Grimont. 2021. “Necesidad de una lectura socioantropológica del cáncer”. *Humanidades Médicas* 21, 3: 692–710. http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1727-81202021000300692&script=sci_arttext&tlng=pt.
- García-González, Ricardo, José Montans y Ricardo García-Navas. 2018. “Valoración patológica del cáncer de próstata: nuevos problemas”. *Revista Española de Patología* 51, 4: 232–238. <https://doi.org/10.1016/j.patol.2018.03.006>.
- Garassini, María Elena. 2015. “Narrativas de familiares de pacientes con cáncer”. *ces Psicología* 8, 2: 76–102. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423542417005>.
- Granados, Jackeline. 2018. “La fundamentalidad del derecho a la salud en Colombia y su desarrollo”. Tesis doctoral en Derecho, Universidad Santo Tomás. <https://repository.usta.edu.co/items/affab2f9-d67b-4b02-a592-ac38a02679c7>.
- Haraway, Donna. 1995. *Ciencia, cyborgs y mujeres: la reinención de la naturaleza*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Haraway, Donna. 2019. *Seguir con el problema: generar parentesco en el Chthuluceno*. Traducido por Helen Torres. Buenos Aires: Consonni.
- Hedva, Johanna. 2018. *Teoría de la mujer enferma*. Nueva York: Locura, Comunidad y Derechos Humanos. <https://primeravocal.org/teoria-de-la-mujer-enferma-de-johanna-hedva/>.
- Hernández, Gustavo. 2021. “Epidemiología del cáncer en Colombia: una transición que debemos conocer”. *Medicina* 43, 1: 64–73. <https://anmdecolombia.org.co/wp-content/uploads/2021/04/REVISTA-MEDICINA-No.-132-corregida.pdf>.
- Herrera, Tatiana. 2021. “Encuentros entre la antropología médica y la perspectiva de género en Latinoamérica, 2009–2019”. *Maguaré* 35, 1: 87–126. <https://doi.org/10.15446/mag.v35n1.96665>.

- Holloway, John. 2011. “Reflexiones sobre el Festival de la Digna Rabia”.
<https://johnholloway.com.mx/2011/07/31/reflexiones-sobre-el-festival-de-la-digna-rabia>.
- IDAS. 2022. *Etnografías afectivas y autoetnografía*. “Tejiendo nuestras historias desde el sur”. Oaxaca: Editorial Investigación y Diálogo para la Autogestión Social. <https://generoymetodologias.org/media/publicaciones/archivos/EtnografiasAfectivas.pdf>
- Instituto Nacional de Cáncer. 2024. *Mitos comunes e ideas falsas acerca del cáncer*.
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/riesgo/mitos#:~:text=No.,el%20c%C3%A1ncer%20disminuye%20o%20desaparece>.
- Katzer, Leticia y Chiavazza, Horacio. 2019. *Perspectivas etnográficas contemporáneas en Argentina*. Ciudad de Mendoza: Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad Nacional de Cuyo. https://bdigital.uncu.edu.ar/objetos_digitales/14075/katzerychiavazza.pdf
- Krotz, Esteban. 2002. “Sociedades, conflicto, cultura y derecho desde una perspectiva antropológica”. En *Antropología jurídica: perspectivas socioculturales en el estudio del derecho*, editado por Esteban Krotz. Anthropos Editoria y Universidad Autónoma Metropolitana plantel Iztapalapa, Barcelona, Ciudad de México.
- Leal, Abelardo. 2021. “La acción de tutela en Colombia. Aspectos conceptuales y procesales”. *Cuadernos Manuel Giménez Abad* 22: 134-153. DOI: <https://doi.org/10.47919/FMGA.CM21.0203>
- Lemus, Sergio, Alicia Hamui, Minerva Ixtla, et ál. 2017. “Una mirada crítica sobre la noción: paciente/usuario/cliente desde la antropología en salud”. *Revista conamed* 22, 2: 98-103. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6062919>.
- Lorde, Audre. 2019. *Los diarios del cáncer*. Valle del Aconcagua: Ginecosofía.
- Mayo Clinic. 2026. *Cáncer de la vesícula biliar*. <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/gallbladder-cancer/symptoms-causes/syc-20353370>.
- Mejía, María Elena, Adolfo Contreras y Mauricio Hernández. 2020. “Calidad de vida en mujeres con cáncer de mama sometidas a quimioterapia en Cali, Colombia”. *Biomédica* 40, 2: 349-361. <https://doi.org/10.7705/biomedica.4971>.
- Méndez, Manuel. 2019. *Cáncer de próstata, la prueba del tacto rectal y la encarnación de la masculinidad*. Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva.

