



*“Un tremendo viaje para empezar a preocuparme por mí misma”:*  
**LA AUTOATENCIÓN EN MUJERES TRATADAS DE  
CÁNCER DE MAMAS Y/O CÉRVICOUTERINO**

Memoria para optar al Título de Antropóloga Social

Loreto Watkins Montenegro

Profesora Guía: Paulina Osorio P.

Santiago, marzo 2019

## RESUMEN

Desde los desarrollos teóricos de la antropología médica, el género y el cuerpo, la presente Memoria caracteriza las prácticas y significaciones de la autoatención en mujeres tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino. La autoatención es la forma que la propia población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, prevenir, tratar o controlar los propios padecimientos, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales.

A partir de un abordaje cualitativo basado en entrevistas, se identificaron las diversas prácticas cotidianas de autoatención realizadas; las distintas (re)configuraciones domésticas y corporales que impulsaron determinadas decisiones de autoatención; y finalmente la valorización y significación que le otorgan a la autoatención dentro de un contexto de enfermedad. Este acercamiento lo realizamos a partir de la propia experiencia y narración de once mujeres jóvenes y adultas de la Región Metropolitana.

Concluimos que, para las mujeres entrevistadas, el cáncer de mamas y/o cérvicouterino es concebido como una condensación de malestares de lo que implicaría ser mujer en nuestra sociedad y, desde allí, se generan distintas prácticas de autoatención para tratarlas. La autoatención constituye además un espacio de resistencia femenina a los distintos procesos de atención generados desde el sistema oficial de salud en Chile. Además, el cáncer despierta un cuidado y una preocupación por sus cuerpos que no se tenía antes del diagnóstico, sin embargo, este empoderamiento en torno al propio cuidado no deja de ser por y para los otros.

**Palabras claves:** Autoatención, antropología médica, género, cuerpo, cáncer.

## **AGRADECIMIENTOS**

A todas las maravillosas mujeres que participaron en esta Memoria: Pía, Ivón, Violeta, Patricia, Marcela, Fabiola, Paz, Ana, Paola, Ximena y Cecilia; mujeres con las cuales reí, emocioné y, sobre todo, aprendí. Gracias por abrirse y contar su historia a una desconocida, serán siempre una inspiración para mí.

Agradezco también a todas las personas que de alguna u otra forma han sido parte de este proceso. Partiendo por mi familia, quienes han sido una referencia importante para estudiar esta carrera y desarrollar este tema de investigación. Gracias por todo el cariño y apoyo de todos estos años, por todas las enseñanzas y aventuras; por confiar en mí y permitir que siga mi propio camino.

A todas mis amigas y amigos, quienes son un pilar fundamental en mi vida. Agradecer sobre todo a aquellas/os con quienes compartí este largo proceso, y a quienes se involucraron también con mi Memoria. Gracias por la contención y el afecto en los buenos y malos momentos, sin ustedes no hubiese sido lo mismo.

Gracias a todas las profesoras y profesores que me ayudaron en esta Memoria, desde sus inicios hasta el final. Agradezco especialmente a Carolina Franch, Marcela Ferrer y Michelle Sadler, por sus aportes, sus asertivas correcciones y por la tremenda disposición. Por último agradecer a mi profesora guía, Paulina Osorio, por todo el acompañamiento y por generar el equilibrio perfecto entre la presión y la empatía necesaria para desarrollar esta Memoria.

# ÍNDICE

<b>I. PRESENTACIÓN .....</b>	<b>6</b>
MUJERES CHILENAS CON CÁNCER: ANTECEDENTES SOBRE LA ENFERMEDAD Y SUS IMPLICANCIAS	
SOCIOCULTURALES .....	7
EL PROBLEMA DESDE EL CONCEPTO DE AUTOATENCIÓN.....	10
OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN .....	12
<b>II. MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL .....</b>	<b>13</b>
LA AUTOATENCIÓN COMO SISTEMA CULTURAL: UNA COMPRENSIÓN DESDE LA ANTROPOLOGÍA MÉDICA	13
Itinerarios terapéuticos y procesos de salud-enfermedad-atención.....	14
Modelos de atención de los padecimientos .....	14
Bases conceptuales de la autoatención .....	16
SER MUJER CUIDADORA: EL ENFOQUE DESDE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO .....	18
Cuidados y género.....	19
Género y salud .....	20
Enfoque antropológico y feminista .....	21
ENFERMAR DE CÁNCER: APROXIMACIONES DESDE EL CUERPO .....	22
Enfermar de cáncer en nuestra sociedad .....	22
El cuerpo desde la biomedicina .....	24
Comprensión desde lo corporal .....	24
<b>III. PROCESO METODOLÓGICO .....</b>	<b>27</b>
CARACTERIZACIÓN Y METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....	27
Investigar desde lo cualitativo.....	27
La entrevista en profundidad .....	28
Consideraciones éticas.....	29
Estrategia de análisis.....	30
UNIVERSO Y MUESTRA DE ESTUDIO .....	30
Criterios de inclusión.....	30
Proceso de convocatoria .....	32
Presentación de las mujeres participantes .....	33
<b>IV. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.....</b>	<b>40</b>
PRÁCTICAS DE AUTOATENCIÓN DURANTE EL CÁNCER.....	40
<i>Diagnóstico y decisiones en torno a la atención</i> .....	40
Diagnosticar la enfermedad .....	41
Procedimientos que decidieron (no) realizar.....	42
<i>Prácticas para controlar, aliviar, curar o solucionar</i> .....	44
Elección de otros tipos de atención .....	44
Cambios en la alimentación.....	46
Búsqueda y elección de otras medicaciones .....	47
Ejercicios durante la enfermedad .....	51
Otras prácticas realizadas .....	53
<i>Actividades mentales y emocionales para el autocuidado</i> .....	56
Búsqueda de espiritualidad.....	57
Replantearse frente a uno y a los demás .....	59
CUIDADOS, DECISIONES Y (RE)CONFIGURACIONES DURANTE EL CÁNCER .....	61
<i>Redes de apoyo</i> .....	61
Personas que (no) estuvieron presentes .....	62
(Re)configuración del círculo doméstico .....	65
Apoyos de otras mujeres .....	66
<i>Mujeres que cuidan</i> .....	69
Rol mujer-enferma-cuidadora .....	69

Rol de la madre durante la enfermedad.....	70
Papel de la hija en la enfermedad .....	72
<i>Cambios corporales: Implicancias de enfermar de cáncer .....</i>	<i>74</i>
El pelo, el cuerpo y la sexualidad .....	74
El verse enferma.....	76
Relación órganos, mujer, feminidad y maternidad.....	77
<b>VALORIZACIONES E IMPORTANCIA DE LA AUTOATENCIÓN DESDE UN CONTEXTO DE ENFERMEDAD .....</b>	<b>81</b>
<i>Significaciones de la enfermedad .....</i>	<i>81</i>
Explicación y concepción de la enfermedad .....	81
Asociación enfermedad-feminidad.....	83
<i>El cuerpo según el Modelo Médico Hegemónico e importancia de poder elegir.....</i>	<i>84</i>
Divergencias con el Modelo Médico Hegemónico .....	84
Importancia de elección de atención .....	86
<i>Importancias de la autoatención hasta la actualidad .....</i>	<i>87</i>
Replantear la vida.....	87
Acompañamiento y círculo doméstico hoy.....	89
Prácticas de autoatención hoy.....	91
Valoraciones de la autoatención.....	92
<b>V. DISCUSIÓN Y REFLEXIONES FINALES .....</b>	<b>97</b>
El cáncer como consecuencia de ser mujer .....	97
Factores condicionantes de la autoatención.....	98
El cáncer como experiencia compartida .....	100
Cuidar a las cuidadoras .....	101
La autoatención como espacio de resistencia .....	103
Hacia una comprensión médica desde quienes padecen.....	104
La salud de las mujeres no es neutra .....	107
<b>VI. BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>110</b>
<b>VII. ANEXOS .....</b>	<b>115</b>

## I. PRESENTACIÓN

La presente Memoria de Título nace a partir de una serie de motivaciones e intereses personales entrelazados. El primero de ellos surge por problematizar cómo –bajo una consigna de neutralidad o cientificismo con la que señala operar la biomedicina<sup>1</sup>– se suele perpetuar y reproducir un sistema patriarcal de los procesos de salud, enfermedad y atención de las mujeres. Esta visión tiende además a dejar de lado la propia experiencia de quienes padecen; las maneras de entender y, por tanto, de atender los padecimientos fuera de este modelo médico oficial.

Al mismo tiempo, surgió un cuestionamiento en torno a la responsabilidad social generizada de los *cuidados* en contextos domésticos o familiares, bajo el papel de mujer-madre-esposa, y cómo esto muchas veces implica un autodescuido de las mujeres en pos de cuidar de los demás.

Si bien cuidarse, cuidar y ser cuidado son funciones indispensables para la vida de las personas y la sociedad (Uribe, 1999), durante el ciclo vital existen circunstancias o períodos en que estas actividades adquieren aún más relevancia y protagonismo. Tal es el caso cuando una persona enferma, donde se requieren cuidados más intensivos y/o especializados, afectando no sólo a la persona que enferma, sino que también a todo su círculo social cercano.

Cuando esto sucede, aparecen los distintos modelos de atención médica que operan en nuestra sociedad para diagnosticar, explicar, atender, curar, solucionar o tratar una enfermedad. A modo de contextualización, Menéndez (1992) reconoce tres modelos de atención básicos: el primero de ellos es el Modelo Médico Hegemónico (MMH), definido como el conjunto de prácticas, saberes y teorías generadas por el desarrollo de la medicina científica o biomedicina. El segundo es el Modelo médico alternativo subordinado, en donde se incluyen prácticas de alto nivel de complejidad y organización al margen de este otro sistema médico “occidental” o hegemónico. Aquí podemos incluir las denominadas Medicinas Alternativas Complementarias y Tradicionales (MAC), como la medicina ayurvédica, la acupuntura, herbolaria china, etc. Por último, el tercer Modelo médico basado en la autoatención consiste en el diagnóstico y atención que lleva a cabo la propia persona enferma y/o las personas cercanas a ella, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales.

Ahondando en este último modelo, el concepto de *autoatención* lograba integrar ambos intereses planteados en un comienzo. Primero porque resaltaba el carácter doméstico de las prácticas para el cuidado de la salud y, además, porque engloba algunas redes sociales de apoyo –como la familia y los amigos– y, sobre todo, el destacado papel de la figura femenina, en tanto el cuidado de las personas en contextos domésticos se ha delegado y se sigue delegando socialmente a las mujeres.

---

<sup>1</sup> Se denomina biomedicina (también, medicina alópata) a la medicina clínica desarrollada en occidente cuyos principios se basan en la racionalidad científica, la fisiología y la bioquímica. También se le denomina Modelo Médico Hegemónico (Menéndez, 1988; 1992; 2003) y, en Chile, constituye el sistema médico oficial estatal.

De aquí entonces emergió una nueva interrogante: si la autoatención y los cuidados han sido una labor que históricamente se les ha delegado socialmente a las mujeres; ¿qué sucede con ellos cuando enferman y son ellas quienes requieren de estos cuidados especializados?

Así, sólo faltaba a quiénes estudiar. Aquí se manifestó un tercer interés por cuestionar la manera en que el cuerpo de las mujeres ha sido concebido y tratado tanto por los sistemas de salud como por nuestra sociedad, bajo un esquema sumamente reproductivista de la fisiología femenina. A partir de ello, llegué al cáncer de mamas y al cáncer cérvicouterino, pues ambas patologías –además de liderar los diagnósticos de afectadas mujeres en nuestro país– producen fuertes repercusiones socioculturales en ellas mismas, en sus cuerpos y en quienes las rodean.

De este modo, me pareció interesante abordar cómo estas posibles repercusiones en sus cuerpos y en sus relaciones incidían a su vez en determinadas prácticas y decisiones de atención. En este sentido, es necesario saber que en el modelo de autoatención se producen tanto las transacciones entre las prácticas y los conocimientos provenientes de la biomedicina, como también de las formas locales tradicionales de tratar padecimientos (Menéndez, 1993 en Osorio-Parraguez et. al., 2018). De esta forma, este concepto nos serviría como entrada para poder abarcar las distintas prácticas y significaciones generadas en contextos doméstico-familiares para el cuidado de la salud, con un especial interés en aquellas realizadas al margen del sistema médico oficial. Esto reconociendo un contexto de desconocimiento sobre las prácticas basadas en otros saberes médicos, y de las articulaciones que se establecen entre ellos (Piñones, 2015). En este sentido, el concepto de autoatención nos permite ver otras prácticas y reconocer los distintos modelos médicos actuando en torno a una enfermedad.

Con esto pretendemos aportar una mirada ampliada a los aspectos socioculturales y antropológicos de la salud en la vida cotidiana de quienes padecen esta enfermedad. Esto con la convicción de que es necesario reconocer cómo significan y aplican conocimientos sobre el cuidado de sus propios cuerpos bajo la mirada de sus propias protagonistas, y revelando la importancia de un trabajo encaminado a un cuidado integral de la salud y con perspectiva de género, sobre todo en asuntos de alta repercusión social como el cáncer.

### **Mujeres chilenas con cáncer: Antecedentes sobre la enfermedad y sus implicancias socioculturales**

Según señala Apalategui (2009), las formas de enfermar de las poblaciones cambian en función de su nivel de desarrollo. De este modo, si los países más pobres enferman y mueren principalmente por razones exógenas (generalmente enfermedades infecciosas y carenciales por falta de alimentos o agua), en los países más desarrollados las enfermedades dependen en mayor grado de razones endógenas (dependientes de cada individuo), identificando que las tres primeras causas de mortalidad en nuestra sociedad son los accidentes cerebrales, las lesiones cardíacas y el cáncer.

En este sentido, hoy el cáncer se posiciona como una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en todo el mundo. Esta enfermedad afecta de manera distinta a hombres y mujeres, siendo en el año 2012 los más diagnosticados en mujeres los cánceres de mama, colon y recto, pulmón, cuello uterino y estómago (Organización Mundial de la Salud, 2015). Pero ¿por qué abarcar el cáncer de mamas y cérvicouterino en mujeres?

Por un lado, el cáncer cérvicouterino es una alteración celular que se origina en el epitelio del cuello del útero y que se manifiesta inicialmente a través de lesiones precursoras, habitualmente de lenta y progresiva evolución en el tiempo, que se suceden generalmente en estadios (Minsal, 2015a). A nivel mundial, el cáncer cérvicouterino es el cuarto tipo de cáncer más común en mujeres y el séptimo a nivel general. Durante el 2012, hubo cerca de 266.000 muertes asociadas a este cáncer en todo el mundo, representando el 7,5% de todas las muertes por cáncer femenino (Minsal, 2015a).

Por otro lado, el cáncer de mama “es una enfermedad debida al crecimiento anormal y desordenado de células del epitelio de los conductos o lobulillos mamarios y que tiene la capacidad de diseminarse” (Minsal, 2015b: 10). La Organización Mundial de la Salud (OMS) lo considera uno de los principales problemas de salud pública en el mundo, siendo el más frecuente en la mujer en países desarrollados y en vías de desarrollo. Durante el 2012, se diagnosticaron poco más de un millón y medio de nuevos casos de cáncer de mama a nivel mundial, falleciendo 521.817 mujeres por esta causa.

En el caso de Chile, los tumores malignos (cáncer) fueron la segunda causa de muerte a nivel nacional al 2015, teniendo mayor incidencia en edades avanzadas en ambos sexos (INE, 2017). En nuestro país, el 17% de las mujeres con cáncer corresponde a cáncer mamario, un 13% a vesícula biliar, y un 12% a cáncer cérvicouterino, conformándose ambas patologías dentro de los tres cánceres que más afectan a las mujeres chilenas (Itriago, 2013).

Sin embargo, más allá del perfil epidemiológico de la enfermedad, tanto el cáncer de mamas como cérvicouterino implican para las mujeres una confrontación con las consecuencias orgánicas y psicosociales propias de una enfermedad, que afecta partes del cuerpo llenas de significaciones subjetivas y culturales (Díaz, 2010). Tal como establece la autora Díaz (2010), el diagnóstico de un cáncer de mama o ginecológico no nombra únicamente una proliferación desordenada de células que afecta partes del organismo de una mujer, sino que, al afectar al organismo en zonas muy significativas para ellas, produce consecuencias en la imagen del cuerpo y, en consecuencia, en su relación con los otros. De igual forma, los principales tratamientos que se proponen para la enfermedad (cirugía, quimioterapia, radioterapia) tienen repercusiones significativas en los órganos afectados y en la representación que de ellos hacen las mujeres. Esto sumado a las distintas asociaciones vinculadas a la enfermedad que nos expone Susan Sontag (2016), quien problematiza cómo vivir un cáncer no sólo implica padecer los efectos fisiológicos propios de la enfermedad, sino que también se debe cargar con una serie de representaciones culturales estigmatizadoras y condenatorias; metáforas de una serie de elementos de lo que se considera moral o socialmente malo. En este sentido, la densidad simbólica que posee el

cáncer es ineludible; “la sombra de la muerte está presente en cada diagnóstico de cáncer, materializándose en preguntas, reflexiones e incluso amenazas. El cáncer sigue considerándose como una experiencia ‘prototípicamente negativa” (Johnston, 1995 en Baeza, 2013: 16).

Por otro lado, si bien las personas cuando enferman pueden recurrir a distintos modelos de atención, en Chile el sistema médico estatal es biomédico y, por ende, el Modelo Médico Hegemónico (MMH) descrito anteriormente, constituye la opción oficial para el tratamiento del cáncer (Langdon & Wiik, 2010; Urrutia, 2015).

En cuanto a los dos otros modelos médicos (alternativo subordinado y autoatención), el trabajo realizado por Sumalla et. al. (2003) nos revela que las mujeres con cáncer solían tener la potestad de elegir entre estos distintos sistemas de salud para aliviar sus dolencias, como la autoatención y los saberes tradicionales, representados por personas de experiencia que ejercían de sanadoras en las comunidades. Sin embargo, la administración médica occidental en épocas de la Segunda Guerra Mundial se encargó de desprestigiar todo el saber popular y los remedios tradicionales, convirtiendo al cáncer en un asunto exclusivamente biomédico. “Este objetivo, en buena parte alcanzado, implicaba un cambio sustancial en la manera de entender la salud y relacionarse con los dispositivos asistenciales” (Sumalla et. al., 2013: 25). Así, nos encontramos frente a un contexto donde el MMH intenta excluir ideológica y jurídicamente a los otros modelos de atención, los cuales pasan a ser derivados conflictivos y/o complementarios del MMH (Menéndez 1992).

No obstante, en palabras de Sontag (2016), los tratamientos para el cáncer ofrecidos por este sistema biomédico implican métodos “de una brutalidad que no se esconde. Médicos y pacientes suelen bromear en los hospitales oncológicos: ‘el tratamiento es peor que la enfermedad” (2016: 36). Según un estudio realizado por Montes et. al. (2006) sobre las preocupaciones de las mujeres con cáncer cérvicouterino, una de las secuelas de los tratamientos biomédicos del cáncer es la alteración de la imagen corporal. Frente a esto, las autoras establecen que “el apoyo social de la familia, pareja y amistades constituye la clave para un eficaz afrontamiento y una equilibrada adaptación a la nueva realidad”. De este modo, el no tener una red de apoyo social, puede favorecer el uso de estrategias de afrontamiento poco efectivas tales como el abuso de sustancias y la negación (Montes et. al., 2006: 132). Esto nos demuestra la importancia que recae en el concepto de autoatención, en tanto “se adhiere una discusión de la enfermedad no sólo como una experiencia individual, sino también como un fenómeno colectivo” (Schneider et. al., 2015: 441).

Pese a los esfuerzos realizados por el MMH por desprestigiarlos, las personas siguen recurriendo a otros medios de atención además (o en vez) del oficial biomédico, sobre todo cuando nos encontramos con enfermedades como el cáncer, cuyas causas son consideradas socialmente como “misteriosas” o “multivariadas” (Sontag, 2016). Estas decisiones en donde los sujetos y sus grupos consultan a diferentes curadores y servicios se realizan siempre a partir del núcleo de autoatención (Menéndez, 2003). Además, se reconoce que la autoatención es el recurso más frecuente utilizado por los sujetos y grupos

sociales para cuidar, prevenir, diagnosticar y solucionar los padecimientos; en donde se les otorga a las mujeres un rol central dentro de este sistema médico, pues reiteramos que hoy en día “se sigue responsabilizando de manera exclusiva a las mujeres y madres de tareas de cuidado y atención de sus familiares” (Sagardoytho et. al., 2016: 9).

Este histórico trabajo doméstico ejercido por las mujeres se ha conceptualizado como *cuidados* que, para efectos de esta investigación, será entendido como el contexto desde el cual emergen distintas prácticas para el cuidado de la salud, a partir de interacción doméstica. Este concepto también se torna relevante dentro de los estudios de una enfermedad como el cáncer, en tanto, mediante un proceso de socialización de género, las mujeres muchas veces internalizan la postergación del cuidado personal como un rasgo propio del mundo femenino, lo que puede ocasionar el retraso o el abandono de prácticas de cuidado de la propia salud en pos de cuidar la salud de otras personas (Lagarde, 2003; Findling et. al., 2014).

Pese al importante valor de estas prácticas, hoy en día nos encontramos en un contexto donde la autoatención y los cuidados se han visto sometidos a distintos procesos de descalificación: se han considerado complementarios, residuales, como una fuente de problemas (ya que retardaría la atención profesional biomédica), que produciría efectos colaterales y riesgosos, etc. Sin embargo, se ha demostrado que –sobre todo en algunos contextos– la autoatención es apropiada y efectiva, incluso juzgándola desde parámetros profesionales (Menéndez, 1996). Además, para muchas personas, los cuidados son un componente fundamental de la experiencia moral: son una práctica de reconocimiento, imaginación empática, responsabilidad, solidaridad y la forma más concreta de asistencia (Kleinman, 2009). El antropólogo médico Arthur Kleinman (2009), establece que para los pacientes y familias que se enfrentan a catástrofes de salud y enfermedades graves –como el cáncer– la experiencia del sufrimiento no es únicamente personal y, ante la amenaza del dolor y la desfiguración, los individuos y familias se replantean la experiencia del sufrimiento en su mundo moral local, redefiniendo significados, emociones y valores. Esto demuestra a su vez que, tal como comprueban Berenzon-Gorn et. al. (2009), las redes de apoyo cumplen funciones cuidadoras tan importantes como las otorgadas por cualquier otro sistema de atención y, en muchas ocasiones, son las únicas que proporcionan los cuidados necesarios para quienes enferman.

### **El problema desde el concepto de autoatención**

Tal como establece Baeza (2013), en situaciones negativas de la vida, cuando se generan cambios drásticos y dolorosos, las personas tienden a rehacer su modelo de realidad, en función de readaptar y reordenar los nuevos eventos que rompen el cotidiano de manera nociva. “La configuración de sentido es un aspecto significativo en la vivencia del cáncer, hay una necesidad de entregar sentido a la experiencia vivida, al quiebre” (Baeza, 2013: 16). De este modo, el cáncer –tanto de mamas como cérvicouterino– se compone como un hito. Esto implica que estas enfermedades generan una desestructuración de la vida de

estas mujeres, y esto suscita una reconversión que produce implicancias en su propio cuerpo, en su entorno, con las relaciones y las instituciones.

Muchos de estos cambios que genera la enfermedad en la vida de las mujeres tratadas de cáncer se pueden generar a partir del núcleo de autoatención. Dentro de los sistemas de atención de la salud y la enfermedad, la autoatención es el modelo más utilizado por las personas y sus grupos sociales y, además, es el sistema al que recurren en primera instancia para el cuidado de la salud y prevención de la enfermedad. A su vez, se caracteriza por no implicar la presencia directa ni la hegemonía de un sistema médico alópata, y ser mucho más importante desde un punto de vista cuantitativo (en tanto constituye desde un 70 a un 90% de los cuidados de la salud). Sin embargo, de modo contradictorio, las investigaciones relativas a la salud y enfermedad suelen girar exclusivamente en torno a las instituciones formales de salud (80% del total), y no al propio cuidado o cuidado doméstico (Esteban, 2003). De este modo, estudiar desde el concepto de autoatención podría ayudar a revelar la importancia de un cuidado más integral en la salud y, a su vez, aportar una mirada desde las propias afectadas a los problemas médicos, pues muchas veces la experiencia de las mismas mujeres se deja de lado en las investigaciones competentes a la salud (Baeza, 2013).

Según Esteban (2003), la autoatención se caracteriza además por ser llevada a cabo mayoritariamente por mujeres y, en este sentido, también debemos problematizar desde la responsabilidad generizada que supone este sistema médico, pues una de las relaciones que se establecen entre el cuidado y la cultura es el estereotipo del cuidado de acuerdo al género, afectando más a mujeres jóvenes y adultas. De esta forma, si la autoatención y los cuidados han sido una labor que históricamente ha sido delegada a estas mujeres, el enfermar de cáncer podría suponer un importante cambio, tanto en el cuidado de sí mismas como también en el ámbito doméstico-familiar, pues estas mujeres pueden necesitar ahora del cuidado de otros y pueden verse imposibilitadas de cuidar de los demás como antes. Esto revela que el sistema familiar completo puede entrar en crisis con el diagnóstico (Montes et. al., 2006).

Bajo esta misma línea, planteamos que las cuestiones relativas a la salud y la enfermedad no pueden ser analizadas de forma aislada de las demás dimensiones de la vida social, mediada y compenetrada por la cultura que confiere sentido a estas experiencias (Langdon & Wiik, 2010) y, de este modo, es fundamental considerar la autoatención como un sistema cultural. No obstante, basándonos en los planteamientos de la antropología médica, no debemos concebir la autoatención como un modelo de atención contrario a la biomedicina, pues muchas prácticas de autoatención pueden tener como referencia secundaria o decisiva otras formas de atención, como las otorgadas por el sistema biomédico. Esto es de suma importancia tenerlo en cuenta, pues recordemos que en Chile la opción oficial para el tratamiento de cáncer es biomédica y, en ese sentido, no podemos obviarla dentro de su diagnóstico y tratamiento. En este sentido, el concepto de autoatención nos permite acercarnos a las prácticas realizadas por las mismas mujeres tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino y su círculo cercano; prácticas que pueden (o no) usar como referencia

prescripciones provenientes tanto del modelo biomédico como del tradicional (Osorio-Parraguez et. al., 2018).

Por otro lado, la representación que cada sujeto tiene de su cuerpo es única e incide en cómo vive la experiencia de una enfermedad (Díaz, 2010). Por ende, se puede establecer que, durante su proceso, las mujeres experimentan distintas prácticas de autoatención y les atribuyen a estas un significado y una valorización particular dentro del tratamiento de su enfermedad. De este modo, si el cuerpo es vivido desde la experiencia, y se establecen en él ciertos cuidados, el reconocimiento que las mujeres le dan a su propio cuerpo cambia con un diagnóstico de cáncer, y con ello, cambia su autoatención. Así, la población a la que se acota la investigación son mujeres que pasaron por un tratamiento de cáncer en el pasado, y que ya se encontraban en una fase estable o superada de la enfermedad. Esto con el fin de que pudieran reflexionar en torno al rol que ocupó la autoatención durante todo su proceso y, también, sobre las implicancias que generó posteriormente.

Ante todo lo anterior, la pregunta que busca responder la investigación es **¿cuáles son las prácticas y significaciones de la autoatención en mujeres tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino?** Para esto, en primer lugar se caracterizan las prácticas cotidianas de autoatención por parte de mujeres que pasaron por un tratamiento de cáncer. Luego, revelando la importancia que nos brinda el concepto de autoatención dentro de su ámbito relacional y social, abordamos las distintas (re)configuraciones domésticas y corporales relacionadas con la autoatención durante la enfermedad. Para esto, la investigación genera un acercamiento a esta realidad como es conocida, experimentada y narrada por mujeres jóvenes y adultas tratadas de cáncer, para darnos a conocer finalmente cuál es la valorización y significación que dan a la autoatención dentro de su contexto de enfermedad; reconociendo que estas experiencias muchas veces han sido descalificadas o ignoradas por los sistemas oficiales de salud en Chile.

## **Objetivos de la investigación**

**Objetivo general:** Caracterizar las prácticas y significaciones de la autoatención en mujeres tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino.

### **Objetivos específicos:**

1. Caracterizar las prácticas cotidianas de autoatención realizadas por mujeres tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino.
2. Identificar y describir las (re)configuraciones domésticas y corporales relacionadas con la autoatención en mujeres tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino.
3. Describir la valorización y significación que establecen las mujeres tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino de la autoatención.

## II. MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL

Para caracterizar las prácticas y significaciones de la autoatención en mujeres tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino, planteamos tres pilares teóricos fundamentales para abordarlas. El primero de ellos se sitúa en los desarrollos teóricos de la antropología médica, disciplina que otorga los lineamientos y conceptos necesarios para comprender los procesos de atención de los padecimientos desde esta disciplina. Un segundo pilar se basa en los estudios de género dentro de la antropología que, para efectos de esta investigación, se centran principalmente en tres aspectos: la relación cuidado-mujer, el vínculo de los estudios de género con los problemas de salud y, finalmente, los aportes de fundamentar el problema de investigación desde un enfoque antropológico y feminista. Tercero, se genera un desarrollo teórico en torno a enfermar de cáncer en nuestra sociedad, generando una aproximación desde la antropología del cuerpo y desde el concepto de autoatención, en tanto medio de relación y como acercamiento a un cuerpo enfermo.

### **La autoatención como sistema cultural: Una comprensión desde la Antropología Médica**

La salud ha sido una preocupación constante a lo largo de la historia y se ha constituido como una de las metas más importantes de la sociedad. La concepción de la salud ha evolucionado de acuerdo a los cambios de la organización económica y política, de la estructura social y la cultura, de los avances científicos relacionados con el proceso de salud y enfermedad, y de los cambios en los procesos demográficos y ecológicos que se han ido produciendo a lo largo del tiempo (Mariscal, 2006). De este modo, vemos cómo el concepto de salud está sujeto a una serie de aspectos sociales y culturales, dependiendo a su vez de la evolución del pensamiento social.

De ahí recae el interés de la antropología por estudiar los procesos de la salud y la medicina. Foster & Anderson (1978) definieron la antropología médica en dos niveles: reconocen una antropología *de* la medicina al ser una construcción teórica de cómo las culturas enfrentan el proceso de salud y enfermedad, como también, una antropología *en* la medicina, siendo la aplicación de los conocimientos teóricos respecto de estos procesos, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas.

En este sentido, debemos entender que, bajo los supuestos de la antropología médica, una enfermedad como el cáncer está culturalmente definida, así como las prácticas de atención tanto curativas, desde el momento del diagnóstico, como preventivas y de cuidado, luego de su recuperación. Así, vemos cómo los fenómenos médicos integran la cultura en todos sus ámbitos, tanto en la prevención como en lo curativo, a partir de ciertas creencias y prácticas sociales y culturales. De este modo, a continuación presentamos algunas conceptualizaciones claves surgidas desde la antropología médica para abordar el problema de investigación.

### *Itinerarios terapéuticos y procesos de salud-enfermedad-atención*

Algunos de los conceptos fundamentales que otorga la antropología médica al problema de investigación es el de *itinerarios terapéuticos* (Augé, 1996; Janzen 2002; Sindzingre, 1985) y los procesos de salud-enfermedad-atención (Menéndez, 1996). Por un lado, los itinerarios terapéuticos refieren a todos los procesos que se llevan a cabo para buscar una terapia desde que aparece el problema o síntoma, poniéndose en marcha diversos tipos de interpretación y cura, y en donde se utilizan diversas instancias terapéuticas –institucionales o no– dentro de un contexto de pluralismo médico (Sindzingre, 1985 en Perdiguero, 2006). Complementarios a estos, los procesos de salud-enfermedad-atención (Menéndez, 1996) suponen la existencia de representaciones y técnicas para entender, enfrentar y, de ser posible, solucionar la incidencia y consecuencia generadas por los daños a la salud, reflejando una gran cantidad de simbolizaciones y representaciones colectivas, así como diversos modelos de atención y enfrentamiento de la enfermedad, entre los que se producen relaciones de hegemonía y subalteridad –como entre la autoatención y el modelo biomédico, abarcados posteriormente– (Menéndez, 1996).

