



**“Un alto en el camino”
Trayectorias vitales y corporales de mujeres con cáncer de mama en
torno a la salud-enfermedad**

Keyla Valentina Santana Bernal

**Universidad del Rosario
Escuela de Ciencias Humanas
Bogotá, Colombia
2022**

“Un alto en el camino”
Trayectorias vitales y corporales de mujeres con cáncer de mama en
torno a la salud-enfermedad

Keyla Valentina Santana Bernal

Trabajo presentado como requisito para obtener el título de:
Antropóloga

Directora
Claudia Margarita Cortés García

Escuela de Ciencias Humanas
Programa de Antropología
Universidad del Rosario
Bogotá, Colombia
2022

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	4
1.1 Cáncer de mama, cronicidad, corporalidad y salud-enfermedad. Aproximación teórica	10
1.2 Salud, enfermedad, feminidad y cáncer. Abordaje metodológico	18
1.3 Organización del texto y aporte.....	23
Capítulo 1. VIVIR CON CÁNCER DE MAMA	25
2.1 ¿Qué es una vida con normalidad? Discusiones sobre las nociones de salud y enfermedad.....	26
2.2 “Llevar una vida con normalidad estando enfermas”. Construcción del cáncer como enfermedad crónica.....	32
2.3 El cáncer de mama: una experiencia vívida y encarnada	36
Capítulo 2. EL PASO DEL CÁNCER DE MAMA POR EL CUERPO	42
3.1 El flujo de vida de una paciente con cáncer de mama.....	43
3.1.1 Rutinas y vida cotidiana	44
3.1.2 Dolor y sufrimiento	46
3.1.3 Una “nueva normalidad” y cáncer de mama	48
3.2 Soy una mujer: feminidades en el cáncer de mama	50
CONCLUSIONES	55
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	59

INTRODUCCIÓN

Cuando hablamos de cáncer muchas personas pueden pensar, inmediatamente, en el peor escenario posible: muerte, desesperanza, dolor, etc. En 1997, Jackie Stacey mencionaba que las historias de cáncer están llenas de monstruos y maravillas: la monstruosidad de la enfermedad y los tratamientos; las maravillas de las curas y las vidas salvadas. Estas vivencias se definen a partir de representaciones e imaginarios, que sumadas al gran bombardeo de explicaciones contradictorias y cambiantes relacionadas con esta enfermedad, como menciona Susan Sontag (2003), les dan valor a preguntas sobre cómo se percibe, experimenta y teoriza esta enfermedad en la sociedad contemporánea. Varios trabajos han mencionado que, a pesar de los avances tecnocientíficos y de la búsqueda de nuevas representaciones sobre el cáncer (Jensen y Pitt, 2021; Adedeji et al., 2021; Ugochukwu et al., 2019; Moser et al., 2021; Kobayashi y Smith, 2016), la desinformación frente a esta patología, en general, es bastante grande y puede estar relacionada con pensamientos deterministas sobre las causas externas de la enfermedad, la incapacidad para prevenirla y la inevitabilidad de la muerte en el momento del diagnóstico (Kobayashi y Smith, 2016).

A pesar de esta situación, mi historia personal con la construcción de representaciones sobre el cáncer es diferente y está entrelazada con la historia de mi familia. No recuerdo el momento exacto, pero sé que luego de que mi hermana nos comunicara que estaría asistiendo regularmente a citas de control con un cirujano de seno porque había la posibilidad de que tuviera cáncer de mama más adelante fue, tal cual, *un alto en el camino*; una coyuntura en que ciertas cosas empezaron a cambiar y tuvieron que ajustarse, tanto en su proceso personal, como en la manera en que nos relacionamos con ella como familia.

Está ha sido una trayectoria larga de años en exámenes y consultas permeada por sentimientos como el miedo o la incertidumbre de que en cualquier oportunidad alguna biopsia¹ muestre que mi hermana efectivamente tiene cáncer de mama; o alivio y

¹ Si bien una biopsia de seno no significa que la paciente tenga cáncer y los resultados no muestren que se trata de cáncer, este examen es el que se realiza para saber si hay o no cáncer en el seno: “[...] Durante una

tranquilidad al momento en que el doctor analiza estas biopsias y dice que, por el momento, todo está bien. Este es mi acercamiento al cáncer de mama. El acompañar a mi hermana a que se tomara biopsias, tener precaución al darle un abrazo porque la podía lastimar y, tener cuidado, en general, de no moverla súbitamente o sacudirla porque vive constantemente con dolor o molestias y con un movimiento sorpresivo le puedo hacer sentir peor. Esta cercanía es lo que me ha permitido definir unas construcciones y experiencias diferentes sobre esta patología. Es una trayectoria en la que sabemos que hay altos y bajos; donde hay momentos en los que los medicamentos que toma la pueden hacer sentir peor, e, incluso, hubo un periodo en que los efectos secundarios del medicamento que tomaba fueron bastante agresivos y fue necesario cambiarlo.

El estar en riesgo de ser una paciente con cáncer de mama es una situación que supuso ajustes en la existencia de mi hermana y los diferentes escenarios que ella habitaba: su trabajo, su relación de pareja, su convivencia con nosotros como familia. Sin embargo, no es una situación que haya parado su vida por completo. Ha habido modificaciones, pero la vida ha seguido su curso, ha sido cuestión de aprender a manejar este proceso y aprender a vivir con enfrentar la enfermedad: exámenes, tratamientos y controles. Esto es algo que me llamó siempre la atención. La manera en que mi hermana ha afrontado un posible diagnóstico de cáncer de mama y como esta situación ha conllevado a definir una trayectoria de prevención y cuidado. Aquí es donde se combinan mi interés investigativo y mi experiencia personal.

Las experiencias que las huellas de una enfermedad como el cáncer dejan en una persona le pueden marcar físicamente, además de generar estrategias de afrontamiento y relación con su corporalidad². Igualmente, se inscriben en esta corporalidad formas de relación emocionales, sociales o cuestiones de identidad. Cabe resaltar que, en Colombia,

biopsia, un médico obtiene células del área que causa sospecha para que se puedan examinar en un laboratorio, y así saber si existen células cancerosas” (American Cancer Society, 2019).

² Silvia Citro (2009), a través de la noción “cuerpos significantes”, propone que el cuerpo y la corporalidad de una persona son el resultado de un entramado de materialidades biológicas y tecnológicas; además, la corporalidad está constituida por procesos psicológicos, intersubjetivos, históricos y político-culturales que efectúan redes y entramados de sensaciones, movimientos, afectividades, imágenes, representaciones y discursos en las diferentes dimensiones de la vida humana (social, individual, etc.) lo que supone entenderla como una dimensión productora de sentido.

hacer parte de grupos con condiciones sociales y económicas particulares puede marcar la experiencia de la enfermedad (López Domínguez, 2015).

El cáncer, desde la medicina occidental, es el crecimiento anormal y sin control de células, lo que causa mal funcionamiento del cuerpo. Estas células no cumplen con sus respectivas funciones y generan masas de tejidos llamadas tumores³. Esta condición hace que el cáncer no sea una sola enfermedad, sino que es un nombre que reúne múltiples enfermedades que comparten similitudes y características entre sí e, igualmente, comparten diferencias en la forma en que se propagan y el lugar del cuerpo en el que crecen (Instituto Nacional del Cáncer, 2015; Instituto Nacional de Cancerología, 2004).

El cáncer es considerado como la segunda causa de muerte en todo el mundo. Para el 2021, se estimaba que 20 millones (20 '000.000) de personas habían sido diagnosticadas por primera vez con cáncer y la cifra de fallecimientos por esta causa rondaba los diez millones (10 '000.000) (Vivas, 2022). Cerca del 70% de estas muertes están situadas en países con ingresos medios y bajos. La diferencia entre la atención por países está relacionada con la detección temprana, el tratamiento y el cuidado de los pacientes que varía dependiendo de la organización de los servicios de salud, las políticas públicas y el cuidado personal y colectivo (Instituto Nacional de Cancerología, 2004; Pardo et al., 2017). De acuerdo con Gómez (2020), más del 90% de los países de ingresos altos ofrecen programas de prevención y promoción, así como de tratamiento a los enfermos oncológicos, mientras que en los países de ingresos bajos este porcentaje es inferior al 30%. Las diferencias socioeconómicas que hay entre grupos de personas, dependiendo del país en que estén, han sido estudiadas alrededor del mundo y es posible concluir que las quienes tienen un nivel socioeconómico más bajo tienen más probabilidad de tener tasas de mortalidad por cáncer más altas (Kogevinas et al., 1997; Tabuchi, 2020).

En la misma línea y al considerar que como hay distintos tipos de cáncer, éste también puede manifestarse de manera diferente en cada persona. Las respuesta a la

³ Los tumores de acuerdo a su patología se clasifican en: a) malignos, referentes a tumores que se extienden entre tejidos y los invade. Además, se mueve a otras partes del cuerpo a través del sistema linfático o circulatorio y genera nuevos tumores separados del original. Si son extirpados, vuelven a crecer algunas veces; y b) benignos, comprendidos como los tumores que no se extienden ni invaden tejidos u órganos cercanos; tienen un tamaño considerable y al ser extirpados no vuelven a crecer (Instituto Nacional de Cáncer, 2015).

enfermedad va a tener trayectorias diversas dependiendo del órgano que haya sido afectado; de la etapa en la que se haya realizado el diagnóstico; del tratamiento definido para el control de la enfermedad; de la forma de aseguramiento al sistema de salud⁴; de las condiciones de vida de las personas (Tabuchi, 2020), entre otros. Así es claro como hay muchos elementos a considerar frente a la respuesta de este gran conjunto de enfermedades.

En Colombia se estima que 182 personas por cada 100.000 habitantes tienen algún tipo de cáncer, con una tasa de mortalidad aproximadamente de 84 por cada 100.000 habitantes. Los cánceres con mayor incidencia en el país son: 1) Cáncer de próstata (47 por cada 100.000 habitantes), 2) Cáncer de mama (34 mujeres por cada 100.000 habitantes), 3) Cáncer de cuello uterino (19 mujeres por cada 100.000 habitantes), 4) Cáncer de pulmón en hombres (13 por cada 100.000 habitantes y 5) Colon y recto (12 por cada 100.000 habitantes) (Ministerio de Salud, 2021). En este orden de ideas, las personas más afectadas son las mujeres (58.7%), mayores de 65 años (37.5%) y del régimen subsidiado (49.8%) (Ver imagen 1).



Imagen 1. Tomado de: INC - Instituto Nacional de Cancerología. *Cáncer en Cifras 2020*. Bogotá: INC; 2020. Disponible en: <https://www.cancer.gov.co/medios-comunicacion-1/multimedia/destacados/cancer-cifras-1>

En lo que refiere al cáncer de mama en Colombia, la mayor población en riesgo por este tipo de cáncer se concentra en las ciudades capitales y esto, de acuerdo a Wiesner et

⁴ La prestación de servicios de salud a los colombianos por parte del Estado se hace a través del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). Este se divide en el régimen contributivo (EPS, medicina prepagada, plan de beneficios de salud) y el subsidiado (SISBEN, EPS de libre elección subsidiada) (Secretaría Distrital de Salud, 2021). De acuerdo a Bonilla (2022) las principales dificultades que tiene el sistema de salud en Colombia para la atención del cáncer son: la accesibilidad a la prestación de servicios en salud, las ineficiencias de su organización y operación a causa del déficit de los recursos de salud y la escasa oferta en puntos no urbanos. Bonilla (2022) menciona que “los pacientes oncológicos son una población vulnerable, en quienes la condición de salud se suma a las dificultades para la atención, barreras en el aseguramiento, acceso a programas de prevención, al diagnóstico temprano y al tratamiento, lo que menoscaba las posibilidades de sobrevivir” (2022, p. 30).

al. (2021) y a Duarte et al. (2021)., está relacionado con los cambios que han traído los procesos de modernización como la sobrevida, la disminución de la fecundidad (particularmente el uso de anticonceptivos orales), el embarazo en edades avanzadas, la disminución de lactancia materna, las dietas ricas en grasas, la obesidad y el tabaquismo. Particularmente, en términos epidemiológicos, se encuentra que la mortalidad por esta causa no se ha disminuido en varias décadas y, por el contrario, va en aumento (Wiesner et al., 2021; Instituto Nacional de Cancerología, 2017). En cuanto a la atención, se identifican inequidades en salud, vinculadas al tipo de aseguramiento, el estrato socioeconómico bajo y la escasa formación escolar, que implican retraso en el diagnóstico y empeoran la condición clínica y la calidad de vida de las pacientes (Bonilla, 2022).

Teniendo en cuenta lo anterior, cuando se habla de una enfermedad como lo es el cáncer⁵, es posible identificar que esta no solo representa un problema de salud sino que esta constituye un evento se inscribe en el espacio social: es un evento disruptivo en la vida personal, en las relaciones propias con el cuerpo y en los vínculos sociales primordiales, como los familiares. Al hablar de algo disruptivo me refiero, siguiendo a Bury (1982), a que hay una alteración significativa y repentina en el curso de la vida de la persona y esta lleva a que cambie cardinalmente su dirección y planes. Para el caso del cáncer de mama, el explicar cómo una condición de salud crónica interviene en la vida cotidiana, me sirve para comprender cambios en las prácticas, nuevas búsquedas de sentidos y la aproximación a los recursos que se movilizan para afrontar la condición de salud (Bury 1982; Grimberg 2002); asimismo, reflexionar sobre la identidad y, en este caso, esta introspección alcanza temas como la feminidad, junto con ello, la manera en que se llevan a cabo rutinas o las diferentes formas de relacionarse cuando la vida se ve alterada y difiere al estado de un “pre-diagnóstico”.

Así, la aparición de una enfermedad en la cotidianidad de la persona (sea cual sea) llega a alterar la vida que ésta lleva hasta el momento: ya sea cáncer de mama o migraña, por ejemplo, hay ajustes que tomar para poder seguir llevando a cabo sus procesos vitales (tomar medicamentos o medidas de prevención podrían ser algunos de estos ajustes).

⁵ En Colombia, el cáncer está definido también como una enfermedad ruinosa o catastrófica: “[...] aquellas que representan una alta complejidad técnica en su manejo, alto costo, baja ocurrencia y bajo costo-efectividad en su tratamiento.” (Corte Constitucional, Sala Segunda de Revisión, T-012/20 - T-7.470.381, 2020)

Ahora, cuando inicialmente mencioné que hay algunos sentimientos asociados a la trayectoria de mi hermana, noté que la construcción social del cáncer adquiere su sentido a través de la aplicación de metáforas que se utilizan para darle sentido al mundo y comprenderlo. Al respecto, Susan Sontag (2003) menciona que al cáncer se le tiene miedo debido a que es una enfermedad incomprendida rodeada de metáforas que sirven para generar estigmas al paciente en tanto que se habla del crecimiento anómalo en el cuerpo, se relaciona con el lenguaje militar ya que se trata como una “invasión”, como que el cáncer se centra en hacerle daño al cuerpo y “colonizarlo”.

Sontag (2003) hace alusión a que el uso de lenguaje bélico le adjudicó connotaciones negativas a la enfermedad y, por extensión, a quien es diagnosticado con ella, generando un cambio. De esta manera, ya no solo es un dictamen médico, pasa a ser una marca en la persona que tiene que lidiar con esta enfermedad. Dicha marca hace parte de lo que una mujer tiene que asimilar cuando pasa por un proceso de disrupción ligado al cáncer de mama, convivir con connotaciones relacionadas a la enfermedad se vuelve parte de los cambios en el flujo de vida de esta persona.

Por lo tanto, cuando la persona recibe el diagnóstico de tener cáncer, diferentes estudios han mostrado cómo se enfrenta a este evento que marca un antes y un después. Diversas investigaciones (Bury, 1982; Grimberg, 2002; Liamputtong y Suwankhong, 2015; Osorio, 2017; Morden, 2017; Estecha, 2020) han utilizado la disrupción biográfica para comprender esta experiencia vinculada al diagnóstico, al afrontamiento, al tratamiento y regreso “normalidades”, resaltando un antes y un después (Liamputtong y Suwankhong, 2015); Trusson et al., 2016). Es decir, resaltan qué pasa cuando alguien es diagnosticado con cáncer, cuando el dictamen médico le da el nuevo título de “enfermo crónico/enfermo oncológico”, y cómo es el proceso que la persona pasa al aprender a vivir con su condición. Estos cambios incluyen transformaciones desde en el aspecto físico (como la caída del cabello) hasta generar estrategias frente a la construcción de su feminidad y su identidad como mujer.

A partir de estos elementos, en esta investigación me pregunto por ¿cómo los conceptos de salud, enfermedad y feminidad se configuran a partir de la experiencia de tener cáncer de mama como un evento disruptivo? Me interesa centrarme en el cáncer de mama dada la alta ocurrencia en Colombia (incidencia y mortalidad) así como la

representación social que tienen los senos en nuestro contexto. Para dar respuesta a la pregunta de investigación busco analizar cómo la relación entre estos tres conceptos (salud, enfermedad y feminidad) se ve configurada a la luz de un evento disruptivo como lo es el cáncer de mama. Para resolver este objetivo me propuse: primero, describir analíticamente las nociones de salud-enfermedad identificadas en las experiencias de las mujeres con cáncer de mama con quienes adelanté mi trabajo de campo; Segundo, describir las trayectorias de vida de estas mujeres e identificar nodos de experiencia en torno a su diagnóstico médico y la posterior atención; Tercero, identificar las distintas estrategias de adaptación de las mujeres en el marco de sus experiencias vitales en torno al cáncer; y, por último, describir la construcción de feminidades en torno al cáncer de mama a partir de las experiencias de las participantes en esta investigación.

1.1 Cáncer de mama, cronicidad, corporalidad y salud-enfermedad. Aproximación teórica

En el cáncer de mama, los senos femeninos tienen un significado social y simbólico particular: son considerados como sinónimos de belleza, de fertilidad y constituyen un atractivo sexual para los hombres. Estas ideas están respaldadas por la construcción del cuerpo femenino como un cuerpo comercial manipulable; esta construcción comercial a través de publicidad erótica ha generalizado la idea de que cuando hay una deformación o pérdida de los senos, se pierde la feminidad y el atractivo sexual en una mujer (Lapeira Panneflex et al., 2016). Los senos adquieren una representación física frente a la sociedad en tanto que constituyen una imagen elaborada de dinámicas e ideales de belleza; cuando estos ideales son modificados con la experiencia de una enfermedad, las mujeres con cáncer de seno empiezan a cuestionarse por su “ser-una-mujer”. La identidad propia de las mujeres pasa por interrupciones cuando hay presencia de cirugías⁶ que alteran la imagen que tienen de sí mismas (Schwartz y Von Glascoe, 2021).