- Méndez, Manuel. 2021. “La enfermedad de Kin, la Covid-19 y la nueva normalidad: alianzas y figuraciones antiespecistas en horizontes temporales de subjetividad”. *Revista Latinoamericana de Estudios Críticos Animales* 8, 1: 315–338. <https://revistaleca.org/index.php/leca/article/view/79>.
- Menéndez, Eduardo L. 2018. “Antropología médica en América Latina 1990–2015: Una revisión estrictamente provisional”. *Salud Colectiva* 14, 3: 461–481. <https://doi.org/10.18294/sc.2018.1838>.
- Ministerio de Justicia. s.f. *ABC del derecho de petición en Colombia*. Bogotá: Minjusticia.
- Universidad Nacional de Colombia. 2024. *Hermes. Sistema de Información de la Investigación*. Universidad Nacional de Colombia. Obtenido de Grupo de Antropología Médica.
- Ministerio de Salud y Protección Social. 2025. “Glosario”. Ministerio de Salud y Protección Social, República de Colombia. <https://www.minsalud.gov.co/salud/Paginas/Glosario.aspx>.
- Mol, Anne-Marie, y John Law. 2012. “Acción encarnada, cuerpos actuados. El ejemplo de la hipoglucemia”. En *Cuerpos y diferencias*, editado por Rebeca Ibáñez y Eulalia Pérez: 153-177. Madrid: Plaza y Valdés.
- Múnica Gaviria, Hugo. 2011. “La calidad de la atención en salud, más allá de la mirada técnica y normativa”. *Investigación y Educación en Enfermería* 29, 1: 77–86. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-53072011000100010&script=sci_arttext.
- Munsonius, Mareike Dorothea. 2017. “Masculinidades: trayectorias y quiebres entre pacientes de cáncer de próstata en Quito”. Tesis de maestría en Antropología, Flacso Ecuador. <http://hdl.handle.net/10469/12008>.
- Le Breton, David. 1995. *Antropología del dolor*. París: Éditions Métailié.
- Le Breton, David. 2017. *El cuerpo herido: identidades estalladas contemporáneas*. Buenos Aires: Topía Editorial.
- Noreña, Carolina, Daniela Olarte, Paola Rodríguez y Jonathan Bermúdez. 2023. “Percepción de la accesibilidad a los servicios de salud en la ciudad de Medellín: caso de estudio pacientes con cáncer de próstata”. *Revista CIES* 14, 2: 291–311. <http://revista.escolme.edu.co/index.php/cies/article/view/483/524>.
- Organización Mundial de la Salud. 2023. “¿Cómo define la oms el concepto de salud?” *Preguntas frecuentes*. <https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions>.