En este sentido, ambos conceptos ayudan a comprender los diversos tipos de interpretación y cura que se ponen en marcha desde el momento de diagnóstico de cáncer por parte de mujeres. Augé (1996) también menciona cómo estos itinerarios constituyen procesos privilegiados para el estudio de las relaciones entre lo corporal y lo social y, de esta manera, abarcar el problema de investigación desde los itinerarios terapéuticos y los procesos de salud-enfermedad-atención, nos adentran en los usos sociales de la enfermedad y en las interrelaciones entre lo biológico, lo social y lo cultural que tendrán las prácticas de autoatención.

De esta manera, abordar las experiencias de mujeres tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino desde sus propios itinerarios terapéuticos y procesos de salud-enfermedad-atención, permiten tomar en cuenta las experiencias personales y del grupo social como parte fundamental en la comprensión del pluralismo en torno a las decisiones médicas de dicha enfermedad, entendiendo que existe una diversidad de modelos de atención para tratarla.

### *Modelos de atención de los padecimientos*

Dentro de estos itinerarios terapéuticos o procesos de salud-enfermedad-atención se logra reflejar que existen diversas actividades (técnicas o de representación) que realizan las personas o sociedades para poder entender, enfrentar y, si es posible, solucionar un padecimiento real o imaginario. Dentro de estos circuitos van a interactuar distintos sistemas o modelos médicos, los cuales son definidos por Citarella (2000) como un conjunto institucional sociocultural organizado de prácticas, procedimientos, elementos materiales, personas y normas respecto del ámbito de la salud y la enfermedad humana, que deriva sus bases conceptuales de los modelos médicos respectivos. Así, debemos entender el concepto de sistema médico o modelo de atención como un sistema cultural que entrega

herramientas para poder entender los padecimientos y darles una solución lógica de acuerdo a las propias representaciones de esa dolencia (Citarella, 2000).

Desde la antropología, se han generado distintas propuestas de niveles de atención de la salud. Uno de ellos es el propuesto por Menéndez (1992) abarcado en un comienzo, en donde plantea el (1) Modelo Médico Hegemónico; el (2) Modelo médico alternativo subordinado; y (3) la autoatención como los tres modelos básicos. Esta clasificación se complementa con la propuesta de Haro (2000), mediante la cual se describe el sistema plural de atención que distingue cuatro estructuras básicas: a) autocuidado y autoatención; b) autoayuda y autogestión; c) atención alternativa; y d) atención médica profesional. Estas cuatro formas se conjugan, complementan y yuxtaponen y crean un espacio en el cual las personas definen enfermedades y seleccionan tanto a los sanadores como las alternativas curativas.

Ahora, es necesario ahondar a continuación en dos de estos niveles de atención planteados: el modelo de autoatención –eje central de la investigación– y en Modelo Médico Hegemónico, pues tal como señala Menéndez (2003), en los contextos denominados occidentales, y pese al incremento de medicinas paralelas y alternativas, la forma de atención que más se expande directa o indirectamente sigue siendo la biomedicina. Además, tal como mencionábamos en un comienzo, en nuestro país, las opciones terapéuticas oficiales para enfrentar y tratar el cáncer son biomédicas, siendo considerada la “opción oficial” (Urrutia, 2015).

La biomedicina –también denominada medicina alópata, moderna u occidental– refiere al sistema médico desarrollado en Occidente desde la Ilustración, y que se caracteriza por la distinción cartesiana entre cuerpo y mente (Comelles & Martínez, 1993 en Sadler & Obach, 2009), basándose en los principios de la fisiología y la bioquímica. Menéndez (2003) señala que uno de los criterios a través de los cuales la biomedicina se diferencia de la mayoría de las otras formas de atención, es el principio de racionalidad científica, expresado sobre todo a través de la dimensión biológica. El autor define que las formas de atención de tipo biomédicas refieren a las ejercidas por médicos especializados para padecimientos físicos y/o mentales, reconocidas como enfermedades por la biomedicina. A lo largo de su trayectoria, Menéndez (2003) ha abordado, a su vez, algunas características estructurales –tanto técnicas como profesionales, ocupacionales, sociales e ideológicas– de la biomedicina, que han conllevado a describir y analizar lo que él denomina como Modelo Médico Hegemónico (MMH).

Este concepto de MMH ha sido definido por Menéndez (1988) como el conjunto de prácticas, saberes y teorías generadas por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica, el cual ha logrado dejar como subalternos a los otros modelos de atención al lograr identificarse como la principal forma de atender la enfermedad, legitimada tanto por criterios científicos como por el Estado.

El autor ha desarrollado alrededor de treinta características estructurales de este MMH. Algunas de ellas –relacionadas directamente con el ejercicio de determinadas prácticas de

autoatención— son: biologismo, a-sociabilidad, a-historicidad, a-culturalismo, individualismo, eficacia pragmática, orientación curativa, relación médico-paciente asimétrica y subordinada, exclusión del saber del paciente, profesionalización formalizada, identificación ideológica con la racionalidad científica, la salud/enfermedad como mercancía, tendencia a la medicalización de los problemas, y tendencia a la escisión entre teoría y práctica. No obstante, debemos tener en cuenta que estas características las realiza bajo un alto nivel de abstracción, de tal manera que como todo modelo constituye un instrumento heurístico para la indagación de la realidad, pero no constituye la realidad (Menéndez, 2003).

De todas formas, estas características en conjunto tienden a establecer una relación de hegemonía y subalternidad de la biomedicina respecto a otras formas de atención no biomédicas, de tal manera que tiende a excluirlas, ignorarlas o a estigmatizarlas, como es el caso de la autoatención.

### *Bases conceptuales de la autoatención*

El primer modelo descrito por Haro (2000) de autocuidado y autoatención, ha sido descrito y analizado desde distintas disciplinas, como la psicología, la biomedicina, la sociología y la enfermería en el caso del concepto de *autocuidado*. Pese a que cada disciplina posee un enfoque distinto, coinciden en señalar que el autocuidado se conforma por prácticas realizadas principalmente de manera individual, centradas en aspectos preventivos o de promoción de la salud y efectuada como parte de las actividades cotidianas. Bajo esta línea, el uso de este concepto por el área de salud ha sido marcadamente individualista, y se ha diferenciado de la *autoatención* cuyo carácter es básicamente grupal y social. Sin embargo, lo importante a considerar es que el concepto de autocuidado constituye una variante de la autoatención y forma parte de su proceso. De este modo, bajo la mirada de la antropología médica, entenderemos la autoatención como:

“Las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando éstos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención” (Menéndez, 2005: 54).

Eduardo Menéndez (2005) plantea la autoatención como una de las actividades básicas de los procesos de salud-enfermedad-atención, siendo la actividad nuclear y sintetizadora desarrollada por los grupos sociales respecto a dicho proceso. Así, la autoatención constituye una actividad constante, aunque intermitente, llevada a cabo a partir de los propios sujetos y grupos en forma autónoma o teniendo como referencia secundaria o decisiva las otras formas de atención. De esta manera, la autoatención implica decidir la autoprescripción y el uso de un tratamiento en forma autónoma o relativamente autónoma, conduciendo a que dicho proceso de prescripción y uso se independice (Menéndez, 2005).

A partir de esto último, debemos tener en cuenta que, si bien las formas de atención clasificadas en modelos o sistemas médicos son útiles en tanto permiten abordar algunas características que diferencian un modelo de otro, para efectos de este estudio no es

posible entenderlos como modelos cerrados, pues tal como señalan Osorio-Parraguez et. al. (2018), en la autoatención los individuos o grupos sociales implementan prácticas que pueden usar como referencia prescripciones provenientes tanto del modelo biomédico como del tradicional. En este sentido, a lo largo de la investigación nos encontraremos con muchas prácticas en donde alguna vez medió un curador profesional (tradicional o biomédico), pero que posteriormente se independizan y se realizan dentro de un contexto doméstico-familiar.

Continuando con algunas características, nos encontramos con que muchas veces la autoatención ha sido confundida o identificada por la biomedicina como *automedicación*; entendida como la decisión de utilizar determinados fármacos para tratar ciertos padecimientos sin la intervención directa y/o inmediata del médico o del personal de salud habilitado para ello. Sin embargo, Menéndez (2005) señala que la automedicación es parte de la autoatención, y no sólo se restringe a fármacos desarrollados por la industria químico-farmacéutica y, en este sentido, abordamos la automedicación como todas las sustancias (infusiones de hierbas, marihuana, etc.) y actividades de diferente tipo (cataplasmas, ventosas, masajes, etc.) que son decididas y usadas por las mujeres con autonomía relativa para actuar respecto a su diagnóstico de cáncer o para estimular ciertos comportamientos (Menéndez, 2005). Además de la automedicación y el autocuidado, la autoatención engloba prácticas como ejercicios, remedios caseros, alimentación, espiritualidad y otras prácticas cotidianas (Berenzon-Gorn et. al., 2009). Además, se incluyen también las decisiones de consultar a un curador profesional de otras formas de atención alternativas (Menéndez, 2003). De allí que recalamos que la autoatención no debe ser pensada como un acto que los sujetos y grupos desarrollan aislada y autónomamente, sino que como un proceso transaccional entre éstos y las diferentes formas de atención (Menéndez, 2003).

A su vez, al momento de abarcar las prácticas de autoatención de mujeres tratadas de cáncer, se debe tener en cuenta los elementos que pueden influir en su uso. Menéndez (2005) señala que existen una serie de procesos sociales, económicos e ideológicos que impulsan determinadas formas de autoatención en las sociedades actuales. Se sostiene que generalmente el desarrollo de la industria químico-farmacéutica y la publicidad tienen que ver centralmente con esta tendencia al consumo de ciertos productos. También, determinadas ideologías en busca de una salud y juventud más o menos permanente, o de algunos equilibrios psicofísicos, ligados o no a concepciones religiosas y/o consumistas (Menéndez, 2005). A su vez, las autoras Arenas-Monreal et. al. (2011) plantean que, en las acciones de autocuidado y autoatención, ejercen una influencia fundamental los determinantes sociales, como lo son la clase social, la ocupación, el género, el grupo étnico; así como la familia, la edad y las experiencias de enfermedad y muerte de personas cercanas.

De esta forma, dentro del concepto también se engloban algunas redes sociales de apoyo, como la familia, los amigos y los vecinos y, en consecuencia, sobresale nuevamente el carácter social de este tipo de prácticas (Haro, 2000). Así, se vuelve a recalcar el carácter doméstico de las prácticas de autoatención y, sobre todo, la destacada figura de las mujeres; encargadas de diagnosticar el padecimiento, establecer su gravedad o levedad,

aplicar los primeros tratamientos, utilizar hierbas, infusiones o fármacos para el cuidado de la familia y para ellas mismas (Berenzon-Gorn et. al., 2009: 475). Toda sociedad necesita desarrollar saberes específicos en los grupos donde emergen estos padecimientos, estableciéndose una división del trabajo en donde la mujer, en su papel de esposa/madre, es la que se hace cargo de los procesos de salud-enfermedad-atención de los miembros del grupo.

### **Ser mujer cuidadora: El enfoque desde la perspectiva de género**

Desde la antropología médica, Citarella (2000) señalaba que cada sistema médico poseía componentes específicos, como una estructura organizacional de roles y funciones, procedimientos de formación y legitimación de estos mismos roles, técnicas específicas, recursos para llevar a cabo estas técnicas, códigos y contextos que les permite relacionar ideas y acciones. Es justamente aquí donde recae la importancia de estudiar la autoatención desde un enfoque de género, pues se revela una responsabilidad absolutamente generizada de las mujeres dentro de este sistema médico, en donde se legitima y forma el rol de cuidadoras por el hecho de ser mujeres.

Para abordar el tema de investigación desde este enfoque, primero que nada, conceptualizaremos el término de género como el conjunto de prácticas, creencias, representaciones y prescripciones sociales que surgen entre los integrantes de un grupo humano en función de una simbolización de la diferencia anatómica entre hombres y mujeres (Lamas, 2000). Siguiendo a Marta Lamas (2000), por esta clasificación cultural se definen no sólo la división del trabajo, las prácticas rituales y el ejercicio de poder, sino que se atribuyen características exclusivas a uno y otro sexo en materia de moral, psicología y afectividad.

En este sentido, las investigaciones, reflexiones y debate alrededor del género han conducido a plantear que las mujeres y los hombres no tienen esencias que se deriven de la biología, sino que son construcciones simbólicas pertenecientes al orden del lenguaje y las representaciones. Bajo esta línea, y según la autora, mujeres y hombres no son un reflejo de la realidad “natural”, sino que son el resultado de una producción histórica y cultural, basada en el proceso de simbolización; y como “productores culturales” desarrollan un sistema de referencias comunes (Bourdieu, 1977 en Lamas, 2000).

Así, se puede afirmar que todas las definiciones de género coinciden en que es una construcción sociocultural basada en la interpretación que cada sociedad hace sobre el sexo biológico, componiéndose de tres elementos: (1) la asignación y la construcción subjetiva de las identidades; (2) las relaciones de poder entre hombres y mujeres; y (3) las desigualdades o asimetrías entre ambos (Benno de Keijzer, 2003 en Apalategui, 2010).

## *Cuidados y género*

Tal como señalábamos anteriormente, mediante el proceso de socialización de género, las mujeres incorporan no sólo las normas y las prescripciones sociales y culturales que dicta la sociedad sobre el comportamiento femenino, sino también los códigos que especifican las desigualdades de género y la división sexual del trabajo. Históricamente, se ha ubicado a las mujeres en los ámbitos de la vida doméstica, crianza y cuidado de los hijos, los ancianos y los enfermos; en una relación de subordinación frente a las labores masculinas. Bajo esta línea, Jules Falquet (2009) menciona las tres grandes tareas generalmente encargadas a las mujeres: el trabajo doméstico (de mantención de los demás miembros del grupo familiar), el trabajo sexual y el trabajo de producción y crianza de los niños/as.

De este modo, dentro del trabajo doméstico ejercido por las mujeres se encuentran los cuidados de los miembros de un grupo familiar. Pese al valor social, económico y político de estas labores, y el indudable papel fundamental que cumplen las mujeres en los cuidados, se trata de una responsabilidad que no está bien visibilizada y reconocida socialmente. Uno de los factores de esta invisibilización sería la fuerte naturalización que sufren las mujeres, quienes –por el sólo hecho de serlo– se asume que poseen naturalmente esos saberes y habilidades, cuando en realidad la unión entre mujer, cuidado y familia es consecuencia directa de la división sexual del trabajo, consecuencia a su vez de un determinado sistema de género (Esteban, 2003). Para Saitua et. al. (1993), bajo su mirada feminista, “la ética tradicional femenina del cuidado no se basa en una opción realizada por cada mujer, sino que se trata de una imposición basada en la virtud femenina por excelencia, la abnegación, que se da por supuesta (ni siquiera es una virtud) y es obligatoria” (1993: 29).

Bajo este contexto recae uno de los puntos fundamentales de la investigación. Si bien las mujeres han sido históricamente responsabilizadas por los cuidados de las personas, no se puede dejar de lado el hecho de que ellas también pueden requerir de cuidados en un proceso de enfermedad como el cáncer. Ante este diagnóstico, nuevamente el concepto de autoatención se vuelve pertinente de estudiar, pues si las mujeres diagnosticadas de cáncer se encuentran afectadas por los tratamientos de la enfermedad, imposibilitándolas de cumplir su rol de cuidadoras, puede que esta división sexual del trabajo se desestructure.

Así, vemos cómo el campo de investigación de los cuidados desde la perspectiva de género se vincula directamente con el estudio de la autoatención o sistema doméstico de la atención. Tal como señala Esteban (2006), la antropología de la medicina, por sus planteamientos teórico-metodológicos y su mirada cualitativa y relativista, también nos permite acceder de una manera más equitativa y compleja a las tareas de atención a la salud dentro y fuera del hogar, ya que toma en cuenta y equipara de entrada los diferentes sistemas médicos y niveles de atención que concurren en cualquier itinerario terapéutico.

## *Género y salud*

Como señalan Sadler & Obach (2009), en los últimos años se ha producido una creciente reflexión desde las ciencias sociales, especialmente desde la antropología médica y el género, en torno a la ideología que existe detrás de la atención de la salud hacia las mujeres. Desde el feminismo, se ha erigido una fuerte crítica hacia el modelo biomédico, al sostener que, a través de los distintos mecanismos de poder y de sus bases ideológicas, ha excluido sistemáticamente a las mujeres, fundando un sistema androcéntrico que se rige a través de una cosmovisión masculina del mundo (Sadler & Obach, 2009), lo cual se contrapone fuertemente con el rol central de las mujeres en torno a los cuidados abarcados anteriormente.

Tal como señala Apalategui (2009), la desigualdad entre hombres y mujeres tiene su origen en la concesión de una serie de atributos jerarquizados a uno y a otro sexo, llevando a una definición de estereotipos femeninos y masculinos. Así, a lo femenino se le adjudica el espacio privado, dependencia, sumisión, labilidad emocional, debilidad, desvalorización de opiniones, intuición, conformismo, pasividad sexual, dulzura, entre otros. De estas creencias también participan los profesionales de salud, aplicándolas en el ejercicio de su trabajo y traducéndose en el sexismo y androcentrismo de las ciencias de la salud.

A la hora de determinar las diferencias en salud entre hombres y mujeres, se pueden establecer dos modelos explicativos: el modelo biológico-genético, en donde se enfatiza el papel de la biología y la herencia genética en el comportamiento social de las personas y el comportamiento de su cuerpo; y el modelo sociocultural, el cual considera el género como un elemento indispensable a la hora de explicar las desigualdades en salud entre hombres y mujeres. Estos modelos inciden en la explicación del origen social de las desigualdades entre ambos ya que, bajo esta perspectiva, el contexto socioeconómico y político, así como las normas y valores sociales adscritos a cada sexo condicionan las experiencias vitales de las personas (Apalategui, 2010) y, por lo tanto, la manera de vivir una determinada enfermedad, influyendo también en sus itinerarios terapéuticos.

En este sentido, si bien la salud de mujeres y hombres es diferente por factores biológicos (genéticos, hereditarios y fisiológicos), al momento de analizar las diferencias en los patrones de salud-enfermedad-atención de mujeres y hombres, se requiere tener en cuenta también los diferentes papeles sociales asignados desde el nacimiento por las diferencias de género. Siguiendo a las autoras Artazcoz & Borrell (2007), el marco de roles –que considera generalmente tres papeles: la situación laboral, el estado civil o de convivencia y la maternidad; en donde los papeles de esposa y madre son centrales, mientras que el empleo se considera un rol adicional– ha dominado la investigación de los determinantes sociales de la salud en mujeres. Al momento de abordar determinadas prácticas de autoatención ante una enfermedad como el cáncer, es necesario abarcar los determinantes sociales de salud de las mujeres como el género, que representa una categoría social que determina diferentes valores y actitudes (Artazcoz & Borrell, 2007).

Así, debemos hablar de género como un “principio de organización social” que tiene, por tanto, que ser analizado desde las diversas dimensiones (economía, política, salud, religión, etc.), permitiéndonos entender y analizar a su vez las prácticas de autocuidado y autoatención desde dimensiones diferentes (Esteban, 2006).

### *Enfoque antropológico y feminista*

A partir de lo señalado, se vuelve necesario abordar el problema de investigación desde un enfoque antropológico y feminista de los procesos de salud-enfermedad-atención. Este enfoque defiende que un análisis adecuado de las desigualdades en salud de hombres y mujeres requiere de una visión no determinista y desnaturalizada del cuerpo y la salud, así como una utilización correcta del concepto de género abarcado anteriormente, estableciendo que es preciso tener en cuenta las aportaciones y revisiones feministas para potenciar los planteamientos de salud (Esteban, 2006).

Tal como señala Mari Luz Esteban (2006), un eje central del quehacer feminista en el ámbito de salud ha sido la denuncia de la naturalización social de las mujeres. Naturalización que refiere a una percepción esencialista del cuerpo humano, sobre todo de ciertos cuerpos, que afecta a distintos colectivos (mujeres, minorías étnicas, homosexuales, etc.) y que lleva implícita su marginación social por razones biológicas y anula toda posibilidad de cambio. Según lo que planteábamos en el apartado anterior, Esteban (2006) señala que en el caso de las mujeres supone teorizar que la responsabilidad respecto al cuidado de las criaturas o enfermo –división sexual del trabajo que restringe la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres– se explica por una biología y una psicología diferencial que, en último extremo, se relaciona siempre con la capacidad reproductiva femenina.

Así, las mujeres han sido contempladas como reproductoras biológicas: la maternidad se ha pensado dependiente de la naturaleza y a partir de la separación entre lo doméstico y lo público, lo productivo y lo reproductivo. Esta afirmación no sólo evidencia la responsabilidad generizada de los cuidados, sino también una influencia relevante en los tratamientos de las mujeres que son afectadas por estos cánceres que afectan órganos asociados a una reproductividad femenina y, por ende, tanto la explicación del diagnóstico como sus tratamientos asociados a una defunción de esta reproductividad, pueden perpetuar estas ópticas deterministas y biologicistas de las mujeres. Tal como señala Esteban (2006), la realidad particular de las mujeres suele permanecer invisible para los propios profesionales y las instituciones médico-sanitarias. Por esto se vuelve interesante además abordar el problema desde la autoatención, pues esto puede conllevar a que muchas mujeres busquen otros medios de atención.

En este sentido, se torna relevante seguir los aportes que puede brindar la antropología al feminismo, para tener en cuenta la diversidad cultural y los riesgos que supone hacer uniforme y universal la realidad de las mujeres. De este modo, la investigación debe ser consciente de que cada experiencia de las participantes es distinta y, en efecto, en cada práctica de autoatención entrarán una serie de elementos a analizar en torno a la

reproducción y sexualidad, puestas en juego con el diagnóstico de cáncer y las implicancias de sus tratamientos, afectando –entre otros– las mamas y el útero.

Así, en la investigación fue fundamental contemplar al mismo tiempo y de manera articulada las dimensiones biológicas, sociales y culturales de las enfermedades (Esteban, 2006). Basándonos en este enfoque propuesto por Esteban (2006), rescatar las prácticas y significaciones de la autoatención a partir de la propia experiencia de estas mujeres, nos permite abordar las maneras de entender y vivir los padecimientos de formas mucho más diversas y ricas en matices y factores condicionantes, abandonando las clasificaciones en donde tienen prioridad los esquemas reproductivistas de la fisiología femenina, y que determinan de manera radical las ideologías médicas y sociales sobre el ser mujer (Esteban, 2006).

### **Enfermar de cáncer: Aproximaciones desde el cuerpo**

La visión esencialista del cuerpo humano denunciada por el enfoque feminista de los procesos de salud, exige que el problema de investigación se replantee esta concepción del cuerpo de la biomedicina, para otorgar otra visión de lo que implica enfermar de cáncer de mamas o cérvicouterino. Para acercarnos a este cuerpo enfermo, debemos teorizar sobre el enfermar de cáncer y una serie de consecuencias y asociaciones culturales que conlleva padecer de esta enfermedad, para luego generar una aproximación desde la antropología y el cuerpo.

#### *Enfermar de cáncer en nuestra sociedad*

Un texto bastante emblemático sobre cáncer es desarrollado por Sontag (2016), quien problematiza el uso que se le da a la enfermedad como figura o metáfora. La autora desarrolla cómo a lo largo de la historia las enfermedades han marcado el mundo y, con ello, se han generado distintas interpretaciones de ellas. En este sentido, plantea que las fantasías inspiradas en enfermedades como la tuberculosis en el siglo XIX, y por el cáncer hoy, son reacciones ante enfermedades consideradas incomprendidas y misteriosas. Así, la vivencia del cáncer se construye como la historia de sus representaciones, aludiendo a un grupo de metáforas relacionadas a la idea de sufrimiento y maldad.

Sontag (2016) nos permite rescatar la idea de cómo las maneras en que nos referimos al cáncer repercuten en cómo significamos la enfermedad y cómo concebimos a quienes enferman, pues la autora señala que las personas con cáncer no sólo padecen los efectos fisiológicos propios de la enfermedad, sino que también deben cargar con una serie de representaciones socioculturales que evoca. De este modo, algunas de las metáforas del cáncer que aborda la autora remiten a la guerra, la invasión, la represión de sentimientos violentos, consumos excesivos y una serie de elementos de lo que se considera moral o socialmente malo.

No obstante, desde los estudios antropológicos sobre el cáncer, se critica una de las tesis más fuertes de Sontag: según la autora, todas las metáforas estigmatizadoras aplicadas al cáncer desaparecerán en el momento en que se descubra la causa que provoca el

trastorno. Esto implica que, cuando el cáncer quede enmarcado en sus mecanismos anatómo-fisiológicos de producción pasará a ser culturalmente considerado como cualquier otra enfermedad, libre de su carga moral, desvinculado de polémicas caracterológicas y debates psicobiográficos. Sin embargo, autores como Sumalla et. al. (2013) señalan que este análisis que confiere a la medicina los beneficios de una objetividad absoluta y al cáncer la capacidad de retrotraerse hasta una simple disfunción de la mecánica celular, no puede constituirse como libre de influencias culturales. Si bien reconocemos que hoy en día esta enfermedad se encuentra sobrecargada de interpretaciones, esta noción no puede relacionarse exclusivamente al cáncer, pues hoy en día existen múltiples enfermedades cuyos orígenes y causas han sido identificadas, y no por eso están vacías de significados culturales.

Sin embargo, rescatamos los planteamientos de la autora que señalan que nuestros modos de ver el cáncer denotan precisamente las vastas deficiencias de nuestra cultura, la falta de profundidad en nuestro modo de encarar la muerte, nuestras angustias en materia sentimental, etc., convirtiendo el cáncer en una enfermedad tan sobrecargada de mistificación y tan agobiada por un destino ineluctablemente fatal (Sontag, 2016). Así, a partir de lo que plantea Sontag (2016), debemos poner en evidencia las distintas metáforas o asociaciones que se generan a partir del cáncer. Bajo esta línea, nos parece fundamental detenernos en una de las atribuciones que desarrolla la autora a lo largo del texto: la responsabilización del individuo de haberse causado la enfermedad y, por tanto, de curarse. La autora critica cómo el cáncer se presenta socialmente como formas de juicio propio, de traición a sí mismo, señalando que es más bien vergüenza lo que se siente ante una enfermedad atribuida a una represión emotiva. Esta idea de “generación propia” asociada al cáncer está muy presente en nuestras entrevistadas, por lo cual abordamos cómo esto genera distintas repercusiones en la autoatención de las personas.

Basándonos en los planteamientos de Natalia Luxardo (2009), las prácticas de cuidado de la salud y enfermedad se ven amenazadas con un diagnóstico de cáncer, generándose nuevas acciones de autoatención, pues lo conocido y realizado durante la vida pre-diagnóstico ya no es suficiente para dar respuestas. La misma autora señala que esta percepción que sienten las personas a partir del cáncer ha sido llamada “sensación de encastre interrumpida”, es decir, sentir que ya no pueden amoldarse o acomodarse en el lugar que tenían en el mundo previo y, de esta manera, se articulan en la vida de estas personas viejos y nuevos elementos, entre los que surgen redefiniciones identitarias, las negociaciones con el radio social –incluyendo la biomedicina– sobre qué aspectos serán apropiados y cuáles rechazados, entre otras reestructuraciones cotidianas (Luxardo, 2009).

En este sentido, debemos ahondar en los significados y sentidos otorgados a las nuevas facetas que aparecen en sus vidas como consecuencia de esta presencia disruptiva de su cotidianeidad que implica un diagnóstico de cáncer de mamas y/o cérvicouterino: los cambios corporales, sus tratamientos, las interacciones sociales habituales alteradas, las interacciones nuevas, y las expectativas sobre el propio rumbo biográfico que también son modificadas.

Bajo esta línea, las prácticas de autoatención y las significaciones que se generan en torno a ellas median la comprensión de lo corporal. En este sentido, es importante abordar el

tema de investigación a partir de una relación entre cuerpo, corporeidad y enfermedad, pues bien sabemos que el cáncer posee una serie de consecuencias debido a sus tratamientos. Al afectar el cuerpo, mediante la corporeidad se va a re-perfilar la imagen propia, social e íntima, y en torno a esta, se conjugan las formas de comprender y relacionarse con las personas, afectando e interviniendo en los procesos de autoatención.

### *El cuerpo desde la biomedicina*

El cuerpo desde siempre ha sido un territorio de regulación social, ejercida por los diversos aparatos de poder, entre ellos la biomedicina (Sadler & Obach, 2009). Le Breton (2010) señalaba que nuestras actuales concepciones del cuerpo están vinculadas con el ascenso del individualismo como estructura social, con la emergencia de un pensamiento racional positivo y laico sobre la naturaleza y, también, con la historia de la medicina que representa, en nuestras sociedades, un saber en alguna medida “oficial” sobre el cuerpo.

Sin embargo, tal como señalábamos anteriormente, este control sobre los cuerpos por parte del modelo biomédico no se ejerce de manera homogénea sobre toda la población, sino que trata de manera diferencial los cuerpos de distintos sectores sociales (Sadler & Obach, 2009). Desde el enfoque antropológico y feminista de los procesos de salud-enfermedad-atención, Esteban (2006) plantea que las y los profesionales de la medicina y enfermería, concienciados o no, poseen impedimentos específicos por su enculturación en una visión esencialista y etnocéntrica del cuerpo y la salud, que se relaciona a su vez con la propia fundamentación científica de la biomedicina.

A su vez, Le Breton (2010) señalaba que el médico despersonaliza la enfermedad; como la falla anónima de una función o de un órgano. Plantea que la biomedicina dejó de lado al sujeto y a su historia, a su medio social, para considerar solamente al “mecanismo corporal”. En este sentido, si el cuerpo ya estaba separado de la mente, este se encuentra fraccionado en extremo con la hiperespecialización de la medicina actual en torno a ciertas funciones y órganos, concibiendo a la persona como “el fantasma que reina en un archipiélago de órganos, aislados, metodológicamente, unos de otros” (2010: 219). Le Breton (2010) además plantea que esta concepción de cuerpo que posee el Modelo Médico Hegemónico ha conllevado que muchas personas recurran a otros tipos de medicina (homeopatía, acupuntura, auriculoterapia, quiropraxia, etc.).

### *Comprensión desde lo corporal*

Vemos cómo una enfermedad como el cáncer, media la comprensión de lo corporal y, por ende, es necesario generar una reflexión sobre el concepto de autoatención de la enfermedad a partir del cuerpo y su relación con el mundo.

En este sentido, un concepto interesante para la investigación es el de corporeidad<sup>2</sup>, el cual supone el hecho de encontrarnos y enfretarnos con el mundo, con el otro, con un régimen

---

<sup>2</sup> Pese a que el concepto no posee una traducción única al español, se ocupará el concepto de corporeidad como sinónimo y traducción de *embodiment*, propuesto por Csordas (1990).

de sentido y un modo de construir, a partir de regularidades heredadas y asumidas desde nuestra propia realidad. Así, este concepto apunta a que tomar conciencia del cuerpo no es solo la experiencia de lo que sentimos a través de él, sino el conjunto de significaciones que a partir de él atribuimos al mundo, insertos en un juego de reconocimiento recíproco con los otros (Moreno-Altamirano, 2009).

Lo que desarrollábamos anteriormente sobre las causas y atribuciones puede ser asociado a este concepto, en tanto la presencia del cáncer vista socialmente como una condensación de malestares personales, resultado de una situación constantemente adversa (represión de sentimientos, frustración, postergación, etc.), paso a paso se va corporizando como una entidad nueva. De este modo, el cuerpo de esa persona será interpretado como un receptáculo de los sufrimientos vividos en su trayectoria vital y que convertirá en enfermedad aquello que lo desborde (Luxardo, 2009).

Por otro lado, este concepto se torna central también dentro de los procesos de autoatención, en tanto ésta implica un reconocimiento de sí mismo y del entorno, que conlleva a generar ciertas prácticas y significaciones en torno a los cuidados del cuerpo.