Frente al cáncer, la experiencia de esta enfermedad crónica y la relación de la enfermedad con la corporalidad de la persona se han desarrollado varias investigaciones. Schwartz y Von Glascoe (2021) se han preguntado por la experiencia de mujeres que ya pasaron por un tratamiento de cáncer que viven en una comunidad cerca de la frontera

⁶ La mastectomía de uno o ambos senos como tratamiento para el cáncer de seno.

entre Estados Unidos y México; han explorado la trayectoria generada por la disrupción biográfica que lleva a una renovación de la identidad, la manera en que se ven a sí mismas, a través de una aproximación etnográfica que propone que la manera en que las mujeres lidian con la enfermedad y con cambios en su imagen corporal producen diferentes experiencias que convergen en la liminalidad y un camino en busca de reconocer y apropiar su imagen corporal.

De igual manera, Trusson, Pilnick y Roy (2016) se centran en las implicaciones a largo plazo de haber sobrevivido al cáncer de seno, entendida como una enfermedad que atenta contra la vida, y lo que significa vivir con recuerdos encarnados de un posible regreso de la enfermedad. Esta investigación comparte la vista desde la disrupción biográfica y la liminalidad como procesos que generan formas de adaptación ya que no hay un “regreso a la normalidad” (Trusson et al., 2016, p. 121) en términos de estado de salud, identidad y relaciones. Además, el proceso de disrupción biográfica se ve en que las mujeres que reciben tratamiento y sobreviven a la enfermedad no se sienten en capacidad de retornar a su estado de alivio o describirse saludables de la misma manera en que estaba antes del cáncer.

En esta misma línea, Liamputtong y Suwankhong (2015) han realizado un estudio con mujeres tailandesas que fueron diagnosticadas con cáncer de mama, en donde -a través de Bury (1982) y la disrupción biográfica- analizan lo que significó este diagnóstico y las experiencias relacionadas a éste para estas mujeres; cómo la narrativa de esta enfermedad está fuertemente ligada a la muerte y que genera sentimientos de pérdida, desesperanza, estigmatización y otros, lo que moldea las estrategias de afrontamiento que las mujeres van a acoplar a su vida diaria. También, algo importante de este estudio es que las experiencias de estas mujeres con los tratamientos y lo que implica en la identidad de cada una fueron presentadas al personal de salud para que los cuidados y el apoyo emocional pudieran mejorar: “[...] es esencial que los proveedores de atención sanitaria tengan una mejor comprensión de las necesidades y preocupaciones de las mujeres. Esto podría garantizar la prestación de una atención sanitaria culturalmente adecuada [...]” (Liamputtong et al., 2015), lo anterior es un resultado aplicable a cualquier mujer en cualquier país.

Ahora bien, cuando se habla de tipos de cáncer, el cáncer de mama ha sido uno de los más estudiados, bien sea desde el punto de vista netamente médico con sus tratamientos o medicamentos, o desde perspectivas más enfocadas a la visión corporal. En este sentido, Bell (2014) examina el impacto del dominio cultural del cáncer de mama en América del Norte; la autora propone que hay maneras en las que el concepto de “supervivencia al cáncer” se ha “cáncer-de-mama-izado”⁷; en otras palabras, la experiencia de sobrevivir al cáncer se ha ajustado a explicarse a través del cáncer de mama, sea cual sea el tipo de cáncer que se supere, de igual manera, estas maneras de sobrevivir al cáncer están mediadas completamente por las experiencias particulares de cada persona (Bell, 2014) en donde se resalta el carácter distintivo de cada tipo de enfermedad en contraste con el cáncer de cuello uterino. Lo anterior termina, muchas veces, en la necesidad de diferenciación de su enfermedad con el cáncer de mama o reducir la seriedad de su enfermedad, a su vez, amplificando la pena y el estigma del cáncer en otras personas (Bell, 2014).

En suma, las investigaciones en este campo han avanzado en lo referente a la imagen corporal relacionada con el cáncer, la experiencia misma de este en cuanto a la trayectoria y sucesión de eventos que llevan a reconstruir o repensar temas como la identidad o la feminidad: los tránsitos que se viven en esta enfermedad y cómo eso va moldeando la realidad social en que se encuentra una mujer con cáncer de mama. De acuerdo con esto último, Haines et al. (2010) realizaron un estudio sobre los mensajes de prevención frente al cáncer de mama y su relación con el tabaco en mujeres jóvenes; esta investigación encontró una conexión entre el cáncer de mama y la construcción de éste con el género e ideales de feminidad - por ejemplo, cuerpos femeninos y su nexos con ciertos estereotipos de feminidad como el color rosado. Estos autores proponen que, usualmente, los mensajes que se dan relacionados a este tema tienen presencia de cuerpos semidesnudos que pueden ser sexualizados y mantienen estereotipos de belleza que ligan a los senos con la sensualidad o la belleza (Haines et al., 2010).

En relación con este estudio que menciono, Mansoor y Abid (2020) desarrollaron una investigación enfocada en el estigma del cáncer de mama y entender esta enfermedad

⁷ “[...] the concept of cancer survivorship has been become, for want of a better term, ‘breast-cancer-ized’” (Bell, 2014, p. 62)

en un entorno patriarcal, lo que lleva a que esta enfermedad pueda verse como una amenaza a la construcción de feminidad y los ideales de belleza o los roles de madre y esposa. Los tratamientos que se dan para tratar el cáncer de mama tienen como consecuencia, en la mayoría de los casos, cambios físicos notables en una mujer: la caída del cabello o las posibles intervenciones quirúrgicas, etc. lo que provoca un ambiente con estigmas frente a cosas como la belleza o “roles femeninos” que moldean la manera en que las mujeres construyen su identidad luego de que pasan por el cáncer de mama: “[...] la mayoría de mujeres en la parte urbana enfatizaron que la pérdida de cabello, la calvicie y la pérdida de los senos son signos de que se estaba agotando su belleza femenina”⁸ (Mansoor y Abid, 2020, p. 490). Por lo tanto, se hace explícita una relación entre el cáncer de mama y cómo éste es un factor importante a la hora de entender temas como la construcción de feminidad de una mujer o los estándares de belleza que ésta misma tiene.

Por otro lado, Lina Casadó Martín (2017) realiza una reflexión en torno a los significados del cáncer, el valor del pecho y la feminidad, además de hacer un acercamiento a los modelos biopolíticos y medicalizados que regulan la construcción de un cuerpo que pasa por el cáncer de mama. La autora propone que la “reconstrucción” del pecho está ligada a argumentos médicos acerca de la “mejora de la autoestima” o “evitar el sentimiento de amputación” e, igualmente, esa experiencia está permeada por el dolor. Entonces, aquí el discurso médico juega un papel importante en la percepción del propio cuerpo, ya que produce y reproduce imaginarios en cuanto a la estética corporal y la feminidad. La “reconstrucción” se lleva a cabo buscando la normalización corporal y la construcción de una imagen corporal de acuerdo a parámetros sociales de la feminidad (Casadó Martín, 2017); lo anterior conlleva a quitar el foco y la preocupación de complicaciones como “[...] necrosis e infecciones principalmente en la “reconstrucción” inmediata y rechazo e infecciones en la “reconstrucción” diferida [...]” (Casadó Martín, 2017, p. 40). En suma, la “reconstrucción” y la “cultura de la mastectomía” se mantienen vigentes ya que están apoyadas por una imposición de normativas sociales sobre el cuerpo femenino -en donde el pecho está directamente relacionado a la feminidad- para que exista de una determinada forma.

⁸ “[...] the majority of the urban women emphasized hair loss, baldness and losing of breasts as signs of depleting feminine beauty.” (Mansoor y Abid, 2020, p.40)

De modo similar, Capulín Arellano (2014) en su tesis presenta una estrecha relación entre los senos y la feminidad cuando una mujer es diagnosticada con cáncer de mama y pasa por todo el proceso de tratamiento. Se plantea que, a raíz del diagnóstico, hay transformaciones relacionadas directamente con la feminidad de cada mujer y, es tan fuerte el vínculo, que hay mujeres que manifiestan sentirse “menos mujeres” luego de perder un seno. En este sentido, la feminidad debe plantearse desde un lugar que no sea, únicamente, lo opuesto a lo masculino, ya que cuenta con otros factores a considerar para su estudio (Capulín Arellano, 2014): hay una fuerte presencia de significados culturales que construyen la feminidad en relación con imaginarios y roles sociales, usualmente contruidos desde la mirada masculina del “deber ser o no ser”. Así, el cáncer de mama puede redefinir estos límites imaginarios “adecuados” y puede dar nuevas representaciones a la feminidad y el ser mujer.

Junto con lo anterior, Díaz Ramírez (2021) propone que la vivencia del cáncer de mama en las mujeres de su estudio reconstruye la concepción de feminidad que tenían, más si han tenido pérdida de los atributos que culturalmente están asignados al ser mujer. Efectivamente, situaciones como la pérdida del cabello por el tratamiento o la extracción de mamas en cirugía les llevan a ser cuestionadas sobre sus cuerpos, ya que se concibe socialmente que estas características físicas están conectadas a su feminidad; los senos, en particular, son una característica muy importante pues van ligados a la maternidad. La autora propone que es importante resignificar los estándares de belleza y validar los cuerpos que tienen huellas del paso de una enfermedad como el cáncer de mama, modificar el valor social de los senos para que las mujeres tengan un buen proceso de adaptación y reflexión.

Con este contexto en mente, es posible ver un panorama en el que prima el cáncer de mama como una experiencia que marca la vida de una mujer en la que se redefinen valores y roles sociales dados a la feminidad y al ser mujer. Este horizonte contribuye a mi investigación en tanto que propone puntos de partida a considerar para realizar un análisis enfocado en la disrupción biográfica de las mujeres con quienes realicé este trabajo y, a su vez, permite establecer supuestos sobre la estrecha relación entre el cáncer de mama y la reconfiguración de la feminidad en una mujer. Considero que, en el marco de estas discusiones y tensiones, este trabajo propone entender estos procesos desde las

nociones de salud-enfermedad en conexión con los eventos disruptivos junto con la visión de un cuerpo femenino que se construye desde ciertas características físicas -o la ausencia de ellas- tanto como de emociones positivas frente a la aceptación del proceso por el que pasaron estas mujeres.

Para el desarrollo de esta investigación tomo como base, en primera instancia, los postulados sobre la disrupción biográfica (Bury, 1982; Grimberg, 2002) en relación con el cuerpo y la corporalidad (Le Bretón, 2002; 2017; Citro, 2009). Entonces, se parte de entender que la disrupción biográfica es un concepto propuesto para analizar la manera en que una enfermedad crónica resulta en el desequilibrio y desorganización de rutinas y estructuras de la vida diaria de una persona. Bury (1982) parte de tres variantes que pueden suceder: una es la ruptura de formas de conocimiento asociadas a comportamientos y percepciones que se dan por sentadas; otra recae en redefinir la identidad de sí mismo para entender y buscar sentido al padecimiento que tiene la persona y, por último, los recursos que se movilizan -por ejemplo, materiales- para hacer frente a la enfermedad crónica (Bury, 1982; Grimberg, 2002). En este sentido, el cuerpo se sitúa como un mediador, abierto a cambios y transiciones a lo largo de la vida: se constituye como un lugar que siente, experimenta y padece la enfermedad crónica; es en este cuerpo sensible que se encarnan los cambios en la vida diaria de una mujer con cáncer de mama. El cuerpo, a través de numerosos entramados y relaciones, se relaciona con la realidad y produce sentido, lo que permite que la enfermedad crónica, en este caso el cáncer de mama, altere el flujo de vida de una persona a raíz de las huellas que deja a su paso (Le Bretón, 2002; 2017; Citro, 2009).

En línea con lo anterior, la feminidad toma un papel importante para este trabajo, ya que hace parte de una de las formas de disrupción que explica Bury (1982) -lo que sería la posibilidad de reflexionar y redefinir la identidad de sí misma a partir de una enfermedad crónica. Desde la teoría se ha llegado a proponer como las nociones de sexo y género construyen estructuras y roles sociales. La feminidad, por ejemplo, responde a atributos “[...] naturales, eternos y ahistóricos, inherentes al género y a cada mujer [...]” (Lagarde, 1990, p. 3) y, a raíz de dichos atributos se moldean las formas de actuar de las mujeres. Roles de cuidado o domésticos, la maternidad y ser objetos de deseo masculino conforman un factor importante para la construcción de feminidades: se convierten en un

espacio lleno de tensiones y disputas, suponen tradiciones impuestas para la atención masculina (Brownmiller, 1986).

La mujer y su feminidad son vistas a través de dos lentes en función de la aprobación masculina: el lente de la maternidad, del cuidado del otro, en tanto que dota de sentido a la vida de una mujer y el lente de ser un objeto de deseo visto como mujeres que son sexualizadas, sometidas a la valoración masculina para buscar validación de su identidad, sujetas a modificaciones: “En nuestra cultura, no hay parte del cuerpo de una mujer que no se toque, que no se altere. Ninguna característica o extremidad se ahorra el arte, o el dolor, de la mejora [...] cada característica de la cara de una mujer, cada sección de su cuerpo, está sujeta a modificación, alteración” (Dworkin, 1974, p. 113) a raíz de cánones de belleza y tradiciones impuestas por el otro masculino de la sociedad (Martínez-Herrera, 2007; Weitz, 2010).

Finalmente, en esta investigación voy a comprender la experiencia del cáncer (Csordas, 1990; Merleau-Ponty, 2002; Sontag, 2003; Palacios-Espinosa y Zani, 2014) mediada por el proceso de salud-enfermedad (Boorse, 1977; Laurell, 1982; Vargas, 1991; Baer et al., 2003; Moreno-Altamirano, 2007). La salud y la enfermedad pensadas como procesos vitales que pertenecen al proceso Salud-Enfermedad-Atención-Cuidado (S.E.A.C); particularmente, la salud-enfermedad se entienden como un *continuum* que afecta la integridad del ser humano en sus diferentes interacciones a través del tiempo y el espacio. Las enfermedades son constituidas como entidades nosológicas que parten de una continuidad entre un agente causal, la lesión anatomopatológica correspondiente y su manifestación clínica; por lo tanto, un médico se basa en este concepto de enfermedad para diagnosticar, buscar un tratamiento funcional para lo que tenga la persona y establecer un pronóstico (Vargas, 1991). Entender la enfermedad de esta manera lleva a pensar en *sickness*, *illness* y *disease*, que son las divisiones que hay entre la experiencia de una enfermedad: desde un punto de diagnóstico biomédico, desde la perspectiva de la experiencia subjetiva y vivida o desde el proceso de la enfermedad anclado a un contexto social, donde puede haber numerosas formas de comprender una enfermedad (Helman, 1981; Hofman, 2017; Kleinman, 2020 [1989]).

Así, propongo entender la salud como el funcionamiento normal, el estado de equilibrio y bienestar en donde no necesariamente existe la ausencia de enfermedades o

patologías; por lo tanto, reitero que el proceso salud-enfermedad no es un proceso de opuestos o ausencias. Como mencioné anteriormente, la salud y la enfermedad conviven: la ausencia por completo de una patología se llega a convertir en una utopía, la noción de una salud perfecta ya no es el foco central de las discusiones (Boorse, 1977; Baer et al., 2003). La salud, entonces, es un concepto desarrollado en diferentes sociedades para señalar un estado de bienestar, no solo físico o emocional, que convive con padecimientos que permiten que el ser humano sea funcional. De acuerdo con lo anterior, el proceso salud-enfermedad no se resume a un estado único del ser, es un proceso elástico compuesto por un carácter social e histórico con su componente biológico que debe ser analizado desde el lente de un contexto sociocultural particular: patologías o métodos de curación y tratamientos deberían estar sujetos a cambios en el tiempo como resultado de las transformaciones de una sociedad (Laurell, 1981; Baer, 2003).

Ahora bien, en función de entender el cáncer dentro de este *continuum* entre salud y enfermedad, propongo que la experiencia (a través del concepto “ser-en-el-mundo” y la noción de ‘*embodiment*’) es la manera en la que sensaciones y vivencias -que parten de tener una enfermedad y de la interacción del ser humano con su realidad- se encarnan en el cuerpo permitiendo que éste construya y sea construido por vivir con una enfermedad (Csordas, 1990; Merleau-Ponty, 2002). Como lo mencioné iniciando esta investigación, el cáncer resulta una enfermedad incomprendida rodeada de metáforas con un abundante porcentaje de lenguaje bélico (Sontag, 2003) y, aunque la medicina occidental ha tenido numerosos avances en materia, aún no tienen manera de responder a todas las preguntas que rodean esta enfermedad, no hay manera de asegurar al completo los desarrollos que tendrá la enfermedad en una persona. La representación social del cáncer está relacionada directamente con la muerte, lo que genera temor y amenaza; entonces, la experiencia del cáncer toma un lugar importante en cada una de las trayectorias de las diferentes personas, ya que de acuerdo al contexto sociocultural en que se encuentre el individuo va a tratar de idear respuestas o estrategias para contrarrestar y afrontar sentimientos como la incertidumbre o las huellas mismas que deja el cáncer a su paso (Die Trill, 2003; Sontag, 2003; Palacios-Espinosa y Zani, 2014).

1.2 Salud, enfermedad, feminidad y cáncer. Abordaje metodológico

Ahora bien, estas representaciones de belleza o de feminidad que ya mencioné antes intervienen directamente en la experiencia de la enfermedad de las mujeres, por tal razón, para desarrollar esta investigación me centré en pacientes diagnosticadas con cáncer de mama⁹. Así, desarrollé una investigación de corte cualitativo y etnográfico, con un gran elemento narrativo centrado en recuperar las experiencias subjetivas frente a esta enfermedad crónica. Cualitativa en tanto que se fundamenta en la experiencia de las participantes, la perspectiva que ellas tienen sobre su proceso con el cáncer de mama para entender este fenómeno desde diferentes lentes, no sólo la aproximación médica; etnográfica pues desarrollo un análisis de significados, prácticas y conocimiento en general de las mujeres con quienes adelanté mi trabajo de campo junto con la descripción –en donde entra el elemento narrativo- que provee una estructura para entender este grupo de mujeres a través de la caracterización y contextualización de ellas como grupo que comparte perspectivas y experiencias.