- Patiño, José Félix. 2013. "El sistema de salud de Colombia: crisis sin precedentes". *Revista Colombiana de Cirugía* 28, 4: 259-261. <https://www.redalyc.org/pdf/3555/355535161001.pdf>
- Pérez, Alejandro y et ál. 2017. "Regulación de la salud en Colombia: un problema de información secuestrada". *Papel Político* 22, 1: 105-125. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6232763>.
- Plazas, Clara, y Diego Moreno. 2017. "Impacto económico de las acciones de tutela en salud en Colombia". *Vniversitas* 66, 135: 325-376. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.vj135.ieat>.
- Prieto, Robin Germán, Bernardo Alfonso, Jhon Edison Prieto y Óscar Guevara. 2022. "Cáncer de vesícula biliar, una visión actual". *Revista Colombiana de Cirugía* 37, 2: 280-297. <https://doi.org/10.30944/20117582.891>.
- Sachis, Pablo Ezequiel. 2019. "Burocracia como máquina biopolítica de subjetivación". En *VI Jornadas de Investigación en Humanidades. Homenaje a Cecilia Borel*. Bahía Blanca: Editorial de la Universidad Nacional del Sur.
- Stake, Robert. 2005. *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.
- Silvestri, Leonor. 2017. "¿Elegirías curarte si pudieras hacerlo? / you choose to heal if you could?" *Kamchatka. Revista de análisis cultural* 10: 241-247. <https://doi.org/10.7203/KAM.10.10871>.
- Solar, Andrea Paola. 2020. "Estudio etnográfico de las concepciones y prácticas del proceso salud/enfermedad/atención de las enfermedades vasculares periféricas en zona rural del municipio de Jardín, Antioquia". Tesis de grado para optar al título de Antropóloga, Universidad de Antioquia. https://redcol.minciencias.gov.co/Record/UDEA2_f79cc059637809a175662ba32fc1a60b.
- Sontag, Susan. 1978. *La enfermedad y sus metáforas*. Traducido por Mario Muchnik. Buenos Aires: Taurus.
- Suárez, Luisa, Stephanie Puerto, Lina María Rodríguez y Jaime Ramírez. 2017. "La crisis del sistema de salud colombiano: una aproximación desde la legitimidad y la regulación". *Revista Gerencia y Políticas de Salud* 16, 32: 34-50. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgps16-32.cssc>.
- Suárez, Verónica, y Oliva López. 2019. "La dimensión emocional en torno al cáncer. Estrategias de análisis desde la antropología de la salud". *Cuicuilco. Revista de ciencias antropológicas* 26, 76: 31-59. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-84882019000300031.

- Sumalla, Enric, Vanessa Castejón, Cristian Ochoa, e Ignacio Blanco. 2013. “¿Por qué las mujeres con cáncer de mama deben estar guapas y los hombres con cáncer de próstata pueden ir sin afeitar? Oncología, disidencia y cultura hegemónica”. *Psicooncología* 10, 1: 7–56. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41946.
- Valladares de la Cruz, Laura. 2002. “Reseña de *Antropología jurídica: perspectivas socioculturales en el estudio del derecho*”. *Alteridades* 12, 23: 155–159. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74702315>.
- Valencia, Yaneth. 2023. *Podcast sobre los cruces entre vulnerabilidades que afectan a las mujeres negras con VIH en Colombia*. Radio Web Macba. <https://rwm.macba.cat/es/podcasts/sonia-376-yaneth-valencia-2/>.
- Vergara, Edgar, Amileth Suárez y Rubén Darío Gómez. 2017. “Plan Control del cáncer en Colombia 2012–2021. Un análisis formal”. *Revista Gerencia y Políticas de Salud* 16, 33: 6–18. <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/gerepolsal/article/view/20447>.

Referencias etnográficas

- Entrevista 1. Entrevista realizada a Fabiola Noreña. Rionegro, en su casa, 11 de septiembre de 2023. Duración: 38 min. Grabado con grabadora de voz.
- Entrevista 2. Entrevista realizada a Eleuterio Mompotes. Casa, vereda Figueroa (Cauca), entre agosto y septiembre de 2023. Duración: 160 min. Grabado con grabadora de voz.
- Comunicación personal 1. Comunicación personal con médicos(as). Medellín, Clínica León XIII, abril de 2023. Registro personal.