A su vez, la percepción de la enfermedad se realiza en el cuerpo, reclamando una resignificación del propio cuerpo y de su relación con el mundo. De esta manera, las prácticas de autoatención se fundan desde el propio cuerpo, el cual mueve la construcción de significados y acciones a partir de un diagnóstico de cáncer. En este sentido, dentro de las prácticas de autocuidado y autoatención que se generan desde y para un cuerpo, debemos entender que estas mujeres tratadas de cáncer si bien realizan sus acciones desde su conciencia y libertad, también están sometidas permanentemente a la interacción y constitución intersubjetiva. La persona posee una existencia corporal, tanto en su acción individual y colectiva como en su simbolismo social y cultural (Moreno-Altamirano, 2009).

Siguiendo a Le Breton (2010), las representaciones del cuerpo y los saberes acerca de él son tributarios de un estado social y de una visión de mundo, y de esta forma, las prácticas hallan su expresión subjetiva y objetiva de acuerdo a situaciones, procesos, contextos, relaciones e instituciones sociales específicas dentro de sociedades y culturas con trayectorias históricas particulares, las cuales serán abarcadas dentro de las significaciones, en tanto otorgan sentido, valor e importancia a estas prácticas.

Se entiende entonces que la producción de sentido alrededor de una práctica se genera a partir de las acciones que realizan los agentes con el fin de investir de significación a las mismas (Bourdieu, 1988). Esta relación nos permite ver el significado atribuido a partir de prácticas de autoatención, no como dos entes separados, sino como dos conceptos que se interrelacionan y condicen mutuamente. Por esto se torna relevante el acercamiento al problema desde el cuerpo, entendiéndolo como un punto de encuentro dentro de un sistema de signos, significados y prácticas de salud y organización social, que en este caso se engloban dentro del concepto de autoatención.

Tal como se mencionó anteriormente, los énfasis en la salud biomédica de las mujeres están puestos en sus procesos fisiológicos, especialmente en los reproductivos y patológicos, y en las intervenciones terapéuticas, presentándose una visión fragmentada de su cuerpo y salud, y olvidando las matrices socioculturales en las cuales están insertas, se desarrollan y desenvuelven (Sadler & Obach, 2009). Le Breton (2010) señala que cuando se cura al enfermo no se tiene en cuenta su historia personal y sólo considera los procesos orgánicos: se interesa por el cuerpo –en el sentido biomédico–, por la enfermedad y no por el enfermo. En este sentido, abordar el problema de investigación desde el concepto de autoatención permite, en efecto, interesarnos por la historia personal de estas mujeres; historia que influye y pesa al momento de tomar decisiones sobre sus propios procesos de atención.

Criticar y cuestionar la visión biomédica del cuerpo y fundamentarnos en las críticas feministas a los procesos de atención de la salud son fundamentales al estudiar las prácticas y significaciones de la autoatención en mujeres tratadas de cáncer, sobre todo al tratarse de enfermedades que afectan el útero y las mamas; órganos considerados relevantes para la reproducción y el “ser mujer”. Tal como establece Esteban (2006), poner en cuestión los principios de la medicina occidental y asumir el particularismo, el relativismo, la sensibilidad a la dimensión histórica y cultural, y las vinculaciones entre lo “natural” y lo “social”, como promulga la antropología de la medicina, nos puede permitir avanzar en la desnaturalización y desencialización de los estudios de género y salud.

### III. PROCESO METODOLÓGICO

Hablamos de proceso metodológico en tanto muchos aspectos de la Memoria fueron cambiando y generándose en el transcurso la misma. Muchos aprendizajes se fueron creando con cada relato de las mujeres participantes, como también, muchos supuestos previos al trabajo de campo se fueron derribando. De este modo, a continuación presentamos algunos aspectos metodológicos de la investigación junto con las decisiones tomadas durante el transcurso de ésta, rescatando el abordaje que nos permite la metodología cualitativa y destacando el papel fundamental que tuvieron las experiencias contadas por las participantes en esta elaboración.

#### Caracterización y metodología de la investigación

##### *Investigar desde lo cualitativo*

Para caracterizar las prácticas y significaciones de la autoatención, nos situamos desde un paradigma cualitativo de recolección y análisis de información. Este se basa en el supuesto epistemológico de que la realidad es intersubjetiva, socialmente construida e inseparable de los sujetos, permitiéndonos comprender los fenómenos desde el punto de vista de las mismas mujeres tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino. Así, las fuentes de información fueron primarias, donde el pilar clave fue la propia experiencia de las mujeres y sus vivencias en torno a un proceso particular de sus vidas que replanteó y reconfiguró quiénes son hoy en día.

En este sentido, tal como señala Baeza (2013), nos enfocamos en que las mujeres conversaran sobre una experiencia íntima y subjetiva; experiencias que muchas veces son excluidas del saber biomédico. Es por esto que, siguiendo a la autora, no se les solicitó a las participantes registros, fichas o historiales médicos –a no ser que ellas mismas lo quisieran expresar durante la conversación– con el fin de rescatar el contenido vivencial del proceso de autoatención y no en relación a un cuadro de la patología fisiológica (Baeza, 2013).

Bajo esta misma línea, rescatamos que el “sujeto cáncer” es construido bajo una serie de condiciones culturales, y no es un sujeto “dado” (Luxardo, 2009). No podemos hablar de “todos los cánceres de mama y cérvicouterino”, o “todas las enfermas de cáncer realizan estas prácticas”, sino que queremos profundizar en cómo estas mujeres, desde el diagnóstico, entretejen determinados mecanismos y redes con su entorno para poder enfrentarla; propósito que pretendió describir la investigación a partir de la autoatención. Así, el trabajo fue de carácter descriptivo, exponiendo las concepciones en torno a una temática determinada, dentro de un contexto específico (Hernández et. al., 2006), como lo fueron las prácticas y significaciones de autoatención en torno a un cáncer. Además, siguiendo a Hernández et. al. (2006), las investigaciones de carácter descriptivo nos permitieron no sólo describir las prácticas, discursos o concepciones, sino que también nos posibilitó establecer ciertas relaciones entre los elementos descritos.

Por otro lado, la metodología cualitativa posibilitó un diseño abierto, flexible y emergente para el acercamiento del problema. Esto fue fundamental en tanto nos permitió modificar elementos del plan de investigación original durante el transcurso del proceso (Valles, 1999). Aquí nuevamente el pilar fundamental fue el relato de nuestras participantes, pues a partir de sus experiencias se fue constantemente recreando el contenido y la información del trabajo. Un ejemplo importante de esto fue cómo cambió todo un objetivo específico de la investigación, pues en un comienzo este sólo pretendía identificar las responsabilidades del grupo doméstico en relación al cuidado de las mujeres durante su cáncer. Sin embargo, durante el trabajo de campo, las mujeres relevaron constantemente la importancia que tenían los cambios corporales producidos por los tratamientos del cáncer y cómo estos constituyeron una base en sus decisiones y prácticas de autoatención. Esta importancia conllevó a que se replantearan algunos ejes de la investigación, priorizando los aspectos más relevantes para las propias entrevistadas dentro de su proceso.

### *La entrevista en profundidad*

Para la investigación, propusimos la entrevista como la principal técnica de recopilación y producción de información. Estas estuvieron focalizadas en los relatos, decisiones y experiencias de mujeres que fueron tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino, en donde las participantes hablaron sobre las prácticas cotidianas de autoatención durante su enfermedad, las (re)configuraciones de su entorno doméstico-familiar y de su propio cuerpo y cómo esto repercutió en sus decisiones de autoatención, y la valorización y significaciones que establecen de esta última. Dentro de esta conversación, se reflejó cómo en estos procesos se vieron en juego aspectos como su significación de género, sus prácticas asociadas a distintas culturas, su condición económica, profesional y familiar; elementos que influyeron en cada uno de sus itinerarios terapéuticos.

En cuanto al grado de sujeción de las preguntas, estas fueron entrevistas semi-estructuradas y, según el tipo de información a recabar, fueron en profundidad, puesto que las entrevistas tuvieron por objetivo conocer la experiencia de las participantes respecto de un ámbito de significación y de una práctica social. De este modo, las mujeres pudieron elaborar sus respuestas en sus propios términos, refiriéndose a su mundo tal y como lo viven y explican sus propias protagonistas (Guber, 2004).

En este sentido, nos referimos a entrevistas cualitativas en profundidad como encuentros cara a cara entre la investigadora y las informantes; encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen las mujeres en torno a su experiencia de cáncer y sus decisiones de autoatención, tal como las expresan con sus propias palabras (Bodgan & Taylor en Gaínza Veloso, 2006).

Por otro lado, bajo una operacionalización de los objetivos de la investigación, elaboramos una pauta o guía de entrevistas que correspondían a preguntas tentativas para hacerles a las participantes. Sin embargo, la mayoría de ellas se iban respondiendo en la medida que las mujeres iban contando su experiencia, por lo cual, la pauta se utilizó más que nada para

abordar algunos elementos que quedaban pendientes de su relato y, de este modo, aproximarnos a todos los objetivos de la investigación.

Dado que la experiencia de cada mujer es distinta, la entrevista en profundidad permitió que se fuera profundizando en los aspectos que valoraban más en su experiencia, es decir, posibilitó que las entrevistadas se exhibieran en los asuntos que ellas consideraban importantes y fundamentales dentro de sus propios procesos, sin forzar que la entrevista girara en torno a asuntos que ellas no consideraron centrales durante su enfermedad. Esto también fue posible debido al diseño abierto y flexible de la investigación.

A su vez, las entrevistas buscaron generar un espacio de confianza y confidencialidad; una conversación cercana entre dos mujeres. Cabe recalcar que la entrevista en profundidad permitió que surgieran muchos elementos que nunca habían sido expuestos por las participantes –tal como ellas contaban durante su realización–, dando un amplio espacio de autorreflexión y cuestionamiento en torno a los procedimientos y tratamientos de la enfermedad durante la conversación, como también de su ser mujer. En este sentido, fue fundamental adoptar una posición empática, de menor intervención posible y, ante todo, respetuosa.

De este modo, esta técnica permitió una reflexión en conjunto y co-construida entre entrevistadora y entrevistada a partir de experiencias personales. Tal como señala una de las entrevistadas: *“En el fondo, tú lo ves como que te estoy ayudando a ti en algo, como dándote mi tiempo, pero no es tan así: tú también me estoy ayudando a mí. Mutuo. Porque para mí también es importante”*.

#### *Consideraciones éticas*

Muchas de las participantes señalaron durante las entrevistas que suelen ser reservadas en torno a su enfermedad. Comentaron que no conversan abiertamente de esta etapa de sus vidas –a excepción de compartir su experiencia con otras mujeres que estén pasando por un momento similar– y, por ende, se tuvo sumo cuidado en no revelar información que exponga de sobremanera a las entrevistadas, resguardando la confidencialidad de cada una de ellas.

Bajo previo consentimiento informado<sup>3</sup>, se utilizó el nombre de pila de las participantes o un pseudónimo elegido por ellas mismas, según la decisión y preferencia de cada una. Este consentimiento fue leído y/o explicado previo a la realización de la entrevista, en donde se explicitaron los motivos de la reunión, los usos de la información, la confidencialidad de la identidad de las entrevistadas, y el derecho de consultar, no responder o finalizar la entrevista cuando se desee.

Uno de los aspectos que más agradecieron las mujeres participantes es que, pese a que el problema de investigación toque un tema delicado para las ellas –la experiencia en torno a una enfermedad–, las entrevistadas se mostraron muy entusiastas a participar

---

<sup>3</sup> Ver anexo 1: Consentimiento Informado.

voluntariamente y contar una vivencia tan personal a una desconocida. Un motivo en general que señalaban las participantes en colaborar era que veían en la investigación una oportunidad para hablar sobre una enfermedad difícil, pero que acarreó muchos elementos buenos para rescatar.

En este sentido, nos propusimos realizar un documento elaborado a partir de los relatos y resultados de la investigación, que les será enviado a cada una de las participantes de la investigación una vez finalizado el proceso de la Memoria de Título. Esto con el fin de que vean tanto una experiencia común como procesos muy distintos en otras mujeres con cáncer; una manera de conocerse entre ellas y a ellas mismas mediante distintos relatos. El día de las respectivas entrevistas, todas las mujeres se mostraron muy interesadas en recibir los resultados de la investigación<sup>4</sup>, y pareció que la elaboración de este documento era la forma más accesible de hacer dialogar sus experiencias, y como forma de retribuirles y agradecer también por compartir sus vivencias.

### *Estrategia de análisis*

Las conversaciones con las entrevistadas fueron registradas mediante una grabadora y posteriormente fueron transcritas. Estas transcripciones fueron interpretadas mediante un análisis de discurso, el cual realizamos a través de una codificación donde se identifican las características más relevantes del contenido de la información (Hernández et. al., 2006). Esta codificación se realizó más que nada para ordenar la información a partir de distintas categorías; ordenamiento que no fue fácil debido a que identificamos que muchos elementos respondían a muchas variables a la vez. Sin embargo, primó ordenar la información a partir de los objetivos específicos de la investigación y una operacionalización de estos a partir del propio relato de las entrevistadas, identificando distintas disyuntivas y elementos comunes en sus vivencias. Para esto, nos apoyamos también en un software para el análisis cualitativo (NVivo 11) como herramienta soporte para la codificación y ordenamiento de la información.

## **Universo y muestra de estudio**

El universo de investigación correspondió a mujeres chilenas que hayan sido tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino. Sin embargo, siguiendo el problema de investigación, en este universo existieron ciertos criterios de inclusión y exclusión que determinaron la selección de la muestra de estudio.

### *Criterios de inclusión*

El primer criterio de inclusión fue el hecho de que las mujeres participantes, al momento de recibir su diagnóstico de cáncer de mamas y/o cérvicouterino, se hayan encontrado en la

---

<sup>4</sup> El Consentimiento Informado (ver Anexo 1) que fue entregado a cada una de las participantes también contempla que pueden solicitar el envío de la Memoria de Título completa, la transcripción y/o grabación de la entrevista.

etapa de su juventud o adultez; entre los 18 y 59 años<sup>5</sup>. Esto es debido a que, según la línea de investigación, la responsabilidad social generizada de los cuidados afecta especialmente estos grupos etarios (Esteban, 2003). Sumado a esto, ambos cánceres remiten a partes del cuerpo que están llenas de representaciones subjetivas y culturales que, en nuestra sociedad, remiten a ámbitos como la feminidad y la maternidad (Díaz, 2010). En ambas generaciones, el rol de madres y esposas es un referente y, además, creemos que a este grupo etario se le exige e inculca con mayor fuerza el poseer un cuerpo socialmente aceptado, respondiendo a una determinada estética publicitada. Desde la construcción simbólica del género, se estudió cómo repercute esto en la experiencia de autoatención de estas mujeres.

Otro criterio de inclusión fue el hecho de que las mujeres participantes se hayan encontrado en una fase estable o superada del cáncer y, en este sentido, se fijó un rango de tiempo de diagnóstico y tratamiento de cáncer entre los años 2008 y 2016, por lo que, al momento de realizar las entrevistas, estas mujeres ya se encontraban tratadas y habían superado esta enfermedad. Este criterio posee relación con las consideraciones éticas del estudio, pues se entiende la delicadez que es tratar con experiencias fuertes como las consecuencias de una enfermedad grave como el cáncer y, además, porque quisimos estudiar las repercusiones de las prácticas de autoatención hasta el día de hoy, generando una reflexión desde la superación de la enfermedad.

De este modo, se entrevistaron once mujeres entre los 26 y 59 años al momento de conocer su diagnóstico de cáncer de mamas y/o cérvicouterino, y que residían en la Región Metropolitana.

Uno de los elementos fundamentales a tomar en cuenta al momento de precisar los perfiles de las entrevistadas fue si, al momento de diagnóstico de enfermedad y tratamiento, tenían o no hijas/os; junto a quién(es) experienciaron su padecimiento dentro de su círculo familiar; y si poseían algún vínculo sentimental al momento de su tratamiento. Identificar aquellos perfiles fue relevante en tanto se vinculaban con la experiencia colectiva de cuidado durante la enfermedad, por lo cual, la presencia o ausencia de las personas involucradas influirán en las prácticas y significaciones en torno a la autoatención.

Cabe recalcar que estos criterios no fueron excluyentes unos de otros y no condicionó la selección de entrevistadas, sino que prevaleció ante todo una saturación de la muestra debido a las dificultades en encontrar los contactos, y por rescatar el contenido vivencial dentro de la enfermedad, más que abogar a una especie de representatividad. De todas formas, se tomaron en cuenta once casos: siete entrevistas de mujeres con cáncer de mamas, y cuatro de cáncer cérvicouterino<sup>6</sup>.

---

<sup>5</sup> Según los rangos etarios designados por el INJUV (2017), en donde dividen a personas entre los 15 y 29 años como jóvenes, y personas entre los 30 y 59 años como adultos. En el caso de los jóvenes, se ajustó el rango etario mínimo a 18 años para respetar la mayoría de edad.

<sup>6</sup> La prevalencia de casos de un cáncer sobre otro también posee relación con que, en nuestro país, hay más casos de mujeres diagnosticadas de cáncer de mamas que de cérvicouterino.

Se realizaron las entrevistas en profundidad durante los meses de noviembre de 2017 y julio de 2018, en lugares acordados por las participantes: en sus hogares, en sus lugares de trabajo o en un café. Estas tuvieron una duración aproximada de una hora y media y, al finalizar la entrevista, se les otorgó un pequeño regalo a modo de agradecimiento.

### *Proceso de convocatoria*

La participación de estas mujeres fue voluntaria, y se accedió a ellas mediante distintos medios. Uno de ellos fue la creación y difusión de un afiche<sup>7</sup> que invitaba a las mujeres a relatar su experiencia en torno a prácticas de autocuidados y redes de apoyo durante el cáncer. Esta invitación fue difundida en formato digital en redes sociales, y en formato físico en distintas instituciones estratégicas, como murales en centros de salud, fundaciones de cáncer y comercios saludables. Mediante este proceso fue que la mayor cantidad de mujeres se contactaron con nosotras, muy entusiasmadas por participar.

También contactamos directamente a mujeres de las cuáles sabíamos de su diagnóstico mediante conocidos y cercanos que nos comentaron al respecto, preguntándoles si les gustaría participar de la investigación. Varias de ellas accedieron y otras, por diversos motivos, no pudieron participar.

Otra estrategia para contactar potenciales interesadas fue mediante las mismas entrevistadas, pues al término de cada encuentro, se les preguntó si conocían a otras mujeres tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino que pudiesen estar interesadas en participar, y en caso de querer contar su experiencia, nos ponían en contacto. Las personas contactadas mediante esta vía fueron la minoría.

En un comienzo, se planteó entrevistar a doce mujeres entre los 18 y 59 años. Sin embargo, a medida que pasaba el tiempo, cada vez se iba haciendo más difícil que mujeres con los criterios explicitados nos contactaran para participar. No obstante, ya se había llegado a una información muy provechosa y valiosa, por lo que esta dificultad metodológica nos llevó a tomar la decisión de reducir la cantidad de participantes y proseguir con el análisis de información.

Esta dificultad en encontrar participantes creemos que estuvo relacionada con el concepto eje de la investigación, pues al querer estudiar prácticas de autoatención, no queríamos vincularnos a una institución médica como hospital o clínica, pues esto además podría provocar que la muestra perdiese heterogeneidad si la mayoría de las participantes se habían atendido en los mismos lugares y, además, también queríamos acceder a mujeres que no sólo hubiesen realizado sus tratamientos en el sistema biomédico. Por otro lado, nos contactamos con distintas fundaciones de cáncer para poder acceder mediante ellas a mujeres interesadas, sin embargo, esto no fue posible debido a distintas dificultades que poseían estas.

---

<sup>7</sup> Ver Anexo 2: Invitación a participar de tesis de antropología.

Finalmente, –luego de un largo y complejo proceso de convocatoria–, se llegó a Pía, Ivón, Violeta, Patricia, Marcela, Fabiola, Paz, Ana, Paola, Ximena y Cecilia; nuestras entrevistadas. Cabe recalcar que se trata de mujeres con un alto nivel educacional, con buena situación económica, donde ninguna de ellas vivió en las comunas consideradas más pobres de la Región Metropolitana<sup>8</sup> durante su cáncer. Como la invitación a participar en esta Memoria se difunde a partir del círculo de la investigadora y, desde allí, se amplía a las distintas redes de quienes la recibieron, la muestra iba tendiente a generar estos perfiles debido al tipo de convocatoria. Las participantes, además, corresponden a mujeres heterosexuales, de las cuales tres de ellas durante las entrevistas señalaron considerarse feministas. Todas ellas diagnosticadas y tratadas entre los años 2008 y 2016.

### *Presentación de las mujeres participantes*

Once mujeres con experiencias diversas fueron entrevistadas para caracterizar las prácticas y significaciones de la autoatención; cada una de ellas con decisiones, procedimientos y contextos diferentes en torno a un diagnóstico común: el cáncer. A modo de contextualizar la experiencia de cada una de ellas, a continuación describimos brevemente algunos elementos relevantes en torno al momento del diagnóstico, su tratamiento y las implicancias del cáncer en las participantes, señalando los procedimientos indicados por los médicos e instituciones biomédicas formales para sus pacientes (todas se sometieron, al menos, a un tratamiento biomédico<sup>9</sup>), teniendo en cuenta que las opciones terapéuticas que tomaron estas mujeres fuera del sistema biomédico son abarcadas más en profundidad durante la exposición de los resultados. Esto también lo realizamos como una manera de no perder el protagonismo de las experiencias de nuestras colaboradoras y, además, para posteriormente tener presentes los distintos elementos económicos y socioculturales que influyen en la autoatención de estas mujeres.

- *Pía*: Profesional del área de las artes y actualmente instructora de yoga. Fue diagnosticada de cáncer de mamas a sus 46 años, y atendida en una clínica privada. Su tratamiento duró poco más de un año, el cual consistió en una cirugía de extirpación del tumor (mastectomía parcial), y posteriormente realizó sesiones de radioterapia. Los doctores le indicaron que debía seguir su tratamiento consumiendo un medicamento llamado *tamoxifeno*<sup>10</sup>, sin embargo, Pía decide no tomarlo y buscar otras alternativas. Durante el cáncer, vive en una comuna del sector oriente de la Región Metropolitana junto a su marido y sus hijas.

En el año 2009, Pía se encontraba con una mamografía y una ecografía con seis meses de atraso de su control regular. Cuenta que acompañó a su hija a realizarse una ecografía y aprovechó de realizarse sus controles atrasados, apareciendo un pequeño tumor de seis

---

<sup>8</sup> Según la encuesta CASEN 2011, que considera las comunas de San Joaquín, Lo Espejo, Renca, Lampa, San Bernardo, San Ramón, Estación Central, La Granja, Puente Alto, La Pintana, Melipilla y Cerro Navia como las más pobres de la Región (Ministerio de Desarrollo Social, 2013).

<sup>9</sup> En el Anexo 3 se encuentra adjunta una Tabla de Caracterización de la Muestra.

<sup>10</sup> Medicamento que se emplea como terapia para el cáncer de mama, por lo general durante un período de cinco años posterior a la cirugía y a la quimioterapia, para disminuir la probabilidad de que se produzca una reincidencia del tumor (Link, 2008).

milímetros en su mamografía. Al realizarse una biopsia, esta arrojó que se trataba de un carcinoma, bastante pequeño. Señala que su primera reacción fue “*me tocó a mí ahora*”, pues resulta que dos años previos a su diagnóstico, su marido tuvo un cáncer de colon. Ella plantea estar convencida que su cáncer fue producto de una situación de estrés profunda por el cáncer de su marido, pues Pía cuenta que no posee ningún antecedente familiar y lleva una vida muy sana.

Según nos cuenta, los tratamientos del cáncer de Pía conllevaron a que hoy en día se encuentre con problemas a la tiroides y problemas de ortodoncia.

- *Ivón*: Asistente comercial de una empresa privada. Fue diagnosticada de cáncer de mama a la edad de 39 años, y atendida en una clínica privada. Su tratamiento duró dos años, el cual consistió en cirugía de extirpación del tumor, quimioterapia, radioterapia y, posteriormente, le realizaron una histerectomía (extirpación del útero). Luego debió tomar *tamoxifeno* durante cinco años. Durante su cáncer, vive en una comuna del centro de Santiago, junto a su marido y sus hijos.

En el año 2014, Ivón visita su ginecólogo para comenzar un tratamiento de fertilidad para tener un hijo con su marido. Sus últimos exámenes de control habían sido el año 2012, por lo que el doctor le pidió hacerse un nuevo chequeo completo antes de iniciar este tratamiento. Al realizárselo, el doctor le planteó que debía recurrir a un oncólogo, diciéndole que primero tenía que controlar un problema que tenía en su mama; antes de ver el tema de tener un hijo. El oncólogo de Ivón le pidió los chequeos que se había realizado el 2012. En ellos, el informe médico había señalado que todo andaba bien, sin embargo, el doctor solicitó ver las imágenes de la mamografía, y en ellas, aparecía ya el tumor; se habían equivocado en el informe técnico. Cuenta Ivón que en la mamografía que se había realizado “*aparecía clarito el cáncer desde hace dos años atrás*”.

Señala que, al enterarse de su cáncer, le costó aceptarlo. Plantea que se dio cuenta de la magnitud de su enfermedad cuando la operaron, pues su doctor le comentó que su cáncer había infectado los ganglios, y eso significaba que pudo haber infectado otras partes del cuerpo también.

Algunas de las consecuencias de los tratamientos de Ivón fueron la pérdida del pelo durante el período de la quimioterapia, y luego de haber terminado el tratamiento –después un año y ocho meses– el doctor le dice a Ivón que debe extirparse su útero.

- *Violeta*: Profesional del área de las ciencias sociales. Le diagnostican cáncer cérvicouterino a sus 34 años de edad, y es atendida en una clínica privada. Se sometió a una operación en donde se tuvo que retirar bastante tejido del cuello del útero además de una conización<sup>11</sup>, teniendo que estar casi un mes en reposo; acostada y sin poder moverse mucho, además de un tratamiento hormonal para bajar los estrógenos por cinco años. Durante su cáncer vive en una comuna del oriente de Santiago junto a su hija.

---

<sup>11</sup> Procedimiento quirúrgico para extirpar una parte del cuello del útero.

Violeta cuenta que cuando comenzó unos tratamientos de fertilidad para poder tener un hijo, consumió muchas hormonas que le provocaron el nacimiento de un ectropión<sup>12</sup>, por lo que debía chequearse constantemente para evitar infecciones en esta lesión. A su vez, cuenta que ha tenido endometriosis<sup>13</sup>, comentando que *“siempre me estoy mirando la parte ginecológica, porque siempre hay una cuestión mala ahí”*. En el año 2014, Violeta acudió a un doctor experto en endometriosis, quien al examinarla la deriva a un oncólogo, pues visualizó una lesión cancerosa. Cuenta que este oncólogo la examina y confirma de inmediato el diagnóstico: *“no, eso es cáncer”*, por lo que hay que someterla a una operación prontamente.

Posterior a su operación, el doctor de Violeta le dice que ya no podrá tener hijos de forma natural ni por partos normales, pues su operación terminó siendo más bien una amputación que una conización, ya que su cuello uterino estaba muy dañado.

- **Patricia:** Fundadora de una escuela y artista. Fue diagnosticada de cáncer de mamas a sus 59 años, y es atendida en una clínica privada. Los tratamientos que le fueron indicados y a los que se sometió fueron: cirugía de extirpación del tumor, sesiones de quimioterapia, radioterapia y, posteriormente, hormonoterapia mediante el consumo de *aromasin*<sup>14</sup>. Durante su cáncer vive en una parcela al norte de la Región Metropolitana, junto a su marido, su madre, una de sus hijas y una trabajadora del hogar.

Patricia intuitivamente decide realizarse un chequeo médico pese a que su último control había sido hace menos de cuatro meses. Cuenta que su mamografía salió normal, pero que mientras se hacía la ecografía aparecieron unos nódulos negativos, por lo que realizaron posteriormente una biopsia. Tiempo después la llama su doctor para confirmarle los resultados de su examen: un tumor cancerígeno, que creció mucho en muy poco tiempo, de 2,5 centímetros. Al comunicarle la noticia, Patricia señala que: *“lloraba, lloraba, lloraba. O sea, visceral, el llanto es, a ver; es como que todo lo que ya venías sintiendo, ese presagio, era concreto”*, y que le costó enfrentarse a su familia para contarles el diagnóstico.

Algunas de las consecuencias de los tratamientos de Patricia fueron la pérdida de su cabello durante la quimioterapia, dolores óseos y musculares en la actualidad producto de los tratamientos del cáncer.

- **Marcela:** Profesional del área comercial. Diagnosticada de cáncer de mamas a sus 40 años, y atendida en varias clínicas privadas. Su procedimiento fue realizarse la cirugía de extirpación del tumor y, muy posteriormente –más de un año después–, realiza sesiones de quimioterapia y el tratamiento con *tamoxifeno* durante cinco años. Sin embargo, el

---

<sup>12</sup> Lesión surgida de un crecimiento anormal del tejido que compone el revestimiento interno del útero.

<sup>13</sup> Afección en la cual el tejido de las células que recubren el útero (endometrio) crece en otras áreas del cuerpo, causando dolor, sangrado irregular y posible infertilidad. Por lo general, el crecimiento del tejido ocurre en el área pélvica, por fuera del útero, en los ovarios, entre otros.

<sup>14</sup> Al igual que el *tamoxifeno*, es un medicamento usado para tratar el cáncer de mamas mediante la inhibición de estrógenos, a diferencia que es utilizado en mujeres que ya pasaron la etapa de menopausia.

tratamiento que le indicaron los doctores a Marcela contemplaba tomar este medicamento por diez años y, además, realizarse una mastectomía radical y radioterapia, sin embargo, decide no realizarlas y buscar otras alternativas. Marcela reside en una comuna del centro de Santiago junto a su hijo, pero durante su enfermedad, viaja a Brasil constantemente para realizarse un tratamiento alternativo.

Marcela cuenta que un día, recién cumplidos sus 40 años, renuncia a su trabajo. Va a su oficina a firmar su finiquito, y comenta que: *“me quedé así; dije ‘ah, no tengo nada más que hacer. Un año sabático. Voy a aprovechar de hacerme exámenes’ jese mismo día!”*. Marcela relata que la mujer que le realizó la ecografía le pide quedarse para ver a un oncólogo y, a la semana siguiente, ya estaba operada.

Alguna de las consecuencias de los tratamientos de Marcela fueron la pérdida de pelo durante la quimioterapia y menopausia precoz. Cuenta además que percibe que ha envejecido anticipadamente, atribuyéndole dolores fisiológicos y pérdida de memoria a la quimioterapia.

- *Fabiola*: Trabaja como dueña de casa y actualmente realiza y comercializa manualidades. Fue diagnosticada de cáncer de mamas a la edad de 47 años, y atendida en una clínica privada especializada en tratamientos de cáncer. Su tratamiento contempló una cirugía de extirpación del tumor, radioterapia y consumo de *tamoxifeno*. Durante su procedimiento, reside en una comuna al oriente de la Región Metropolitana junto a su marido, y también vivió durante tres meses –post operación– donde la madre de su marido, en la misma comuna.

Como todos los años, Fabiola fue a realizarse sus exámenes de control. Su madre había muerto por cáncer de mamas hace unos años atrás, por lo que ella constantemente se hacía chequeos médicos al existir una alta probabilidad de desarrollar la enfermedad por factores genéticos y hereditarios. Después de realizarse sus chequeos en el año 2015, cuenta que su ginecólogo le entregó unos formularios para que vaya a su Isapre: *“y yo como que estaba súper perdida. Yo no entendía por qué tenía que ir, y él tampoco me explicó tanto”*. Cuenta que cuando llega a su Isapre: *“la niña me dice ‘ya, tienes que firmar esto porque te voy a incluir en el GES<sup>15</sup>, porque tú tienes cáncer de mamas’”. Y yo fue como ‘¿qué...?’ [...] no entendía nada, y yo tiritaba”*.