Este estudio está orientado, precisamente, a conocer y analizar las experiencias, prácticas y concepciones de Nancy, Silvia y Consuelo, tres mujeres diagnosticadas con cáncer de mama y Karen y Paola, dos mujeres pertenecientes al personal de salud de la Liga Colombiana contra el Cáncer, seccional Bogotá. El trabajo se realizó en diferentes lugares. Con Nancy adelantamos encuentros en su lugar de residencia en Fusagasugá, Cundinamarca. Con Silvia, Consuelo, Karen y Paola los encuentros y las entrevistas se llevaron a cabo en Bogotá, ligadas a diferentes actividades de la Liga. Adelanté mi trabajo de campo finalizando el 2021 y en el primer trimestre del 2022. Las tablas a continuación contienen datos puntuales que ayudan a caracterizar las participantes de mi investigación:

<i>Nombre de la participante</i>	<i>Edad</i>	<i>Lugar de residencia</i>	<i>Diagnóstico de cáncer</i>
Nancy Vásquez	55 años	Fusagasugá	“Cáncer de mama infiltrante grado 3”

⁹ Esta decisión fue tomada porque este tipo de cáncer en particular es frecuente y cuenta con numerosa mortalidad; presenta un mayor reto en los países de bajos y medianos ingresos. Así pues, el cáncer de mama es considerado la primera causa de enfermedad y muerte por cáncer entre las mujeres colombianas (Ministerio de Salud, 2021).

Silvia León	41 años	Bogotá	“Cáncer de mama tipo HER2 positivo”
Consuelo Moscoso	41 años	Bogotá	“Cáncer de mama infiltrante grado 4”

<i>Nombre de la participante¹⁰</i>	<i>Lugar de residencia</i>	<i>Especialidad/Rol en la Liga Colombiana contra el Cáncer</i>
Karen Salinas	Bogotá	Psicóloga en la Liga, 4 años aproximadamente de experiencia con pacientes crónicos, trabajo con pacientes netamente oncológicos desde su entrada a la Liga.
Paola Barbosa	Bogotá	Médica general, especialista en auditoría, 3 años de experiencia profesional en oncología, específicamente con la Liga.

El contacto con Nancy fue gestionado fuera de una institución. Nancy es una mujer que reside en Fusagasugá, Cundinamarca y vive cerca a mis papás. Su caso me permitió conocer y acercarme más al tema del cáncer de mama cuando estaba planteando qué quería analizar en esta investigación. Al ser vecina de mis papás por muchos años, fue posible ver parte de su proceso cuando estaba en tratamientos. Me causó intriga cómo ha llevado esta experiencia y decidí tener un primer acercamiento con ella. Debido a la familiaridad entre mi mamá y la mamá de Nancy, ella accedió a participar y tuvimos nuestra primera entrevista formal en diciembre del 2021.

En los casos de Silvia y Consuelo –y posteriormente Karen y Paola- mi acercamiento se dio a través de la Liga Colombiana contra el Cáncer. Para conocerlas y tener acceso a sus relatos tuve que realizar un proceso a través de correo electrónico¹¹. Durante este acceso a la Liga me relacioné con Karen Salinas, del área de psicología de la Liga. De la mano de Karen, se coordinó mi acercamiento a Silvia y Consuelo quienes accedieron voluntariamente a tener encuentros conmigo para compartirme sus

¹⁰ Es importante precisar que todas las participantes de esta investigación me dieron su consentimiento explícito y voluntario para usar sus nombres y no un pseudónimo.

¹¹ Mediante comunicación vía correo electrónico tuve que compartir documentos como el resumen de mi proyecto y una carta por parte de la universidad que suponía un permiso para poder adentrar mi trabajo de campo en la Liga; finalmente, el visto bueno me fue dado por Wilson Cubides, director ejecutivo.

experiencias. Luego, coordinamos un espacio con Paola Barbosa, médica general perteneciente a la Liga, Paola y Karen me dieron su perspectiva frente al tema desde el punto de vista de personal de salud que acompaña a las mujeres en algunas etapas de su proceso con cáncer de mama.

Nancy, Silvia y Consuelo han llevado su proceso desde hace años, cada una ha tenido un punto de apoyo en sus familias. Cabe resaltar que Nancy y Consuelo trabajaron durante su experiencia con cáncer de mama, mientras que Silvia afrontó su enfermedad sin tener que balancear esos dos aspectos de su vida. A pesar de sus diferentes diagnósticos, todas tuvieron que pasar por tratamientos como la quimioterapia y, aunque están en un estado de remisión¹², necesitan hacerse estudios y controles para seguir monitoreando su proceso.

Ahora bien, Silvia y Consuelo recibieron su tratamiento en la Liga Colombiana contra el Cáncer, por lo tanto, considero que la participación de Karen y Paola brinda una perspectiva importante desde el ámbito de la salud. Registrar sus experiencias y relatos me proporciona un complemento frente a otras investigaciones que sólo realizan su trabajo de campo con las mujeres que padecen la enfermedad. Lo anterior en tanto que fue posible contrastar conocimiento desde elementos teóricos de la enfermedad frente al conocimiento de las pacientes sobre lo que les está pasando, además, representa una trayectoria también para estas dos mujeres pues se contrasta su preparación profesional con la práctica y las múltiples experiencias con las que se han cruzado en su estancia en la Liga.

La información fue recolectada a través de entrevistas en profundidad con cada una de estas mujeres participantes con la finalidad de realizar un registro biográfico del proceso de enfermedad. En los encuentros busqué trabajar cada caso y experiencia de manera particular y extensa. A través de entrevistas realizadas en Fusagasugá y Bogotá, registré nociones de salud-enfermedad, además de experiencias sobre su diagnóstico y tratamiento relacionadas con estrategias de afrontamiento y vínculos con la noción de feminidad conectadas a su trayectoria particular. También se llevaron a cabo

¹² Según el ‘Diccionario de cáncer’, del Instituto Nacional del Cáncer, la remisión significa la disminución o desaparición de los síntomas del cáncer. Existen dos tipos, remisión parcial y remisión completa: parcial, cuando algunos signos y síntomas han desaparecido –no todos ellos- y completa, cuando todos estos síntomas y signos han desaparecido, sin embargo, el cáncer todavía puede estar en el cuerpo.

conversaciones informales, todo lo anterior con el fin de privilegiar la perspectiva de las participantes y comprender, desde su punto de vista, las particularidades de sus experiencias en torno a su proceso de salud/enfermedad. A través de preguntas como ‘¿Qué significa su enfermedad para su diario vivir?’ o ‘¿Qué piensa que es ser una mujer femenina?’ indagué por la relación que estaban construyendo entre su trayectoria disruptiva y la construcción de identidad que estaban teniendo, si había sufrido grandes cambios o qué cosas se habían mantenido en sus vidas.

En el caso del personal de salud abordamos temas como las emociones y experiencias relacionadas a el proceso del cáncer de mama y la construcción de feminidad en torno a esta enfermedad. El acercamiento directo que tienen estas dos profesionales parte del personal de salud de la Liga constituye un factor importante en entender, por ejemplo, la construcción de las nociones de salud o enfermedad que se tienen. Parte de las interacciones que tuve con las diferentes participantes de esta investigación fue a través de herramientas digitales como la plataforma de Zoom o Google Meet. En el caso de Nancy, todos los encuentros se adelantaron de manera presencial.

Luego de recoger la información de las entrevistas y conversaciones, desarrollé una codificación a partir de las respuestas y organicé las categorías de análisis por las cuales iba a guiar la investigación. Las categorías analíticas utilizadas fueron:

1. ‘Salud’ y ‘Enfermedad’, entendidas desde el proceso de Salud-Enfermedad-Atención-Cuidado (S.E.A.C) como procesos vitales interconectados que moldean la manera en que se entiende, por ejemplo, el cáncer de mama y, dependiendo en la sociedad en que se encuentre la mujer, moldean la manera en que accederá a un diagnóstico temprano o posibles tratamientos. Desde esta aproximación teórica pude recopilar las concepciones particulares de las pacientes y construir un entendimiento de estas categorías, que pueden parecer opuestas, pero tienen numerosas variables de por medio.
2. ‘Disrupción biográfica’ mencionada antes en el texto me permitió ver modificaciones en el flujo de vida de las participantes, junto con ello el ‘cuerpo’ surge como un mediador de la experiencia de la enfermedad; un cuerpo que, según Le Bretón (2002; 2017), es un cuerpo inacabado y en construcción mediado por vivir y padecer la experiencia de la enfermedad. El lugar del cuerpo en el mundo,

estaría mediado por su construcción física en relación con su trayectoria histórica y la manera de situarse en el espacio; así, constituir un cuerpo marcado es pues el registro de la enfermedad en cada experiencia de vida.

3. ‘Experiencia’, a través de lo que propone Merleau-Ponty (2002) cuando habla de “ser-en-el-mundo” junto con la noción de *embodiment* de Csordas (1990) que propone que la experiencia es la encarnación de sensaciones y vivencias, de la participación del ser humano en la realidad, que pasa por el cuerpo y lo construye, me permite entender lo que significa vivir la enfermedad y situar la experiencia como un agente que forma al cuerpo y hace que éste medie las relaciones que se tienen con la existencia misma.
4. ‘Feminidad’, que, en cuanto a construir una sola definición, resulta una tarea compleja, por lo tanto, se debe entender que es un concepto sujeto a la historia y a subjetividades: se ha construido como lo opuesto a la masculinidad, en parte soportado por una diferencia biológica, en parte una construcción socio-cultural histórica que da pie a formas de interpretar el mundo (Martínez-Herrera, 2007). En este sentido, es una experiencia íntima y subjetiva, capaz de construirse a partir de experiencias, realidades, vivencias o emociones particulares y, a su vez, la feminidad ha sido construida históricamente como “un antivalor determinado por la exclusión y no como un valor intrínseco a partir de sus propias características y naturaleza” (Martínez-Herrera, 2007, p. 89), ya que socialmente está sujeta a dos representaciones bastante marcadas: por un lado, ser un cuerpo y objeto de disfrute para el otro, como un lugar de apropiación y deseo y, por otro lado, la conexión directa entre ser madre y ser mujer, lo que significa estar al servicio y cuidado del otro (Martínez-Herrera, 2007).

En cuanto a la aproximación ética, antes de realizar las actividades que tenía propuestas, les solicité a las mujeres que participaron que expresaran la voluntariedad de su participación a través de un consentimiento individual que formulé de manera escrita. En este consentimiento queda en constancia la fecha en que se realiza la actividad y en que fue firmado; previamente a llenar el documento les expliqué de qué iba mi investigación, los objetivos puntuales y resolví las dudas que tenían frente a la actividad que íbamos a realizar. En el consentimiento se hace explícita la confidencialidad de la información y, luego de que lo leyeron, recibí la autorización para utilizar sus nombres y

citas puntuales de las conversaciones y entrevistas, así como grabar las sesiones que tuvimos. También, esta investigación tuvo presente lo acordado en la declaración de Helsinki¹³, que se refiere a las investigaciones médicas en seres humanos, además de actuar bajo los estándares colombianos para la investigación en salud¹⁴. Desde el inicio de este proyecto, consideré dejar algo en la Liga Colombiana contra el Cáncer y llegamos al acuerdo de que dejaría una copia de mi trabajo de grado, ya que resulta de ayuda para posteriores investigaciones o información en general para futuros programas o acercamientos al tema.

1.3 Organización del texto y aporte

Este texto se compone de una introducción, dos capítulos y las respectivas conclusiones. Propongo que la aparición del cáncer de mama en una mujer constituye un evento disruptivo en numerosos aspectos de su vida: el experimentar cáncer de mama conlleva a formas de relación emocionales y sociales con su entorno; además de la reflexión sobre su identidad y feminidad relacionadas con su corporalidad. Esta investigación pretende aportar en los estudios desde la disrupción biográfica relacionados con la enfermedad; en particular, la trayectoria de experimentar cáncer de mama, desde su diagnóstico hasta lo que pasa después de recibir la noticia de la remisión de la enfermedad. Además, cuenta con el componente relacionado a la construcción de la identidad y feminidad en torno al cáncer de mama, lo que se relaciona con la disrupción biográfica en tanto que se presume una ruptura en el flujo de vida de la persona y en cómo ésta se ve a sí misma, llegando a reflexionar sobre su identidad en relación con su proceso de la enfermedad y lo que viene después de ello.

En el primer capítulo se presenta lo que es vivir con cáncer de mama para las mujeres con quienes realicé mi investigación, lo que constituye discusiones entre la salud y la enfermedad, lo que es llevar una vida con normalidad y lo que significa experimentar el cáncer: una experiencia vívida y encarnada. Este primer capítulo enuncia la relación de salud-enfermedad con sentir el cáncer y da paso a tratar las posibles huellas en la corporalidad de la mujer. El segundo capítulo se encarga de proponer que el paso del

¹³ Asociación Médica Mundial. (2017). Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos.

¹⁴ Resolución número 8430 de 1993, Ministerio de Salud: “Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud”.

cáncer de mama por la vida de estas mujeres marca un antes y un después en su flujo de vida; junto con lo anterior se plantea la reflexión acerca de la construcción de sí mismas como persona.

Finalmente, las conclusiones proponen, por un lado, cómo la construcción social del cáncer como enfermedad entra en tensión con los procesos vitales que son la salud y la enfermedad e, igualmente, cómo la construcción de salud como concepto entra en tensión con lo que es la enfermedad, cómo han sido estos contruidos a lo largo de la historia, explicando uno a partir del otro sin mencionar que convergen muchas veces. De igual manera y como lo mencioné antes, la relación entre la feminidad como un trayecto que se modifica, como un proceso de reflexión en el que la disrupción biográfica está presente a cada paso. El aprender a convivir con emociones, sentimientos, cambios físicos y psicológicos supone un ajuste y una nueva mirada a sí mismas como mujeres y como personas.

Junto con lo anterior, esta investigación deja la puerta abierta a otros estudios, por ejemplo, cómo afecta esta enfermedad a un hombre, si se puede hablar de una reconstrucción y reflexión frente a la masculinidad. Además de ello, se puede pensar en la construcción de feminidades no sólo en el cáncer de mama, sino en otros tipos de cáncer o, incluso, en otras enfermedades; si es posible encontrar una relación tan estrecha entre la enfermedad y el ser mujer, el construir su idea de feminidad.

Capítulo 1. VIVIR CON CÁNCER DE MAMA

El cáncer de mama es una enfermedad que no está desligada del espacio social en que se encuentra la mujer que la padece. Por un lado, el proceso de enfrentarse al diagnóstico de una enfermedad crónica, como el cáncer, conlleva a adaptaciones y estrategias promovidas desde el ámbito biomédico y concertadas con las pacientes para buscar el control y posible recuperación de su dolencia. Por otro lado, no es solo un problema de salud. Esta enfermedad es, a la vez, un evento que interviene tanto en la salud como en las esferas sociales, económicas, culturales y políticas de estas mujeres y su grupo de apoyo, llevándoles a reflexionar y construir conocimiento a partir de sus diferentes experiencias. Así, el acercamiento al cáncer de mama y la experiencia encarnada¹⁵ de éste lleva consigo formas de relación con sí mismas y su entorno en tanto que involucra cada aspecto de su existencia.

En este capítulo analizo cómo, a través de las nociones de *“tener salud”* o *“estar enferma”*, un grupo de mujeres con experiencia de cáncer entienden su proceso de salud-enfermedad-atención-cuidado. En este sentido, mi argumento se dirige a entender que el cáncer de mama es una enfermedad que pasa por el cuerpo; que se manifiesta y deja huellas tanto físicas como emocionales en las mujeres que la viven y padecen. Sentimientos vinculados a la incertidumbre, la desesperanza, el dolor o la muerte están presentes en este proceso, así como la generación de una trayectoria de *“redescubrimiento”* y consciencia corporal en cada una de estas mujeres. Así, a través de la enfermedad ellas se hacen conscientes de su cuerpo y reconocen partes en específico en donde, por ejemplo, llevan su tratamiento. Junto con lo anterior, se reflexiona acerca de categorías como salud y enfermedad para tratar de entender la situación por la que pasan cuando son diagnosticadas con cáncer de mama. En esta narrativa, términos como *“equilibrio”* y *“balance”* se hacen presentes en la discusión.

¹⁵ La experiencia encarnada supone que el cuerpo es el vehículo por el cual la persona accede al mundo, es el encuentro de la experiencia del cuerpo de manera vivida con un mundo inacabado: tener conciencia del mundo a través del cuerpo y, a su vez, tener conciencia del cuerpo por medio del mundo (Merleau-Ponty, 2002)

En este orden de ideas, el primer capítulo aborda, en una parte inicial, cómo se construyen las categorías de salud y enfermedad: cómo se definen y se apropian dentro de un contexto en que se es paciente de cáncer de mama junto con las percepciones y representaciones de estas categorías. En un segundo momento, se aborda un dilema dentro de estas percepciones y representaciones, dirigido a comprender qué significa vivir con una enfermedad crónica, cómo es posible llevar una “*normalidad*” mientras se vive con cáncer de mama y, en este sentido, el espacio de relación entre la salud y la enfermedad se empieza a desligar de la imagen de opuestos para convertirse en un abanico de posibilidades.

Para finalizar este capítulo, se aborda la relación del cáncer de mama con las marcas que éste deja en la vida de las mujeres; marcas tanto físicas como emocionales que se encuentran mediando y moldeando la relación de una paciente de este tipo de cáncer con el mundo. En esta misma línea, se parte de que los vínculos entre salud y enfermedad no son el resultado de una relación binaria o de opuestos, sino que en esta experiencia se establece un *continuum* y en el cual hay muchos elementos y aristas por considerar. El cáncer se construye como una enfermedad vivida y encarnada, que se siente en el cuerpo y que se encuentra estrechamente relacionada con la conciencia corporal. Así, cierro el capítulo señalando que el cuerpo, frente al proceso salud-enfermedad, es un lugar que permite reconocer, apropiar y reconfigurar la experiencia de enfermar como un conjunto entre lo corporal y los demás aspectos de la vida diaria.