Fabiola cuenta que, durante el período de su tratamiento de cáncer, estaba pasando por una etapa muy difícil de su vida, por lo que la radioterapia le ayudó día a día para poder levantarse de la cama y poder distraerse, señalando que para ella realizarse este tratamiento era un trámite que debía cumplir y, en ese sentido, lo agradece. Fabiola plantea que no tuvo grandes consecuencias por su tratamiento hasta el día de hoy.

---

<sup>15</sup> El Régimen General de Garantías Explícitas en Salud (GES) es un programa integral de salud que prioriza un grupo de 80 patologías (entre ellas, el cáncer cervicouterino y el cáncer de mamas), garantizando en ellas el acceso a tratamientos oportunos con protección financiera, definidas en la ley 19.966.

- *Paz*: Profesional del área de las ciencias sociales. Diagnosticada de cáncer de mamas a sus 40 años, y atendida en una clínica privada. De los tratamientos biomédicos, Paz sólo consideró la cirugía de extirpación del tumor, decidiendo buscar otros medios para tratar la enfermedad. Durante el tratamiento de su cáncer, vive en una comuna de Santiago Oriente junto a sus hijos.

Señala que posee un historial familiar femenino de mucho cáncer, por lo cual –a modo de prevención– se realizaba chequeos regularmente. Comenta que su abuela había muerto de cáncer, por lo cual ella tenía un acercamiento a la enfermedad y las consecuencias de sus tratamientos, lo cual señala que fue influyente al momento de decidir a qué procedimientos someterse. Cuenta que en un año realiza sus chequeos regulares, y la enfermera que se los estaba realizando le dice que su examen “*salió malo*”. Paz pensó que se refería a que el examen había salido poco nítido y, por ende, había que volver a realizarlo, sin embargo, posteriormente la enfermera le comenta que va a llamar a una doctora para explicarle los procedimientos que siguen. Paz cuenta que la doctora hablaba en términos que ella no podía entender, señalando –en sus palabras– que “*así son los doctores*”.

Paz señala que actualmente no asocia ninguna consecuencia física a los tratamientos de su cáncer.

- *Ana*: Profesional del área de la salud. Diagnosticada de cáncer de mamas a la edad de 45, y atendida en una clínica privada. Su tratamiento consistió en la cirugía de extirpación del tumor (mastectomía parcial en ambas mamas), quimioterapia, radioterapia y consumo de *tamoxifeno* por cinco años. Durante su cáncer y sus procedimientos, vive junto a su pareja, sus hijas, su madre y una trabajadora del hogar en una comuna al oriente de la Región Metropolitana.

Ana cuenta que ya sentía una molestia hace bastante tiempo antes de hacerse los exámenes, planteando que: “*soy como súper dejada conmigo misma la verdad. Y sentía que tenía un poroto en la pechuga, y la verdad es que nunca tenía tiempo para ir. Nunca, nunca, nunca, nunca. Siempre había otra cosa más importante*”. Cuando finalmente va a realizarse sus exámenes, le señalaron que lo que se veía en ellos no era algo bueno, por lo que llamaron a los doctores para que le indicaran todo el procedimiento siguiente. Al comentarle que se trataba de un cáncer bastante avanzado, Ana cuenta que “*te dan la noticia así como de una sentencia*”, lo cual le generó bastante pena los días posteriores a su diagnóstico. Señala que tampoco sabía muy bien qué era lo que los médicos iban a realizarle, planteando que “*la información nunca es muy clara, siempre es como que ‘sí, te vamos a operar’, pero nunca te dicen así como todo lo que te van a hacer*”.

Plantea además que, al realizarle la operación, le encontraron otro tumor de menor tamaño, contando que en su mastectomía le extirparon aproximadamente un 40% de sus mamas. Otras de las consecuencias de los tratamientos de Ana fueron la pérdida total de su cabello durante la quimioterapia, pérdida considerable de peso durante sus tratamientos, pérdida del gusto durante la quimioterapia, y menopausia. Cuenta que hace dos años –cinco años después de su mastectomía– se realizó una cirugía de reconstrucción mamaria.

Actualmente señala que se encuentra con dolores articulares y osteoporótica como consecuencia de los tratamientos del cáncer.

- *Paola*: Profesional del área del arte y diseño. Diagnosticada de cáncer cérvicouterino a sus 26 años, y atendida en un hospital público. Además de este diagnóstico, Paola comenta que sufre también de endometriosis, por lo cual, sus prácticas de autoatención para el cuidado de su útero fueron efectuadas para el tratamiento de ambas afecciones. Su tratamiento biomédico consistió en una cirugía en su útero, sin embargo, Paola recurrió a muchos otros tratamientos alternativos para tratarlo. Durante su tratamiento, Paola vive sola en una comuna de Santiago Oriente.

Al diagnosticarle el cáncer durante su época de estudios, Paola cuenta que *“estudiaba con re poca plata, y de la universidad nos mandaban a distintos centros médicos pa’ hacernos algunas cosas”*. Así, señala que regularmente se realizaba su prueba de papanicolaou (PAP)<sup>16</sup>, sólo a modo de chequeo –comentando que en ese entonces sí sentía algunos dolores, pero que no los asociaba a problemas con su útero–. De este modo, cuenta que, luego de realizarse su examen; *“me llamaron por teléfono: ‘hay un problema con su PAP’, y yo dije: ‘chucha, cáncer’”*. Luego, relata que los profesionales del hospital le indican que debe someterse a una cirugía de conización, señalando lo siguiente: *“Pa’ mí era terrible igual, porque yo estaba como recién entrando en este mundillo de las enfermedades [...] Me derivaron al hospital y ahí fue todo un show, porque sentí que más me enfermaba que me sanaba en realidad”*.

Al realizarse la cirugía, Paola cuenta que, cuando se pudo ver, su cicatriz era muy grande: *“me habían abierto la guata así de par en par. Y no me dijeron nada”*. Los doctores le señalan a Paola que esta cirugía pudo traer como consecuencia problemas de fertilidad en la actualidad.

- *Ximena*: Profesional del área de las comunicaciones. Diagnosticada de cáncer cérvicouterino a sus 31 años, y atendida en una clínica privada especializada en tratamientos de cáncer. Su procedimiento biomédico consistió sólo en una cirugía de conización, puesto que su cáncer no estaba avanzado. Durante su diagnóstico y tratamiento de cáncer, vive en una parcela al sur de la Región Metropolitana junto a su hijo.

Ximena cuenta que tenía la costumbre de realizarse exámenes de *papanicolaou* todos los veranos; cuando tenía menos trabajo, puesto que ella siempre se ha considerado una mujer muy trabajadora. Aquel año, cuenta que el médico la llama para que lo vaya a ver urgentemente, explicándole que tenía cáncer. Relata que, al momento del diagnóstico, Ximena creía que iba a morir, puesto que poseía un largo historial de cáncer dentro de su familia: su abuela había muerto de cáncer, su madre le habían diagnosticado cáncer dos veces, y su padre murió posteriormente de la misma enfermedad.

---

<sup>16</sup> El papanicolaou o PAP es un examen ginecológico de células del cuello uterino que, mediante un análisis microscópico, permite evaluar alteraciones celulares que pueden estar reflejando una patología.

Luego de su operación, Ximena siguió con controles regulares y señala que no tuvo ninguna secuela de los tratamientos más que el miedo: *“uno siempre vive con la palabra cáncer en la cabeza”*.

- *Cecilia*: Dedicada a la gastronomía. Diagnosticada de cáncer cérvicouterino a sus 38 años, y atendida en una clínica privada. El tratamiento de Cecilia consistió sólo en una cirugía, puesto que su cáncer no comprometía otros órganos. Sin embargo, cuenta durante la entrevista que, posterior a esta operación, le comenzó una “menopausia precoz”, señalando que *“ahí empezó mi calvario”*, pues según el doctor que la operó, su ciclo menstrual iba a seguir funcionando de la misma manera. En este sentido, sus prácticas de autoatención trataron su cáncer, junto con la menopausia que condujo. Durante su enfermedad, vive en una comuna del sector oriente con sus dos hijas.

Cecilia cuenta que siempre había sometido a revisión su útero, puesto que había tenido recurrentemente problemas asociados a su síndrome de ovario poliquístico. Para tratarlo, consumió hormonas durante muchos años que impedían el crecimiento de los quistes. Sin embargo, señala que luego de tener a sus dos hijas: *“tiré la esponja, y ‘ya –dije– a estas alturas, como ya estoy vieja, tuve hijos, ya’ [...] Me dejé. Estuve tres años, no fui al ginecólogo [...] dije: ‘yo me aburrí, ya no voy a tomar nada’”*.

Sin embargo, tiempo después Cecilia nota una retención de líquidos en su cuerpo y decide ir al médico. En ese momento, su doctor le realiza unos exámenes, detectándole células cancerígenas y diciéndole que deberán operarla con urgencia en dos días más. En ese momento, comenta que se asustó mucho principalmente por una preocupación por sus hijas.

Algunos años después, Cecilia cuenta que su madre falleció de su mismo cáncer.

## IV. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

La siguiente presentación de resultados se divide en tres capítulos, acordes a los objetivos específicos de la investigación. Los capítulos están formulados a partir de distintos niveles analíticos: el primero de ellos describe las prácticas cotidianas que realizan las mujeres participantes, sin considerar como eje central la presencia directa de otras personas de su círculo cercano. Por el contrario, el segundo capítulo aborda cómo se (re)configura la autoatención a partir de la relación de las mujeres con su entorno, a partir de un diagnóstico de cáncer. Mientras ambos apartados abordan la autoatención *durante* los tratamientos de cáncer, el tercer y último capítulo genera una reflexión a partir del término de los tratamientos de la enfermedad, abarcando la valorización e importancia que tuvo la autoatención dentro de este contexto y las repercusiones que tienen en su vida actual.

Cada capítulo fue organizado a partir de las experiencias de autoatención de once mujeres tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino, en donde cada subtítulo o subapartado se generó a partir de una agrupación de vivencias distintas, pero que fueron coincidiendo en puntos en común. Así, los relatos de las mujeres se fueron ordenando por elementos convergentes o desencuentros en torno a determinados temas; algunos que fueron tocados por la entrevistadora, pero muchos otros que fueron apareciendo a partir de las propias vivencias de las participantes. Así, pudimos ir evidenciando que el cáncer constituyó un punto de reflexión muy grande para las participantes, por lo cual, se podrá apreciar que muchos relatos contienen aseveraciones bastante elaboradas, procesadas y pensadas, evidenciando un importante proceso de introspección por parte de nuestras participantes.

### **Prácticas de autoatención durante el cáncer**

En este primer apartado, presentamos y describimos las prácticas de autoatención realizadas por las mujeres tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino durante la enfermedad. Como señalábamos en un comienzo, este capítulo se diferencia de los demás en tanto se abordan prácticas realizadas de manera relativamente autónoma por parte de las mujeres, y como parte de las actividades cotidianas para atender tanto la enfermedad misma como los efectos de sus tratamientos.

Así, a continuación presentamos las prácticas de autoatención a partir del diagnóstico de cáncer y las posteriores decisiones para tratar la enfermedad. Posteriormente, abordamos las diversas prácticas para controlar, aliviar o solucionar tanto el cáncer como las consecuencias de sus tratamientos, para finalmente abarcar las distintas actividades emocionales y mentales para el cuidado de su salud.

#### Diagnóstico y decisiones en torno a la atención

Se puede evidenciar que el hito que desencadena distintas actividades de autoatención es el momento del diagnóstico de cáncer y, desde allí, se comienzan a tomar diferentes

decisiones en torno a los procesos de atención. A partir de esto, planteamos que el momento previo en que reciben el diagnóstico es el primer hito de autoatención en torno a la enfermedad y, desde él, van apareciendo los distintos itinerarios terapéuticos para tratarla.

### *Diagnosticar la enfermedad*

Dentro de la definición de autoatención entregada por Menéndez (2005), se encuentran las representaciones y prácticas que los sujetos realizan para diagnosticar los procesos que afectan su salud. Bajo esta línea, describiremos los procesos y circunstancias que llevaron a las mujeres a realizarse los exámenes debidos y, además, cómo algunas de las mujeres entrevistadas diagnosticaron, sin la intervención directa o intencional de curadores profesionales, su cáncer.

Como contábamos anteriormente, Paz, Fabiola y Ximena poseían un historial de cáncer en sus familias, por lo que, a modo de autocuidado, descubren su cáncer producto de los controles anuales que se realizaban. Fabiola cuenta que tanto su madre como su abuela fallecieron de cáncer de mamas. Cuando su madre falleció, ella tenía 40 años, y desde aquella fecha se realizó todos los años, en el mismo mes, su mamografía y ecografía, señalando que luego de la muerte de su madre ella debía empezar a preocuparse y cuidar de sí misma. La situación de Pía es similar, en tanto también comenzó a hacerse sus exámenes luego de vivenciar el cáncer de su marido. Por otro lado, Paola y Marcela, sin poseer ningún antecedente ni persona cercana diagnosticada de cáncer, se realizaron sus chequeos a modo de prevención y por sorpresa les apareció el diagnóstico.

Por otro lado, Cecilia decide ir a realizarse sus exámenes cuando notó que algo raro le estaba pasando a su cuerpo. Relata que, cuando volvió de un viaje, tuvo una retención de líquidos muy grande, además de que hace tiempo se había percatado que había subido mucho de peso sin haber cambiado en absoluto su alimentación. Relata que, cuando esto sucedió: *“dije, ‘esta cuestión no es normal’, y me fui al ginecólogo”*. También Ana notó cambios en su cuerpo, pues señala que poseía una molestia en su mama, pero que pasó mucho tiempo antes de que decidiera ir a realizarse algún tipo de examen.

A diferencia de estas últimas participantes, Violeta y Patricia no tuvieron ningún síntoma físico. Sin embargo, en el caso de Violeta, ella cuenta que a cinco meses de haberse realizado su último examen de *papanicolaou*, donde no aparecía ninguna alteración; *“yo empecé a soñar puras leseras. Y es súper loco, porque empecé a soñar cosas así: soñé que estaba como en mi funeral, soñé que mi hija estaba llorando, después soñé que tenía una pierna menos [...]. Todas las semanas soñaba varias veces cosas raras así”*. Esto conllevó a que Violeta decidiera hacerse nuevamente su examen de *papanicolaou*, pese a que no le tocaba realizárselo, el cual finalmente arrojó un diagnóstico de cáncer cérvicouterino. Violeta cuenta que, conversando con su doctor posteriormente, él le dijo: *“tú cursaste un cáncer súper a tiempo, bacán que tu cuerpo te avisó con sueños, porque estas son cosas silenciosas, entonces lo más probable es que hubieses llegado al año siguiente a hacerte otro PAP y ya hubieses tenido una cosa tremenda”*.

Vinculado a una preocupación mediante sueños, aparece también un proceso de diagnóstico intuitivo, como lo es el caso de Patricia, quien cuenta que no tenía ningún antecedente familiar de cáncer y, sin embargo, dos meses antes de su diagnóstico:

“Yo empiezo a pensar en cáncer. A ratos se me asomaba la palabra cáncer porque me acordaba mucho de una amiga que murió hace muchos años, y ella murió de un cáncer gástrico. Y siempre decía ‘¿por qué tanto me recuerdo de esta amiga?’ si la quiero, la adoro, la recordaba siempre, pero *tanto*. Y empecé a tener eructos, y yo creo que eso me hacía más recordarla a ella, porque ella siempre me decía ‘Paty, uno de los síntomas que yo tuve antes de diagnosticarme cáncer, yo eructaba mucho’. Mira. [...] Y empecé a pensar en esto. Entonces mi eco y mi mamo tenían cuatro meses de antigüedad, a esa fecha”.

Patricia señala que tiene presente que no le tocaba realizarse sus exámenes pues los tenía al día, sin embargo, de todas maneras le pide las órdenes médicas a una doctora para hacérselos. Cuando se realiza la mamografía todo salió normal, pero relata que mientras le hacían la ecografía mamaria, la ecografista le dice: “*¿sabes qué? En relación a los antecedentes que tú trajiste se ve igual’. Yo le digo ‘¿sabes qué? Por favor sigue, dale un tiempito más. Yo tengo una sensación, por favor’*”. Ante la petición de Patricia, la ecografista sigue revisando, hasta encontrar un nódulo negativo al cual deciden realizarle una biopsia, entregándole posteriormente un diagnóstico de cáncer mamario.

#### *Procedimientos que decidieron (no) realizar*

Antes de abordar las diversas actividades de autoatención que realizan mujeres a partir de este diagnóstico, es necesario explicitar los procedimientos prescritos por doctores biomédicos que algunas de las participantes decidieron realizar o no realizar, en tanto permiten comprender los diversos itinerarios terapéuticos que cada una siguió posterior a este diagnóstico de cáncer.

De las once mujeres entrevistadas, solo cuatro se opusieron –ya sea durante un tiempo o durante todo el procedimiento– a realizarse los tratamientos biomédicos que establecieron sus oncólogos, tales como la quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia y/o cirugía. Las otras siete mujeres, pese a que algunas dudaron y cuestionaron durante un tiempo si someterse a determinados procedimientos, siguieron los tratamientos indicados por sus doctores y los finalizaron con éxito.

Paola nos cuenta que durante un largo tiempo realizó un tratamiento de hierbas medicinales para evitar que la operaran, señalando que “*esa era como mi meta*” al haber tenido malas experiencias con los profesionales del hospital donde se atendía, aparte de tenerle mucho miedo a la intervención quirúrgica. Sin embargo, luego de un tiempo, igual decide someterse a una cirugía.

Por otra parte, Marcela cuenta que su cáncer era muy agresivo y, por ende, el protocolo era que debía realizarse la operación, luego quimioterapia, radioterapia y hormonoterapia por 10 años. Sin embargo, señala que ella fue díscola y no se realizó todos esos tratamientos. Durante la entrevista, relata que le dio mucha angustia pensar que debía realizarse una

quimioterapia, por lo que sus amigas le aconsejaron que fuera a realizarse un tratamiento alternativo con una chamana en Brasil, junto con una conocida de ellas. Pidió la opinión y autorización de su doctor, y él le comentó que podían dilatar las sesiones de quimioterapia hasta dos meses. Cuenta que en un primer momento se iba a ir sólo por una semana, “*pero después empezaron a pasar los días. Lunes, martes, miércoles... el jueves yo estaba tan feliz en Brasil y dije ‘¿y si me quedo un mes en Brasil y hago el tratamiento y después vuelvo?’*”, y arrendó una cabaña a las orillas de un lago. Cuando vuelve a Chile, siguió el tratamiento indicado por la chamana de Brasil, y decidió no someterse a quimioterapia ni a ninguno de los otros tratamientos prescritos. Sin embargo, después de un año de su operación, volvió a aparecerle pequeño tumor en el mismo lugar de antes, razón por la cual acepta someterse a algunas sesiones de quimioterapia. Luego, sus doctores le señalaron que debía someterse a radioterapia y a una mastectomía total, pero ella volvió a negarse y no realizó ninguno de estos dos procedimientos.

Por su parte, Paz comenta durante la entrevista que, luego de su operación, le dice a su doctora que por ningún motivo ella quiere realizarse ninguno de los tratamientos biomédicos (ni quimioterapia, ni radioterapia, ni hormonoterapia); señalándole que ella buscaría otros medios de atención. Añade que, si los métodos que a ella le hacían sentido no le funcionaban, recién allí se iba a entregar a que –en sus palabras– le “*mutilen*” todo lo que quieran. Relata que, al tomar esta decisión, su círculo más cercano la odiaba por no seguir estos tratamientos y le decían que se iba a morir, pero ella insistía en que debía ser consecuente con lo que ella pensaba, y actuar como ella sentía.

En cuanto a Pía, ella decide no seguir el tratamiento de hormonoterapia (*tamoxifeno*), para buscar por su propia cuenta un tratamiento que le pareciera adecuado.

Tanto Pía como Paz, Marcela y Paola –las únicas cuatro entrevistadas que decidieron no seguir al pie de la letra los tratamientos biomédicos indicados–, coinciden en que debían seguir un itinerario terapéutico que les hiciera sentido. Esto tiene relación con cómo las mujeres construyen la representación de la enfermedad y cómo, a partir de ella, van realizando las distintas elecciones de atención para el cuidado del propio cuerpo (Suárez et. al., 2004).

En este sentido, para todas las participantes –tanto para las que siguen todos los procedimientos indicados como para las que no–, no basta con una cirugía que remueva el tumor maligno y un tratamiento que liquide sus células, sino que se requieren una serie de acciones por parte de las mujeres para sanar aquello a lo que le atribuyen el que hayan enfermado, como señala una de las entrevistadas: “*aquí me la están poniendo, tengo que hacerme cargo de una sanación más profunda que un tumor*” (Paz).

Cabe señalar que las asociaciones de las participantes en ningún momento se plantean como falsas o certeras, sino que sólo queremos evidenciar cómo desatan una serie de prácticas de autoatención que van más allá del tratamiento biomédico ofrecido.

## Prácticas para controlar, aliviar, curar o solucionar

A partir de lo anterior, desde el núcleo de autoatención se comienzan a tomar una serie de decisiones en torno a los itinerarios terapéuticos que siguen las mujeres para cuidar su salud. En este sentido, a continuación se pretende identificar y describir las prácticas de autoatención de las mujeres tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino, desde el diagnóstico hasta finalizar su tratamiento de cáncer, recalando que en este primer apartado se abarcarán las prácticas cotidianas realizadas por las mujeres tratadas, sin tener en cuenta de manera central y directa la presencia de su círculo social cercano, para la promoción de su salud ante una enfermedad como el cáncer.

### *Elección de otros tipos de atención*

Tal como planteamos anteriormente, desde el momento del diagnóstico, y a partir de las decisiones de tratamiento que deciden o no realizarse, se comienzan a desencadenar distintos itinerarios terapéuticos que las mujeres recurren para tratar su enfermedad.

El mismo Menéndez (2003) señala que la decisión de ir a consultar a un curador profesional de otras formas de atención (no biomédicas) también forman parte de este proceso, en tanto el sujeto puede “consultar uno o más curadores y servicios, pero siempre a partir del núcleo de autoatención” (Menéndez, 2003: 201). Así, a pesar de que la mayoría de la elección de otros tipos de atención que abordamos a continuación se engloban dentro del Modelo médico alternativo subordinado –donde también se ubican algunas MAC–, la decisión de consultarlos forma parte de la autoatención de las mujeres. De allí que la autoatención no debe ser pensada como un acto que los sujetos y los grupos desarrollan aislada y autónomamente, sino como un proceso transaccional entre éstos y las diferentes formas de atención que operan como sus referentes. En este sentido, el concepto de autoatención nos sirve como lente para identificar las distintas elecciones de tratamiento, permitiéndonos seguir el rastro a los recorridos que establecen en su cotidianidad para encontrar respuesta a la enfermedad (Suárez et. al., 2004).

Además, tal como señala Menéndez (2005), la autoatención implica decidir el uso de un tratamiento de forma autónoma o relativamente autónoma, conduciendo a que dicho proceso pueda independizarse. Bajo esta línea, se vuelve necesario también contextualizar los distintos modelos médicos a los cuales recurren las participantes, en tanto las prácticas ejercidas en ellos pueden apropiarse o ser la referencia de otras prácticas, y ser realizadas ahora sin la intervención directa de curadores profesionales en contextos domésticos.

Así, tanto Pía como Ivón recurrieron a terapias como reiki y flores de Bach. En el caso de Pía, señala que los utilizó permanentemente durante su tratamiento “*para subir los niveles de energía [...] porque el cáncer te desgasta*”. Plantea además que, en torno a su decisión de realizarse reiki, “*cuando yo decidí no tomar tamoxifeno, decidí, ok, no tomo tamoxifeno, pero busco una alternativa; y esa fue la alternativa que encontré*”. Por otro lado, señala que las flores de Bach eran para solucionar problemas más emocionales, al igual que Fabiola, quien comenta que las consumía para subir sus ánimos durante el proceso.

Por otro lado, Ivón llega a estos tratamientos por medio de su Isapre, y señala haber recurrido a ellos por *“un tema más emocional que físico. Era para mantenerme tranquila. Yo tenía miedo de caer en una angustia [...], yo quería tener ánimo, quería tener energía para que mis hijos me vieran bien, a pesar de todo”*. Sin embargo, Ivón –a diferencia de Pía– señala que sólo utilizó estos tipos de tratamientos al comienzo de su enfermedad, pues plantea que luego no fueron necesarios en tanto logró encontrarle un sentido positivo al cáncer.

Mientras tanto, Paola señala que estuvo en una búsqueda constante de medicinas de todo tipo, utilizando flores de Bach, reiki, biomagnetismo<sup>17</sup>, acupuntura, masajes chinos y reflexología<sup>18</sup>. Sin embargo, señala que sólo tuvo oportunidad de hacerse estas terapias cuando contaba con un poco más de dinero, por lo que nunca realizó más de diez sesiones por cada una.

Paz por su lado, señala que trató su cáncer desde la medicina antroposófica, contando que recurrió a este tipo de medicina para tratar su enfermedad de manera integral desde la emocionalidad, y así trabajar ciertas heridas a las cuales ella asociaba su diagnóstico. También cuenta que recurrió a la ozonoterapia; un tratamiento alternativo que genera una saturación de oxígeno y ozono al cuerpo, generando múltiples beneficios en enfermedades como el cáncer. Por su parte, Pía cuenta que, al tomar la decisión de no realizar su hormonoterapia, personas cercanas a ella le recomendaron continuar su tratamiento con biología alemana; un grupo de terapias cuyo objetivo es recuperar la salud fortaleciendo la capacidad de autocuración de todos los sistemas del cuerpo, y orientada a ver al paciente de forma integral.

Tal como contábamos anteriormente, Marcela visitó a una chamana en Brasil conocida por tratar el cáncer, luego de que le diera una angustia muy grande pensar que debía realizarse una quimioterapia. Más que la idea de curarse con la chamana, Marcela cuenta que en primera instancia lo que más le entusiasmó fue la idea de irse a Brasil, pues pensó que eso era lo que necesitaba. Paz también nos cuenta que se trató con un chamán, al cual recurrió por un proceso más emocional y psicológico, en donde le realizaba ritos, cantos, azotes con ramas y les realizaban tónicos para que consumiera recurrentemente.

Por otro lado, Patricia señala que, pese a que tiene una aproximación muy grande al mundo esotérico, luego de su diagnóstico todo pasó a ser secundario, comentando que no recurrió a ningún otro tipo de medicina que no fuera biomédica, pues: *“nunca yo tuve la duda de que iba a ser la quimio y la parte más médica”*. Ana y Fabiola también comentan que nunca se cuestionaron seguir con los tratamientos biomédicos que propusieron sus doctores, pues para ellas era opción que más les hacía sentido en ese momento.

---

<sup>17</sup> Consiste en el reconocimiento y tratamiento de puntos de energía alterados en nuestro organismo mediante la utilización de imanes.

<sup>18</sup> Técnica china de presión en los pies, basado en el entendimiento de que puede afectar varios órganos y partes del cuerpo si se tocan puntos específicos.

## *Cambios en la alimentación*

Independientemente de las opciones terapéuticas que tomaron, la gran mayoría de las entrevistadas generaron distintos hábitos alimenticios en torno a su cáncer luego del diagnóstico; ya sean cambios más estructurales como cambiar su dieta de raíz, o la incorporación de ciertos alimentos específicos a la dieta que ya llevaban.

Fabiola, Marcela, Violeta, Paola y Ximena nos cuentan que, luego del diagnóstico, cambiaron su manera de alimentarse por completo. Fabiola señala que dejó de raíz el consumo de azúcar, además de incorporar el hábito de fijarse en las etiquetas de los productos y asegurarse de que no contengan una gran cantidad de químicos, abandonando lo más posible alimentos procesados y empaquetados. Señala que, desde su diagnóstico de cáncer, abandonó también el consumo de alimentos como los fideos y el arroz, y adoptó una dieta basada principalmente en vegetales. Violeta, en tanto, cuenta que, luego de su diagnóstico, los doctores le designaron una nutrióloga, explicándole que hay ciertas condiciones que favorecen la reproducción de células cancerígenas, como los ambientes con poco oxígeno y, por ende, debía oxigenar su cuerpo tomando mucha agua, eliminando azúcares y algunas carnes. Violeta cuenta que ella consumía muchos dulces y bebidas de fantasía, por lo que le costó mucho incorporar estos nuevos hábitos alimenticios, asegurando que el cambio fue importante para ella. Cuenta que descubrió también varias frutas y verduras que antes no comía, y que ahora las disfrutaba. También, debió comer muchas semillas desde el diagnóstico y, al igual que Fabiola, debió empezar a fijarse en las etiquetas de los alimentos y corroborar que no tuviesen algunos componentes dañinos para su salud.

Por su parte, Marcela señala que parte del tratamiento que le asignó su chamana, era incorporar una dieta 100% vegetariana, junto con beber cuatro jugos de verduras al día. Señala que, al igual que Fabiola y Violeta; *“yo cambié mi dieta totalmente. Es que, todo, dejé el azúcar”*. Paola durante el cáncer también tenía una dieta vegetariana, y comenzó a realizar una limpieza mediante una dieta ayurvédica<sup>19</sup>, en donde también debía tomar batidos hechos de fruta todas las mañanas y, además, dejó los lácteos. Cecilia no se volvió completamente vegetariana, pero sí luego de su diagnóstico señala que disminuyó mucho su consumo de carne pues sentía que la carne era nociva para el cuerpo: *“y creo que hay otros nutrientes que son muchos más efectivos que la carne”*. Cuenta además que, al disminuir su consumo, luego se dio cuenta que cada vez que la comía se comenzaba a sentir mal. Ximena también señala que cambió su alimentación y se volvió vegetariana, planteando que el comer carne no le hacía sentido: *“yo estaba segura que comer productos de animales muertos no pueden ser buenos para el cuerpo”*. Agrega que incorporó muchas frutas y verduras a su dieta, sin embargo, señala que *“el copete si que no lo dejé, o sea, cerveza y vinito tinto, no”*.

---

<sup>19</sup> Basada en la medicina ayurvédica de la India –en donde se concibe la enfermedad como un desequilibrio–, busca mediante la alimentación un equilibrio del cuerpo, la mente y el espíritu. Cada dieta ayurvédica varía en función del tipo corporal de cada persona, y en función de ello se genera la incorporación de determinados alimentos a la dieta.

De aquí recae un punto interesante, en tanto la alimentación también juega un rol importante en torno al disfrute que produce el comer ciertas comidas, conformándose estas prácticas como parte de un cuidado de hacer lo que a uno le gusta y goza. Por ejemplo, Patricia, a sus 59 años, cuando le dio el cáncer, señala que leyó bastante sobre la acidificación y la alcalinización mediante los alimentos. Sin embargo, establecía que: *“no estoy dispuesta. No a esta etapa de mi vida”*, pues siempre se había mantenido bien de peso y controlaba bastante su alimentación y, por ende; *“no me voy a limitar en algunas cosas que son hoy día parte del disfrute [...] Me tomo el vino el fin de semana, me tomo un traguito también, lo paso bien”*. Ivón señala también que siempre, luego de ir al médico y de realizar las quimioterapias, con su marido iban a comer comida china para tener un buen momento dentro de este duro proceso y disfrutar también de los alimentos. Por su parte, Cecilia cuenta que, luego de su operación:

“Mi mamá –a mí me encantaba la sopa de espárragos– y adivina lo que tenía; ¡sopa de espárragos! ¿cachai? No sé si habrá servido pal’ postoperatorio; me hinché, lo que queraí: puré de habas, que me encantaba, no sé. Cachai que esas son cosas que tienen que ver con lo emocional, y capaz que tengan que ver con lo físico, anda a saber tú”.

Así, las participantes asocian el disfrute de comer ciertos alimentos con un buen proceso de recuperación. Sin embargo, en contraposición, Ana señala que debido a la quimioterapia; *“perdí todo el sabor. Entonces comía re poco, porque la verdad es que daba lo mismo lo que comiera. Yo parecía vaca rumiante, porque en realidad le perdí el gusto a todo”*.