2.1 ¿Qué es una vida con normalidad? Discusiones sobre las nociones de salud y enfermedad.

Al hablar cotidianamente sobre qué es la salud o qué es la enfermedad, una de las ideas que se puede tener es que son categorías opuestas. Esta investigación propone que la salud y la enfermedad no son categorías opuestas, como ha sido planteado en la aproximación teórica anteriormente. Esta investigación propone que la salud y la enfermedad no son categorías opuestas, como ha sido planteado en la aproximación teórica anteriormente. Desde la Organización Mundial de la Salud (2014 [1948]) se ha mantenido el concepto de que la salud corresponde a un estado completo de bienestar para la parte física, emocional y social; y este estado de bienestar y equilibrio no significa que haya ausencia de afecciones o enfermedades. Traigo de nuevo a colación la idea de

que el proceso de salud-enfermedad también está mediado por el contexto sociocultural en que se encuentre inmersa la persona, este proceso se convierte en una construcción cultural en la que su significado varía entre sociedades o entre períodos históricos (Baer et al., 2003). En este orden de ideas, una persona con cáncer de mama, por ejemplo, puede vivir con sus tratamientos y ser una persona funcional que puede llevar a cabo actividades como trabajar, el percibirse como ‘sano’ o ‘enfermo’ corresponde también al entorno en que esté y lo que esos estados impliquen (Boorse, 1977; Moreno-Altamirano, 2007).

Cuando se tiene una enfermedad crónica como el cáncer, hay una lucha latente por mantenerse vivo, por no dejar que esta enfermedad domine completamente el diario vivir del individuo; por lo tanto, se llega al punto de aceptar que hay un diagnóstico de cáncer, se asimila la existencia de esa enfermedad en el cuerpo y la persona no permite un pare significativo en su flujo diario, si bien hay una disrupción de ciertas actividades -como cambios en la alimentación- mi trabajo de campo muestra que hay una afán por mantener tratamientos y cuidados que permitan buscar el bienestar día a día, por lo que siguen siendo personas funcionales conviviendo con una enfermedad y con periodos de bienestar promovidos a través de medicamentos, por ejemplo.

Al intentar profundizar en que es la salud, a lo largo de las diferentes conversaciones con las mujeres con quienes adelanté mi trabajo de campo, era común encontrar respuestas como *“la salud es estar bien ¿no?”* *“La salud es sentirse bien, poder llevar una vida con normalidad”* *“la salud es vivir bien y sentirse bien en el cuerpo de uno”* (Entrevista a Nancy, diciembre 2021). A través de estas expresiones es posible ver cómo desde la experiencia vivida la salud supone un conjunto de sensaciones que están directamente relacionadas con la normalidad, que atraviesa la corporalidad de las personas.

De igual manera, la idea de que la salud es “equilibrio” y “bienestar” está muy presente en el imaginario de las personas, tanto de pacientes como del personal de salud. Paola Barbosa, médico general en la Liga Colombiana contra el Cáncer, comenta que, tanto en su formación médica como en lo que el ‘*sentido común*’ le dicta, aprendió y entiende por salud lo que tiene que ver con el equilibrio del cuerpo, pero no solo físico, también lo que abarca la parte emocional y espiritual. En sus palabras, *“el cuerpo es un complemento ¿sabes? Es un conjunto de cosas y todas estas cosas tienen su balance;*

cualquier cosa puede afectar ese balance y ahí es cuando uno entra a hablar de enfermedad, eso es como un desequilibrio precisamente” (Entrevista Paola - Médica general, febrero 2022). Aquí es posible ver cómo el conocimiento desde el mundo médico, desde una definición profesional y “experta”, hace que se vuelva explícita la noción de la Organización Mundial de la Salud – OMS en este tipo de representaciones sobre lo que es salud.

Siguiendo esta línea, les pregunté varias veces a las mujeres que entrevisté si acaso concebían que la salud y la enfermedad eran opuestas, que una era la ausencia de la otra. Tanto Paola como Karen Salinas, quienes hacen parte del personal médico de la Liga Colombiana contra el Cáncer, como Silvia y Consuelo -pacientes con cáncer de mama- me explicaban que sí, en efecto entendían la salud y la enfermedad como opuestos. Si la salud era *“llevar una vida con normalidad, poderse levantar de la cama y hacer lo que uno hace normalmente”* (Entrevista a Nancy, diciembre 2021), la enfermedad pasa a ser lo contrario: *“algo que no me deja levantar de la cama, no me deja ir a trabajar, no puedo llevar mi vida como lo hago siempre”*. Hay una pérdida del equilibrio, lo que sería la salud, el *“cuerpo sano”* pasa a tener otras connotaciones.

Karen me comentó varias veces que cuando hablaban de salud y enfermedad en la Liga con el personal de salud y con las pacientes, siempre se hacía hincapié en que era un compuesto, que no solo era lo físico o no solo era lo mental: *“nosotras les decimos que hay que buscar un balance, que para -por ejemplo- pasar por un tratamiento de quimio uno no se puede quedar solo con la parte física, la parte mental y emocional influye mucho y es importante cuidarla”* (Entrevista a Karen - Psicóloga, febrero 2022). Entonces, es claro que se asocia la salud a palabras como *‘bienestar’*, *‘calidad de vida’*, *‘funcionalidad’*, *‘equilibrio’* mientras que la enfermedad se asocia con la *‘fractura del equilibrio’* o con *‘disrupción’* de la calidad de vida.

La concepción de salud y enfermedad, el trayecto y la convivencia de estos dos estados en una persona tienen un carácter particular que ha sido desarrollado a lo largo de la historia en la medicina. La salud, por ejemplo, ha sido vinculada a la religión como un ‘don’ que tiene una persona y, en cuanto éste se pierde, es un castigo divino; por otro lado, la enfermedad ha sido asociada con razones mágicas, por ejemplo, la intervención de fuerzas o espíritus malignos en la vida de una persona. La enfermedad provenía,

entonces, de la perturbación del flujo de vida de un individuo a raíz de intervenciones de fuerzas ajenas a la persona, que bien podían ser seres humanos, vivos o muertos, espíritus, entre otros y la curación de esto implicaba el regreso a la salud por medio de ritos, exorcismos, brebajes, etc.¹⁶

Ya para el siglo XIX se hace presente el enfoque biologicista que propuso el modelo unicausal de la enfermedad y, cuando éste fue insuficiente para ciertos problemas como el cáncer o la diabetes, se empezó a pensar en la relación entre interacciones de factores que puedan aparecer en su presentación, lo que sería el modelo multicausal. Se empieza a contemplar la relación entre la salud, la enfermedad y el entorno social y físico de la persona, lo influyente que esto podía ser para su bienestar, algo que iría perdiendo relevancia y no se retomaría hasta en discusiones posteriores. De igual manera, se empieza a pensar en la salud como un equilibrio en el cuerpo y que, en efecto, la pérdida de salud se debía al desequilibrio en los ámbitos de la vida diaria: natural, social, etc. Se seguía vinculando a la religión en tanto que, una opción para recuperar este equilibrio, era restablecer la conexión con lo divino a través de confesiones con un sacerdote e, igualmente, regular las posibles relaciones entre el frío y el calor que pudieran estar provocando males (Martínez, 1996; Singer, 2019).

Es así como llegamos a que la enfermedad y la salud no sean entendidas sólo como categorías o conceptos, sino que se constituyen como procesos vitales que han sido un objetivo siempre presente en la medicina: mantener el bienestar y el equilibrio en todos los aspectos del ser humano y enfrentar las afecciones que vengán a romper con ese equilibrio y coarten la funcionalidad en la vida de las personas es una prioridad. En el caso de la enfermedad, al constituirse como una amenaza directa a la vida humana, la atención médica se ha centrado en “identificarla, nombrarla, prevenirla y combatirla” (Quevedo, 2012, p. 269). Se ha pasado por distintas etapas de conocimiento -como ya se mencionó antes- y, para cuando Freud introdujo la histeria y el saber acerca de que las enfermedades no tenían sólo manifestaciones físicas sino mentales, se consideró que la medicina debería estar pensada en una aproximación “al hombre” desde una perspectiva

¹⁶ Como lo propone, por un lado, Claude Lévi-Strauss (1987) en “El hechicero y su magia” y “La eficacia simbólica” en *Antropología Estructural* cuando se refiere a las prácticas mágicas asociadas con la enfermedad y la muerte y cómo dependen fundamentalmente de la creencia en ellas y, por otro lado, Victor Turner (1999) en *La Selva de los Símbolos* cuando habla de las relaciones rituales de los ndembu asociadas con la enfermedad y los espíritus de sus parientes.

integral “biopsíquica” que partiera de un análisis multidimensional que contempla la vida personal y social particular de cada quien para ver cómo estos factores intervienen en la configuración y desarrollo de la enfermedad (Quevedo, 2012).

Cabe resaltar que la salud y la enfermedad, al constituirse como procesos vitales, no son, en efecto, conceptos y categorías estáticas, éstos hacen parte de un proceso mediado por interacciones que tienen lugar en los diferentes espacios de la vida personal y social de una persona. Estos procesos tienen sus construcciones históricas y culturales particulares, pues las experiencias tanto de salud como enfermedad -ya sea por parte del paciente o del personal médico- están intervenidas desde sus vivencias personales en su entorno social y cultural: “El cuerpo enfermo no es solamente un contenedor cerrado de órganos envueltos por una piel que ha sido atacada por gérmenes o por impactos traumáticos; está abierto y conectado al mundo que lo rodea” (Quevedo, 2012, p. 305). De igual manera, el que una mujer con cáncer de mama se perciba sana o enferma depende del contexto cultural en el que se está inmersa, la cultura moldea las formas de presentación, percepción, además de las modificaciones de los procesos vitales correspondientes a la salud y la enfermedad.

Entonces, ambas categorías hacen parte de un proceso que tiene en cuenta la salud, la enfermedad, la atención y, en últimas, el cuidado (S.E.A.C). El proceso S.E.A.C se desarrolla y se entiende desde el marco cultural de cada sociedad, ya que existe una construcción social e individual mediante la cual se estipulan y condicionan los modelos de atención del padecimiento de acuerdo con el entorno social en que se encuentre la persona (Moreno-Altamirano, 2007). Así pues, la salud y la enfermedad se constituyen un *continuum*, un proceso de transición progresiva en el espacio-tiempo; la atención se entiende como las alternativas y representaciones para entender el padecimiento, enfrentarlo y, si es el caso, solucionar lo producido por la relación salud-enfermedad. La atención está ligada a la construcción social e individual de la enfermedad, pues el cómo la persona entienda su enfermedad condiciona los tipos de ayuda que va a buscar.

Por último, en este proceso se encuentra el cuidado, que surge de la capacidad de identificar necesidades particulares y poder trabajar en el bienestar de las otras personas. El cuidado se puede dar desde diferentes lugares de relaciones sociales: tanto a nivel micro como lo sería en relaciones interpersonales como a nivel macro de manera

transnacional. Si bien es una perspectiva que mi investigación no aborda, es importante resaltar que se ha construido como un campo de investigación interesante en términos de división sexual del trabajo, ya que aporta dimensiones éticas, corporales, etc. a estos estudios. De esta manera, tanto la salud como la enfermedad y lo que refiere a la curación han sido analizados desde diferentes perspectivas e interpretaciones. Se introducen conceptos como *illness*, *disease* y *sickness* para documentar la experiencia de la enfermedad.

En primer lugar, *illness* puede entenderse desde adentro, lo que se siente en el cuerpo, los síntomas de la enfermedad que le han diagnosticado a la persona. *Illness* refiere directamente al padecimiento de la enfermedad, la experiencia vivida y encarnada, es una experiencia subjetiva que está relacionada con emociones como el miedo o la incertidumbre. En segundo lugar, *disease* pasa a ser lo que está ‘afuera’, lo que pasa con el personal de salud, los tratamientos, los medicamentos y demás para tratar dicha enfermedad: es cuando la enfermedad es descrita desde un cuadro médico a partir de la experticia médica. Por último, *sickness* puede entenderse como el proceso de la enfermedad anclado a un contexto donde hay políticas, convenciones, normas sociales, roles, etc. que determinan si una persona es, por ejemplo, apta para acceder a un tratamiento o excusarse de deberes sociales como el trabajo. *Sickness* se relaciona estrechamente con la forma en la que un grupo social comprende una enfermedad y se tienen en cuenta las condiciones sociales y culturales (Helman, 1981; Hofman, 2017; Kleinman, 2020 [1989]).

En suma, la antropología pasó, mucho tiempo, por bastantes perspectivas y reflexiones para poder llegar a hablar del proceso S.E.A.C como se hace en estos momentos. Desde las nociones mágicas, con hechizos y encantamientos, hasta el desarrollo de la ciencia junto con los modelos unicausal y multicausal; fue posible pasar de entender el concepto de salud netamente como algo biológico a una conceptualización que comprende el componente social. La salud y la enfermedad han sido analizadas desde diferentes miradas teóricas y sistemas interpretativos, sin embargo, se ha ido ampliando la noción e incluyendo las etapas de atención y cuidado. En el momento en que se entendió que este proceso no finaliza en estar enfermo por alguna afección, sino es importante considerar la percepción de ‘estar enfermo’ y la construcción social a través

de la cual el individuo entiende su padecimiento condicionan el tipo de acciones de cuidado y tratamientos a los que va a acudir.

En contraste, en la práctica y el diario vivir de las personas, hay una predominancia clara en las personas de referirse a una noción dominante que centra su definición en la enfermedad como referente y en construir las nociones de salud desde, precisamente, la enfermedad o ausencia de ella. Esta es una de las consideraciones contradictorias desde las cuales se construyen las nociones que verbalmente se comparten y se enseñan, lo que sería el ‘sentido común’. Junto a lo anterior, se hace relevante el lugar de la corporalidad en la experiencia de cáncer de estas mujeres y su relación con el proceso de salud-enfermedad por el que han transitado. El lugar que el cuerpo adquiere en esta trayectoria como un espacio en el que se inscriben huellas de la enfermedad, además de ser un vehículo para buscar un nivel de bienestar día a día y cumplir con tareas que les permitan sentirse funcionales.

2.2 “Llevar una vida con normalidad estando enfermas”. Construcción del cáncer como enfermedad crónica

Conceptualmente, hablar de cronicidad es hablar de una condición patológica que presenta “[...] una larga duración (más de 6 meses) y una progresión lenta, no se transmiten de persona a persona y son consideradas, por lo tanto, como no transmisibles [...] Los cuatro tipos más relevantes son las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes” (Jiménez-Mejías, 2017, p. 1). Para la antropología médica, la cronicidad hace referencia a cuando una condición específica, diagnosticada o no a través de un profesional de la biomedicina, la cual se vuelve una constante en la vida de la persona. Esto tiene implicaciones en su tratamiento y curación (en tanto que la curación puede ser bastante improbable) como en la duración y evolución de la misma enfermedad (Osorio Carranza, 2017; Masana, 2017). Sintetizando, y como afirman Suarez et al., (2006) citando a Adam y Herzlich (1994), “la cronicidad en esta condición de salud implica una reconceptualización del mundo vivido y una nueva orientación temporal en relación con su historia de vida [...] con la cual la persona “aprende a convivir”, implica unos conocimientos específicos por parte de la persona acerca de sí mismo, de su enfermedad, su cuerpo y de las posibilidades de sus actividades” (Suárez et al., 2006, p. 131-142).

Al mismo tiempo, dos de las características más importantes de una enfermedad crónica es precisamente su carácter vitalicio/permanente y las etiquetas que se les asignan. Al ser reconocidas como pacientes crónicos, las personas deben aprender a vivir con la enfermedad que les hay sido diagnosticada. Esto les obliga a moldear sus interacciones con el entorno mediato e inmediato y a formular estrategias para configurar una nueva mirada a su realidad, a sus relaciones sociales e, incluso, y como ya se mencionó, a su construcción como personas.

Las enfermedades crónicas constituyen un espacio de investigación social en tanto que es necesario considerar el significado que la enfermedad adquiere en el contexto de vida, por ejemplo, de una paciente con cáncer de mama, ya que esto puede significar el convivir con una enfermedad que tiene pocas probabilidades de curarse. Junto al cáncer podemos encontrar otras enfermedades crónicas como la diabetes o la migraña que, al compartir esta etiqueta, llevan a considerar su afectación no solo física sino en las diferentes esferas de la vida de la persona y de sus allegados. Entender la cronicidad desde un lente antropológico permite conocer el plano social en el que se manifiesta la enfermedad, al tiempo que se resaltan los espacios en que la salud y la enfermedad se constituyen como un *continuum*.

En este sentido, a partir de padecer una enfermedad crónica se empieza a analizar y reflexionar sobre la existencia de la “*vida cotidiana*”, la estructura de una “*vida con normalidad*” que, como fue mencionado anteriormente, está ligada a la distribución en opuestos de actividades: salud como equilibrio, enfermedad como desequilibrio, por ejemplo. Así, la cronicidad puede llevarnos a repensar las alteraciones de flujo de la vida de una paciente de cáncer de mama. Aquí empezamos a ver cómo hay una ruptura entre la dualidad de la categoría salud y la categoría enfermedad, y la necesidad de pensar en espacios liminales en lo que conviven. Entonces, parte de analizar el cáncer como una condición crónica, es poder afirmar que el cáncer no es uno solo, es posible concluir que no es correcto decir que todos los tipos de cáncer son lo mismo, solo que varían en su localización en el cuerpo. Además, también podemos identificar sus componentes social y disruptivo, relacionado con el trabajo, los ingresos económicos, el país en que se vive y se recibe tratamiento, entre otros factores; es en estos escenarios donde se hace explícito

el no hablar de una relación de opuestos o ausencias, por el contrario, se habla de un espacio multivocal que permite interacciones y cruces

Por lo tanto, es importante preguntarse: al estar enfermas, ¿realmente pone un alto a sus actividades diarias? ¿Ser pacientes de cáncer de mama no les permite llevar una “*vida con normalidad*”? Es curioso porque las respuestas varían, pero tienen algo en común: se llega a la conclusión de que se puede vivir estando enfermas. ¿No habría aquí una contradicción? Si se puede vivir estando enfermas entonces ¿la enfermedad sigue siendo algo que “*no me deja levantar de la cama y no puedo llevar una vida con normalidad*” (Entrevista a Nancy, diciembre 2021) ¿Cómo equilibran sus labores diarias, como el trabajo, con experimentar el cáncer de mama?