También algunas participantes señalan que incorporaron determinados alimentos a su dieta, como Ivón que estuvo comiendo jalea real y limón con bicarbonato en ayunas para limpiar su cuerpo en las mañanas en ayuna. Pía por su lado, cuenta que se dedicó mucho a comer frutos rojos, pues alguien le comentó hacían bien para el cáncer, sin embargo, ambas participantes señalan que su enfermedad no produjo muchos cambios en su alimentación, pues siempre habían comido muy sano.

#### *Búsqueda y elección de otras medicaciones*

La automedicación –como parte de la autoatención– que abordan las mujeres dentro de las entrevistas se dividen en dos categorías: la primera serán *sustancias*, en donde incluiremos el uso de determinados remedios caseros, remedios naturales, hierbas medicinales y uso de marihuana; la segunda serán *actividades*, en donde incluiremos el uso de cataplasmas.

Dentro de la categoría de *sustancias*, y ligado con las prácticas alimenticias, muchas mujeres ingirieron ciertos alimentos como remedios naturales para subsanar o aliviar los problemas de salud tanto del cáncer mismo como de los tratamientos y consecuencias que conlleva. Ximena, por ejemplo, cuenta que tomaba unos jugos de aloe vera en ayunas, pues pensaba que eso podría combatir el cáncer y también regenerar su piel. Cecilia por su parte, señala que, luego de su operación que le causó una “menopausia precoz”, también le vino una sequedad a la piel y, para esto, utilizó aceite de almendras junto con un vaso de jugo de pomelo durante las ayunas.

Por otra parte, el uso de hierbas medicinales durante la enfermedad también aparece recurrentemente dentro de los relatos de las participantes. Cecilia señala que, dentro de sus cuidados paliativos, utilizaba la salvia para los dolores y la hinchazón posteriores a su operación, y Violeta señala que utilizó manzanilla para apaciguar sus dolores y melisa para calmarse.

Paola, en tanto, señala que su diagnóstico: *“me llevó a meterme más en la situación y empecé a tomar hierbas. Entonces empecé a tomar hierbas que hacían bien como pa’ botar cosas y todo eso, como ruda, borraja, salvia blanca, matricaria”*. Cuenta que en un comienzo bebía estas hierbas haciéndose infusiones, pero luego descubrió unos libros sobre ginecosofía y ginecología natural y decidió comunicarse directamente con la autora para que la ayudara con un tratamiento para su cuello del útero. Ella le recetó una infusión de manzanilla, llantén y matico con una pera hervida, la cual debía emplear directamente en su vagina y mantenerla durante un rato, tres veces al día por tres meses.

Paola además cuenta que utilizó aceite de cannabis y fumó marihuana para calmar los dolores en su útero. Señala que el efecto era mucho más rápido y eficiente que cuando tomaba remedios químicos y, además, señala que no sólo la relajaba en sus dolores, sino que *“también como la tensión del alma, como que se te olvida que estabai sufriendo”*. Por su parte, Patricia también señala que fumó marihuana luego de realizar sus quimioterapias, comentando que le ayudaban a calmar sus dolores, especialmente los musculares y óseos producto de este tratamiento. Sin embargo, diaria y cotidianamente lo que consumía para apaciguar este dolor era un gramo de paracetamol dos o tres veces al día, lo cual le permitía seguir funcionando.

La radioterapia, por su parte, una de las consecuencias que conlleva es la quemadura de la piel. Pía señala que los oncólogos que realizaron su radioterapia recetan una crema para estas quemaduras, y ella al ver que los ingredientes de dicha crema eran: *“químico, químico, químico, químico y más químico”*, le choquéó mucho, ya que ella no estaba acostumbrada a esto. Por ende, cuenta que buscó otra alternativa, encontrando una crema más natural, la cual le funcionó bien e, incluso, sorprendió a su oncólogo por la buena situación en que se encontraba su piel.

Sin embargo, uno de los relatos más sorprendentes de Pía y su cáncer tiene que ver con la decisión de no seguir el tratamiento de hormonoterapia que le indicaron sus médicos. Luego de la radioterapia, lo que seguía era tomar el medicamento llamado *tamoxifeno* por cinco años, todos los días. Pía cuenta durante todo su relato que ella nunca había sido buena para tomar remedios químico-farmacéuticos, además de haber conocido justo en ese momento a dos mujeres que lo estaban ingiriendo, señalando que *“lo estaban pasando pésimo”*.

Esto se debía a que el *tamoxifeno* posee dos efectos secundarios que son muy fuertes: el primero de ellos es la disminución de la libido y, el segundo, son molestias severas en las articulaciones: *“entonces yo dije ‘no voy a tomar ese medicamento’, me lo puse en la cabeza: ‘no voy a tomar ese medicamento’, porque siempre sentí que no me iba a hacer*

*bien*". Recordemos que la profesión de Pía es el yoga y, además, cuenta en la entrevista que poseía una relación muy buena con su pareja durante ese periodo, señalando que eran felices y con una vida sexual activa. En este sentido, plantea que *"los dos aspectos importantes de mi vida iban a estar capoteados. O sea, iba a tener en lo laboral problemas –porque iba a estar con mucho dolor– y en mi relación de pareja"*. Luego de reflexionar y conversarlo con su familia, Pía decide finalmente no tomar el *tamoxifeno* como parte de su tratamiento y, al momento de comentarle esto a los médicos, Pía relata lo siguiente:

"Entonces yo le dije a los médicos 'mejor pónganme un revólver entre los ojos y dispárenme, ¡porque me van a matar en vida!'. Entonces ahí el doctor me dijo: 'pero es que las estadísticas dicen que esto; las estadísticas dicen... o sea, ¡usted no cree en nosotros!'. Se enojó. El médico se enojó, se enojó [...]. Yo dije: 'no, si creo en ustedes, pero yo siento que a mí esto no me va a hacer bien. Yo creo que no todo el mundo es igual. Yo tengo la intuición así profunda de que a mí eso me va a hacer mal, y que me va a hacer tremendamente infeliz; y estoy asumiendo el riesgo, conversado con mi familia: conversado con mi marido, conversado con mis hijas, de no hacerlo'. 'Pero es que a usted las estadísticas dicen que esto le reduce el cáncer en un 50%'. Y ahí yo dije: 'A ver doctor, ¿de qué estadística me está hablando? Si según sus estadísticas yo no tendría porqué tener esta enfermedad'".

Pía comenta que, al contar esta decisión a los doctores, ellos se enojaron profundamente, señalando que incluso uno de ellos se paró y se retiró de la sala. Esto evidencia el contexto que relata Menéndez (1996), donde la autoatención ha sufrido diferentes procesos de descalificación producto del dominio propio de la biomedicina. En este sentido, este dominio –representado por los doctores de Pía– se vio amenazado con una decisión como la que ella tomó, causando inconformidades y enojo por parte de los oncólogos.

Sin embargo, al tomar esta determinación, Pía recurrió a medicinas complementarias, en donde, desde la biología alemana, le recomiendan tratar su cáncer con un medicamento inyectable llamado *viscum*, el cual subía su sistema inmunológico. El *viscum* es una especie de muérdago; una planta nativa de Europa y Asia occidental, que se emplea en la denominada "oncología integrativa". Para conseguirlos, Pía tuvo que viajar más de alguna vez a Alemania para poder obtenerlo y aprender a inyectárselo a sí misma. Paz es otra de las participantes que usó el muérdago en remplazo de los tratamientos como la quimioterapia y la hormonoterapia, y para conseguirlos tuvo que pelear con su seguro de salud para que se lo reconocieran y costearan una parte, pues era muy costoso y había que traerlo de afuera.

Tanto Pía como Paz comentan que este tratamiento les funcionó muy bien; se sintieron mejor y el cáncer no volvió a aparecer.

Por otro lado, dentro de las *actividades* de medicación, encontramos otro tratamiento que resultó efectivo y que fue indicado por la chamana de Marcela, quien le señaló que debía realizarse cataplasmas de barro por un mes: unos en la zona del pecho (cuarenta minutos, fría), en el abdomen (dos horas, fría), en la espalda (dos horas, caliente), y en la frente (treinta minutos, fría). Marcela cuenta que, en un comienzo; *"Yo vi esta cuestión y dije 'ni una posibilidad, ¡ni una posibilidad!' [...]. Y además, cataplasma de barro, '¿y cómo?*

*¿dónde vamos a comprar barro?”*. Cuenta que la mujer con la viajó a Brasil la incentivó a hacerlo, al menos durante una semana, y le contó que ella tenía unos amigos chamanes que podían conseguirle barro también. Señala que la primera semana de hacer este tratamiento era un escándalo, pues lo realizaban en el hotel donde se estaban alojando: *“yo la primera semana era como enojá, porque se me desarmaban, y ‘qué estoy haciendo con esto’*”, pero cuenta que después, al decidir quedarse un mes más en Brasil y arrendar una cabaña:

“Estos gallos amigos llegaban con los autos con sacos de tierra, y teníamos dos piezas y teníamos como un patiecito en la cabaña. Compramos estas palanganas de plástico, ¡y póngale hacer cataplasma de barro! (*risas*). Y yo tenía una técnica, ya después de dos semanas era totalmente sofisticado, era como una producción en línea *titititi* (*risas*). Entonces yo armaba las cataplasmas, la caliente era al final, porque esa la tenía que poner, la ponía sobre una toalla, la ponía, y era en la espalda, entonces ahí me tenía que sentar, y ahí me iba poniendo las frías encima, encima, encima, hasta aquí, y cada 40 minutos sonaba el despertador, pá, botaba eso a una bolsa de basura, y tenía que la que seguía, pá, de nuevo, otra. Y eso 40 minutos, 40 minutos, 40 minutos, estar dos horas; a las dos horas me levantaba a tomar desayuno, eso lo hacía como entre las seis y media y las ocho y media de la mañana. A las ocho y media nos íbamos a tomar desayuno, volvíamos, y hacía dos horas más –dos cataplasmas más– nos íbamos a almorzar, y de ahí [...] yo seguía con mi cataplasma todo el día”.

Luego del mes de tratamiento con cataplasmas de barro en Brasil, Marcela relata que:

“Llego donde la chamana, y la chamana me dice –no ves que hacía como así, y te miraba, como el aura, no sé (*risas*)– entonces decía así ‘no hay cáncer. Se sanó’. Y yo escuchaba esta cuestión y entre que lloraba emocionada –que además era consistente con lo que yo sentía–, pero decía ‘no, esta cuestión no me la va a creer nadie’ (*risas*). Entonces yo dije, yo sentía eso, pero ella va, hojita de nuevo, escribe: continuar con el tratamiento tres meses más.

Yo dije... ‘no me puedo quedar tres meses más acá, si voy a Chile no va a haber ningún médico que me permita estar haciéndome cataplasma de barro en casa’. Y ella me dice: ‘mire, si usted va al médico, y el médico le dice todavía tiene cáncer, hágase una quimio. Pero usted no tiene nada”.

Marcela cuenta que, como ya no podía seguir su tratamiento en Brasil –debido a que tenía un hijo pequeño que la necesitaba– continuó su tratamiento en Chile: se consiguió un lugar en donde comprar tierra y fue a conseguirla apenas se bajó del avión, además de un set de palanganas. Marcela señala que: *“continué con mi tratamiento de cataplasma de barro, bien dramático, porque cuando fui a los tres meses a Brasil de nuevo –porque tenía que volver– me dijo: ‘sí muy bien, siga tres meses más’. Y ahí yo lloré, yo ya no quería más cataplasma de barro. Tres meses más, ¡no!”*. Como las cataplasmas debía hacérselas todos los días, todo el día, comenta que luego de un tiempo, como *“ya no quería más guerra”*, empezó a abandonar las cataplasmas los domingos, luego sólo se las realizaba en las mañanas y en las tardes no, y así fue disminuyendo su intensidad.

### *Ejercicios durante la enfermedad*

Para la mayoría de las entrevistadas, los ejercicios también constituyeron una parte fundamental para su bienestar durante el cáncer, ocupando un rol distinto para cada una de ellas dentro de su proceso.

Por ejemplo, en el caso de Ivón, ella cuenta que durante su operación retiraron la cadena de ganglios de su brazo para ver si se encontraban infectados. Luego de esto, cuenta que tuvo que realizar ejercicios kinesiológicos: *“para poder mover el brazo de nuevo, porque me quedó como recogido. La axila me quedó recogida porque a mí me operaron por la axila”*. Sin embargo, Ivón relata que antes de enfermar de cáncer era muy deportista:

“Yo corría, corría en maratón, corridas que hacían acá en Santiago, yo iba a todas. Y cuando estuve con quimio incluso fui a un par, así pelada. Pero ya después sentí cansancio, quedaba muy agotada, muy agotada. Así que dejé eso, y de ahí que comencé a ir cada cierto tiempo no más, como que eso sí, quedé con un poco de agotamiento físico. Me ha costado retomar todo lo que hacía, porque yo igual hacía muchas actividades, entonces como que quedé más cansada; me canso con más facilidad”.

No obstante, luego de su operación, Ivón cuenta que continuó haciendo yoga, *“pero con un yoga más suavcito: más de respiración, más como de ‘armonía espiritual’”*. En sus palabras, esto la ayudó un montón, en tanto le permitió *“ver las cosas de una forma distinta y de sentirme viva. Sentirme viva, con oportunidades y vivir el presente”*.

El yoga aparece en varias entrevistadas como una actividad importante para enfrentar la enfermedad. Para Pía, realizar yoga por su cuenta *“fue el pilar fundamental”* para su recuperación del cáncer:

“Yo estaba super obsesionada con que tenía que seguir practicando, que tenía que subir mis niveles de energía, porque la radioterapia me estaba matando, entonces tenía que seguir, seguir, seguir, seguir. Y seguí. Y eso fue lo que me hizo pasar la radioterapia de manera bien estoica”.

Pía cuenta que, con la radioterapia, comenzó a sentir una fatiga crónica: *“un nivel de cansancio así extremo”*. *“Entonces yo sentía que, si yo practicaba, yo podía... O sea, no sé si lo tenía tan claro; pero yo practicaba no más. Practicaba y podía seguir funcionando”*, estableciendo que esta práctica fue una cuestión mucho más intuitiva y de sensaciones, que una decisión totalmente premeditada y, al igual que Ivón, continuó realizando yoga pero con una menor intensidad. Esto Pía lo plantea cuando ve que en la sala de espera de las radioterapias, siempre se iba encontrando con las mismas personas que eran irradiadas también a la misma hora, todos los días, estableciendo que *“yo los veía que ellos llegaban cada día más deteriorados a la cuestión, y yo miraba esto y dije, jeso sí que dije: ‘yo no voy a llegar a esto, nica voy a llegar a eso!’”*.

De esta forma, el yoga para Pía fue una vía para sentirse mejor consigo misma. Incluso cuenta que su caso apareció en una revista oncológica de una prestigiosa clínica, al ser una paciente que recuperó prácticamente toda la movilidad de su brazo, a pesar de la

operación en donde retiraron su cadena de ganglios. Tanto Ivón como Pía establecen que tuvieron una muy buena recuperación en la zona de los ganglios gracias a la práctica de yoga.

Paola cuenta que también realizó yoga con el fin de masajear sus órganos internos. Por su parte, Marcela cuenta que integró el yoga y la meditación dentro de su rutina de cataplasmas de barro, pues señala que *“la chamana igual en algún momento me dijo ‘tú vas a tener que hacer como fortalecer musculatura’”*. Agrega también que dentro de su rutina incorporó realizar cuarenta minutos de caminata diaria, señalando que posterior a su quimioterapia comenzó a realizar mucho más ejercicio que antes que le diagnosticaran el cáncer. También comenta que comenzó a respetar sus tiempos y a realizar las cosas que quería a hacer, por lo que realizó además muchos cursos de distintos tipos de baile.

Paz también cuenta una anécdota que la indujo a bailar durante su tratamiento, al relatar que mientras iba en un taxi:

“El taxista –como yo creo que los ángeles te hablan por distintos medios– me miraba así, me decía: ‘ay perdón, que la veo llorando’, entonces le dije ‘sí –ya después terminé hablando con él [...]–’. Me dijo: ‘¿es que sabe qué? Y perdone usted, pero es que yo creo que usted es una mujer así como llevada de sus ideas’ [...]. Y entonces me dice ‘yo creo que usted debiera hacer baile’; le dije: ‘señor, he bailado toda mi vida, bailo flamenco’. Me dijo: ‘sí, pero baila sola po’, por eso es llevada de sus ideas. Usted tiene que hacer un baile donde aprenda a dejarse llevar por un hombre [...]. Busque ahí clases de tango, de salsa, no sé qué’. Y ahí yo dije: esto fue un ángel. Me bajé, casi que lo abracé y terminamos súper amigos, y me hizo sentido, entonces esto después lo hablé con mi psicóloga y me dijo: ‘le encuentro toda la razón –me dijo–, además estoy dedicada a tus cabros, no salís nunca’”.

Así fue que comenzó a bailar salsa y conectarse con este baile de a dos, señalando que le costaba mucho el “dejarse dominar” por un otro, pero que fue parte de un proceso terapéutico también.

Por su parte, Paola cuenta que realizó danza árabe y que; *“de hecho, llegué al árabe por el útero”*, pues luego de su diagnóstico, encontró información que decía que este baile era beneficioso para la salud, sobre todo para la fertilidad:

“Entonces yo dije ‘ay, sería súper bueno entonces practicar esto’, porque yo había hecho yoga y otras cosas, pero no, el baile como que igual le tenía algo de miedo, así como que te vieran, cachai, como un poco de pudor; o como que pensarán de ti, no sé, que erai como muy femenina por ejemplo [...]. Bueno, los diagnósticos que he tenido siempre es como exceso de estrógeno en mi cuerpo, y el estrógeno es como esa hormona femenina po’, y yo siempre como que la había tapado, ocultado, no sé, porque no es tan bonito ser tan femenina; porque o erí fácil, o erí tonta, ¿cachai? Entonces no erí la persona que yo quería ser, que era como estudiosa, que me valoraran por lo que yo quería hacer, cachai, era como contrario”.

Luego cuenta que de a poco empezó a bailar y *“me fui sacando eso de encima, pero con un proceso súper largo también”*. Así, Paola, al generar esta asociación de su enfermedad

con un ocultamiento de su feminidad (por ser algo malo para ella), comienza a tratarla desde el baile: “y como a tomarle el gusto, y también entender que no era algo que había que ocultar”.

Por otro lado, Violeta cuenta que antes del cáncer ella no realizaba absolutamente nada de deporte, pues no le gustaba. Sin embargo, luego de su diagnóstico, sus médicos le recomendaron realizar ejercicios para seguir oxigenando su cuerpo junto con la alimentación. Comenzó realizando clases de baile entretenido con otras mujeres, pero cuenta que no fueron de su agrado. Así, lo que empezó a hacer fue descargar videos de internet donde se realizaban coreografías de baile y los hacía junto a su hija en la casa, señalando que esto le gustaba mucho más.

#### *Otras prácticas realizadas*

“Me di espacio para hacer las cosas que yo quería hacer, y no andar corriendo a la oficina, que hay que ir a buscar esto, andar corriendo. Era otro mundo”  
(Ivón).

Luego del diagnóstico de cáncer, las mujeres entrevistadas tuvieron que dejar sus trabajos por un tiempo –ya sea durante unos días, meses o años– debido a las licencias médicas que tuvieron. Esto produjo una desestructuración de las actividades cotidianas que solían realizar, generando nuevas prácticas que antes no tenían tiempo de hacer, pero también, el abandono de otras. Aparece entonces dentro de muchos relatos que “el tener tiempo para hacer las cosas que a una le gustan” –como relata Ivón en la cita inicial– también genera importantes decisiones asociadas a un autocuidado, y además, de replantear lo que venían haciendo con sus vidas.

Comenzando con las prácticas más habituales, Violeta, Ximena, Ana, Fabiola y Marcela señalan que ocuparon mucho de su tiempo leyendo, viendo películas y series; actividades que les servían para distraerse y entretenerse. Sin embargo, también se ocupan estos medios para obtener información sobre el cáncer mismo, como Marcela, quien cuenta que:

“Leí de cáncer, como tratar de entender la enfermedad; qué es la quimio, los tratamientos... Hay unos libros maravillosos relacionados como con el llamado que el cáncer le hace a tu alma para conectarse con la vida. Y hay unos que son más pragmáticos, así como: coma esto, no sé qué; y otros que son más emocionales en términos de sanar heridas, con tu mamá, con tu papá. Yo me lo leí todo, bueno, tenía tiempo, porque como estaba echada todo el día (*risas*)”.

Ana también aprovechó este tiempo para ampliar sus estudios y realizar unos cursos online que impartían en una universidad de Estados Unidos sobre creatividad, señalando que nunca había tenido tiempo antes de realizarlos.

Por otro lado, Fabiola cuenta que durante el cáncer se dedicó a hacer jardines y a trabajar con plantas, señalando que para ella esto conformaba una especie de terapia:

“A mí me gusta plantar cosas y que vivan cosas, entonces como que eso te da una alegría [...]. Tenía como mis hijitos, los iba a mirar a ver cómo estaban, a ver si estaban bien, si alguno se había muerto (*risas*). Entonces era como entretenido estar viendo que la vida sigue, que todo continúa, y tener, por ejemplo, semillas y plantarlas ¡a mí me encanta! Porque tú ves la plantita así chiquitita, de ahí va creciendo y todo. Y, en el fondo, la vida es así”.

También Patricia realizó trabajos con plantas mientras realizaba sus tratamientos. Cuenta que su marido la veía tan feliz cuidando una suculenta, que un día decide regalarle un invernadero. Ahí cultivó suculentas y cactus, señalando que se llenaba de energía con este trabajo y, al igual que Fabiola, cuenta que *“el mundo vegetal, lo que te aporta, es cómo puedes vibrar con algo que está naciendo y creciendo de tu cuidado”*.

Fabiola además relata que comenzó a realizar manualidades y bordados, con los cuales posteriormente generó ingresos vendiéndolos. Parecido es el caso de Ivón, quien durante sus tratamientos realizó talleres de telar maría y de telar mapuche. Cuenta que incluso viajó al sur para poder comprarse lanas, y cuenta que:

“Me hice una piecera de crochet con hilo, dije ‘ah ya, voy a hacer pieza por pieza mientras que esté enferma’ [...] ¡estuve tres meses; más de tres meses haciendo ese trabajo!, y yo ahí lo miro y digo ‘y eso yo lo hice cuando estaba enferma’. Y quedó tan lindo, los colores se ven tan lindos ahí puestos en la cama, que esas son las cosas positivas que yo rescato”.

Patricia también cuenta que realizó trabajos con telares; sus amigas le regalaban los materiales para que ella tejiera, y la acompañaban realizando esta manualidad. A su vez, Patricia señala que, durante el cáncer: *“expresé hartó a través de la pintura, lo que me estaba pasando interiormente. Pinté, hice pintura al óleo. Si la miro hoy día hay un cuadro que es bien fuerte, que era lo que yo sentía como interiormente [...]; mis emociones, mis sentimientos; todo reflejado en ese cuadro”*. Al respecto, comenta que *“yo no soy pal ‘om’, no, a mí dame un martillo, dame algo y ¡ah, ah! ¡pa’ afuera! No soy pa’ adentro ¿me entendí? Soy más pa’ afuera en mi accionar”*.

De este modo, vemos cómo muchas de estas manualidades no solamente actúan como un pasatiempo, sino como un medio terapéutico dentro de su proceso de enfermedad. Además, muchas mujeres hablan de estas prácticas como un ámbito de sus vidas que habían dejado de lado antes del diagnóstico. Bajo esta línea, Marcela cuenta que, durante el cáncer, rescató hacer aquellas cosas que le gustaban y hacían feliz, como parte de su autotratamiento. Por ejemplo, menciona el: *“darte el tiempo pa’ tomarte un café con las amigas; todo ese mundo que yo tenía como pero ultra olvidado [...]. Entonces hacer cosas que a mí me gustaran, escribir; me gusta mucho escribir. Entonces como que trato de no olvidarme de hacer esas cosas que te conectan con lo... con el corazón”*. Ana también menciona una actividad que había dejado de lado por mucho tiempo: *“aproveché de ir a todas las cosas que uno nunca puede ir, así como de repente iba a buscar a mis hijas al colegio”*.

A su vez, aparecen otras prácticas cotidianas como la mencionada por Fabiola, quien cuenta que cada vez que iba al doctor o a realizarse su radioterapia, se iba caminando

desde un Metro no tan cercano hasta la clínica en donde se atendía, y a la vuelta hacia lo mismo: *“iba con audífonos, iba escuchando música, porque igual me relajaba, me sentía bien. Necesitaba estar como desconectada; o quizás conectada conmigo misma, así como con lo que yo sentía, o con mis miedos, como desentenderme de esta cosa [...]; necesitaba hacer un tiempo para mí sola”*.

De este modo, emergen varias prácticas que son señaladas como “para una misma”. Por ejemplo, Ana comenta que, durante su enfermedad, disfrutó mucho tener tiempo para ella y poder estar tranquila y relajada, señalando que *“en realidad, yo me sentía súper bien estando en mi casa”*. Ivón también cuenta que, durante el cáncer, pudo descansar mucho y pasar tiempo a solas en su casa. El descanso entonces, se vuelve una práctica muy necesaria bajo el contexto anterior en el que se situaban la mayoría de las mujeres: una gran carga laboral y pocos espacios de recreación para sí mismas. Al respecto, Marcela comenta que, bajo su punto de vista, el descanso se encuentra muy desprestigiado hoy en día, pero que con el cáncer aprendió a respetar estos espacios ya que es absolutamente necesario y reparador. Por su parte, Patricia señala que *“habían cosas de carácter que me los desconocía, que a ratos quería estar sola. Había momentos que no quería, que nadie me acompañara”*. En el caso de Violeta, esto incluso fue recomendado por sus doctores, quienes le señalaban que debía darse espacios donde: *“te podai sentar, respirar, sentir el aire, no sé, darte un baño de tina, relajarte, y el sueño”*.

Por otro lado, junto a las actividades que mujeres comienzan a realizar como formas de autoatención durante su enfermedad, también se manifiestan ciertas prácticas que se dejan de hacer con el mismo fin. Por ejemplo, Ximena cuenta que antes de su diagnóstico fumaba una cajetilla y media de cigarrillos e, inmediatamente después de su diagnóstico, dejó de fumar por completo, hasta el día de hoy. Patricia también nos cuenta que: *“yo era fumadora desde los 11 años, mira. Fumaba terrible. Vino mi primera quimio y rechacé el cigarro, y hasta el día de hoy no fumo”*. Ambas plantean que agradecen mucho el haber abandonado esta práctica.

Paola por su parte, luego de su diagnóstico de cáncer cérvicouterino, señala que dejó de usar toallas higiénicas desechables y comenzó a usar unas de tela reutilizables cuando menstruaba. Esto con el fin de abandonar aquellas toallas higiénicas que poseían muchos componentes químicos dañinos para sus genitales. Señala que esto lo aprendió de unas mujeres en un viaje que realizó a Bolivia, siendo su primer aprendizaje de ginecología natural, pues –en sus palabras– antes su menstruación era algo que le daba asco.

Sin duda alguna el diagnóstico de cáncer generó importantes cambios en la vida de estas mujeres. Sin embargo, para algunas la enfermedad también conllevó a que tomaran decisiones muy grandes. Tal es el caso de Marcela, quien tomó la decisión de irse a vivir al sur de Chile. Cuenta que realizó muchas de las recomendaciones que se hacían a los pacientes con cáncer y, entre ellas, siguió la de irse a vivir a un lugar más oxigenado. Marcela relata esta experiencia como una locura, pues después de realizar unas jornadas de meditación budista: *“dije: ‘me voy a ir a vivir al sur’. ¡No conocía a nadie! (risas)”*. Arrendó un departamento y se fue a vivir allí junto a su hijo. Comenta que fue una muy buena

experiencia y que mejoró mucho su calidad de vida en términos de carga laboral y tiempos de recreación. La experiencia de Paola fue similar, pues tomó la decisión de irse a vivir al campo por un tiempo. Cuenta que pensó que: *“en el campo me sano”*, pues, para ella; *“el cáncer yo creo que tiene que ver mucho con eso; uno está muy ligado como a la enfermedad de la ciudad, como de lo contaminante”*.

Por otro lado, a Paz el cáncer también la llevó a tomar una decisión importante: divorciarse. Respecto a su relación, cuenta que: *“sentí que parte de ese cáncer no sólo estaba en mi infancia y en otras experiencias de vida, sino que tenía que ver con esta cosa con la que yo no salía, tan tóxica, entonces tenía que hacerle el corte”*. Paz comenta que esto marcó un hito dentro de su proceso terapéutico, e incluso, genera una analogía entre el divorcio y el cáncer, señalando que para ella el juicio fue una operación; como si le estuvieran extirpando un tumor que debió haberse quitado hace mucho tiempo.

Sin embargo, en contraste a estas grandes decisiones y cambios que tomaron muchas de las mujeres luego de su diagnóstico, emerge igualmente el “seguir funcionando normalmente”, que también forma parte importante dentro del proceso de sanación. Este fue el caso de Pía, quien relata que:

“Yo seguí funcionando en forma, como si nada estuviera pasando, lo cual es raro, pero por otro lo agradezco porque eso hizo que yo estuviera en una frecuencia de estar en una situación normal, y de un proceso de ‘ya, tengo que salir de esto; de esto que me está pasando’, pero no me eché a morir”.

Así, Pía señala que practicaba yoga todos los días al mismo tiempo que realizaba sus sesiones de radioterapia:

“Yo iba en auto sola, manejaba sola, llegaba hasta allá, me irradiaban a las cuatro y media de la tarde [...], volvía a mi casa, dormía un rato y hacía clases a las siete de la tarde, ¡todos los días! [...]. Pero nada de eso fue un análisis que yo hubiera hecho así ‘me voy a sentar a pensar qué es lo que...’, no. Era todo una cosa intuitiva, de sensaciones, de qué era lo que; de cómo yo me iba sintiendo”.

Patricia también comenta que, mientras el cuerpo se lo permitiera –porque habían días luego de la quimioterapia en que se sentía muy mal– también le hacía bien ir a su oficina y trabajar un rato, señalando que esto la mantenía más activa y añadiendo que, para ella, las escuelas donde trabaja son parte de su mundo, por lo cual no quería dejarlas de lado.

#### Actividades mentales y emocionales para el autocuidado

Trabajar las emociones, la mentalidad y la espiritualidad es una de las aseveraciones de las cuales es costumbre escuchar para tratar el cáncer. De allí recae que las entrevistadas hayan comenzado una búsqueda por atender aspectos interiores y anímicos, que van desde actividades más clásicas, como la terapia psicológica, hasta cómo se relacionan con ellas mismas y con los demás. En este sentido, el cáncer se plantea como un hito en donde

se replantea la experiencia en su mundo moral local, redefiniendo significados, emociones y valores (Kleinman, 2009). De este modo, este apartado aborda ciertas motivaciones y creencias que permiten afrontar las posibilidades de cambio y adaptación que conlleva un cáncer de mamas y/o cérvicouterino.

### *Búsqueda de espiritualidad*

Si bien varias participantes buscaron algún tipo de terapia psicológica con terapeutas profesionales –como psiquiatras o terapeutas holísticos–, también llevaron a cabo prácticas de autoatención espiritual por sus cuentas. Por ejemplo, Paola y Marcela comentan que quisieron sanar heridas vinculadas a su historial familiar pues, en palabras de Marcela, *“el tema terapéutico de sanar heridas es súper importante”* dentro de un cáncer.

Así, Paola por un lado señala que, luego de asistir a terapia, trabajó mentalmente el tema de *“sanar a la mamá, el útero, la creatividad, como para entender un poco”*, pues comenta que su madre siempre le inculcó que no debía embarazarse, pues arruinaría todos sus planes a futuro y, por ende, debía generar por allí un proceso de sanación. Por otro lado, Pía comenta que partió sanando estos aspectos mentales contándole a su círculo cercano sobre lo que le estaba pasando, señalando que: *“cuando uno expone el problema, ya tenís 50% del problema solucionado porque lo estás exponiendo”*. Esta práctica tuvo como referencia sus terapias con flores de Bach, planteando que cualquier autotratamiento debe ir acompañado de una conversación o exposición de la dificultad frente a una persona.

Vemos entonces cómo en un contexto crítico como el diagnóstico de un cáncer, se comienzan a generar distintos principios o actitudes para generar también un bienestar más ligado a un aspecto espiritual. Sin embargo, este proceso no siempre se vincula a un terapeuta externo, sino que muchas veces este proceso de búsqueda de atención emocional es propio. En este sentido, las mujeres desarrollan ciertas disposiciones (morales, psíquicas y culturales) que también van orientando muchas veces sus procesos terapéuticos.

Este proceso de búsqueda espiritual queda bien reflejado en el relato de Marcela, quien cuenta durante la entrevista que, en un comienzo, no quiso realizarse una quimioterapia en tanto sentía que su cáncer se produjo debido a que su sistema inmune no fue capaz de protegerla y, lo que haría la quimioterapia, era *“matar mi sistema inmune”*. Por otro lado, sentía que los tratamientos que estaba siguiendo por su cuenta:

“Era como que yo estaba protegiendo, fortaleciendo mi sistema inmune, a través de la alimentación, un montón de cosas. Y, por lo tanto, esto era como vida, y lo otro era como muerte, sentía yo. Y decía, chuta, fue un conflicto súper duro, ah. Yo me acuerdo que en un momento como que yo me conecté mucho con mi espiritualidad, y como que le preguntaba como al universo, o sea, o a lo que tú quieras. Y era como ‘¿qué hago po’?!’, cachai, porque era muy difícil”.

Esto también lo cuenta Patricia, quien señala que: *“en este período yo buscaba espiritualidad. Encontrarme con cuál era mi camino en la espiritualidad y no lo impuesto*

como familia, porque lo impuesto por la familia era la religión católica; un Dios creador y castigador, lo típico”. Así, cuenta que comenzó un proceso de búsqueda propio en el cual conciliaría.

Ana por su lado –ligada al cristianismo–, cuenta que le rezó a Dios: *“le pedí mucho que me diera tiempo pa’, al menos, ver a mis hijas más grandes”*. Violeta cuenta lo mismo durante su entrevista, señalando que no quería generarle sufrimiento a su hija: *“recé, en serio [...], yo tenía susto por ella”*. Ximena en tanto, comenta que nunca ha sido muy creyente: *“mi acercamiento con Dios y con el catolicismo es bien pobre”*, sin embargo, señala que: *“ese tiempo sí debo haber rezado y haber pedido, porque era como lo último que queda, y sí, tenía miedo”*. Al respecto, Paz señala que, en contextos críticos como un diagnóstico de cáncer, los actos de fe fueron fundamentales para ella, generando distintas peregrinaciones durante sus tratamientos, y señalando que la sostuvieron durante su período de enfermedad.

Paola también nos habla de lo importante de los actos de fe durante esta situación, pero en su caso, señala que no fueron dirigidos a un Dios, sino que *“en la tierra”*. Además, señala que realizó bendiciones a su útero en círculos de mujeres, y desde esos aprendizajes construyó un altar, que contiene:

“Una muñeca, que eres tú; que te representa a ti y a todas tus ancestras, porque la idea es sanar el linaje que viene como bien enfermo; bien herido: en alguna recayó no más la enfermedad, pero se supone que viene de atrás. Entonces esa muñeca me representa a mí y a mis ancestras, y tiene como un lienzo blanco en el útero, que [...] refleja un poco la pureza y la limpieza que tú haces con esta bendición del útero [...]. Eso está en mi altar. Tengo en mi altar fotos de mi mamá, de mis tías, bueno, aparecen allí como mi familia en general, antigua, pero está ahí por ellas. Fotos de mi mamá y yo cuando bebé. Y *ganesh*, que es como el elefante, que lo descubrí con el asunto del yoga”.

Para Pía, en tanto, la práctica del yoga fue la que la conectó con el aspecto espiritual: *“yo la espiritualidad la vivo mucho en la práctica [...] el sentir que, en el fondo, todas las respuestas están en uno”*.

Por su parte, Marcela señala que, durante el cáncer, si bien ella es cercana al budismo – pues le gusta mucho la meditación–; *“hubo un tiempo en que ¿sabí qué? Me hacía bien ir a la iglesia [católica], y me sentaba, y estaba, y como que estaba perfecto pa’ mí. Entonces yo decía ‘esto también lo necesito’, es como que puedo rezar y rezar”*. Añade además que: *“yo creo que es súper importante conectarse con ese ser espiritual, que puede ser abrazar un árbol también, ¿me entiendes? Con tu mundo”*. Además, posteriormente Marcela cuenta que:

“Me fui a hacer un retiro de meditación budista, de 10 días, al sur, a 20 días de haberme hecho la quimio, o sea, me fui –esa fue otra locura que hice– porque esa meditación es súper ruda, es una meditación muy dura. Meditai 12 o 15 horas diarias, todo el día, en silencio. Y yo había escuchado eso y dije ‘ah, me voy a hacer esto después de la quimio’ y me fui dos semanas después de la quimio; pelada, sin uñas, sin cejas –porque eso te crece después–, con un gorro me acuerdo (*risas*). Meditar, meditar, meditar, meditar”.

Por otro lado, durante su proceso de búsqueda, Patricia cuenta que comenzó a leer a algunos grandes maestros de la filosofía y religión que le iban sugiriendo sus amigos, pero sentía que no compaginaba. Sin embargo, relata que un día, en un sueño, ve un túnel grande y, en fondo, a Buda: *“y él me hablaba y me decía tres mensajes: los anoté y todavía los tengo en mi libreta [...], es: ‘deja aquellas cosas superfluas en la vida que te hacen daño’; ‘déjate querer’, el otro siempre se me olvida y es el más importante, pero siempre se me olvida y sé que tengo que trabajar ese”*. Señala que, si bien no es budista ni sigue la religión, agradeció que ese mensaje le llegara a través de su sueño, y desde él generó diversas prácticas para su bienestar.

De este modo, a partir de las entrevistas, el concepto de prácticas en torno a la autoatención debe ampliarse, en tanto no se constituyen sólo como acciones concretas observables, sino que también incluyen actividades mentales y emocionales. De este modo, entender las prácticas también como actividades mentales implican maneras rutinarias de entender el mundo, de desear, de saber cómo hacer algo. Tal como señala la autora Barajas Sandoval (2016): *“las prácticas sociales son entonces no sólo una red de actividades, sino de interrelaciones, resultado de nuestras historias biológicas y culturales, que nos permiten expresar y conocer las representaciones de los modos de ser y vivir en el mundo”* (2016: 257).

#### *Replantearse frente a uno y a los demás*

Ampliando este concepto, durante las entrevistas nos encontramos con una serie de prácticas que involucran percepciones y emociones, y la forma como se relacionan con el mundo. Así, desde que enfermaron de cáncer, tanto Fabiola como Paz y Paola señalan que no se han vuelto a relacionar con personas que no les hacían bien. Para ellas, esto forma parte también de una práctica de autoatención, pues dentro de lo que uno ingresa al cuerpo (como la alimentación, remedios, infusiones, ejercicios, y todas aquellas prácticas abarcadas anteriormente), también entran al cuerpo las personas con las que uno se rodea. En palabras de Paola: *“sanarse con la comida, con la vida cotidiana [...]; lo que entra, no solamente de alimento, sino de lo que escuchas, de la gente. Claro. Con la gente que te relacionas; si te envenena el alma, cachai. O sea, todo lo que entra a tu cuerpo; ya sea de hablar, habladurías, de todo”*.

Por su parte, Paz comentaba que durante el cáncer aprendió además a no hacerse expectativas de la gente, y dejar que las cosas fluyan: *“disfruto si las cosas suceden, y si no suceden, no lloro, ni me quedo pegada”*, añadiendo que *“cambié yo en relación a las expectativas, como de decir ‘¿sabí qué? No, no puedo entrar. No quiero enojarme más, no quiero pelear’. Es como que toda mi vida ha sido una lucha, en todos los ámbitos [...]. No es que cambie mi postura política ni mucho menos, pero en el sentido de cómo yo enfrento”*. Plantea que esto le permitió salir de un esquema tan tajante, y se abrió más a no juzgar tanto a las personas y a aceptarlas. Parecido es el caso de Violeta, quien replanteó un aspecto importante desde el cáncer, señalando que:

“Tení tan poco tiempo pa’ vivir y lo pierdes en tantas cosas estúpidas. Me perdí tres años de una amiga –así por decirte algo–, me perdí tres años por estar enojada por una tontera, cachai. Como que ¿pa’ qué? Y pa’ qué me voy a acostar enojada, pa’ qué me voy a pelear con mi hermana, pa’ qué voy a pelear con mi mamá ¿me cachai? Pa’ qué voy a perder el tiempo de vivir en tonteras”.

Violeta señala que esta reflexión ha sido fundamental dentro de su vida, la cual fue desarrollada dentro de un contexto en donde la vida está en juego. Otros aprendizajes y cambios surgidos a partir del cáncer han sido los que plantea Patricia, quien señala que, desde su diagnóstico, releva la importancia de:

“El soltar, el decir, el recibir más las emociones, el exteriorizar más tus emociones. Todas: lo bueno, lo malo, el que me caís bien, el que me caís mal hoy día, tengo rabia, tengo pena, tengo alegría. Sí. Ya no tirarlas atrás a esa mochila que te va guardando, guardando, guardando. De todas maneras. Decir más te quiero, decir más gracias”.

Otro tema que aparece recurrentemente durante las entrevistas es el aspecto de “sacar fuerzas” ante el diagnóstico de cáncer. Cecilia también sentía que el cáncer tenía mucho que ver con las emociones, señalando que: *“igual estuve un tiempo en que la pasé mal po’, lo pasé muy, muy mal [...], entonces siento que esa enfermedad tiene que ver un poco con el ánimo, cachai, con un poquito ahí de alma”*. En este sentido, señala que decidió salir adelante y sacar los ánimos necesarios para enfrentar la enfermedad.

Al respecto, Cecilia cuenta que: *“como me dio cuando las cabras [sus hijas] necesitaban de su madre, no le di tiempo a deprimirme [...]. No le di ningún ápice pa’ que me invadiera la pena; el miedo sí, pero la pena no”*. Bajo esta línea, señala que muchas mujeres de su edad se podrían haber quedado en una posición de víctima, el: *“¿por qué a mí? ¿por qué yo?”*, planteando que ella optó por no tener esa posición y llevar *“el timón de tu barco, de tu vida”*. Ivón también relata que el tener una actitud positiva frente a los tratamientos fue fundamental dentro de su proceso: *“porque a pesar de que el tratamiento es fuerte, eran dos días en que yo me sentía re mal –cuando me hacían la quimioterapia–, pero ya al tercer día me sentía mejor, y ya, ¡nada me importa! Entonces eso me fue ayudando a tener mejor actitud para enfrentar todo. Todo. Toda la enfermedad. Y todos lo vieron así”*.

## Cuidados, decisiones y (re)configuraciones durante el cáncer

A partir del último acápite, hemos podido evidenciar cómo el concepto de autoatención va tomando un carácter relacional, involucrando no solamente al individuo, sino que también a las personas que lo rodean. Desde el marco teórico, hemos revisado cómo dentro del concepto de autoatención se engloban también algunas redes sociales de apoyo, recalcando el carácter doméstico de las prácticas de autoatención y, sobre todo, la destacada figura de las mujeres dentro del sistema de atención, encargada de los procesos de salud-enfermedad-atención de los miembros del grupo. Este trabajo doméstico ejercido por las mujeres se ha conceptualizado como los cuidados. Reiteramos que el *cuidado* como concepto social se entiende como el contexto desde el cual emergen las prácticas que articulan los distintos modelos médicos involucrados en la atención de los padecimientos asociados al cáncer, en contextos de interacción doméstica (Osorio-Parraguez et. al., 2018).

Así, ya hemos podido dilucidar cómo el diagnóstico de cáncer genera una desestructuración en la vida de las mujeres participantes. Esto suscita, a su vez, una serie de reconversiones con su propio cuerpo, con su entorno, con las relaciones y las instituciones y, en este sentido, si el apartado anterior buscaba identificar las prácticas de autoatención generadas de manera relativamente autónomas por parte de las mujeres dentro de su cotidianidad, este capítulo pretende abordar la autoatención dentro de su ámbito relacional y social, evidenciando las posibles reconfiguraciones que genera dentro del círculo doméstico de las mujeres afectadas. Esto se logra caracterizar teniendo en cuenta los distintos cambios que se generan durante el cáncer, y que afectan la forma en que las mujeres se relacionan consigo mismas y con los demás, y cómo esto también va afectando en las decisiones de autoatención de las mujeres tratadas de cáncer.

### Redes de apoyo

Las redes de apoyo conforman una parte importante de la autoatención, cumpliendo funciones cuidadoras tan importantes como las otorgadas por cualquier sistema de atención dentro de un contexto de enfermedad (Berenzon-Gorn et. al., 2009). De este modo, en esta sección de resultados, se abordan las redes informales de apoyo, las cuales aluden a las relaciones personales basadas en vínculos afectivos que no se conformaron dentro de un modelo médico formal o institucional.

Para esto, antes de realizar las entrevistas, nos basamos en la propuesta de Broadhead et. al. (1989; en Berenzon-Gorn et. al., 2009), quienes plantean tres dimensiones del apoyo otorgado: el *apoyo afectivo o emocional*, que se puede concretar en expresiones de amor, cariño, estima, empatía, etc.; el *apoyo material o instrumental*, como las acciones o materiales proporcionadas por otras personas que permiten cumplir las responsabilidades cotidianas o que resuelven problemas prácticos (prestar dinero, efectuar tareas domésticas, cuidar a los hijos, etc.); y el *apoyo informativo*, a través del cual las personas reciben información, consejo o guía. Sin embargo, durante el transcurso del análisis y con el trabajo

de campo realizado, estas categorías se tradujeron en categorías más amplias, puesto que la mayoría del tiempo estos tres tipos de apoyos se encontraban altamente vinculados y, en la mayoría de los casos, se proporcionan de manera simultánea y por las mismas personas. En este sentido, en base a lo que relataban las entrevistadas, surgieron tres tipos de apoyo fundamentales: las personas que estuvieron presentes, apoyos en el círculo doméstico, y el apoyo de otras mujeres enfermas; los cuales se presentan a continuación.

#### *Personas que (no) estuvieron presentes*

Tal como establece Kleinman (2009), el estar presentes con quien padece una enfermedad catastrófica o grave como el cáncer es fundamental, “con el simple hecho de estar ahí”, revelando lo importante que es contar con personas que te acompañen durante el proceso.

En este sentido, las participantes que se encontraban emparejadas durante el cáncer recalcan que fue fundamental contar con el apoyo de sus parejas. Esto aparece con más fuerzas en procedimientos más duros como la quimioterapia. Por ejemplo, Pía y Fabiola comentan que por lo general iban solas a realizarse sus radioterapias, al igual que Ana y Patricia. Sin embargo, estas dos últimas entrevistadas señalan que para las sesiones de quimioterapia fue fundamental contar con el acompañamiento de sus parejas, quienes estuvieron presentes durante todas sus sesiones.

Por otro lado, tenemos el caso de Cecilia, Marcela y Paz, quienes durante el cáncer se encontraban separadas de sus exmaridos (en el caso de Cecilia y Paz) o no estaban emparejadas (como Marcela). Cecilia cuenta que fue tan contenedor el acompañamiento que recibió por parte de sus hermanas, su madre y sus amigas, que en ningún momento sintió que necesitara la contención de un cónyuge. Por otra parte, Paz cuenta que contactó a su exmarido luego del diagnóstico;

“Llamé al papá de mis hijos por teléfono –que nosotros no hablamos. Él no me habla, nunca me habló, nunca más [...]– lo llamé y le dije: ‘me acaban de diagnosticar esto’, la típica, así como ‘porfa si me llega a pasar algo, prométeme que no van a quedar solos, que te los voy a llevar a vivir contigo, no sé qué’. Me dijo: ‘sí muy bien. Hasta luego’”.

Al respecto, Paz añade que: *“no me esperaba que me dijera ‘estoy contigo, no sé qué’, no, pero tampoco tanta frialdad. Tampoco se tradujo en que viera más seguido a los niños o se los llevara con él más seguido”*.

Marcela por su parte, quien no se encontraba emparejada durante el cáncer, nos cuenta que la enfermedad constituyó un impedimento para poder relacionarse afectivamente, afirmando que: *“los hombres salen corriendo con estas cosas, es bien fuerte [...] Fue bien duro el tema emocional. Y por un largo rato tú quedas como media marcada, así como ‘ah, tu cáncer...’”*. Además, cuenta que durante los primeros cinco años desde su diagnóstico *“yo sentía como que no eres presentable, era una cosa muy loca”*.

Otro vínculo que se menciona reiteradas veces durante las entrevistas es con las mujeres de la familia, particularmente las hermanas. Las hermanas aparecen como consejeras y

contenedoras dentro del proceso de autoatención en el caso de Cecilia, Marcela y Violeta. Señalan que las hermanas estuvieron muy presentes y preocupadas dentro de todo el proceso, y son consideradas como un soporte fundamental dentro de la enfermedad en todo sentido: acompañamiento, prestar dinero, cuidar a los hijos, recomendaciones, etc.

En contraste, Pía –quien tiene muchos hermanos– cuenta que ellos: *“estuvieron súper poco. Sólo una hermana me llevó como tres o cuatro veces a la radioterapia”*. Señala que esto para ella fue muy doloroso, pues añade que: *“dos de mis hermanos no me fueron ni a ver a la clínica. Una hermana me fue a ver a la clínica, y uno de mis hermanos ni siquiera me preguntó cómo estaba, y el otro me vino a ver como a las tres semanas porque iba pasando por fuera”*.

Por otro lado, las amigas también se presentan como grandes apoyos durante la enfermedad. Absolutamente todas las entrevistadas plantean que, prácticamente durante todo su proceso, fueron acompañadas por parte de sus amigas más cercanas, quienes estuvieron allí durante la operación, durante las radioterapias, durante las quimioterapias y/o durante el reposo. También formaron parte de hitos importantes dentro de la enfermedad, como en el caso de Ivón, quien señala que cuando comenzó a caérsele el pelo:

“Fueron dos amigas que eran súper íntimas amigas. Y con ellas; una llevó una máquina pa’ cortarme el pelo, mi marido me empezó a cortar como machetazos así, y todas se reían, me sacaban fotos (*risas*), y en un momento dijeron ‘ya, ahora vamos a pasar la máquina’, y otra amiga me pasaba la máquina y mientras me la pasaba me hacía cariño, entonces fue como bien bonito todo, el momento”.

Marcela por su parte cuenta que, desde el diagnóstico de cáncer, ha formado vínculos que antes no tenía, recalando que las amistades que construyó durante la enfermedad es una de las cosas que más agradece de esta experiencia. Similar es el caso de Violeta, quien señala que antes de su cáncer *“nunca había tenido amigas, mujeres [...] me aburrían las mujeres para ser amigas”*, sin embargo, posteriormente conoció a un grupo de amigas quienes la acompañaron mucho, contando que *“oye, si cuando yo estuve 21 días ahí, como loro en el alambre, las amigas se iban turnando po’, cachai, y venían [...], como que... algo pasa, y uno se deja cuidar”*. Incluso, a veces –tal como establecía Kleinman– el “simple hecho de estar allí” basta, como cuenta Patricia refiriéndose a sus amigas:

“Después de las quimios ella aparecía. Se quedaba conmigo, ahí, aunque sea viendo tele, a veces ni siquiera me hablaba, porque habían veces en que no quería ni siquiera conversar, pero veíamos tele y yo me sentía acompañada. La otra era más loquilla, me entregaba un mundo como más lúdico, más loco, que también se le agradece muchísimo”.

A su vez, las amigas también apoyan y contribuyen en las decisiones de autoatención. Por ejemplo, Paz –quien no siguió ningún tratamiento biomédico a excepción de la cirugía– cuenta que una de ellas: *“me hizo un regalo de una sesión con una canalizadora. Entonces me dijo: [...] ‘para que preguntes a los maestros si tu opción terapéutica va bien encaminada’”*. También, en el caso de Paola –quien realizó un tratamiento en base a

hierbas medicinales—, señala que eran sus amigas quienes le traían algunas hojas y hierbas para sus infusiones, además del aceite de cannabis, señalando que muy pocas veces era ella quien tenía que comprarlas.

Si bien muchos lazos de amistad se afianzaron luego del diagnóstico, en el caso de Ivón, muchas de sus amistades se alejaron, pues comenta que: *“les complicaba mucho enfrentarme. Por pena, no sé, nunca lo hemos aclarado, pero se alejaron. No tuvimos más contacto, y eso me dolió [...], en ese momento que más las necesité, no estuvieron allí [...]. Y cuando ya me recuperé las volví a ver, y ya no fue lo mismo”*. Pía, quien también sufrió un distanciamiento de amistades durante la enfermedad, señala que: *“yo creo que la gente se asusta con las personas que tienen cáncer, no tienen idea qué cresta hacer”*.

Por otro lado, otra experiencia relacionada con las amistades es contada por Paola, quien señala que no le contó a nadie sobre su operación:

“Soy súper atrevida y valiente pa’ hacer las cosas, pero cuando no me funcionan, igual quedo pa’ la cagá. Y me acuerdo que cuando me operaron y me sentí mal —y más encima que no había llevado, por ejemplo, cosas como pantuflas, no sé; porque yo como que fui así, unas calzas—, yo pensaba que iba a salir al tiro porque el doctor me había dicho tres días máximo. Entonces estuve siete días, entonces necesité un montón de cosas po’. Tuve que llamar a una amiga, como: ‘toma, ahí está mi tarjeta’, así como: ‘amiga, estoy en el hospital’, ‘¡¿qué?!’, ‘no, si no pasa nada amiga, si ya tenía todo listo pa’ operarme y todo’, ‘pero ¿por qué no me habías avisado?’, ‘ya, ven a verme. Hoy día la visita es de dos a tres’, ‘ya, voy para allá’, cachai (*risas*). ‘Amiga, por favor tráeme confort, toalla nova’, un montón de cosas que pedían que llevaras al hospital —que yo no tenía idea po’, nunca había estado hospitalizada—. ‘¿Nadie la viene a ver a usted?’ y yo: ‘No’ (*risas*). Entonces me empezó a dar pena po’, porque estaba pa’ la cagá, me dolía todo, entonces sí necesitaba que alguien me tocara, cachai; como que estay al lado y veí como las visitas de tu compañera ahí así, como que ‘toma una galletita, ¿qué quiere? le traigo esto’, ¿cachai? Necesitaba eso, porque estaba sola po’. Me daba fiebre así, nadie me hacía así [cariño] (*risas*). Entonces ahí llamé a mi amiga, y después de eso, claro, quedé como más desvalida”.

Así vemos cómo, dentro de un contexto de enfermedad, muchas entrevistadas se abrieron a que otras personas se preocuparan por ellas. Todas señalan que es fundamental contar con apoyo afectivo, material e informativo pues, tal como señala Ivón; *“es muy difícil no contar con el apoyo de tus amigos, de tu familia. Es difícil seguir una enfermedad solo, yo creo que a nadie se le hace fácil”*. En este sentido, Pía, Paz y Ximena, quienes señalan que contaron con poco apoyo durante el cáncer, hablan de lo doloroso que fue el no haber contado con más compañía durante el padecimiento, sobre todo de su familia.

Otros casos particulares y más aislados de redes de apoyo que aparecen durante las entrevistas son la tía materna de Fabiola, quien la consoló cuando supo de la noticia del diagnóstico; su suegra, con la que se fue a vivir luego de la operación y la cuidaba; la jefa de Ximena, con la cual no tenía ninguna relación especial y, sin embargo, cuenta que le compraba tortas y las llevaba a su casa, y además le pagó una mejor pieza durante su estadía en la clínica.

### *(Re)configuración del círculo doméstico*

El cáncer, al generar una desestructuración de la vida de las personas y de quienes la rodean, puede suscitar una serie de cambios en la vida cotidiana de las personas involucradas en torno a las responsabilidades de los cuidados de las mujeres que ahora los necesitan.

En el caso de Ana, cuenta que su pareja de aquel momento: *“se fue a vivir conmigo en ese tiempo, me cuidaba, me servía desayuno [...], fue como súper apoyo en eso. Él me acompañaba a los médicos. Dentro de lo que podía, se hacía todos los espacios pa’ ayudarme”*. Violeta también relata un proceso parecido, pues durante el cáncer *“mi hija tenía tres años, y vivíamos las dos solitas aquí. Entonces, lo primero que pasó es que yo estaba emparejada en ese momento con el que ahora es mi esposo, él se vino acá a cuidarme, pa’ poder llevar a mi hija a la escuela, al jardín, qué sé yo”*. En este sentido, tanto Ana como Violeta cuentan que sus parejas de aquel entonces asumieron algunas tareas domésticas y parte de los cuidados de ellas y sus hijas, al igual que Ivón, quien cuenta que su marido:

“Cuando estuve muy enferma, él me bañaba, curó y sanó mis heridas cuando tenía que hacerme curaciones, él bañaba a los hijos. Porque en un principio yo bañaba a mis hijos todas las noches, entonces él empezó a bañar a los niños, él empezó a ir al colegio cuando tenían problemas los niños; él empezó a asumir todo ese rol que yo como mamá no le permitía tampoco, como que le cedí ese espacio y ya, ‘te toca a ti’”.

Ivón cuenta no le permitía tener ciertas responsabilidades con sus hijos porque su marido no era el padre biológico de ellos, por lo que, según cuenta: *“yo tenía mucha desconfianza de él; ‘no los bañes, yo los veo, no, yo les hago las tareas’”*. Sin embargo, vuelve a recalcar que *“yo cuando enfermé él tuvo que hacerse cargo de ciertas cosas, tuvo que cocinar para todos. Cuando yo estaba enferma y no podía levantarme, él me llevaba al baño, o él me bañaba, o tenía que ir a reuniones al colegio, llevar a los niños al dentista, cosas que hacía yo no más”*. Así, Ana, Ivón y Violeta señalan que, luego del cáncer y la responsabilidad que asumieron sus parejas, la relación con ellos se afianzó. Por su parte, Fabiola –quien trabaja como dueña de casa– afirma que, antes del diagnóstico, la mayor parte de su tiempo giraba *“en torno a una persona, o a dos personas y a una mascota”*, por lo que, cuando enfermó de cáncer, *“me di permiso para tener esos espacios para mí, sabiendo que el resto de mi familia iba a estar bien”*. En este sentido, depositó en su pareja algunas responsabilidades para poder preocuparse de ella durante los tratamientos.

Por otro lado, las madres de las mujeres entrevistadas aparecen como un pilar fundamental en torno a esta reconfiguración del círculo doméstico. Por ejemplo, en el caso de Cecilia, su madre se fue a vivir a su casa durante todo su reposo, haciéndose cargo principalmente de las hijas de Cecilia y de algunas tareas del hogar. En el caso de Violeta, fue la madrina de su hija quién se hizo cargo de ella. En torno a las tareas más domésticas, señala que fueron repartidas entre su pareja, la madrina de su hija y su madre, señalando que antes ella era la única responsable. También Ivón señala que fue su madre quien se hizo cargo de muchas tareas domésticas de su casa mientras ella no podía realizarlas.

Sin embargo, en muchas oportunidades, las entrevistadas señalan que no hubo muchos cambios en torno a las responsabilidades que tenían por ser mujeres y madres. Fabiola cuenta que, en parte, su decisión de no contar abiertamente sobre su enfermedad recaía en que probablemente mucha gente iba a querer ir a verla, y: *“muchas gente en mi casa no me iba a ayudar; todo lo contrario. Porque yo soy dueña de casa, entonces iba a tener que estar atendiendo –a pesar de que vengan con toda su buena voluntad– a otras personas [...], si llega más gente a tu casa, tú tení que estar en todo”*.

Por su parte, Cecilia y Paz señalan que, pese a que pidieron a los padres de sus hijos/as que estuvieran más presentes con ellos –y así ellas también pudieran tener más tiempo de cuidarse–, ambas señalan que el haber enfermado de cáncer no implicó en ningún sentido más participación de los padres con sus hijos/as, por lo que la responsabilidad de sus cuidados siguió siendo de ellas.

Otra anécdota interesante es la que cuenta Pía, quien relata que, durante el cáncer, andaba un poco decaída por el dolor que tenía en el brazo producto de la operación en la zona de los ganglios. Resulta que su marido –como veía que ella estaba muy decaída– salió a andar en bicicleta para despejarse un poco. Sucedió que tuvo un accidente y se cortó un tendón en la zona de la clavícula. *“Al final figuraba yo llevándolo al hospital a él, con un brazo medio malo, ayudándolo yo a él”*. Relata además que: *“todo el mundo se empezó a preocupar de que [mi marido] se había sacado la cresa en bicicleta, y yo... Y ahí me dio mucha rabia. Debo decirlo. Estuve con rabia un tiempo. Me hubiese gustado mucho más que me cuidaran más”*.

De este modo, Pía evidencia que, durante su cáncer, los cuidados domésticos no sufrieron mayores cambios debido al accidente de su pareja. Pía señala que todas las responsabilidades del hogar y de sus hijas tuvo que continuar realizándolas ella, a pesar de encontrarse en plenos tratamientos por su cáncer, *“porque [mi marido] se invalidó po’, así que tuve que atinar yo”*. Sumado a esto, debió cuidar de su marido; cuestión que le afectó de sobremanera pues recordemos que, dos años antes, el marido de Pía también enfermó de cáncer, contando que:

“Recuerdo decirle con rabia, yo le dije: ‘yo a vo’ weon te cuidé por un mes completo, a ti te hice sopita, te hice todas las cuestiones... Este era *mi* momento y vo’ te sacai la chucha andando en bicicleta’ (risas). ‘Yo sé que no es la intención, yo sé que fue sin intención, pero ¿no pudiste haber encontrado otro minuto pa’ caerte en bicicleta?’. Me dio un poco de rabia. Me sentí un poco, o sea, yo nunca se lo he dicho, pero siempre me sentí poco cuidada”.

#### *Apoyos de otras mujeres*

Además de este apoyo afectivo y de las tareas domésticas, la mayoría de las mujeres entrevistadas relatan lo importante que fue para ellas tener personas presentes que supieran por lo que ellas estaban pasando, o que se hayan encontrado en su mismo proceso durante la enfermedad.

En este sentido, dentro del relato de Ivón se evidencia la importancia que tuvo el haber contado con el apoyo de la Corporación Yo Mujer; una institución cuya misión es apoyar emocionalmente a las mujeres con cáncer de mamas y a su grupo familiar, para contribuir a un mejor afrontamiento de la enfermedad durante el periodo en el que se someten a los distintos tratamientos oncológicos (Corporación Yo Mujer, 2018). Ivón comenta que participó de todos sus talleres: para los niños, para los familiares, para la pareja, sobre los tratamientos, talleres para la autoestima, para la estética, etc.

Sin embargo, reflexiona que el aspecto más fundamental de haber asistido a estas actividades no recayó en la Corporación en sí, sino que en el haber compartido con mujeres que estaban pasando por su misma situación. Cuenta que allí formó un grupo de amistades con el que hasta el día de hoy comparte, señalando que: *“estamos todas juntas. Y vimos todo nuestro proceso; nos vimos todas peladas, y después nos empezó a crecer el pelo, y ahora estamos todas distintas”*. Comenta que el haberlas conocido, también la motivó a tomar la decisión de raparse el pelo: *“yo creo que eso me ayudó un montón, haber visto a mujeres así antes, no me vi tan extraña cuando me vi yo en el espejo”*. Establece que es muy distinto hablar con una amiga que con una mujer que esté viviendo lo mismo, añadiendo que: *“es muy importante para una mujer enferma”*.