Al hacer estas preguntas, la respuesta más frecuente que me dio este grupo de mujeres es que la enfermedad pasa a un “segundo plano”: “*uno decide, si quiere que la enfermedad le pare la vida o si uno le pone ganas y afronta la vida con lo que le toca*” (Entrevista a Nancy, diciembre 2021). Así, la salud y la enfermedad son procesos vitales que afectan el flujo de la vida, pero aquí entra también la agencia y poder de decisión de las mismas mujeres con cáncer de mama, en este sentido, no se puede hablar de una construcción de estos conceptos y nociones totalmente en contraposición. Es mucho más complejo que eso.

Cuando se discute que la enfermedad y la salud no son opuestos -no tienen una relación de blanco o negro- se abre un espacio de interacción entre ambos estados vitales; en esta relación intervienen factores como el estatus socio-económico y, también, las necesidades de cada una de ellas: “*yo necesito trabajar, así esté enferma, así me duela el cuerpo por la quimio, yo necesito ir a trabajar porque con eso como. Mi mamá y una hermana me ayudan, pero yo no puedo irme de ‘recostada’, toca pagar el colegio de mis niñas, sus onces, todo eso cuesta y tengo que trabajar para poder pagarlo*” (Entrevista a Consuelo, febrero 2022). Es un claro ejemplo de que se aprende a convivir con la enfermedad y se idean formas de sobrellevarla para poder cumplir con deberes como el trabajo o el estudio.

En este sentido, es importante mencionar que se debe tener en cuenta el rol de los sistemas médicos en la atención a la salud, particularmente al cáncer de mama; ya que

tanto éstos como las respuestas dadas a la enfermedad que se generan por parte de las pacientes o por parte del personal de salud están relacionados con los sistemas culturales que están en consonancia con los grupos y las realidades sociales que los producen. Esta información es importante para la formación de los profesionales en salud y el desarrollo de tratamientos mejor recibidos dentro de las personas afectadas por enfermedades crónicas (Comelles y Martínez, 1993).

De esta manera, al pensar el cáncer de mama como una enfermedad crónica, a través de la mirada antropológica, se muestra como un mediador en la experiencia particular de mujeres como Silvia, Nancy o Consuelo en las múltiples dimensiones de la vida: social, cultural o económica. Es aquí que declaraciones como *“pues yo vivo así, yo trabajo, yo hago mis cosas así sabiendo que tengo controles y que en algún control algo puede salir mal y toca volver a tratamientos y cosas.”* (Entrevista a Nancy, diciembre 2021) construyen la idea de que estar activas y estar enfermas es posible en un mismo momento; igualmente, las mujeres que entrevisté coinciden en que *“no hay que dejar que el cáncer gane, hay que seguir con lo que se hace día a día [...] yo digo que es que la fortaleza y el positivismo que uno debe tener debe ser muy grande para afrontar esto”* (Entrevista a Silvia, febrero 2022).

Como vemos, las categorías de enfermedad y salud se encuentran en espacios liminales, si bien en un principio pueden parecer una dicotomía, al enfrentarnos con una enfermedad crónica como el cáncer de mama hay múltiples dimensiones para considerar. Se puede asumir que la mayoría de personas han tenido experiencia o están viviendo y llevando sus actividades cotidianas con una enfermedad presente: cáncer, migraña, diabetes, estrés, etc. Actividades como trabajar o estudiar constituyen una estructura en el día a día que aporta sentido a vivir pues el ser humano es un individuo social y estos espacios refuerzan las relaciones sociales (Rasmussen y Elverdam, 2008).

Igualmente, luego de que se sale de los tratamientos como quimioterapias o radioterapias se hacen evidentes las estrategias de afrontamiento en relación con el trabajo o el estudio para tratar de retomar y establecer una estructura del día a día que se acerque al periodo “pre-diagnóstico”, se construye una normalidad que sea sana, sin embargo, el cáncer de mama, en este caso, hace que las mujeres que lo padecen reflexionen acerca de cómo van a manejar sus trabajos, hablando tanto físicamente como psicológicamente

debido a los efectos y las huellas que deja esta enfermedad en ellas. Las estrategias que formulan van desde modificar la postura hasta el cambio en ciertas prendas de ropa:

“Ahora me da más frío, por ejemplo, como que me afecta más, me toca ponerme como camisitas debajo, de esas que le dan calor a uno. Me las pongo debajo de la ropa normal [...] Yo me trato de acomodar para que no me duela nada, si me voy a sentar a trabajar en las máquinas de coser entonces me cuadro para un lado o para el otro cuando me canso”

(Entrevista a Nancy, diciembre 2021)

La realidad de una persona con una enfermedad es que, desde su ámbito singular, el proceso de salud y enfermedad está mediado y es el resultado de dinámicas de adaptación tanto físicas como psicológicas que marcan un antes y un después de un diagnóstico; sin embargo, la idea de volver a un estado anterior a la enfermedad no se consigue, volver a un estado inicial no es posible, ya que una mujer con cáncer de mama construye otro modo de “andar por la vida” en tanto que pueden existir múltiples formas de normalidad (Quevedo, 2012). Es importante mencionar que, a partir de estos testimonios de las mujeres con quienes adelanté mi trabajo de campo junto con el entendimiento de lo que es vivir como paciente de enfermedades crónicas, es posible entender con mayor facilidad que la salud y la enfermedad son procesos vitales cíclicos en los que está inmersa una persona. Los estados de ‘bienestar’ y ‘equilibrio’ convergen en un proceso complejo, como lo es el cáncer de mama; sin embargo, este análisis es extrapolable a un periodo “post-diagnóstico” también. En suma, convivir con cáncer de mama significa ajustarse a un *continuum* entre salud y enfermedad, convivir constantemente en estados de cambio y movimiento entre estos dos procesos vitales.

2.3 El cáncer de mama: una experiencia vívida y encarnada

Cuando profundicé acerca de lo que es el cáncer, lo que entendían como cáncer las mujeres con quienes adelanté mi trabajo de campo, hubo respuestas distintas. Por un lado, recibir la noticia del diagnóstico suponía, por ejemplo, “[...] un antes y un después porque eso no se supera y lo cambia a uno totalmente” (Entrevista a Nancy, diciembre 2021). Por otro lado, una perspectiva distinta frente a la noticia: “[...] fue un proceso más que tuve que vivir en mi vida [...] pues como que nunca lo relacioné directamente con la muerte,

con el final de todo, recibí la noticia con tranquilidad y manejé todo con tranquilidad” (Entrevista a Consuelo, febrero 2022). Como lo propuse en el apartado teórico, la experiencia del cáncer -en este caso, el cáncer de mama- está ligada a muerte e incertidumbre, sin embargo, las mujeres que pasaron por esta enfermedad idean maneras de lidiar y convivir con lo que ésta significa. Es interesante analizar la construcción del cáncer y cómo es visto de una manera antes del diagnóstico (‘como una enfermedad difícil’, ‘como la generación de tumores en el cuerpo’, ‘una alteración’) a los posibles cambios que hay luego de recibir el diagnóstico, las diferentes reacciones que puede provocar en una mujer (‘el que signifique la pérdida de unas cosas pero ganar en otras, como fortalecer vínculos familiares’) o que sea un proceso por el cual la persona tenía que pasar, que signifique un ‘alto en el camino’.

Como lo mencioné anteriormente, una enfermedad como el cáncer de mama supone convivencia con ella. Cuando hablamos del cáncer como una experiencia vívida, como una enfermedad que se padece y manifiesta en el cuerpo, es importante considerar un factor en la relación entre salud y enfermedad: cómo el cuerpo se hace presente a través de la misma enfermedad. Usualmente, las personas -y me incluyo- damos nuestro cuerpo por sentado, no nos damos cuenta ni pensamos dos veces en que tenemos brazos, en que tenemos dientes: no somos conscientes de ello. En el momento en que empecé con esta investigación y me acerqué a las mujeres que entrevisté me di cuenta de lo anterior y, por lo pronto, empecé a pensar en mi propio cuerpo, a empezar a adquirir conciencia de él.

En concordancia con Deborah Lupton (1994) quien reflexiona sobre la enfermedad como una experiencia cultural, es importante señalar que nos hacemos conscientes de nuestro cuerpo en el momento en que algo va mal, en que nos dan un diagnóstico médico de que algo pasa con nuestro cuerpo: cuando se empieza a sentir una dolencia o molestia. En este sentido, el experimentar la enfermedad determina lo que vamos a concebir como salud, como enfermedad, como curación, etc. El cuerpo se construye como un espacio invisible, como una herramienta que usamos diariamente, pero no es hasta que se hace presente un evento de ruptura y confrontador como lo es el cáncer de mama que las pacientes reflexionan sobre esta herramienta y entienden su existencia a la luz de la enfermedad. En la mayoría de ocasiones, adquirir conciencia corporal supone dolor, molestias y ajustes frente a la realidad en que vivimos.

Cuando Silvia, Nancy y Consuelo se hicieron conscientes de sus senos fue el momento en que empezaron con los exámenes para el diagnóstico de cáncer de mama, cuando sintieron que *“algo iba mal”*, en el caso de Nancy fue un *“tirón”* al momento de levantar el brazo para alcanzar un hilo de un estante, para Consuelo y Silvia fue la aparición de *“bolitas”* e irritación en la zona. Sin embargo, cuando comentamos si antes de eso pensaban en sus senos o lo daban por sentado me decían que *“nada más de vez en cuando, ahí que una se acuerda que la mamografía y eso, pero la verdad así muy seriamente no”*.

También, reflexionando sobre la conciencia corporal¹⁷, me comentaban que les pasó lo mismo con las uñas, las cejas, las pestañas, el cabello; ellas no eran conscientes de que lo tenían, de que se peinaban o que usaban maquillaje hasta que, por los tratamientos de quimioterapia, se les empezó a caer el cabello. Por un lado, es un cambio notorio: *“las uñas las tengo súper débiles aún”* (Entrevista a Silvia, febrero 2022) y, por otro lado, es un proceso de acoplamiento: *“mira, este pelito que tengo acá es nuevo [ríe] antes mi cabello era diferente y ahora tengo este, está súper cortico”* (Entrevista a Consuelo, febrero 2022). Pero no es como si se detuvieran a pensar antes de su diagnóstico y tratamiento sobre esos temas.

Es entonces que la paciente diagnosticada con una enfermedad crónica experimenta, padece y, a su vez, aprende a reconocer e interpretar huellas que el cáncer de mama deja en su vida; no son huellas únicamente físicas que involucran intervenciones quirúrgicas, también están presentes huellas emocionales que se van inscribiendo en su cuerpo y en su identidad (Osorio Carranza, 2017). Un componente de la condición de cronicidad es que ésta en parte moldea a la persona con dicha etiqueta e, igualmente, se incorpora en el cuerpo, se inscribe en él. La experiencia corporal, en este caso del cáncer de mama, se explica a través de la multiplicidad de significados culturales en los que, inevitablemente, el ser humano siempre está inmerso.

Por lo tanto, a través de la incorporación (*embodiment*) de la enfermedad en una mujer con cáncer de mama, el cuerpo se entiende como el fundamento subjetivo de la

¹⁷ Como Lupton (1994) lo explica, a través de la enfermedad nos hacemos conscientes de nuestro cuerpo y, a su vez, nos hacemos conscientes de nuestra relación tanto con el espacio que nos rodea como con las personas; en este sentido, se desarrollan estrategias y movimientos para permitir la interacción con la realidad.

experiencia, por lo que la experiencia pasaría a ser la encarnación de la participación del ser humano en el mundo mediante espacios socioculturales en los que hay entramados de sensaciones, movimiento y roles que constituyen la experiencia tanto individual como colectiva junto a la percepción, la presencia y la relación misma con este mundo. A la hora de experimentar las huellas emocionales, físicas, sociales o culturales de la enfermedad, el cuerpo se convierte en un lugar que inscribe experiencias por las cuales accedemos al mundo y, a raíz de esta manera particular de acceder al mundo cuando se incorporan enfermedades en el cuerpo, se generan relaciones entre la propia subjetividad, la identidad o las expectativas que le interpelan (Csordas, 1990).

Ahora bien, una de las cosas con las que las mujeres con cáncer de mama tienen que aprender a lidiar es con la noción de riesgo. Por un lado, un profesional en epidemiología puede concebir el riesgo desde la perspectiva de investigación, un concepto objetivo y técnico; mientras que, por otro lado, para las mujeres que padecen la enfermedad directamente el riesgo constituye una experiencia vívida y sufrida. En relación con el cáncer de seno, un diagnóstico de tumores benignos en los senos es considerado como un factor de riesgo grande; se convierte en un espacio liminal en que la mujer con este diagnóstico convive –como lo menciono anteriormente- con la salud y con la enfermedad en su vida diaria, ya que no se encuentra diagnosticada con la enfermedad, pero no se encuentra tampoco en un estado de equilibrio relacionado con la salud ([Gifford, 1986] en Surawy-Stepney y Caduff, 2020). Hay un riesgo constante a que algún examen salga con tumores malignos y tenga que empezar un tratamiento particular de cáncer de seno, la mujer está pendiente a una posibilidad de ser una enferma crónica en un futuro.

Ahora bien, cabe resaltar que la experiencia del cáncer está directamente relacionada con emociones como el miedo “[...] uno vive con el miedo y la intriga constante de cuándo va a volver a aparecer, porque no se va, no se acaba de ir” (Entrevista a Nancy, diciembre 2021), con la incertidumbre o el riesgo siempre presente de volver a pasar por tratamientos fuertes en el cuerpo: “[...] de todas formas, la ansiedad de uno siempre está presente cada vez que el médico va a mandar los exámenes de control y todo eso, siempre está la posibilidad de que salgan mal entonces toca estar muy pendiente ahí [...]” (Entrevista a Silvia, febrero 2022). De eso hablamos cuando

pensamos en unas huellas que no son solo físicas, lo que viene como consecuencia de las intervenciones quirúrgicas, por ejemplo, que está relacionado con generar “nuevas normalidades” a partir de tener que lidiar constantemente con lo que acarrea llevar controles cada tres o seis meses esperando que el cáncer no se vuelva a manifestar.

El cuerpo es un lugar que siente y experimenta estas huellas de la enfermedad; la enfermedad hace parte de la construcción del cuerpo sensible, entendido como un proyecto inacabado. Hay una construcción tanto social como cultural y personal en tanto que entran en juego conceptos como identidad: se tienen momentos de transición y cambio a lo largo del proceso vital, mediados directamente por lo que se entiende por salud, por la aparición del diagnóstico, por las posibilidades a la hora del tratamiento, etc., todo esto es parte importante de la relación con el mundo que le rodea.

Esos momentos de transición en una persona pueden estar marcados por el sufrimiento: un “cuerpo vívido” con el que se tiene que aprender a lidiar, para reconocer como propio y entender que hay estigmas presentes por llevar un cuerpo marcado con una enfermedad que se pone a prueba constantemente en busca de aprobación social (Le Bretón, 2002; 2017). Por ejemplo, las intervenciones quirúrgicas dan cuenta de un proceso sufrido: “[...] cuando más sentí el cáncer fue con la cirugía en mi seno y las demás cosas para la reconstrucción, ahí sí fue como mirar al cáncer a los ojos [...]” (Entrevista Nancy, diciembre 2021).

Construir el cuerpo en torno a cómo me siento frente a él es una parte importante de reflexionar acerca de temas como el amor propio o la autopercepción lo que, posteriormente, les lleva a pensar en la relación de su enfermedad con temas como la feminidad y la belleza corporal; temas que abordaré más adelante. En relación a la parte puramente física del cáncer de mama y las intervenciones que pueden llegar a tener lugar, Nancy (Entrevista, diciembre 2021) fue quien se mostró más abierta en compartir su experiencia con estas modificaciones corporales: “A mí me operaron del seno derecho, me hicieron una cirugía en la espalda y en la pierna para tratar de reconstruir mi seno y pues eso no quedó bien, no quedó como debería [...]” sin embargo, acopló sus intervenciones quirúrgicas a su realidad y sigue aprendiendo a vivir con ello.

En efecto, la experiencia de cáncer es una trayectoria con numerosas contradicciones, desde convivir con la constante dinámica entre la salud y la enfermedad hasta -probablemente de manera inconsciente- refutar que la enfermedad y la salud no pueden coexistir en un mismo cuerpo. Igualmente, conceptualizar el cáncer desde un lente relacionado con la muerte y que represente una amenaza directa, hasta entenderlo como un proceso necesario en la vida, que produzca sentimientos de tranquilidad y que, al convivir con esta enfermedad, salgan consecuencias positivas como fortalecimiento de vínculos sociales de la persona o un crecimiento en el amor propio. Se redefinen los límites en los que se piensa una “vida con normalidad” pues se convive con la enfermedad y hay estrategias que facilitan que, al final del día, estas mujeres tengan una sensación de bienestar y equilibrio presente; sin embargo, que la noción predominante en el pensamiento de estas mujeres supone que la “vida con normalidad” no sería posible de llevar a cabo en tanto no haya una ausencia de enfermedad y un estado de salud, que como he mencionado antes, es utópico e inalcanzable en tanto que no se vuelve a ese estado anterior luego de los tratamientos que han recibido estas mujeres resulta fundamental para entender las tensiones alrededor de construir la experiencia del cáncer desde múltiples percepciones.