Al respecto, Patricia –quien no recurrió a un apoyo más institucional– critica que, posterior a las sesiones de quimioterapia, *“te sientas en tu módulo y estás ahí todas las horas que tienes que estar [...]. Estás sola po' [...], no hay como un compartir, con mirarte. Pero sí en las radios, en la sala de espera, que era donde nos juntábamos, donde podíamos conversar todo esto”*. En este sentido, es interesante ver cómo se fundó la Corporación Yo Mujer, lo cual evidencia la importancia que posee para estas mujeres conocer a otras personas que estén pasando por una situación similar a ellas, y recibir apoyo en conjunto. Como nos relata Ivón:

“Una doctora de la Clínica Alemana se dio cuenta que las pacientes se juntaban después de tener la consulta, en la sala de espera, a conversar, a contarse sus cosas. Y ella un día pidió una sala en la clínica, y les dijo ‘ya ¿saben qué? aquí se pueden juntar después’, y se juntan. Y así, empezaron a juntarse más, y después se hizo pequeño el lugar, y después empezaron a decir ‘ya, a esta junta va a ir la enfermera a una charla’, ya, y fue una enfermera, y después ‘oh, podríamos hacer otra charla, del movimiento de los brazos, cómo volver a mover los brazos, de hacer ejercicio’, ‘¡ya, hagamos un taller de eso!’. Y así empezaron a unirse más gente; psicólogos, ya, yo voy a ir y les voy a ir a hablar, no sé po’, del cáncer con la pareja. Y así. Hasta que al final se creó esta Corporación porque empezó a llegar mucha gente pidiendo ayuda, y no tenían espacio, entonces tuvieron que arrendar un lugar, y ya arrendando un lugar tuvieron que buscar patrocinio, empezar a pedir más ayuda... y así se formó. Pero fue todo producto de las pacientes, que necesitaban tener más comunicación entre ellas, más ayuda”.

Además, Ivón señala que, durante el cáncer uno genera muchísimas preguntas acerca de la enfermedad y sus procesos, *“que el doctor te dice, pero uno no entiende las respuestas. Tienen una forma de hablar distinto a la de uno, entonces te quedai colgado”*.

Así, muchas mujeres cuentan lo importante que fue compartir con otras mujeres que les contaran sus distintas vivencias en torno a la enfermedad. Fabiola plantea que ella no sabía si contar abiertamente sobre su cáncer (por ejemplo, a su padre no le contó hasta un año después). Sin embargo, relata que un día, en la celebración de un cumpleaños, una mujer contó sobre su diagnóstico de cáncer de mamas y otra asistente al evento también comentó que había sido diagnosticada hace algunos años. Allí, Fabiola se abrió con ellas y se dio cuenta que: *“parece que una igual necesita hablar de esto”*. Así, añade posteriormente que cuando *“estaban mis dos amigas a los lados, contándome su experiencia, de verdad yo me sentía rodeada como con una especie de ángel, porque yo las necesitaba, y ellas llegaron”*. Cuenta que, cuando se sentaron a hablar de esto, Fabiola sólo tenía el resultado de la mamografía, por lo que siguieron en contacto con los demás resultados de la biopsia y con los tratamientos posteriores. *“Yo me sentí acompañada por personas que habían pasado lo mismo que yo”*, establece.

Ximena, por su lado, cuando le entregaron los resultados de sus exámenes, pensó que se iba a morir. Cuando volvió a su trabajo, lloró tanto que otra trabajadora le preguntó qué le pasaba. Ximena le contó, y *“me dijo: ‘tranquila, si a mí me operaron de lo mismo y estoy súper bien [...] tranquila, si no pasa nada’ y me limpió la cara’ [...]. Y le quitó tanta importancia, que yo dije: ah, ya... bueno”*. Señala que esto la ayudó a derribar una asociación: *“de cáncer-muerte; porque yo salí de la consulta con la idea de cáncer-muerte, y llego a mi oficina y veo a una mujer regia, estupenda, que me dice ‘sí, a mí me pasó lo mismo, no pasa nada”*. Violeta también cuenta que conoció a una mujer con cáncer cérvicouterino que la tranquilizó muchísimo en este mismo aspecto.

A veces, sin embargo, este acompañamiento ni siquiera es de tú a tú. Patricia señala que, como no conocía casos cercanos de cáncer de mamas ni de personas que hayan pasado por una quimioterapia con los que pudiese hablar, comenzó a ver unos videos por internet *“de una mujer muy linda, que habla y ella se filma cuando va a las quimios [...] y fue súper lindo, porque ella relata que no es doloroso, que se vienen los efectos secundarios, que son individuales”*, lo cual le sirvió para estar preparada, pero sin pensar que *va a tener que ser de una determinada manera*.

Por último, Paola cuenta que asistió a círculos de mujeres, en donde realizaban distintos rituales para bendecir al útero y, si bien no compartió precisamente con mujeres que estuvieran pasando por un cáncer, para ella sí fue fundamental contar con el apoyo de las otras que participaban, y de los distintos procesos por los que estaban viviendo:

*“Pa’ compartir como las cosas de la vida así, y como que siento que la unión de las mujeres es la más fuerte de todas. Eso lo caché en los círculos de mujeres, como que ahí entendí que sí, que había una unión súper brígida; como una energía súper brígida que era sanadora, sí, era sanadora. Y que tampoco me había acercado a eso antes po’, porque antes no po’, yo tenía puros amigos hombres; ‘porque los hombres son más buena onda; las mujeres son envidiosas”*.

En resumen, vemos cómo, dentro de los relatos de las mujeres, las únicas personas del género masculino que aparecen con mayor potencia son la pareja (en los casos de quienes

se encontraban en una relación amorosa), y que todas las demás redes de apoyo se constituyen fundamentalmente de otras mujeres.

### Mujeres que cuidan

No es aleatorio que aparezcan en los relatos de las mujeres las hermanas y no los hermanos; las amigas y no los amigos; la madre y no el padre. Durante el transcurso de la investigación, ya habíamos expuesto cómo los cuidados suponen una responsabilidad social generizada y naturalizada, responsabilizando de manera exclusiva a las mujeres y madres de las tareas de cuidado y atención de sus familiares (Esteban, 2003). De este modo, la investigación se preguntaba; si la autoatención ha sido una labor que históricamente ha sido delegada a las mujeres, ¿qué es lo que sucede con ella cuando estas mujeres enferman? Y, si bien, los once casos de estas mujeres son experiencias distintas, todas remiten a lo mismo: las mujeres cuidan.

De este modo, si bien ya se ha podido dilucidar en el apartado anterior el importante rol que cumplen las mujeres dentro del apoyo hacia otras mujeres con cáncer, a continuación se pretende profundizar en el cuidado que ejercen tres mujeres distintas, en tanto aparecen con más fuerza durante los relatos de las participantes: la misma mujer diagnosticada de cáncer de mamas y/o cérvicouterino, sus madres, y el rol que cumplen las hijas dentro del proceso; y cómo esta asociación de mujer-cuidadora desata decisiones y obligaciones en torno a la autoatención.

#### *Rol mujer-enferma-cuidadora*

“Mi miedo de morir ha estado marcado –desde que soy mamá– en esto de que yo quiero todavía seguir acompañando a los chiquillos en su transitar”  
(Paz).

A partir de las entrevistas, hemos visto cómo luego del diagnóstico a todas mujeres les entra mucho miedo e incertidumbre; miedo que está fundamentalmente marcado por el no poder seguir acompañando a sus hijos/as, como relata la cita anterior.

Cecilia plantea que luego de su diagnóstico su inmediata preocupación fue: “*chuta, ¿qué hago con las cabras?*”, *no quería que se quedaran solas. Dije: ‘no me puedo morir’. Eso concluí*”. Cecilia señala que, por sus hijas, adoptó algunas prácticas de autocuidado, como mantener un buen estado de ánimo durante su cáncer, señalando que: “*yo era mamá, 100% mamá, 24/7 [...], y como me dio cuando las cabras necesitaban a su madre, no le di tiempo a deprimirme*”. Fabiola e Ivón también señalan que este “salir adelante con la enfermedad” fue por la familia que tenían al cuidado de ellas.

Esta preocupación por los hijos está mucho más presente en los relatos de Ivón, Cecilia, Paz y Ximena, quienes comentan una ausencia de los padres biológicos en la vida de ellos y, por ende, todos los cuidados de los hijos estaban a su cargo.

Por otra parte, muchas decisiones de atención y autoatención también se realizan por los miembros de la familia. Al igual que las otras participantes, Ximena también señala que su mayor preocupación era su hijo: *“yo dije ‘se va a quedar solo este cabro’, imagínate, un niño tan chico, con un papá muy ausente [...] entonces dejarlo solo pa’ mí era bien terrible. Así que ahí opté por dejar de fumar, o sea, de tomar todos los cuidados físicos pa’ mantenerme bien”*. Por su lado, Ana señala que pensó en algún momento no realizarse la quimioterapia, sin embargo, plantea que por sus hijas decidió aceptar el tratamiento.

Esta reflexión es interesante, en tanto las participantes señalan que, si el cáncer les volviera a suceder hoy en día, probablemente tomarían otras decisiones de atención. Tanto a Cecilia como a Ximena el cáncer les dio 10 años antes de realizarles la entrevista y, en este sentido, Ximena señala que en aquella época hubiese tomado todos los tratamientos que le dijeran por su hijo, pero que, por otro lado; *“suponte, si ahora me dijeran que tengo cáncer, yo no sé si haría todas esas cosas”*, pues ahora su hijo *“es un hombre que puede vivir solo, sin mí”*. Por su parte, Cecilia afirma que en ese tiempo: *“yo estaba enfocada en ser mamá; estaba casi obsesionada de sacar a las cabras que... Entonces ya se fueron, ya está lista la tarea, entonces es otra percepción de la vida”*.

Por otro lado, tal como señalábamos en el capítulo anterior, el cáncer también brindó muchos espacios para hacer lo que a estas mujeres les gustaba, y que antes no tenían tiempo de hacer. La gran mayoría de las entrevistadas son mujeres profesionales, que solían tener muchísima carga laboral antes de su diagnóstico y, en este sentido, Ivón cuenta que:

“Yo siempre trabajé, siempre. Desde que tuve a mis hijos nunca estuve con ellos. Siempre me los cuidaba otra persona, y esto [el cáncer] fue la oportunidad para poder estar con ellos. Los disfruté, fui al colegio con ellos, les llevaba almuerzo, los llevaba a todos lados. Si había paseo yo iba, aunque estuviese pelada y todo, iba igual. Entonces los disfruté mucho, mucho. Lo pasé muy bien”.

Cecilia también cuenta que, antes del diagnóstico, ella estaba inmersa en una gran tristeza y que, en sus palabras; *“en ese tiempo, como la estaba pasando tan mal, yo creo que yo me sentía el centro [...] Y yo siento que igual las crías como que igual estaban medias abandonadas porque yo me sentía apenada, y no po’, no nada. Si en ese tiempo ellas necesitaban tener a su mamá al cien po’”*. En este sentido, señala que luego del diagnóstico, comenzó a estar más presente para sus hijas. Así, vemos cómo los cuidados que realizan las mujeres entrevistadas a otros miembros de la familia también se refuerzan luego del diagnóstico de cáncer.

#### *Rol de la madre durante la enfermedad*

Si bien el rol madre-cuidadora impulsó determinadas decisiones de autoatención –no solo de las enfermas, sino que también del resto del círculo doméstico–, bien sabemos que una enfermedad severa como el cáncer y sus tratamientos muchas veces imposibilita, por más voluntad que se tenga, que se ejerzan las tareas domésticas y de cuidado de manera habitual.

Así, ya hemos visto cómo comienzan a aparecer distintas redes de cuidado y redes de apoyo en torno a estas mujeres, sin embargo, nos pareció preciso ahondar en el rol que cumplen las madres de las entrevistadas durante su enfermedad, en tanto las mismas participantes señalan que fueron un pilar fundamental.

Las madres de las participantes aparecen recurrentemente como las personas encargadas de los cuidados y las labores domésticas de las mujeres durante su cáncer. Ana señala que, durante todo su tratamiento, fue su madre quien se hizo cargo de las tareas domésticas. Por otro lado, Cecilia, Ivón, Ximena y Violeta señalan que fueron sus madres quienes cuidaron de ellas mientras se encontraban en reposo. Tal como señala Ivón; *“ella me fue a cuidar. Cuando yo tenía los dos primeros días de quimio, cada vez que estaba, ella me cuidaba. Ella me preparaba el almuerzo, ella cuidaba a los niños cuando yo no los podía ver mucho, pero ella estaba ahí siempre. Sí, siempre estuvo allí mi mamá”*. Añade que esto fue importante para ella, en tanto *“yo podía descansar en ella igual. Sentirme más tranquila. No en el sentido de regalinear, porque yo con ella no tengo así una relación muy afectiva, pero yo sabía que estaba ella, que los niños estaban con ella, que yo me podía quedar dormida tranquila porque ellos estaban ahí con ella”*. Por su parte, Violeta señala que estuvo muy nerviosa los días previos a los resultados de su biopsia, y en ese sentido comenta que su madre estuvo muy preocupada de que ella no estuviera tensa, y también de que su nieta estuviese bien, cuidando tanto de su hija como de ella.

En el caso de Marcela, el apoyo que le brindó su madre fue también en torno a su hijo. Al igual que Ivón, señala que: *“yo siento que pude descansar, más que por el cuidado que me hizo a mí –yo tenía una relación más difícil con ella en ese momento– fue por el descanso que a mí me producía por [mi hijo]”*, comentando que fue su madre quien se encargó de él mientras ella se encontraba en sus tratamientos o en sus días de reposo. En cuanto a las tareas domésticas, plantea que *“nunca dejé de hacer eso”*, a excepción de cuando se encontraba en sus sesiones de quimioterapia, donde fue el único momento en que planteó que no iba a ser capaz de sostener una casa ni hacerse cargo de los cuidados de su hijo, por lo que decide irse a vivir con su madre.

Paola también señala que, luego de su operación, se fue a vivir con su madre: *“me fui a mamonear, mientras se me pasaba lo de la operación. No podía caminar, necesitaba que me cocinaran, que me hicieran todo [...] Quería estar un mes ahí con mi mamá, quería estar todo el rato ahí hasta que se me pasara”*.

En contraste, las participantes también abarcan la participación que ocuparon sus padres durante la enfermedad. En el caso de Ivón, señala que: *“mi papá sí estuvo presente, pero él evitaba un poco verme, porque le afectaba mucho [...] entonces él evitaba un poco encontrarse conmigo”*. Por otro lado, recordemos que la madre de Fabiola había muerto por un cáncer de mamas, relatando durante la entrevista cómo esta experiencia influyó en la decisión de “preocuparse más de sí misma”, ponerse ella en el centro y tener menos este rol de cuidadora de los demás, pues plantea que su madre:

“No estaba preocupada de su cáncer, ella estaba preocupada de mi papá: ‘¿qué va a hacer tu papá si yo no estoy?’, ‘¿qué va a hacer este pobre hombre?!’ [...]. Ella estaba tan preocupada de mi papá, que quizás ella se despreocupó de ella por estar preocupada de mi papá. Sus últimos meses de vida deben haber sido una tortura para ella. O sea, si yo lo pienso ahora con este problema que yo tengo, porque ella *siempre* estuvo preocupada de otros, no preocupada de ella”.

Así vemos cómo las madres también son un referente para las decisiones de autoatención y, además, un ente activo en los tratamientos de sus hijas. Marcela, quien se realizó un tratamiento de cataplasmas de barro, cuenta que al final era su madre quien le iba a comprar los sacos de tierra para que se las hiciera. La madre de Paola también se involucró en su tratamiento en base a hierbas medicinales, pues Paola cuenta que era ella quien recogía algunas hojas y se las llevaba para que se hiciera sus infusiones.

Otro aspecto interesante en torno a la autoatención y la relación con las madres es que tanto Marcela como Paz señalaron que el vínculo con sus madres nunca fue bueno antes del cáncer. Sin embargo, el haber pasado por esta enfermedad las condujo a un proceso de reflexión bien grande, en donde, en el caso de Paz, aprendió a soltar todo aquello que le incomodaba de ella y a entenderla mejor. En el caso de Marcela, señala que luego del diagnóstico: *“trabajé mucho ese tema en mi vida, lo trabajé así con distintas terapias. Entonces cuando tú me preguntas: ¿Sané? Sí, pero el movimiento ha sido 100% mío. Mi mamá sigue siendo exactamente igual [...], yo he tenido que resignificar mucho”*. Así, ambas entrevistadas señalaron que, luego del cáncer, su relación con sus madres mejoró, mencionándolo como uno de los aspectos que debían tratar para sanar su cáncer.

#### *Papel de la hija en la enfermedad*

Recordemos que las entrevistadas son mujeres jóvenes y adultas al momento de su diagnóstico (entre los 26 y 59 años), por lo tanto, sus hijos/as no son personas mayores durante su enfermedad (la mayoría de ellos se encuentran cursando estudios al momento del cáncer, ya sean preescolares, escolares o universitarios). Esto vuelve dificultoso que ellos y ellas terminen haciéndose cargo de los cuidados de su madre enferma y de asumir una total responsabilidad. Sin embargo, sin que se les preguntara directamente, las mujeres relatan distintas anécdotas en donde se puede ver un rol bastante protagónico de las hijas en la autoatención de las entrevistadas, incluso cuando también tenían hijos varones, quienes no se manifestaron tanto durante sus relatos.

Un primer caso es el de Ivón, quien cuenta que cuando perdió su pelo producto de las quimioterapias *“mi marido lloraba al verme así, mis papás lloraban cuando me veían decaída”*, en cambio, *“mi hija chica me decía ‘tú mami eres muy fuerte. Yo quiero ser como tú’”*. Además, relata un suceso que le ayudó mucho a mejorar su autoestima producto de las consecuencias de los tratamientos. Durante la entrevista, Ivón cuenta que mientras se encontraba realizando su quimioterapia, su hijo le decía que no fuera a buscarlo a su colegio, pues todos sus compañeros se iban a reír de ella. También, comenta que su hijo le pedía por favor que nunca se sacara el pañuelo que usaba para ocultar su calvicie mientras él estuviera en la casa, pues no quería verla de esa forma.

Sin embargo, la posición que adopta la hija de Ivón en torno a la apariencia de su madre queda muy bien retratada en una historia que cuenta: Relata que un día debía llevar a su hija al dentista, en la comuna de Providencia. Estacionaron su auto en un mall cercano y desde allí decidieron caminar hasta el recinto. Al bajarse del auto, su hija le dice:

“Mamá, sácate el pañuelo’, ahí en el mall, cuando íbamos saliendo del auto. Le dije no, porque me daba vergüenza igual, porque la gente te mira. Le decía: ‘no, no, voy con pañuelo’; ‘no, sácate el pañuelo’, y le dije: ‘no, es que la gente me va a mirar’; ‘ay, no importa, tú pasas conmigo’ y me apretó la mano así, y yo dije ‘no, de verdad que me da vergüenza’. ‘Mamá, te hago un desafío –me dijo–; sácate el pañuelo’. Ya. Me lo saqué. Y me puse los lentes, y ella me apretaba la mano; ‘ya, que no te dé vergüenza, vamos no más’, y me llevó caminando por todo Providencia con la cabeza pelada (*risas*). Se reía ella, mala, malula, y me decía ‘¿viste que no te dio vergüenza?’ Y obviamente yo sentía que la gente me miraba y todo, pero ella me vio así como wow”.

Así, vemos cómo el hijo juega un papel distinto a la hija dentro del enfrentamiento de la enfermedad. Esto se repite en el caso de Paz y Patricia, quienes también tienen hijos e hijas. Patricia, cuando narra el momento en que le cuenta su diagnóstico a su familia, señala que:

“Yo sentí los llantos de mis hijos varones desde las vísceras. Mi hija mujer, ella es más racional, y me dijo... me abrazó y me dijo ‘yo lo sabía’. Y ahí empecé a mirar que ella me acompañaba todos estos tres días, antes que estuviera el resultado, se iba a mi pieza, estaba conmigo”.

Este acompañamiento por parte de las hijas también aparece en el relato de Ana, quien cuenta que, cuando se le comenzó a caer el pelo producto de la quimioterapia, sus hijas tomaron la iniciativa de agarrar la máquina de afeitar: *“jugaron un rato con mi cabeza, me hicieron un mohicano, y después ya me quedé pelada”*. Esto generó que este proceso sea mucho más ameno y lúdico, pues los cambios corporales que conlleva el cáncer por lo general suelen ser muy fuertes para las participantes en términos estéticos. Así, Patricia también cuenta que *“nadie se dio cuenta que yo no tenía cejas, porque mi hija me regaló un lápiz maravilloso, que era como un pequeño rímel, que tú te pincelabas así como haciéndote la formita”*. Así, las hijas de Ivón, Patricia y Ana juegan un importante rol en torno al afrontar de buena forma los cambios estéticos que supone un cáncer.

Por otro lado, al decidir optar por ciertos itinerarios terapéuticos alejados de la biomedicina para tratar su cáncer, Paz cuenta que su hija:

“Lloraba y me decía ‘¡te vas a morir, te odio!’; se enojó conmigo y se fue un tiempo donde el papá, enojada así, odiándome. Odiándome mal. Pero volvió, como a los tres meses. Pero entendí que no era personal también, era su miedo, totalmente. El otro [hijo] no cachó nada; el otro estaba feliz porque se había quedado solo con la mamá”.

Sin embargo, también se relatan procesos de acompañamiento en torno a las decisiones de autoatención por parte de las hijas. Por ejemplo, Pía relata cómo, junto a su hija, decidieron ambas optar por una dieta sin gluten: *“entonces dejamos de comer gluten las*

*dos, y yo un poco por volver a sentirme mejor, andar menos decaída, y apañarnos en cuanto a la cosa familiar*". Por otro lado, Ana y Violeta señalan que los ejercicios que más disfrutaron durante la enfermedad fueron los que realizaban junto a sus hijas, quienes las acompañaban en estas actividades.

Probablemente, si la muestra hubiese estudiado a mujeres sobre los 60 años, recaería en las hijas la responsabilidad de cuidar de sus madres durante un cáncer. Sin embargo, como estas se encontraban en su mayoría en una etapa de niñez o adolescencia, poseían un rol de acompañamiento y afrontamiento de la enfermedad, o de "regaloneo", como establecen algunas de nuestras entrevistadas.

### Cambios corporales: Implicancias de enfermar de cáncer

Al enfermar de cáncer, el cuerpo experimenta ciertos cambios, no sólo en el ámbito de la salud, sino que también en su aspecto físico y estético. Ya hemos generado un paneo de cómo los principales tratamientos que se proponen para la enfermedad (cirugía, quimioterapia, radioterapia y hormonoterapia) poseen repercusiones significativas en los cuerpos de estas mujeres y en la representación que de ellos hacen. En este sentido, los tratamientos del cáncer generan cambios en la percepción que las mujeres tienen de sí mismas y, en consecuencia, en la relación que poseen con los demás.

De esta forma, el siguiente apartado describe las distintas repercusiones que tiene el cáncer en el cuerpo en las mujeres, y cómo estas fueron impulsando distintos procesos de autoatención, tanto para las mujeres afectadas como para las que decidieron evitar estos cambios a toda costa.

#### *El pelo, el cuerpo y la sexualidad*

El diagnóstico de un cáncer de mama o cérvicouterino implica para las mujeres una confrontación con las consecuencias propias de una enfermedad que afecta a partes del cuerpo llenas de significaciones subjetivas y culturales, como lo son las mamas, el útero y el cabello. Desde la psicología, Díaz (2010) nos habla de una especie de duelo que se genera en torno a las pérdidas que producen los tratamientos del cáncer. Así, Ana –quien tuvo que realizarse una mastectomía parcial en ambas mamas–, decide, años después, realizarse una reconstrucción mamaria. Antes de esta, señala que *"la verdad es que me las ingeniaba igual pa' usar bikini [...], usaba sostén con relleno"*. Pía, por su parte, quien también se sometió a una mastectomía parcial, cuenta que:

"Bueno, igual a mí me dio grande el cáncer; tenía 46 cuando me dio. Ehm, las cosas estaban medias deterioradas también [...]. Pero lo fome fue que a mí esto era lo único que me quedaba sana, porque en la guata tengo la crema, porque tuve unas guaguas gigantes pa' mi tamaño; y tengo unas mega estrías. Entonces era como que, en mi relación de pareja, como era lo que 'ah, eso está' [...]. Estaba todo en buenas condiciones aun, entonces me lo quitaron. Entonces eso afectó mucho en mi relación de pareja, en algunos aspectos era como... Aparte que me dolía po', entonces era como 'no me toquen por ahí por favor, que

no tengo ganas', y porque ya me sentía que las dos cosas que eran importantes y atractivos en mi relación de pareja ya no estaban: me cercenaron una y la otra se me rajó en mil pedazos cuando parí [...]. Aparte que con la radioterapia queda un grado de insensibilidad que uno no siente nada, y se va decolorando además con el tiempo”.

Vemos también entonces cómo los cambios corporales afectan también la sexualidad de estas mujeres. Cecilia y Fabiola comentan además que, durante su cáncer, no hubo muchas relaciones de pareja, pues ambas señalan que “*no tienes ganas de nada*”. Por otro lado, la sexualidad era tan importante para Ivón, que cuando su doctor le señala que debía someterse a una histerectomía, ella relata que:

“Yo decía ‘¡no! ¡Déjame, déjame el útero ahí!’. Es que yo me imaginaba que iba a ser otra sensación al tener relaciones con mi marido, que iba a cambiar todo, que uno dice ay, que vas a quedar hueca y no vas a sentir nada. Entonces tenía un montón de miedo. Y el doctor: ‘sácate ese útero ¿pa’ qué lo vamos a dejar? Sácatelo, sácatelo’, y yo ‘¡no, no, no!’”.

De este modo, Ivón cuenta que estuvo mucho tiempo negándose a que le extirparan su útero por miedo a que afectara su sexualidad. Sin embargo, luego de que su médico tiempo después le explicara que no sufriría cambios en sus relaciones de pareja, Ivón accedió a realizarse la histerectomía.

En contraste, recordemos el caso de Pía, quien se negó a realizar el tratamiento de hormonoterapia prescrito por los médicos, en tanto el *tamoxifeno* disminuía la libido. Así vemos cómo las relaciones sexuales y afectivas con la pareja inciden también en las decisiones de autoatención de cada una de estas mujeres.

También el pelo, para las entrevistadas, constituye un aspecto esencial en torno a su feminidad. En este sentido, en el relato de Marcela podemos evidenciar un temor a quedar calva debido a los tratamientos, por lo cual evita someterse a quimioterapia durante más de un año. Por otro lado, Paz señala que su cabello es parte de su identidad y que, por lo mismo, le señaló a sus doctores que por ningún motivo se sometería a un tratamiento que le hiciera perderlo. De este modo, se aprecia también que muchas decisiones de autoatención se toman para evitar cambios corporales significativos.

Sin embargo, para quienes sí procedieron a realizarse este tratamiento –perdiendo el pelo durante la quimioterapia– el verse al espejo, no solo sin cabello, sino que sin cejas ni pestañas, pudo haber sido un golpe fuerte para la autoapreciación estética de cada una. Es por esto que el haber contado con el apoyo de sus familias y amistades fue fundamental para afrontar este proceso de la mejor manera. Sin embargo, Ivón señala que “*en principio igual me costó. Porque yo siempre tuve el pelo largo, siempre me preocupaba de mi pelo, no podía salir de la casa si no estaba peinada, y ahora... Sin pelo me veía, me daba vergüenza al principio*”. Sin embargo, recalca la importancia que tuvo el haber compartido con otras mujeres para afrontar esto; mujeres que también: “*estaban peladas, y todas super asumidas, y algunas se veían muy bonitas*”.

Por otro lado, Cecilia y Patricia señalan que no se acomplejaron para nada con las cicatrices que contrajo el cáncer. De aquí, nuevamente aparece la importancia que tiene la percepción del resto en torno al cuerpo de las mujeres, pues tal como señala Patricia: *“mi pareja en ningún momento me ha dicho ‘oh, la cicatriz’, no, todo lo contrario, ¡todo lo contrario!: ‘amor, estás linda’ o estamos en el baño, ponte tú; ‘uy, que el cuerpo que tienes pa’ tener 60 no lo tiene nadie’ ¿me cachai? Entonces como que tu pareja te va alimentando”*.

Sin embargo, dentro de los testimonios, vemos también cómo estas mujeres utilizan distintas estrategias para disimular estos cambios corporales. Por ejemplo, cuando Ana tenía algún evento social, señala que usaba una peluca para ocultar su calvicie, pero que, por otro lado, dentro de su casa jamás se la colocó. Patricia señala que comenzó a utilizar unos turbantes muy lindos, gorros, aros, se maquillaba las cejas, etc.; agregando que, bajo su punto de vista, *“me encantaba, [...] me sentía linda”*. De aquí pueden extraerse dos puntos importantes: el primero es que existen distintas estrategias destinadas a transformar la apariencia –mediante maquillaje, vestimentas, pelucas, accesorios, cirugías, etc.–, tal como señala Bourdieu (1986); para hacer del cuerpo presentable. De aquí recae a su vez el segundo punto, y es que ninguna de las mujeres señalaba que ocultaba su falta de cabello para ellas mismas, sino que para hacerlo presentable a los demás, pues es al círculo que rodea a estas mujeres a quienes incomoda no verlas con pelo. Es así como las participantes deben adecuarse, mediante distintas estrategias, a este cuerpo socialmente aceptado, y evitar verse enfermas.

#### *El verse enferma*

Estas estrategias realizadas durante el cáncer son utilizadas para acercarse al cuerpo considerado legítimo (Bourdieu, 1986): un cuerpo que se vea sano, y alejarlo de aquel ilegítimo: el cuerpo que se ve enfermo.

Este cuerpo enfermo y las implicancias sociales que produce son descritas por Ivón al establecer que *“es chocante ver una persona pelada, es fuerte, y más encima demacrada, porque la cara se te... ¡te ves enferma! No es que te veas radiante, te ves enferma”*. De este modo, muchas de las entrevistadas deciden no pasar por esta condición, lo cual se tradujo en que, en muchos casos, cuestionen su enfermedad al no cumplir con lo que se espera ver de un enfermo de cáncer. Por ejemplo, luego de los tratamientos alternativos que realizó Paz:

“Me veía más ‘repuesta’. Entonces como que nadie me veía como... esperaban ver a alguien con cáncer; alguien deteriorado, pálido, decaído, deprimida. Y yo como que había subido de peso, andaba más pila porque además estaba comiendo mucho más sano, estaba con más energía; entonces como que a la galla no le cabía esto que ‘¿será verdad que esta loca tiene cáncer o no?’ cachai, o sea, era como ‘¿de verdad estay enferma?’ ¿cachai? Una cosa como súper perversa, porque esperan que te veas, que te sientas y que actúes como –en este caso– alguien con cáncer; que no es lo mismo que alguien con diabetes o...”.

Paz señala que esta concepción social del enfermo de cáncer fue fundamental para tomar decisiones en torno a su proceso de atención, señalando que: *“dije no, yo no quiero esto*

en mi vida, no. ¿Cómo crees que voy a andar yo viviendo? Porque otros ponen en duda que yo tenga esto porque no me veo chupada, ni enferma, ni sin pelo. Y a veces me decían: ‘¿es verdad que tení esto?’, ‘¿será que estoy enferma?’”. A Pía y a Marcela también les cuestionaron su enfermedad por no cumplir con estos cánones. Marcela señala que, como ella fue a realizarse un tratamiento en Brasil, cuando se baja del avión de vuelta a Chile:

“Venía tan radiante, tan radiante, tan radiante, porque yo había agarrado hasta un tonito, porque había sol, había ratos en los que después del almuerzo me tendía como en unas hamacas que había ahí, entonces yo venía así como renovada. Otra mujer. Que era como ‘no puede estar enferma, o sea, ninguna posibilidad’. Yo estaba en el banco y tenía así las ojeras. Y me bajé del avión y era así como radiante”.

Tanto Paz como Marcela, que siguieron los itinerarios terapéuticos que más les hicieran sentido, evitando lo más posible los tratamientos biomédicos, señalan que producto de los autotratamientos que siguieron se sentían muchísimo mejor que antes que les diagnosticaran el cáncer, en contraste de quienes sí se sometieron a estos, quienes señalaron que durante todo este proceso se sintieron bastante mal.