Capítulo 2. EL PASO DEL CÁNCER DE MAMA POR EL CUERPO

Para este capítulo, me voy a centrar en analizar la manera en que el cáncer de mama se constituye como un evento disruptivo en la vida de las mujeres que lo padecen: es un proceso que constituye un antes y un después que demarca, no solo el flujo de vida de las mujeres que lo experimentan, sino también la construcción de sí mismas como persona. Como ha sido mencionado anteriormente, las huellas que deja esta enfermedad no son sólo físicas -a través de intervenciones quirúrgicas, por ejemplo- sino que abarca aspectos más profundos de la vida de una mujer. Por lo tanto, es importante preguntarse por la manera en que las experiencias personales llegan a moldear estrategias que estas mujeres proponen para poder seguir con su vida diaria, además de pensar en su trayectoria con cáncer de mama como un espacio de reflexión y discusión frente a lo que la enfermedad implicó para la construcción de ellas como personas.

Entonces, en la primera parte del capítulo, voy a abordar y tratar la disrupción biográfica en relación con el flujo de vida de las mujeres con quienes realicé mi trabajo de campo. Se hace notorio que hay un antes y un después en la trayectoria de vida de la mujer que experimenta el cáncer de mama. De esta manera, se fortalecen y/o redefinen ciertas prácticas en torno a su flujo de vida o a sus relaciones interpersonales, tanto familiares como con amigos o su pareja; por lo tanto, se generan diferentes estrategias para continuar con su vida, rutinas y formas de relación. Dentro de estas diferentes estrategias espero señalar nodos de sentido que comparten las mujeres en sus experiencias, lugares de encuentro común para lidiar con todo lo que trae el cáncer de mama a sus vidas.

En la segunda parte, este capítulo se va a enfocar en este espacio de tensiones y reflexiones que se genera a partir de experimentar el diagnóstico y posterior tratamiento de cáncer de mama. Cuando la mujer pasa por el diagnóstico de cáncer y su posterior tratamiento, se abre un espacio de reflexión frente a la tensión que generan, por ejemplo, los cambios físicos que trae consigo la enfermedad. Esta reflexión gira en torno a aspectos como la identidad o la apropiación de una feminidad construida a partir del cáncer pues

las experiencias y vivencias personales llegan a redefinir conceptos y percepciones pasadas relacionadas con características físicas o en general lo que abarca ser mujer.

3.1 El flujo de vida de una paciente con cáncer de mama

El flujo de vida de una persona corresponde a la vida cotidiana que ésta lleva, se compone de actividades de la vida diaria, precisamente, como comer, ducharse o dormir: son las acciones que una persona realiza diariamente, rutinas y planes que, si bien están sujetos a modificaciones espontáneas, la mayor parte del tiempo son actividades constantes. Sin embargo, cuando aparece una enfermedad, afección o patología, se altera en mayor o menor grado la vida del individuo, dependiendo de las limitaciones funcionales que la enfermedad conlleve o de la duración o del tratamiento necesario para su atención. En este sentido, cuando hablamos de una enfermedad crónica, como el cáncer de mama, es bastante significativa en la biografía de una persona y, por lo tanto, se generan ajustes a estas actividades de la vida diaria, con el fin de adaptarse y aprender a convivir con el ser un “enfermo crónico”. En este punto, una mujer diagnosticada con cáncer de mama aprende a reconocer huellas, que no necesariamente son solo físicas, sino pueden tener representaciones emocionales, ya que estas huellas se inscriben en el cuerpo, además de jugar un papel importante para reflexionar acerca de la identidad y de la biografía de sí misma: cómo la persona afronte y viva el padecimiento, finalmente, va a llegar a reflexionar y cuestionar su subjetividad (Osorio Carranza, 2017)

De esta manera, las reflexiones se dan en diferentes aspectos del flujo de vida y la vida cotidiana de las mujeres que hicieron parte de mi investigación. Como Bury (1982) propone, las enfermedades crónicas son una experiencia que trastorna las actividades de la vida diaria, por lo tanto, al analizar estos cambios desde la ‘disrupción biográfica’ lo que significa una alteración directa al flujo de vida de la persona antes del diagnóstico y la posterior incapacidad para continuar de manera natural dichas actividades, trayendo consigo estrategias de adaptación a dicho predicamento. Así, mi investigación propone mostrar aristas en las que el flujo de vida tuvo adaptaciones para sobrellevar el cáncer de mama: las rutinas y la vida cotidiana, el dolor y sufrimiento de la enfermedad, la “nueva normalidad” que viene luego del diagnóstico.

3.1.1 Rutinas y vida cotidiana

Cuando toqué el tema de rutinas, flujo de vida y cambios en ésta, las mujeres con quienes realicé mi trabajo de campo tuvieron respuestas variadas. Para algunas esta triada se relacionaba principalmente y directamente con la imagen corporal: *“Claro que mi cuerpo cambió, es que era imposible que no, es una enfermedad que afecta de todo a todo [...]”* (Entrevista Nancy, diciembre 2021). Para otras, representaba realizar ajustes a los modos de vida o con cosas que marcan las actividades cotidianas o en las rutinas.

Es notorio que el cáncer de mama pasa hasta por el aspecto más mínimo en la vida de una mujer en decisiones como tener que cortarse el cabello por el tratamiento de quimioterapia, o tener que sacar tiempo a los tratamientos y a desplazarse a un centro médico para recibirlos, la relación con los cambios de características físicas que se van gestionando: *“yo trato mucho de siempre estar bañada y arreglada si voy a salir de la casa [...] me he tenido que acomodar a sentir más frío, me da más frío y me pongo camisetas debajo como para coger calor”* (Entrevista Nancy, diciembre 2021). Cabe resaltar que la relación que tienen con el cuerpo y sí mismas se ve mediada por prácticas para favorecer un mejor resultado en cuanto a los tratamientos y el cuidado de su enfermedad.

Muchas veces se hace necesario realizar ajustes como en la comida, a Consuelo le fue sencillo acostumbrarse, ya que llevaba tiempo que había cambiado ciertos hábitos alimenticios: *“De hecho yo nunca he sido de comer mucha carne roja, más pollo y más pescado realmente, como muchas más verduras y disminuí mucho las harinas”* (Entrevista, febrero 2022); a Nancy igualmente, pues tenía apoyo en su círculo familiar: *“mi hermano pues es vegetariano y está muy metido en ese cuento, entonces desde mi diagnóstico yo dejé de comer carne de vaca y con ayuda de él pues no ha sido difícil, dejé también de lado los alimentos que me pueden inflamar o lo que el médico me recomendó que no comiera y dentro de eso está la carne de vaca, la verdad es que como muy poca carne, prefiero el pescado”* (Entrevista, diciembre 2021). Además, Silvia comentaba que, luego de sesiones de quimioterapia y los días posteriores, la relación con la comida era compleja: *“[...] pues obviamente hay momento en lo que a una no le provoca comer nada, pero nada es nada. Una tiene las defensas en el suelo y sabe que tiene que comer, pero hay momento en que no, o sea no pasa nada de comida”* (Entrevista, febrero 2022).

Uno de los temas más mencionados en cuanto ajustes en la rutina y vida diaria, en suma, es la comida y el cuidado que requiere el cáncer de mama en relación con la alimentación. Al respecto Silvia y Consuelo mencionan que, “[...] *lo que dicen de la alimentación, o sea, aprender a leer las etiquetas de verdad los alimentos... en la alimentación, sí fue un antes y un después totalmente, tienes que comer muy saludable [...]*” (Entrevista a Silvia, febrero 2022). Además, junto con este tema de la alimentación hay cosas particulares como cuidarse del consumo de alcohol cuando se está en los tratamientos con quimioterapia, “[...] *¿sabes qué si cambio hartó? La verdad yo tomaba mucho [...] en diciembre dije ‘pues ya pasó el proceso, ya no estoy con quimio’, me tomé unos tragos y juy, no no! Me subió tanto el ácido láctico que el dolor en el pecho y en el brazo era impresionante, lloraba del dolor [...] tocó dejar la ‘cervecita’ (se ríe)*” (Entrevista a Consuelo, febrero 2022).

En relación con lo anterior, también hay maneras de adaptación en relación con los procedimientos y tratamientos, el tener que adaptarse, como menciono antes, a que no sólo sea el momento en que están recibiendo el medicamento, sino que haya sensaciones de desaliento, defensas bajas y, en general, debilidad los días posteriores a las sesiones de quimioterapia supone adaptaciones: “*La quimio fue difícil, fueron momentos retadores, pero no como en el momento de la aplicación, más bien los días posteriores, esos días que le seguían a la aplicación eran fuertes*” (Entrevista Nancy, diciembre 2021). En síntesis, las experiencias de Silvia y de Consuelo no varían mucho de la imagen que propone Nancy, para Silvia las quimioterapias también supusieron ajustes, pues los días posteriores eran desgastantes: “*No es que la quimio es un asunto difícil, tanto en el momento de la aplicación eso es una cosa fuerte como en los días que le siguen. Es una cosa complicada, o sea el desgaste en el cuerpo de uno y de uno como persona en general, durísimo*” (Entrevista, febrero 2022).

En este periodo de adaptación, en el que se están dejando ir actividades cotidianas para construir estrategias que faciliten el sobrellevar el cáncer de mama, hay posibilidades de que la trayectoria no siempre sea lineal, hay momentos en que estas adaptaciones que las mujeres generan. Se tambalean en periodos en los que los síntomas se complican, en los que hay intervenciones invasivas en el cuerpo y pueden generar un alto al completo en la rutina diaria de una persona (Bury, 1982), como lo manifestaban con los días

posteriores a las quimioterapias. Si es posible que, como Consuelo (Entrevista, febrero 2022), tengan la voluntad y fuerza de seguirse levantando a las 5 a.m. para cumplir con labores en el trabajo y con su familia, lo que hace parte del proceso salud-enfermedad que he venido exponiendo en pro de buscar sensación de bienestar; sin embargo, hay otros días en que se exacerben los síntomas y el cuerpo necesite reposo por la debilidad que siente.

3.1.2 Dolor y sufrimiento

Inicialmente, el dolor constituye una experiencia humana bastante significativa, junto con el sufrimiento que representa una vivencia subjetiva profunda; si bien el dolor puede entenderse como un daño o lesión corporal, el sufrimiento se refiere a un estado en el que un daño físico o psicosocial considerado como importante es percibido como una amenaza inminente, sin embargo, no son entendidos como experiencias o situaciones separadas, más bien representan la integridad humana, una realidad innegable de una persona (Tinoco García, 2012).

En cuanto al dolor y sufrimiento, el cáncer es una enfermedad que lleva a que las personas que lo padecen experimenten dolor crónico, como lo expresa Bury,

“La enfermedad crónica implica el reconocimiento de los mundos del dolor y el sufrimiento, posiblemente incluso de la muerte, que normalmente solo se ven como posibilidades distantes o la difícil situación de los demás. Además, pone a los individuos, sus familias y las redes sociales más amplias frente al carácter de sus relaciones en forma cruda, interrumpiendo las reglas normales de reciprocidad y apoyo mutuo.”¹⁸ (Bury, 1982, p. 169).

Cabe resaltar que, el reconocimiento que hacen estas mujeres del dolor por el que pasan y el sufrimiento al que se someten en la trayectoria de atención y cuidado de esta enfermedad es una parte fundamental en sus experiencias particulares. Reconocer que es un proceso difícil, que afecta no sólo el tratamiento mismo sino los días posteriores lleva a una conciencia del cuerpo por medio del dolor, en palabras de una de las mujeres participantes en este trabajo,

“La quimio fue difícil, pero como no en el momento sino para mí fue los días que le seguían [...] Ya cuando se me empezó a caer el pelo, cuando las cosas estaban muy fuertes ahí me di cuenta que la cosa iba para largo, que iba a ser algo que me iba a retar mucho. Yo decía 'no que va, a mí no se me va a caer el pelo, a las demás sí pero a mí no' yo estaba muy aferrada a eso, pero llegó un momento en que me tocó a mí, a mí rogarle a mi hija que me rapara la cabeza, me ardía muchísimo y no me aguantaba el pelo ya [...]” (Entrevista a Nancy, diciembre de 2021)

Así, el dolor y el sufrimiento se hacen parte de una nueva rutina que generan estas mujeres, se hacen parte del flujo de vida de ellas y generan maneras de sobrellevar la situación, por ejemplo Nancy, que es modista de profesión, me comentaba que debía “acomodarse” para evitar el dolor y poder trabajar: *“Las cicatrices me duelen o no más bien no es como dolor dolor, eso que está presente son más bien como punzadas constantes, algo así como que voy a estirar el brazo (derecho) y siento un tirón, a mí me quedó la piel tirante en la espalda. [...] entonces me cuadro para un lado o para el otro cuando me canso”*.

En esta instancia, el dolor y el sufrimiento constituyen experiencias subjetivas que cada una de las mujeres con quienes adelanté esta investigación tienen en la trayectoria de tratamientos y lo que viene después de ello: “El dolor y el sufrimiento como experiencias subjetivas e intersubjetivas son expresiones de contextos socioculturales específicos y de situaciones biográficas también específicas [...]” (Tinoco García, 2012, p. 193-194). Además, el sufrimiento, por ejemplo, no lo vive solo la paciente que lleva a cabo el tratamiento, los vínculos afectivos como familiares o la pareja de la mujer también se ven afectados, como me comentó Consuelo que, si bien ella tomó el diagnóstico con ‘tranquilidad’ y ‘ganas de salir adelante’, para su familia no fue tan sencillo: *“cuando les conté, pues obviamente el diagnóstico cuando se lo conté a mi esposo y a mi hija, mi esposo se derrumbó [...]”* (Entrevista, febrero 2022).

El flujo de vida cotidiana se rompe en este punto en la medida en que las mujeres tienen que acostumbrarse a vivir con dolores y sufrimiento en sus vidas, ajustar movimientos, el haber pasado por tratamientos que implican un nivel de miseria y

sufrimiento, además de convivir con la idea de que el cáncer puede volver a sus vidas es un tipo de realidad innegable a la que tienen que acostumbrarse.

3.1.3 Una “nueva normalidad” y cáncer de mama

Como menciono a lo largo de mi investigación, no es posible volver a un estado anterior a la enfermedad, a un estado de salud completa con ausencia de enfermedad o padecimiento; por lo tanto, se propone una “nueva normalidad” creada a raíz de las estrategias de adaptación y rupturas en el flujo de vida cotidiana previo al diagnóstico. Cosas que señalo como la misma rutina en cuanto a la alimentación o cambios físicos contribuyen a esta “nueva normalidad”. Así, en este espacio ‘post-diagnóstico’ donde hay tratamientos constantes, estas mujeres tienen que gestionar el tiempo de su día a día para las citas de quimioterapia y no solo ello, sino como remarco antes, estas mujeres tienen que acostumbrarse a que en los días siguientes también van a tener efectos residuales de este procedimiento: “[a mi] las maluqueras me daban era cuando estaba en el tratamiento obvio, porque pues eso mal ahí, es que es inevitable, pero los días después también eran duros, náuseas y debilidad gran parte del tiempo” (Entrevista a Silvia, febrero 2022).

Otra parte importante de la “nueva normalidad” de tener la experiencia de cáncer de mama tiene lugar en cómo estas mujeres lidian con las percepciones subjetivas que han construido de su enfermedad y diagnóstico. Por esta razón, se construyen espacios de liminalidad en donde convergen sentimientos como la incertidumbre frente a la nueva aparición de tumores en otras partes del cuerpo. Igualmente, algo en que las participantes de esta investigación coinciden es en que esta enfermedad ‘no se supera’ (Trusson, Pilnick y Roy, 2016), en efecto presentándose un antes y un después en su existencia, lo que propone buscar maneras de convivir con la enfermedad que permitan buscar la sensación de bienestar y equilibrio en conjunto con estos sentimientos de miedo e inseguridad.

En este punto es preciso nombrar que la liminalidad es entendida desde lo que propuso Victor Turner (1974) cuando desarrolló los dramas sociales como momentos de tensión y discusión que estaban compuestos de ciertas fases en los procesos sociales; lo anterior desde ideas expresadas en rituales. Ahora bien, no es sólo aplicable a contextos

rituales con tintes religiosos, la liminalidad se entiende como un espacio de tránsito entre dos situaciones -que serían los ritos-, una trayectoria de cambios entre dos hechos en la que la persona no está en el punto en que inicio ni ha llegado al punto de culminación. Además, no es un estado estático, como lo menciono anteriormente es un espacio de tránsito, un limbo en el que la persona se encuentra y en el que puede perder algunas cosas o ganar otras.

Es así que podemos entender que estas mujeres no van a volver a un estado de “antes de la enfermedad”, a un estado de “salud” antes del diagnóstico de cáncer; en realidad, son estados diferentes en su flujo de vida: podemos hablar de un primer momento en que tienen “salud”, un segundo momento en que reciben su diagnóstico y se vuelven “enfermas crónicas” y, luego de ello, entran a un momento en que han terminado sus diversos tratamientos, pero no están “sanas” como al inicio, están en un limbo que consiste en convivir con que la enfermedad puede reaparecer en cualquier momento.

Así, retomando la idea de las emociones que tienen que aprender a llevar en su “nueva normalidad” de actividades diarias cotidianas, esta investigación muestra la estrecha relación entre el cáncer de mama, las emociones y la disrupción del flujo de vida que se traía antes del diagnóstico. A partir de una fuerte relación del cáncer con la muerte, salen a la vista sentimientos de desesperanza o pérdida, tanto de las mujeres con la enfermedad como de sus allegados: *“cuando les conté, pues obviamente el diagnóstico cuando se lo conté a mi esposo y a mi hija, mi esposo se derrumbó [...]”* (Entrevista a Consuelo, febrero 2022). Igualmente, en cuanto a las emociones, tanto Nancy, como Silvia y Consuelo me comentaron que un cambio notorio fue estar pendiente de sus emociones, de lo que estaban sintiendo y no reprimir eso, no somatizarlo para que no les hiciera daño o interfiriera con sus quimioterapias,

“Yo noto mucho que está relacionado al manejo de mis emociones, mi cáncer está directamente conectado, si me siento muy estresada me empieza como a pesar, como a tirar más la piel. Mi cuerpo está muy a tono con mis emociones y luego del cáncer fue que me di mucha cuenta de eso, el mal manejo de las emociones hizo que mi cáncer despertara, yo lo veo así [...]” (Entrevista Nancy, diciembre 2021).

3.2 Soy una mujer: feminidades en el cáncer de mama

La discusión entre sexo y género ha sido teóricamente analizada desde los estudios de género con Judith Butler (2007) exponiendo que el sexo, finalmente, no es natural y ya. La autora plantea que tanto el género como el sexo son construcciones sociales. En este sentido, la feminidad y la masculinidad entran dentro de esta construcción social. Sin embargo, el poder es ostentado por la parte masculina, quienes deciden los comportamientos apropiados de una “mujer femenina”. Butler (2007) señala que existe un sistema que oprime a la mujer, pero que aboga por la emancipación misma de las mujeres, lo que resulta contraproducente. En este orden de ideas, la definición del género, de la feminidad y de lo que hace que una mujer sea mujer no sólo se queda en el ámbito de los estudios de género. Por medio de mi investigación propongo entrelazar los estudios de género con la antropología médica a través de la experiencia de cáncer de mama y la disrupción biográfica como medios para cuestionar la identidad del “ser una mujer”.

Para la construcción de “ser mujer” y de la “feminidad” hay que tener en cuenta que el cuerpo juega un papel importante. Como lo mencioné en la introducción, la feminidad está relacionada a cómo el otro -usualmente un hombre- ve el cuerpo de la mujer: es un objeto de deseo que representa una imagen de belleza, de fertilidad, de servicio y cuidado. Se piensa en su capacidad para cumplir las expectativas de un otro espectador, bien sea en el rol como mamá que está tan adjudicado a la feminidad, como en su vida en general (Martínez-Herrera, 2007). Además, que los senos sean construidos socialmente como la representación de la belleza femenina también contribuye a un *performance* que se hace como un cuerpo comercial manipulable al gusto de un hombre (Lapeira Panneflex, *et al.*, 2016). El cuerpo de una mujer se constituye como un objeto de consumo que debe ser atractivo, saludable y perfecto, hablando por ejemplo del tamaño y talla de los senos; pero se contrasta con las posibilidades de cambios drásticos que trae consigo el cáncer de mama en la apariencia física. Por lo tanto, se presenta una imagen de belleza ligada a la parte física de un cuerpo femenino y cuando éste, por razones de salud, debe cambiar (con una mastectomía, por ejemplo) el cáncer de mama se presenta como una enfermedad que altera radicalmente los senos de una mujer y, por consiguiente, su belleza y su imagen de prototipo de mujer saludable (Haines et al., 2010).

Las huellas que quedan del paso del cáncer de mama por el cuerpo, bien sean físicas, psicológicas, emocionales o relacionales moldean la corporalidad de las mujeres y, al ser “cuerpos inacabados” (Le Bretón, 2002; 2017) está la oportunidad de que se transforme la identidad que han construido hasta el momento del diagnóstico. Las huellas físicas están relacionadas con intervenciones médicas, por ejemplo, en las que como consecuencia está la pérdida del cabello, las uñas o que, por medio de una cirugía, haya sido removido un seno o ambos. En cuanto a huellas psicológicas y emocionales, tenemos un posible sentimiento de amputación debido a perder uno o ambos senos y las afectaciones que pueden darse en la autoestima en relación con el proceso general de la enfermedad y verse sin ciertas características físicas. Finalmente, las huellas relacionales que deja el cáncer de mama pueden estar centradas en perder vínculos afectivos, como, por ejemplo, que la relación de pareja que tiene la mujer acabe debido al paso de la enfermedad o, por el contrario, que se fortalezcan vínculos familiares en torno al apoyo frente a la situación.

Cuando el cáncer de mama pasa por el cuerpo, las mujeres con las que adelanté mi trabajo de campo, se vieron sometidas a una reflexión frente a su cuerpo mismo y a lo que conocían como feminidad. Los múltiples tratamientos a los que se ven expuestas dejan cambios notorios como la caída del cabello o la pérdida de uno o ambos senos por intervenciones quirúrgicas y esto afecta directamente la forma en que se perciben a sí mismas de cara a enfrentar la realidad: “La pérdida de los senos y la debilidad física por parte de la quimioterapia sirven para fortalecer estigmas ya que estas mujeres enfrentan una disrupción en sus interacciones sociales como esposas y madres”¹⁹ (Mansoor y Abid, 2020, p. 498).

Algo que es importante resaltar es que los senos implican para las mujeres, en la mayoría de los casos, ideales de belleza, lactancia, sexo, sensualidad y feminidad, todo relacionado a la construcción social de este atributo físico en relación con el ser mujer; lo que implica que ante el riesgo de la pérdida de los senos o la intervención quirúrgica directamente (una mastectomía) se pierde -para algunas mujeres- su identidad. Esto lleva, en el caso de mi trabajo de campo, que las mujeres se sienten “menos mujeres” por no

¹⁹ “Loss of breasts and physical weakness due to chemotherapy served to strengthen stigmas due to which these women faced disruption in their social interactions as wives and mothers” (Mansoor y Abid, 2020, p. 498)

estar cumpliendo con los estereotipos tradicionales que la sociedad propone para la belleza femenina, ya que la imagen que se tiene es de que la mujer saludable cuenta con dos senos, lo que puede llegar a generar las afectaciones psicológicas y emocionales que menciono antes (Haines et al., 2010; Mansoor y Abid, 2020).

En relación con lo anterior, las participantes de mi investigación identificaron una disrupción notable en su pensamiento frente a la feminidad y la reflexión que estuvo presente por parte de ellas frente al tema:

"Una mujer es una persona, un ser humano. Aunque vea que no le niego que yo relacionaba mucho eso de que una mujer es sexy y todas esas cosas, bella y eso si tenía senos, si tenía el pelo largo, que las uñas arregladas, todo ese tipo de cosas como muy de afuera. Que una era femenina si tenía senos y el pelo bien arregladito... Vea que con la enfermedad ya aprendí que no, que si me arreglo es para mí, que si soy sexy es para mí, me siento mujer, así como soy, con una reconstrucción de seno, con cicatrices, no me hizo falta un tipo que me dijera que soy linda o mujer o femenina, yo me lo digo todos los días y está bien [...]"
(Entrevista Nancy, diciembre 2021).

Este tipo de reflexiones juntan no sólo la experiencia de cáncer sino las enseñanzas que deja el cáncer de mama cuando pasa por la vida de una persona. Cuando hablé con Consuelo, me contó que una parte importante en los diálogos con su familia fue cuando se quedó sin cabello y le explicaba a su hija que *"[...] ella tiene que ver que también la belleza va más allá de una cosa física"* (Entrevista a Consuelo, febrero 2022). De igual manera, Consuelo me comentó que ella cree que no todo fue malo con el cáncer y hay que verle el lado bueno, por su parte, ella piensa que el propósito de pasar por esa enfermedad, entre otras cosas, ha sido reforzar esa perspectiva de fortaleza frente a cambios físicos, además de los cambios en otros aspectos de su vida: *"[...] ya ahoritica tal cual me veo al espejo y ya, me aceptó muchas cosas de lo que soy porque pues tengo muchas cosas lindas"* (Entrevista a Consuelo, febrero 2022)

Algo que cabe resaltar es los puntos en común que tienen las experiencias de estas mujeres, es notable cómo buscan separar la feminidad de los aspectos netamente físicos,

cómo los senos pasan a un segundo plano porque hay cosas que, a partir de su experiencia, decidieron que eran más importantes,

"Ve pues un cuerpo femenino nada es sentirse bonita como una es, antes pensaba mucho en las características físicas pero esta situación cambió mi perspectiva y ya no le paro bolas a eso, un cuerpo femenino es bonito de todo a todo, con o sin pelo, con o sin uñas, con o sin senos. Una mujer tiene que sentirse bonita por ella misma. Todo lo que tenga o no tenga el cuerpo hace parte del proceso y ya, una tiene que sentirse bonita y aceptarse. Pero eso de la feminidad, eso tiene muchas caras, yo no te puedo decir es así, o así, o de tal manera porque hay muchas cosas, yo pienso que la vaina está en el fondo, no en lo que uno tiene por fuera, las características físicas." (Entrevista Nancy, diciembre 2021).

Junto con lo anterior, es interesante ver cómo la experiencia de esta enfermedad afecta a las personas que están alrededor de la paciente; en cuanto al personal de salud con quienes tuve contacto, las respuestas tanto de Karen como de Paola van encaminadas a ideas similares: *"[...] ser mujer va más allá de cómo yo me vista [...] me ha generado aprendizajes a nivel personal y es de entender y comprender que no me debo medir, o sea, no tengo la misma regla que las otras, entonces que las otras personas sí que las mujeres no somos competencia"* (Entrevista a Karen - Psicóloga, febrero 2022). Son aprendizajes para la trayectoria personal de ellas que estuvieron presentes en parte del proceso de estas mujeres con cáncer de mama,

"Entonces, a partir de esta experiencia, de estar cómodo en esta trayectoria de los tratamientos y eso empieza como a decir, pues no, o sea, no tengo porqué encasillarme en esto que me está diciendo de feminidad, sino que tiene muchas caras, o sea, yo igual no se puede utilizar tacones y no tener cabello o no sé, igual me voy a sentir mujer, o sea es como y me parece como una parte muy bonita del proceso que no todas las mujeres reconocen, pero la parte del amor propio y de empezar como, pues yo soy así, estoy pasando por este tratamiento, pero igual soy mujer, igual me quiero igual sí, o sea soy bonita para mí y me arreglo para mí me parece una cosa muy bonita y algo muy particular es que no

todas las mujeres lo reconocen, o sea en el cáncer” (Entrevista Paola - Médica general, febrero 2022).

Finalmente, el proceso de salud-enfermedad en relación con la feminidad propone una discusión y tensión entre lo que significa la feminidad hegemónica que entiende el cuerpo de una mujer como un objeto de deseo con estándares de belleza pensados para el consumo o el rol de madre cuidadora, a pensar la feminidad en función de una enfermedad que supone cambios de características físicas. Las huellas y marcas que deja la enfermedad en el cuerpo y existencia de una mujer. En este sentido, las mujeres reconfiguran su idea de feminidad y resignifican los estándares de belleza que la sociedad ha impuesto. Así, la vivencia del cáncer de mama resulta, en la mayoría de casos, en la reconstrucción de una identidad femenina en la que factores como el amor propio y el reconocerse mujer bella, funcional fuera de tener senos o tener el cabello largo proponen un giro de pensamiento, donde se refuerza que la feminidad y la construcción de mujer deben dejar de pensarse en clave de sujetos masculinos. La experiencia del cáncer de mama resulta un proceso clave para reconocer que hay mucho más para identificarse como mujeres femeninas que las características físicas pensadas en clave de atractivo sexual.

CONCLUSIONES

En esta investigación me enfoqué en analizar cómo los conceptos de salud, enfermedad y feminidad se configuran en torno a un evento disruptivo como lo es el cáncer de mama. A partir de esta relación entre estos procesos, busqué cómo dicha experiencia formula nociones propias del *continuum* que son los procesos de salud-enfermedad y como se desprende de esto la manera en que generan estrategias de afrontamiento y reflexiones en su flujo diario. En este sentido, es notorio como la relación entre la salud y enfermedad está construida, en tanto que se entienden como opuestos, pero hay una contradicción latente entre estos procesos: se vive en un estado simultáneo de salud y enfermedad, no hay estados separados cuando se pasa por el cáncer de mama. Además, no se va a volver a un estado ‘preexistente’ de salud una vez que se reciba el diagnóstico de que se entró en remisión; la salud y la enfermedad, con todo lo que abarcan, son procesos simultáneos con los que aprende a vivir una persona en particular e, igualmente, se aprende a no cesar de hacer actividades como ir a trabajar o simplemente levantarse de la cama sólo porque se es diagnosticada con cáncer de mama. Junto con estos procesos vitales, la atención y el cuidado juegan un papel importante en tanto que están interconectados y responden a factores de riesgo identificables, lo que lleva a la posibilidad de tener un diagnóstico temprano y posteriores tratamientos. La atención y el cuidado suponen por un lado respuestas sociales y prácticas para enfrentar la patología a través de un entramado de relaciones desde interpersonales hasta la prevención pensada en la salud pública.

No obstante, la tensión entre la salud y la enfermedad no se queda ahí, también se exhibe una tensión entre la construcción social del cáncer y la salud-enfermedad. La conceptualización de lo que es el cáncer se adquiere a través de la socialización a la que está expuesta el individuo, está sujeta a la historia y trayecto que tenga la persona; sin embargo, en muchas ocasiones hay un desconocimiento latente frente a los numerosos tipos de cáncer que hay, en el caso que nos atañe el cáncer de seno. En este sentido, cuando se recibe el diagnóstico de que una mujer tiene cáncer de seno, se piensa en el peor escenario posible porque ha sido construido de esta manera históricamente, como Sontag (2003) lo menciona, el cáncer está directamente asociado a un vocabulario bélico

que construye al cáncer como un fiel representante de la muerte. Salcedo (2008) también menciona que el cáncer es un estado de putrefacción del cuerpo, es una enfermedad capaz de devorar el cuerpo y matar a la persona.

Con esta construcción social histórica de la enfermedad, lo normal es que la persona piense en eso cuando recibe la noticia de tener cáncer. Sin embargo, se deja de lado la agencia de la mujer y la decisión de querer que el cáncer de mama gane, no es una batalla que hay que luchar para ganarla, es un proceso de curación y tratamientos con fluctuaciones en el que convergen dichos procesos vitales, en el que puede haber momentos de bienestar y equilibrio -relacionados con la salud- así como pueden haber recaídas por síntomas severos -relacionados con la enfermedad- y no significa que se esté perdiendo la batalla o la paciente no esté involucrada en un proceso de afrontamiento y ajuste a convivir con una enfermedad crónica: se puede llevar una “vida con normalidad” luego de realizar los ajustes correspondientes cuando se altera el flujo de vida que llevan.

En línea con lo anterior, traigo a colación el juego de contradicciones que han estado presentes a lo largo de mi trabajo, resulta preciso analizar cómo hay una tensión entre la construcción y entendimiento del cáncer como enfermedad netamente ligada a la muerte y, a la vez, como se deja de lado esa concepción para idear estrategias y convivir de manera que se tenga una sensación de equilibrio y bienestar. Justo como la contradicción presente entre el proceso de S.E.A.C y el no poder llevar una “vida con normalidad” porque, la noción más grande y predominante, es que no hay un punto en que convivan la salud y la enfermedad en un solo cuerpo y estado de tiempo. Reitero que hay una redefinición de los límites de la vida normal y estas mujeres están constantemente siendo pruebas de ello, ya que realizan sus actividades cotidianas aún sabiendo que no están en un estado de salud completa.

En línea directa con lo anterior, esta investigación mostró tensiones, en la forma de entender la salud y la enfermedad –como lo he venido mencionando: si bien está la contradicción de que la enfermedad es lo contrario a la salud, pero aun así no las detiene y siguen viviendo su vida con ciertos ajustes en la rutina, las mujeres particularmente construyen su idea desde los opuestos. Los puntos de convergencia están en situaciones como ir a trabajar o tener que movilizarse en transporte público luego de una sesión de quimioterapia; hay una coincidencia en que la enfermedad es capaz de paralizar sus vidas,

pero ellas no dejan que suceda porque fuera de la enfermedad hay otros factores sociales, económicos, etc. que les exigen ser mujeres activas y participar de la vida en comunidad.

Si bien mi investigación se enmarca en el panorama en que se sitúa el cáncer de mama como una experiencia que, claramente, marca la vida de las mujeres que lo padecen; también propongo que la feminidad se construye a partir de la enfermedad, hay espacios de reflexión en los que la identidad como mujer se cuestiona y se llega al punto en que se alejan de los postulados hegemónicos para proponer una feminidad aparte de lo conectado con la mujer: ser objeto de deseo sexual o ser madre. De igual manera, el componente de la disrupción biográfica me ha permitido mirar cómo la vida de una persona es capaz de adaptarse y convivir, resaltando que no hay manera de volver a un estado previo.

En este sentido, a través de las reflexiones relacionadas con cada uno de los trayectos tanto de Consuelo, como Nancy y Silvia, la feminidad fue una construcción que tuvo modificaciones al pasar el proceso de la enfermedad, así fueran mínimas consideraciones. A raíz de un evento disruptivo, como lo es el cáncer de mama, los ajustes que se hicieron también involucraron la manera de relacionarse con las normas sociales del grupo en el que estaban; no son solo los cambios momentáneos durante el tratamiento, tienen que acostumbrarse a que la textura de sus uñas o de sus cejas no va a ser igual, a que su vida sexual con sus respectivas parejas va a pasar por cambios. Ya no existe una única idea de feminidad, se construyen diferentes maneras en las que una mujer es femenina e, igualmente, no es un proceso dicotómico en el que la feminidad se construye desde la masculinidad: está atravesado por numerosos factores y detalles que conectan día a día para llegar a la imagen de feminidad que representa a cada una de estas mujeres.

De acuerdo con lo anterior, es notorio que hay cambios y disrupciones en los numerosos aspectos de la vida de una mujer cuando recibe el diagnóstico de cáncer de mama. Queda claro que esta enfermedad no es algo que solo se suscribe en el campo de la salud y los estudios por parte de la medicina, sino que va mucho más allá y requiere ajustes en aspectos como la alimentación o la vestimenta por lo que representa una disrupción con la relación que se tiene de sí misma con su propio cuerpo. Hay una reflexión frente a cómo la persona va a acceder a la realidad de ahí en más, ya que su estado “pre-diagnóstico” es cosa del pasado y no va a volver a acceder a él. En este

sentido, mi investigación coincide y refuerza la idea de que la identidad propia de las mujeres, como lo explican Schwartz y Von Glascoe (2021), pasa por cambios y reconstrucciones cuando hay presencia de intervenciones quirúrgicas.

En esta misma línea, se ha hecho notorio que, como lo menciono antes, no hay un estado “pre” al que la mujer vuelva luego de tener cáncer de mama y pasar por los diferentes momentos de atención y cuidado. Si bien las mujeres con quienes adelanté este trabajo de campo coinciden en que trabajan por volver a un estado de salud, bienestar y equilibrio, que se sienten capaces de conseguir esta meta, a diferencia de las mujeres del estudio de Trusson, Pilnick y Roy (2016) que no se sienten capaces de describirse saludables de la misma manera en que estaban antes del diagnóstico; es claro que en ambos casos se coincide en que estas mujeres aprenden a vivir con esta trayectoria de cáncer en sus vidas. Se hacen a la idea de que van a tener recuerdos vividos y encarnados del paso de la enfermedad por el cuerpo y se generan múltiples estrategias de afrontamiento para facilitar llevar la vida; sin embargo, no hay un retorno a la normalidad: Silvia, Consuelo y Nancy tuvieron que aprender a vivir y a manejar con la narrativa de la enfermedad relacionada a la muerte, al estigma de una enfermedad crónica.

Por lo tanto, estudios que se podrían derivar de mi investigación pueden abordar las ideas de feminidad en otras enfermedades o, incluso en otros tipos de cáncer. De igual manera, vale la pena analizar cómo los cambios corporales y las nuevas representaciones sobre ser mujer pueden dar tintes para ampliar el concepto de feminidad. Otro enfoque que podría estar presente en próximas investigaciones sería el cómo afecta esta enfermedad a un hombre, si se puede hablar de una reconstrucción y reflexión frente a la masculinidad. Además de ello, si es posible encontrar una relación tan estrecha entre la enfermedad y el ser mujer, el construir su idea de feminidad en otras enfermedades que se puedan presentar en las que haya intervenciones en la parte del aspecto físico. Lo anterior contribuiría a que la antropología haga un aporte a la salud pública en términos de ofrecer a las personas que padecen alguna enfermedad con programas de atención que tengan en cuenta la experiencia y cómo se modifica la vida de una persona.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adedeji, I. A., Lawal, S. A. y Aluko-Arowolo, S. (2021). Prostate cancer knowledge gaps among community stakeholders in rural Nigeria: implications for seeking screening. *Cancer causes & control: CCC*. Vol. 32(8): 895–901. <https://doi.org/10.1007/s10552-021-01444-y>
- American Cancer Society. (3 de octubre, 2019). Biopsia del seno. *American Cancer Society* (Sociedad Americana contra el Cáncer). <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/pruebas-de-deteccion-y-deteccion-temprana-del-cancer-de-seno/biopsia-del-seno.html>
- Asociación Médica Mundial. (2017). Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Declaración]. <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- Baer, H. A., Singer, M. y Susser, I. (2003). Part I: What is medical anthropology about? En: *Medical Anthropology and the World System*. Praeger Publishers: 1-54.
- Bell, K. (2014). The breast-cancer-ization of cancer survivorship: Implications for experiences of the disease. *Social Science & Medicine*. Vol. 110: 56 - 63. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.03.031>
- Bonilla Sepúlveda, Óscar A. (2022). Inequidades en la atención del cáncer de mama en Colombia: revisión sistemática. *Medicina UPB*. Vol. 41(1): 29–37. <https://doi.org/10.18566/medupb.v41n1.a05>
- Boorse, C. (1977). Health as a Theoretical Concept. *Philosophy of Science*. Vol. 44(4). The University of Chicago Press: 542-573. <https://www.jstor.org/stable/186939>
- Brownmiller, S. (1986). *Femininity*. Nueva York: Ballantine Books.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. Vol. 4(2): 167-182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Butler, J. (2007). Sujetos de sexo/género/deseo. En: *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Editoriales Paidós: 45-99.
- Capulín Arellano, M. C. L. (2014). Desafíos de la feminidad: El cáncer de mama. [Tesis de maestría, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo]. Repositorio

- institucional de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo.
http://bibliotecavirtual.dgb.umich.mx:8083/xmlui/handle/DGB_UMICH/3569
- Casadó Marín, L. (2017). Las micropolíticas del cuerpo en el cáncer de mama ¿A quién le pertenece el pecho? *Revista de comunicación interactiva - Mujeres y Salud*, (42). Barcelona: 39 - 41. <https://matriz.net/mys42/img/Mujeres-y-Salud-42.pdf>
- Citro, S. (2009). La Partida y Primera Travesía. En: *Cuerpos significantes. Travesías de una etnografía dialéctica*. Buenos Aires: Editorial Biblos: 11-36 y 37-117.
- Comelles, J. M. y Martínez Hernáez, A. (1993). Enfermedad, cultura y sociedad. Madrid: Eudema S.A.
- Corte Constitucional, Sala Segunda de Revisión. (22 de enero de 2020). Sentencia T-012/20 - expediente T-7.470.381. [M.P. Diana Fajardo Rivera].
- Csordas, Thomas. (1990). Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*. Vol. 18(1): 5-47. <https://doi.org/10.1525/eth.1990.18.1.02a00010>
- Díaz Ramírez, K. P. (2021). Somos otras en este espacio: Reconstrucción de la feminidad en (ex)pacientes de cáncer de mama. Estudio de caso del Club de la Mama del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas- Lima, Perú. [Tesis de grado, Pontificia Universidad Católica del Perú]. Repositorio institucional de la Pontificia Universidad Católica del Perú. <http://hdl.handle.net/20.500.12404/20989>
- Die Trill, M. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*. Vol. 0(1): 39-48. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0303110039A>
- Duarte, C., Salazar, A., Strasser-Weippl, K., de Vries, E., Wiesner, C., Arango-Gutiérrez, A., Krush, L. y Goss, P. E. (2021). Breast cancer in Colombia: a growing challenge for the healthcare system. *Breast cancer research and treatment*. Vol. 186(1): 15–24. <https://doi.org/10.1007/s10549-020-06091-6>
- Dworkin, A. (1974). *Women Hatin*. Nueva York: Plume - Penguin Group.
- Esteban, M. L. (2004). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. España: Ediciones Bellatierra.
- Estechea Querol, S., Clarke, P., Sattler, E., Halford, J. y Gabbay, M. (2020). Non-visible disease, the hidden disruptive experiences of chronic illness in adversity.

- International journal of qualitative studies on health and well-being*. Vol. 15(1): 1857579. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1857579>
- Gómez, M. E. P. (2020, 3 febrero). Así va el cáncer en Colombia y el mundo. Tendencias y actualidad para la salud y el bienestar. *Blog DoctorAkí*. Disponible en: <https://www.doctoraki.com/blog/bienestar-y-salud/datos-y-estadisticas-sobre-el-cancer-en-colombia-y-el-mundo-2020/>
- Grimberg, M. (2002). VIH-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH. *Cuadernos Médico-Sociales*, (82): 43-59.
- Haines, R. J., Bottorff, J. L., Barclay McKeown, S., Ptolemy, E., Carey, J. y Sullivan, K. (2010). Breast cancer messaging for younger women: gender, femininity and risk. *Qualitative health research*. Vol. 20(6): 731-742. <https://doi.org/10.1177/1049732310367502>
- Helman, C. (1981). Disease versus illness in general practice. *Medical Anthropology. Journal of the Royal College of General Practitioners*. Vol. 31(230): 548-552.
- Helms, R. L., O'Hea, E. L. y Corso, M. (2008). Body image issues in women with breast cancer. *Psychology, health & medicine*. Vol. 13(3): 313-325. <https://doi.org/10.1080/13548500701405509>
- Hofmann, B. (2017). Disease, Illness, and Sickness. En: Solomon, M., Simon, J., Kincaid, H. (2017) *The Routledge companion to philosophy of medicine*. New York: Routledge-Taylor & Francis: 16-26.
- Hopwood, P., Fletcher, I., Lee, A. y Al Ghazal, S. (2001). A body image scale for use with cancer patients. *European Journal of Cancer*. Vol. 37(2): 189-197. [https://doi.org/10.1016/S0959-8049\(00\)00353-1](https://doi.org/10.1016/S0959-8049(00)00353-1)
- Instituto Nacional de Cancerología – INC. (2004). El Cáncer. Aspectos básicos sobre su biología, clínica, prevención, diagnóstico y tratamiento. *Ministerio de Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología - E.S.E*: 1 - 67.
- Instituto Nacional de Cancerología – INC. (2020). Cáncer en Cifras 2020. Bogotá: INC. Disponible en: <https://www.cancer.gov.co/medios-comunicacion-1/multimedia/destacados/cancer-cifras-1>
- Instituto Nacional de Cancerología. (2017). Información de cáncer en Colombia [Internet]. Disponible en: <http://infocancer.co/portal/home>

- Instituto Nacional del Cáncer. (2015, 9 febrero). Naturaleza del Cáncer. *Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE. UU.* Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
- Jensen, C. B. y Pitt, S. C. (2021). Patient perception of receiving a thyroid cancer diagnosis. *Current opinion in endocrinology, diabetes, and obesity*. Vol. 28(5): 533–539. <https://doi.org/10.1097/MED.0000000000000655>
- Jiménez Mejías, E., Rivera Izquierdo, M., Martín de los Reyes, L. M. y Martínez Ruíz, V. (2017). Concepto y epidemiología de la cronicidad. Módulo 1: Gestión de la cronicidad y el paciente pluripatológico. Madrid: Panamericana – SEMERGEN.
- Kleinman, A. (2020 [1989]). *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Kobayashi, L. C. y Smith, S. G. (2016). Cancer Fatalism, Literacy, and Cancer Information Seeking in the American Public. *Health education & behavior: the official publication of the Society for Public Health Education*. Vol. 43(4): 461–470. <https://doi.org/10.1177/1090198115604616>
- Kogevinas, M., Pearce, N., Susser, M. y Boffetta, P. [Eds.] (1997). Social Inequalities and Cancer. *International Agency for Research on Cancer – IARC*, (168). Lyon: Francia.
- Lagarde, M. (1990). Cautiverio de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Lapeira Panneflex, P., Acosta Salazar, D., Vásquez Munive, M. (2016) “Significado social atribuido a los senos y su influencia en el autocuidado en jóvenes universitarias”. *Medicina U.P.B.* Vol. 35(1): 9 - 16. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.18566/medupb.v35n1.a02>
- Laurell, A. C. (1982). La Salud-Enfermedad como proceso social. *Cuadernos Médico Sociales*, (19): 1-11.
- Le Breton, D. (2002). Lo inaprensible del cuerpo y Borramiento ritualizado o integración de cuerpo. En: *Antropología del Cuerpo y Modernidad*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión: 13-27 y 121-139.
- Le Breton, D. (2017). El cuerpo herido. Identidades estalladas contemporáneas. Buenos Aires: Topia.

- Liamputtong, P. y Suwankhong, D. (2015). "Breast cancer diagnosis: biographical disruption, emotional experiences and strategic management in Thai women with breast cancer". *Sociology of Health & Illness*. Vol. 37(7): 1086 – 1101. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12282>
- López Domínguez, L. (2015). Cuerpos Intervenidos. Experiencias corporales diferenciadas de la feminidad y el cáncer de seno. [Tesis de pregrado, Universidad del Rosario]. Repositorio institucional de la Universidad del Rosario. https://doi.org/10.48713/10336_11648
- Lupton, D. (1994). *Medicine as culture Illness, disease and the body*. Londres: SAGE Publications India Pvt Ltd.
- Mansoor, T. y Abid, S. (2020). Negotiating femininity, motherhood and beauty: Experiences of Pakistani women breast cancer patients. *Asian Journal of Women's Studies*. Vol. 26(4): 485-502. <https://doi.org/10.1080/12259276.2020.1859076>
- Martínez, A. (1996). Antropología de la salud. Una aproximación genealógica. En: Pratt y Martinez, *Ensayos de antropología cultural*. Barcelona: Ariel: 369-381.
- Martínez-Herrera, M. (2007). La construcción de la feminidad: la mujer como sujeto de la historia y como sujeto de deseo. *Actualidades en Psicología*. Vol. 21: 79-95.
- Masana, L. (2017). Cuidados informales de larga duración en España: retos, miradas y soluciones. *Salud colectiva*. Vol. 13(2): 337-352. <https://dx.doi.org/10.18294/sc.2017.1237>
- Merleau-Ponty, M. (2002). Part One: The Body. En: *Phenomenology of perception*. Routledge Classics: 67-97.
- Ministerio de Salud. (2021). Cáncer de mama. *Minsalud - Ministerio de Salud*. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/ssr/Paginas/Cancer-de-mama.aspx>
- Ministerio de Salud. (2021, 4 febrero). Incidencia del cáncer se redujo en los últimos 3 años. *Minsalud - Ministerio de Salud*. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Incidencia-del-cancer-se-redujo-en-los-ultimos-3-anos.aspx>
- Morden, A., Jinks, C. y Ong, B. N. (2017). Temporally divergent significant meanings, biographical disruption and self-management for chronic joint pain. *Health*

- (London, England: 1997). Vol. 21(4), 357–374.
<https://doi.org/10.1177/1363459315600773>
- Moreno - Altamirano, L. (2007). Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica. *Salud Publica Mex.* Vol. 49: 63-70. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=16752>
- Moser, R. P., Arndt, J., Jimenez, T., Liu, B. y Hesse, B. W. (2021). Perceptions of cancer as a death sentence: Tracking trends in public perceptions from 2008 to 2017. *Psycho-oncology*. Vol. 30(4): 511–519. <https://doi.org/10.1002/pon.5596>
- Organización Mundial de la Salud. (2014 [1948]). Documentos básicos [Constitución de la OMS]. <https://www.who.int/es/about/governance/constitution>
- Osorio Carranza, R. M. (2017). El significado del diagnóstico en la trayectoria del enfermo reumático: De la incertidumbre a la disrupción biográfica. *Salud Colectiva*, Vol. 13(2): 211-223.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=73152115005>
- Palacios-Espinosa, X. y Zani, B. (2014). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*. Vol. 10(2). Bogotá: Universidad Santo Tomás: 207-223.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67940023002>
- Pardo, C., De Vries, E., Buitrago, L. y Gamboa, O. (2017). Atlas de mortalidad por cáncer en Colombia [Cuarta edición]. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología ESE (INC), Instituto Geográfico Agustín Codazzi (IGAC).
- Quevedo, E. (2012). Comprensión histórico-crítica del proceso salud-enfermedad: base para una reforma curricular en medicina. En G. A. Quintero Hernández (Ed.), *Educación Médica. Diseño e implementación de un currículo basado en resultados de aprendizaje*. Universidad del Rosario: 269-314.
- Rasmussen, D.M. y Elverdam, B. (2008). The meaning of work and working life after cancer: an interview study. *Psycho-Oncology*, Vol. 17(12): 1232-1238.
<https://doi.org/10.1002/pon.1354>
- Resolución número 8430 de 1993 [Ministerio de Salud] Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. 04 de octubre de 1993.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RE/SOLUCION-8430-DE-1993.PDF>

- Salcedo, H. (2008). Representaciones sociales y metáforas del cáncer en los siglos XVII y XVIII: una antología de lugares comunes. *Antípoda*. Vol. 6: 199-213. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2777943>
- Schwartz, N. A. y Von Glascoe, C. A. (2021). The Body in the Mirror: Breast Cancer, Liminality and Borderlands. *Medical Anthropology*. Vol. 40(1): 64–78. <https://doi.org/10.1080/01459740.2020.1775220>
- Singer, M. (2019). Introduction of the Anthropology of Health. En: *Introducing Medical Anthropology. A discipline in action*. London: Rowman & Littlefield: 1-2; 10-64.
- Sontag, S. (2003). La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas. Ed. Taurus. Buenos Aires: 1-85.
- Stacey, J. (1997). *Teratologies: A Cultural Study of Cancer*. New York: Routledge.
- Suarez, R., Beltrán, E. M. y Sánchez, T. (2006). El sentido del riesgo desde la antropología médica: consonancias y disonancias con la salud pública en dos enfermedades transmisibles. *Antípoda*, (3): 123-154. <https://doi.org/10.7440/antipoda3.2006.05>
- Surawy-Stepney, N. y Caduff, C. (2020). Anthropologies of Cancer. *Oxford Research Encyclopedia of Anthropology*: 1-23. <https://doi.org/10.1093/acrefore/9780190854584.013.127>
- Tabuchi, T. (2020). Cancer and socioeconomic status. En K., Kondo [Ed.], *Social Determinants of Health in Non-communicable Disease*. Springer Series on Epidemiology and Public Health. Singapur: Springer: 31-40. https://doi.org/10.1007/978-981-15-1831-7_4
- Tinoco García, A. M. (2012). Cáncer de mama y de ovario: significados, dolor y sufrimiento en la cotidianidad de mujeres pacientes. *Espacios Públicos*. Vol. 15(33). México: Universidad Autónoma de México: 174-199. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67622579010>
- Trusson, D.; Pilnick, A. y Roy, S. (2016). A new normal?: Women's experiences of biographical disruption and liminality following treatment for early stage breast cancer. *Social Science & Medicine*. Vol. 151: 121-129. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.01.011>

- Turner, V. (1974). Social Dramas and Ritual Metaphors. En, *Dramas, Fields and Metaphors. Symbolic Action in Human Society*. Cornell University Press: 23-59.
- Ugochukwu, U. V., Odukoya, O. O., Ajogwu, A. y Ojewola, R. W. (2019). Prostate cancer screening: what do men know, think and do about their risk? Exploring the opinions of men in an urban area in Lagos State, Nigeria: a mixed methods survey. *The Pan African medical journal*. Vol. 34: 168. <https://doi.org/10.11604/pamj.2019.34.168.20921>
- Vargas, L. A. (1991). Una mirada antropológica a la enfermedad y al padecer. *Gaceta Médica de México*. Vol. 127(1): 3-6.
- Velásquez-De Charry, L. C., Carrasquilla, G. y Roca-Garavito, S. (2009). Equidad en el acceso al tratamiento para el cáncer de mama en Colombia. *Salud Pública de México*. Vol. 51(Supl. 2): s246-s253. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342009000800015&lng=es&tlng=es
- Vivas, M. A. (4 de febrero, 2022). En 2021 se diagnosticaron 20 millones de nuevos casos de cáncer – Cifras mundiales OMS. *consultorsalud*. <https://consultorsalud.com/20-millones-de-nuevos-casos-de-cancer-oms/>
- Weitz, R. (2010). Women and Their Hair. Seeking Power through Resistance and Accommodation. En: R, Weitz [Ed.], *The politics of women's bodies. Sexuality, appearance and Behavior*. Nueva York: Oxford University Press: 214-231
- Wiesner-Ceballos, C., Puerto, D., Diaz-Casas, S., Sánchez, O., Hernando-Murillo, R. y Bravo, L.E. (2020). Políticas basadas en la evidencia científica: el caso del control del cáncer de mama en Colombia. *Revista Colombiana de Cancerología*. Vol. 24(3): 98-107. <https://doi.org/10.35509/01239015.261>