Vemos entonces cómo hay un estereotipo asociado al enfermo de cáncer y cómo este debe verse ante el resto. Pía señala que nadie de su círculo percibió la magnitud de lo que le estaba pasando: *“porque yo seguí funcionando de forma normal”*. Tanto así, que un miembro familiar cercano:

“Una vez me hizo un comentario que yo casi le hubiese tirado un plato por la cabeza, porque me dijo: ‘tan rápido que te recuperaste tú ¿ah? Pa’ mí que lo que tú tuviste no fue nada cáncer’ (pausa). Y yo le dije ‘sí claro, me estoy haciendo radioterapia porque me encanta que me quemen y sentirme pésimo, o sea, es una cuestión que ¡wohoo! Me fascina”.

#### *Relación órganos, mujer, feminidad y maternidad*

Otro tema que sobresale de las entrevistas es cómo esta pérdida (de pelo, extirpación de útero o de mamas) también reconfigura y resignifica aspectos como el “ser mujer” de las participantes. Por ejemplo, vemos cómo Ivón genera una asociación entre perder el pelo y perder parte de su feminidad, al afirmar que: *“es súper fuerte, porque no es fácil verse así. Uno pierde toda vanidad, todo sentido de la belleza que uno trata de cuidar, y de la feminidad también”*. Esta apreciación se puede evidenciar también en el testimonio de Marcela, quien señala:

“Cuando salgo de la operación, ya al tiro el médico me quería empezar a hacer la quimioterapia. Me pasó que dije ‘no sé si voy a ser capaz’. O sea, le preguntaba yo ‘¿se me va a caer el pelo?’, ‘sí’. Yo pensaba, o sea, hace dos semanas que yo era así como top model de la banca de Chile (risas). Dije ‘no soy capaz’. Y me vino así como una angustia tan grande”.

Para evitar esta pérdida Marcela recurre a otros tratamientos, decidiendo evitar la quimioterapia, al igual que Paz, quien señala que esto: *“me hizo decidir que no, dije ‘yo no quiero perder mi pelo, yo no quiero...’ no. No”*; misma razón por la que, desde el núcleo de

autoatención, genera prácticas y decisiones para evitar las consecuencias de estos tratamientos.

Por otro lado, a partir de los relatos de las mujeres entrevistadas, podemos evidenciar claramente cómo las mamas constituyen órganos culturalmente muy significativos para la mujer, remitiendo tanto a la sexualidad como a la reproductividad femenina y a la estética. Esta importancia otorgada a las mamas también se puede evidenciar en el relato de Ivón, al señalar que, en el momento previo a su operación, *“el doctor dijo: ‘yo te voy a abrir, y te voy a ver si está muy ramificado [...], si tu mama está muy comprometida te la vamos a tener que sacar’. Y entonces cuando yo desperté [...], lo primero que me miro fue si me habían sacado las pechugas, y no me las habían sacado”*. Sin embargo, para quienes sí perdieron parte de sus mamas, esto significó que se sintieran menos conformes con su propio cuerpo, como queda reflejado en el relato de Pía, quien cuenta que:

“Yo cuando tuve cáncer no lloré ninguna gota, lloré un año después; un año después que me pegué una llorada así monumental. Porque a mí me dijeron durante todo el tiempo de que pasaba un año, a uno le hacían reconstrucción [...]. Entonces yo como que durante un año no me miré; durante un año como que dije ‘ah, eso se va a arreglar’. Durante un año, no sé po’, me duchaba, como que no me miraba mucho. Durante un año no la pesqué. Dejé así que pasara”.

Al pasar aquel año, Pía cuenta que fue a visitar a un cirujano plástico que hacía reconstrucciones mamarias, muy contenta: *“me van a operar, y voy a quedar tiqui-taca, igual que antes”*. Sin embargo, cuenta que:

“Este tema del llorar por la pérdida lo dejé *stand by*, porque yo sabía que un año después iba a pasar. Y resulta que llegué a la clínica y el doctor me dice... me mira: ‘es re poco –me dijo– ¿por qué te voy a operar? [...] ¿tu marido tiene problemas con esto?’; ‘no’. ‘¿Y tú?’; ‘Sí, un poco, o sea, me gustaría que quedara como antes’. Entonces me dijo: ‘¿es que sabí lo que pasa? Es que, puede quedar súper bien, y puede ser un desastre al mismo tiempo. Yo te recomiendo que te quedes así’. [...] Y yo le dije: ‘entonces, ¿no hay posibil...?’; ‘yo te recomiendo que no’, me dijo todo el rato. ‘Pero es que...’; ‘lo más probable es que quedes peor’, y yo: ‘pero es que...’.

Y me fui al auto, estaba estacionada, llamo a [mi marido], y lloré durante una hora entera dentro del auto, o sea, dejé todo el asiento, todo el manubrio mojado. Ahí me pegué la llorada que no me había pegado ni cuando me diagnosticaron, ni cuando me operaron, ni cuando me miré por primera vez en el espejo. No, sí. Una vez lloré. Cuando me toqué, recién operada, y sentí que tenía un pedazo menos. Pero esa vez fue así entera”.

También tenemos el relato de Marcela, quien, por esta misma razón, decide tomar decisiones bastante arriesgadas, al contarnos que:

“El médico me dice ‘hicimos la junta médica y decidimos que lo que sigue después de la quimio es sacarte las dos mamas y los ovarios’ (*pausa*). ‘¿De qué estoy hablando? –le dije– No me saqué las mamas cuando tenía un nódulo de 2,5 centímetros, y querí que me saque las mamas ahora que no tengo nada. No, no, no, no”.

Al tener esta conversación con sus médicos, Marcela señala que accedió a realizarse la radioterapia, pero por ningún motivo una mastectomía total. Ahí, su doctor: *“ya –me dijo– ándate a hablar con el radioterapeuta. Nosotros creemos que es mejor que te operen, pero bueno”*. Marcela relata que fue donde el radioterapeuta, y él le dice que, como ya no tenía nada a qué atacar (pues ya no había ningún tumor maligno), iba a tener que atacar todas sus mamas, dejándolas absolutamente irreconstructibles y con un hoyo en la zona. Agrega que este radioterapeuta le dijo que: *“lo que tenemos que hacer es sacarte la mama, y luego yo hago como que los bordes no sé qué, y luego te pones los implantes’, y yo lo miré con cara de ‘mucho gusto... (risas), ha sido un gusto. Si a mí el cáncer me vuelve, yo lo voy a venir a ver (risas), y ahí va a saber qué atacar”*.

Sin embargo, esta asociación no se realiza sólo en torno a la feminidad y el ser mujer; sino que también se vincula a la maternidad; aspecto que al parecer vendría de la mano con estos otros sentires. Tal es el caso de Violeta, quien señala que una de las noticias más fuertes luego de su operación por cáncer cérvicouterino, fue que: *“me cerró completamente la puerta a tener más hijos”*, planteando que fue uno de los asuntos más difíciles del cáncer. Esto se repite también en el caso de Ivón, a quien su doctor le comunicó –un año después de su diagnóstico– que debía realizarse una histerectomía, debido a que las mujeres que tuvieron cáncer de mamas son muy propensas a tener cáncer de útero, y viceversa. Ivón comunica que este fue uno de sus grandes dolores, pues ella, hasta aquel día, aún tenía la esperanza de poder tener un hijo: *“fue otro duelo más de aceptar que definitivamente ya no iba a poder tener hijos. Eso me dolió mucho. Y de aceptar también que uno pierde además la esencia de ser mujer, o sea, no sé, el útero, un órgano súper femenino. Los ovarios. Entonces no quería. Me negué a aceptar eso”*.

Vemos cómo en el testimonio de Ivón se genera una asociación de ser mujer con ser madre; perder su útero implicaba, en sus palabras, perder “la esencia de ser mujer”, refiriéndose a la maternidad. Posteriormente, Ivón agrega que la presión por ser madre nuevamente venía de su relación con su marido:

“Me di cuenta que la obsesión que yo tenía con tener hijos era pa' darle un hijo a él, porque como él no tenía hijos, yo decía ‘ay, quiero darle un hijo a él para que tengamos un hijo en común’. Pero no, no era necesario. Yo creo que fue eso lo que me afectó, porque yo ya tenía dos hijos, yo ya sabía lo que era ser mamá y todo eso, pero yo quería darle un hijo a él, eso era lo que yo quería entregarle a él, pero no se pudo. Sentí un poco que le fallé”.

Así vemos cómo el “fallar” como mujer, es fallar a ser madre. También evidenciamos cómo el útero también es asociado únicamente a la maternidad desde la biomedicina, pues incluso el doctor de Ivón le señalaba: *“¿Para qué quieres el útero?! ¡Si el útero es para anidar un bebé!”*. Sin embargo, tenemos dos relatos de participantes que discrepan con esta visión útero-maternidad, pero no de la asociación útero-feminidad. Tal es el caso de Paz, quien señala que se negó a tomar el *tamoxifeno* debido a que uno de los efectos secundarios es la menopausia:

“Yo sentía que a los 40 años todavía era prematuro tener mi menopausia, y frente a eso yo dije ‘no, yo no quiero, no quiero dejar de menstruar’, ¿me entiendes? O sea, sentía que por

fin me iba a empezar a conectar con mi ser mujer, y me iban a cortar la menstruación. Entonces también era, no, hacía rato que yo había resignificado también la menstruación [...]. O sea eso y perder el pelo era como que me iba a enfermar más. Eso me iba a matar”.

También podemos volver a evidenciar esta asociación útero-feminidad en el relato de Paola, quien cuenta que, cuando le comentan sobre la cirugía de conización del cáncer cérvicouterino;

“Yo oh, tenía mucho miedo como a la intervención, a perder un pedazo de mí, cachai, que significaba también fertilidad y como lo femenino; un montón de cosas que va ligado a eso. Como que uno no lo mide, pero en realidad, parte de ser mujer tiene mucho que ver con el aparato reproductor”.

Sin embargo, el relato de Paola es distinto al de las otras participantes, pues es la única que no tiene hijos ni desea tenerlos. En torno a esto, se comienzan a generar distintas disputas entre ella y la concepción que posee la biomedicina en torno a su cuerpo. Cuenta que el día que fue a realizarse su cirugía, lo único que le comunicó el doctor post operación fue:

“Si quieres tener hijos, deberías intentarlo ahora al tiro porque estás ‘limpia’, y es un buen período para embarazarte’ y se fue. Esa fue toda la información que me dio (*risas*), y yo quedé así ‘oh’. Bueno, la cosa es que me operaron y todo y yo no estaba ni ahí con tener hijos ni nada, no tenía ni siquiera pololo, o sea, menos iba, de dónde, cuando, así ‘embarázate ahora’, ¿qué? (*risas*)”.

Así comenzaron una serie de desencuentros, no sólo con los doctores biomédicos –quienes le proponían que, si no quería tener hijos, se quitara el útero– sino que también con todo su entorno, quienes la presionaban para que se embarazara: *“porque la gente te dice ‘pucha, después no voy a poder tener hijos, o sea, tení que decidirlo ahora’, y la gente te lo dice todo el rato, de todas las formas: en buena onda, como retándote, como talla; de todas formas”*.

## **Valorizaciones e importancia de la autoatención desde un contexto de enfermedad**

Pese a que muchos aspectos apreciativos de la autoatención se abordan en los apartados anteriores –al mismo tiempo en que se abordan las prácticas y las reconfiguraciones del cuerpo y del círculo doméstico–, en esta sección se abordan algunos aspectos que sobresalieron en las entrevistas realizadas, en donde se profundiza y se destaca con más fuerza la importancia que tuvo la autoatención dentro de su proceso de enfermedad y cómo esta tuvo repercusiones en la actualidad.

Si bien los capítulos anteriores hablan precisamente del tiempo en que duró el cáncer y sus posteriores tratamientos, este apartado se sitúa desde una perspectiva más presente, en donde las mujeres reflexionan en torno a su proceso de enfermedad desde la actualidad y cómo repercutió en sus vidas al momento de realizarles la entrevista. Estas valorizaciones se realizan a partir de cómo estas mujeres conciben la enfermedad y a qué relacionan sus causas; algunas diferencias con el Modelo Médico Hegemónico y, por último, a partir de los cambios que generaron las prácticas en ámbitos fundamentales de sus vidas.

### **Significaciones de la enfermedad**

Si bien lo más lógico hubiese sido abarcar las significaciones de la enfermedad en un comienzo del relato –pues a partir de cómo se significa la enfermedad se generan las distintas prácticas para tratarla–, decidimos abarcarlas en esta sección de los resultados, basándonos en cómo las mujeres narraron sus experiencias durante las entrevistas. Ellas señalaron que, al momento del diagnóstico, se genera un escenario de miedo e incertidumbre, en donde lo central es curar la enfermedad. Incluso algunas señalan que las prácticas fueron realizadas de manera intuitiva bajo este contexto, y que la reflexión en torno a ellas se genera después. En ese sentido, las reflexiones que se exponen a continuación son referidas en retrospectiva; generadas durante toda la trayectoria de la enfermedad y posterior, y no sólo desde el momento del diagnóstico.

### *Explicación y concepción de la enfermedad*

Para poder reflexionar en torno a los distintos procesos de autoatención que se desataron a partir del cáncer, es necesario conocer también las causas a las cuales las mujeres atribuyen su enfermedad, las cuales son reflejo también de una serie de aspectos sociales y culturales en torno a cómo nos enfrentamos a los procesos de salud-enfermedad-atención. Sontag (2016) expone en su texto cómo algunas teorías psicológicas de la enfermedad culpabilizaban al paciente de causar su cáncer; y con nuestras entrevistadas no es la excepción, pues la mayoría de ellas se atribuye una responsabilidad individual de haber caído enfermas. Tal como ya hemos dilucidado anteriormente, el cáncer cervicouterino y de mamas y sus consecuencias están ampliamente ligadas a cuestiones de género, al igual que las explicaciones y concepciones en torno a la enfermedad.

Así, mirándolo en retrospectiva, nuestras entrevistadas asocian el haber enfermado de cáncer en torno a tres causas distintas: la primera de ellas es el haber estado sometida a una fuerte carga hormonal, como lo es el caso de Violeta, quien reflexiona señalando que su cáncer se produjo debido a unos tratamientos de fertilidad que se estaba realizando, además de otros ámbitos importantes, al plantear que:

“Nos habíamos sometido a tratamientos con muchas hormonas, para tener hijos [...], a una carga hormonal artificial muy grande, mucho tiempo. Y lo otro [...], yo lo asocio hartito como a esa vivencia de que trataron muy mal y tú lo permitiste. Sufriste mucho y no lloraste lo suficiente, como ‘no, yo soy... y los hijos, y salgo adelante y la cuestión’, y me la como, y me la como, y ¡pa! vienen los combos y tú los aguantai –figurativamente [...]– y además en el correr po’, porque no teníai tiempo pa’ parar, no tenías tiempo, y no dormiste, y los hijos, y la cuestión, y mantener la casa y no sé qué. Y te humillaron, y te lo comiste”.

Del testimonio de Violeta podemos extraer las otras dos causas a la que vinculan las mujeres con su cáncer: la pena y el estrés. El *“no externalizar las penas”* aparece como el motivo de haber enfermado para Ana; también para Fabiola, quien señala que *“a mí me pasó algo como una pena, así como una tristeza grande”*, al contar que, antes del diagnóstico, su hermano menor se alejó de ella cuando formó su propia familia: *“yo me sentí dejada de lado, y a mí me dio mucha pena, pero mucha pena, o sea, de verdad. Porque yo tenía muy buena relación con él, entonces yo creo que ahí partió”*. Añade que se percató de esto luego de una sesión de acupuntura a la cual recurrió para tratar su cáncer. Por su parte, Ximena y Cecilia generan una asociación entre su cáncer y separaciones complicadas con sus exmaridos: *“la separación fue bien difícil, entonces yo creo que todo mi sistema inmune estaba por el suelo, todo”*, señala Ximena, mientras que Cecilia plantea que:

“Fue pena y tuvo que ver también con mi separación que fue tortuosa: mi marido se fue con una cabra más... no era más joven, pero según yo era más regia. Yo estaba recién parida, con las pechugas hinchadas, entonces era como ¡ppp! Tiene que ver con eso, con el rechazo de sentirse menos mujer que la otra; que tiene que ver con tus genitales, que tiene que ver con tu sexualidad”.

En cuanto al estrés, Pía señala que está convencida de que el cáncer provino de una situación constante de tensión y angustia cuando a su marido le diagnostican cáncer (dos años antes que a ella). Plantea que: *“lo pasé mucho más mal siendo acompañante de persona con cáncer, que teniendo cáncer”*, y cuenta que, hasta su propio diagnóstico, pasó dos años en una angustia permanente:

“...con respecto a que a [mi marido] le volviera el cáncer. Yo lo sentía toser, y en mi cabeza la sensación era ‘¡se le está ramificando un tumor en los pulmones!’; a [mi marido] le dolía un poco la guata, no sé, porque había comido muy pesado, y yo decía ‘otro tumor en el intestino’; y no sé, a [mi marido] le dolía la rodilla, y yo decía: ‘¡se le ramificó a los huesos!’, o sea, ese era mi pensamiento constante. Y en eso estuve dos años, hasta que me dio cáncer, y esa locura se calmó”.

Así, vemos cómo tanto en Violeta y Pía el estrés está altamente vinculado con la responsabilidad de las mujeres de cuidar a los demás miembros de la familia. Pero, por otro lado, está el testimonio de Paola, quien relaciona su cáncer para evitar esto último:

“He tenido un rollo ahí po’, [...] yo creo que parte ahí con eso del ‘no embarazarse; el no tener hijos’; no tener hijos, porque los hijos te van a llevar a una vida en la que vas a tener que tener un marido, y que vas a tener que cocinar, y que vas a tener que lavar la ropa, y todas esas cosas que yo no quería que me pasaran, cachai [...]. Como un rechazo a esa vida que estaba como destinada por ser mujer”.

Por otro lado, Marcela señala que cuando le diagnostican cáncer, no se lo tomó tan mal, pues para ella *“era como la pieza que cuadraba lo que me estaba pasando. Porque todo el mundo cuando yo me fui era como ‘¿cómo se va a ir?!’, porque yo era muy exitosa, me iba bien [...] Y yo decía ‘es que estoy cansada’. Yo lo único que decía: ‘estoy cansada, estoy cansada’”*. Reflexionando en retrospectiva, plantea que ha conocido muchísimas mujeres con cáncer de mamas que vivieron laboralmente en un medio muy masculinizado, creyéndose un cuento de éxito profesional. Otro punto interesante de lo que plantea Marcela es que, pese a que si su cáncer hubiese sido diagnosticado mientras trabajaba en el banco hubiese disfrutado de muchos beneficios económicos, agradece muchísimo no haber permanecido allí, pues le permitió desconectarse y tomar las riendas de su propio proceso de salud y de escucharse a sí misma.

#### *Asociación enfermedad-feminidad*

“Y, por otra parte, tú pensai: ¿Por qué me dio en el cuello del útero?, ¿por qué en el útero? ¿en las mamas?, ¿qué pasa con eso? ¿por qué es ahí? ¿por qué no me dio en el pulmón? ¿por qué no me dio en el cerebro?”  
(Violeta).

Todas las mujeres entrevistadas, frente a un diagnóstico de cáncer de mamas y/o cérvicouterino, abren una gran interrogante que Violeta la describe como: *“del yo mujer transitando en el mundo”*. Para ella, esto implicó resignificar: *“el cómo yo me planteo en relación a mí misma; en mi preocupación por mi cuidado, cómo yo asumo las penas”*. A su vez, Paz señala que su cáncer:

“Pa’ mí era un femenino, o sea, hay algo en mi femenino que estoy... No enfermé del hígado ¿cachai? Enfermé una teta [...], o sea, lo nutritivo, mi ser hija con mi mamá, mi ejercicio de maternidad también. Porque siempre sentí que me coartaba, que había tenido que renunciar a un montón de cosas [...]. Cuando supe que era mi pechuga, por lo menos para lo que a mí significaba, tenía que ver, primero, con mi ser mujer. Dije: aquí tengo que sanar eso, reconciliarme con mi feminidad, desde muchos lugares, desde muchos lugares”.

Paz señala que esto fue clave para todo el proceso terapéutico realizado posteriormente; *“y desde ahí lo sentí como un... la enfermedad como una aliada, digamos, o como el camino para la sanación”*. Dentro de esta reflexión, también aparece otra pregunta se realizan las

participantes, de: “¿por qué yo me hago esto a mí?”, como señala Violeta<sup>20</sup> y, así, nuevamente vemos cómo recae en las mujeres la culpa y responsabilidad de haber caído enfermas y, a su vez, de sanarse. Al respecto, Paola reflexiona diciendo:

“¡Pobre útero! [...] porque son muchos miedos a ser mujer, si no es fácil cachai. No es fácil, porque tenía muchas exigencias: tenía que tener hijos a cierta edad, tenía que casarte, tenía que ser buena mujer, ser buena madre [...] Tenía que dejar de lado algunos de tus sueños, o no completarlos tanto. Mientras tu pareja crece profesionalmente, tú no tenía el mismo tiempo para crecer a la par con él, porque resulta que tenía que criar cabros chicos po’. Entonces empecé a ver todo lo malo que significaba ser mujer”.

### El cuerpo según el Modelo Médico Hegemónico e importancia de poder elegir

A partir de estas concepciones de la enfermedad que poseen las mujeres tratadas de cáncer, se generaron distintos procesos de autoatención que fueron acompañados de estas atribuciones. Un aspecto relevante que aparece dentro de estos procesos son distintos desencuentros que se tienen con la biomedicina o Modelo Médico Hegemónico (MMH) que también fueron influyendo en este proceso.

Desde lo que exponen las participantes, se puede apreciar que muchas de estas disyuntivas poseen profunda relación con cómo el MMH concibe el cuerpo femenino y la salud. En este sentido, en este apartado revisaremos algunas de las críticas que realizan las entrevistadas sobre el MMH, para revelar cómo estas experiencias impulsaron distintos procesos de autoatención.

#### *Divergencias con el Modelo Médico Hegemónico*

Muchos relatos de las mujeres entrevistadas exponen cómo algunas decisiones de autoatención desatan la inmediata desaprobación e, incluso, la indignación de sus doctores. Tal es el caso que abarcamos de Pía quien señalaba que, al tomar la decisión de no realizar la hormonoterapia, sus oncólogos se enojaron profundamente, e incluso uno de ellos abandonó la sala. Pía nos cuenta que:

“Los otros doctores que estaban ahí dijeron que, claro, ellos están educados durante un largo tiempo en la universidad para preservar la vida, entonces que haya un paciente que se les meta en situación de riesgo, porque no quiere seguir con tratamiento, los altera profundamente. Y yo también lo entiendo, ¡pero uno no es una pechuga! Uno no es una teta nada más; uno tiene otros elementos que son súper importantes de preservar”.

A partir de la situación que relata Pía, podemos ver cómo la biomedicina concibe el cuerpo: el cuerpo es entendido como un organismo, definido como la materia biológica que está constituida como un conjunto de sistemas que funcionan e interactúan para permitir la vida

---

<sup>20</sup> Existen distintos tipos de cáncer cervicouterino, algunos son causados por el virus del papiloma humano transmitido por contacto sexual, y otros son de “generación propia”, como lo llama la participante. El cáncer de Violeta correspondía a este último.

orgánica (Díaz, 2010). De este modo, el cuerpo se objetiviza, se generaliza y se formulan leyes universales de estructuras y funciones para intervenir desde allí el cuerpo como organismo. Sin embargo, al otro lado se encuentra la concepción que posee Pía, quien al decir que *“uno no es una teta”*, contradice la visión fragmentaria y aislada que posee la biomedicina ante el cuerpo –entendido como organismo–, e ignorando los aspectos sociales y culturales que lo constituyen.

Paz también señala que, ante la decisión de buscar sus propios itinerarios terapéuticos alejados de la biomedicina, su equipo médico se molestó. En sus palabras, señala que esto: *“les saca de quicio. Eres de las pacientes que uno no quiere; eres una paciente complicada, ‘eres una paciente que vemos nosotros porque nos poní en jaque’”*. A su vez, en su relato también podemos evidenciar que la búsqueda de su propia ruta terapéutica se produce debido a la visión que posee el MMH en torno al cuerpo, al señalar que: *“te mutila. La biomedicina te mutila. Y además es parcial, o sea, ven sólo ese órgano, ¿me cachai?”*.

Además de esta visión parcial, podemos evidenciar la concepción del cuerpo de la mujer asociado exclusivamente a lo reproductivo en el testimonio de Paola, quien comenta que: *“a mí me decían: ‘pero ¿quieres tener hijos? Porque si no quieres tener hijos te sacamos todo –histerectomía creo que se llama– te sacamos todo y se soluciona al tiro’, o sea, como que esa es la solución a tu problema, cachai, y así te lo plantean en el hospital. Los doctores: ‘¿pero por qué no lo haces?’, así como... ‘¡porque no!’”*. Pues para Paola, el útero es: *“el segundo corazón (risas). Todo el rato po’, si está todo ahí. Si a uno le da miedo y te duele, o sea, hay muchos sentimientos ahí po’, acumulados”*.

Para Paola, todo su proceso de autoatención tuvo relación con un miedo. *“Tenía miedo, tenía miedo al doctor, de lo que estaba viviendo en el hospital. No quería eso”*, señalando que *“me acuerdo que me sentía súper humillada en muchos casos”*. Paola señala durante la entrevista que es debido a este miedo y humillación que comenzó una búsqueda de atención por sus propios medios. Fue allí donde descubrió las hierbas medicinales, y agrega que nunca le contó a su doctor sobre este tratamiento que realizó por su cuenta, pues *“era probable que ni siquiera lo escuchara”*, o que lo hubiese menospreciado.

De este modo, vemos cómo en estos tres casos, una importancia entregada al proceso de autoatención se genera a partir del MMH y las discrepancias que se pueden tener con él. En este sentido, las participantes agradecen constantemente que, desde la autoatención, pudieron realizar los procedimientos que a ellas les hacía sentido y generar una apertura a otras búsquedas de atención.

En cuanto a las demás participantes que no fueron tan adversas a los tratamientos ofrecidos por la biomedicina, ellas también poseen algunas críticas al MMH en otros aspectos. La gran mayoría de las entrevistadas menciona la falta de información que entregan los profesionales biomédicos ante los procedimientos que les van a realizar y sus respectivas consecuencias. Por ejemplo, Cecilia señala que *“después del cáncer yo creo que lo peor, peor, fue esta cosa de que nadie me dijo que podía pasar, que me iba a dar una menopausia precoz”* y, al igual que Paola, sus doctores: *“lo único que me dijeron que no iba a poder*

*tener hijos; que no era tema pa' mí porque ya tenía dos cabras, ¡y eso fue todo!*". Pía y Ana también critican esto, señalando que *"yo creo que el paciente tiene derecho a saber cuáles son las consecuencias"* en el caso de Pía, y planteando que *"la información nunca es muy clara, siempre es como que 'sí, te vamos a operar', pero nunca te dicen así como todo lo que te van a hacer"*, en el caso de Ana. Además, las participantes mencionan en reiteradas ocasiones que los profesionales de la salud hablan de tal forma que no se les entiende a cabalidad lo que les están diciendo sobre sus propios procesos de salud-enfermedad-atención.

Al respecto, varias entrevistadas señalan que muchas veces acatan las decisiones de los doctores producto de esta desinformación, además de que, como relata Pía; *"los médicos no consideran que uno está asustado; que uno está en la frecuencia de qué tengo que hacer pa' no morirme, qué tengo que hacer para salir de esta, entonces a uno los médicos le dicen y uno acata"*. Tal como señalan Fabiola y Ximena, quienes señalan que durante todo el proceso estuvieron muy asustadas ante la incertidumbre, planteando que nadie nunca les explicó nada. Coincidentemente se puede evidenciar que quienes más siguieron sus propios procesos de atención, sin la intervención directa de un profesional biomédico, fueron quienes expusieron estar más informadas sobre el cáncer, sus tratamientos y consecuencias; quienes plantearon haber averiguado hasta el cansancio sobre todos los efectos que esto pudiese tener en su vida, y quienes tuvieron más espacios de reflexión sobre sus propias decisiones.

Por otro lado, Marcela nos cuenta cómo se peleó con muchísimos doctores por no querer realizarse la quimioterapia y querer seguir haciendo su tratamiento en base a cataplasmas de barro. Cuenta que sus doctores no estaban de acuerdo con sus decisiones, por lo cual, Marcela tuvo que cambiar de equipo médico constantemente, buscando alguien que respetara sus decisiones, señalando que sus doctores le decían que si continuaba el tratamiento de cataplasmas se iba a morir. Añade que los médicos estaban: *"enojados conmigo, pero así enrabiados. De verdad. Le decían a mi mamá que me dopara; que me llevara dopada a la clínica. 'Se va a morir, se va a morir'. Todo. Las penas del infierno. Y yo decía, en el fondo, mi cuestionamiento todo el rato era qué me hace sentido a mí"*.

#### *Importancia de elección de atención*

Ante esto último, podemos ver que otra cuestión relevante para las entrevistadas posee relación con que puedan elegir con quién(es) atenderse.

Marcela, al pelearse con muchos doctores por no respetar sus decisiones de autoatención, optó por buscar un médico con quien pudiese conversar y contarle lo que ella opinaba o deseaba de su propio tratamiento. Luego de una ardua búsqueda, encontró un doctor que le comentó que:

*"El protocolo –me dijo– son: quince quimios, radioterapia, e incluso, vamos a evaluar sacarte las mamas'. Me puso como pacientes de altísimo riesgo, así me puso. Pero [él] es un precioso, entonces yo le dije 'no, no', me dijo 'ya mira, hagamos seis'. Y yo pensaba: la mejor oferta que me han hecho dije (risas). Y yo seguía como regateándola, y en algún momento*

él se aburre y me dice: ‘¿sabí que más? Chao. ¿No te lo querías hacer? No te lo hagái’. Y fue como ‘no, si por eso estoy aquí contigo por esto’. ‘Ya –me dijo– entonces háztela, deja de molestarme a mí, o sea, es tú decisión, y yo la voy a respetar’. Como que igual bien él, súper lindo, es de los médicos que yo recomiendo, porque los otros se enojaban, entraban en una pugna conmigo. Este no”.

Marcela señala que la disposición que tenía este doctor fue fundamental dentro de su proceso, planteando que esta elección la hizo sentir partícipe dentro de su procedimiento. Por otro lado, Paz cuenta que las enfermedades de cáncer están cubiertas por el plan GES, pero que –en sus palabras–, este plan es un poco siniestro en tanto son ellos quienes determinan quién será tu doctor, tu oncólogo, tu psicólogo, dónde te operas, quién te opera, etc. Relata que se dirigió entonces al lugar que le designaron, y señala que se sintió en una especie de *resort*, en donde cada profesional de la salud tenía un guion y un rol en ese lugar. Agrega además que el doctor que le habían designado tampoco lo encontraba apropiado para su caso.

En ese momento Paz, toma la decisión de guiarse por lo que ella creía que era lo mejor para sí misma, realizando todo un trámite en donde se expresara su voluntad de decidir con quién y dónde tratarse, y que también sea reembolsado por este plan GES. Señala que así consiguió que la operara quien ella quiso. Al respecto, comenta que *“el dar la pelea de que me atendiera mi médica, cachai, había toda una convicción. Yo no quería que me atendiera cualquier personaje [...], o sea, perdón, no va a ayudar ni en mi recuperación ni en mi diagnóstico”*.

Para Ana esto también fue fundamental incluso al momento de hacerse su reconstrucción mamaria, pues señala que: *“tú te la puedes hacer por el auge, pero te la tení que hacer en un hospital, todo un tema. Porque esto como es una patología GES, y la verdad que yo dije no; a estas alturas de mi vida, la verdad es que tengo que quererme yo, así que junté plata y me la hice yo, donde yo quería, con quién quería, y todo el tema”*.

#### Importancias de la autoatención hasta la actualidad

Para las participantes, la autoatención se ha constituido como un cambio importante en la forma en que viven y significan sus vidas, a partir de su diagnóstico y tratamiento de cáncer. Sin embargo, bien sabemos que estos cambios no solo afectan a las mujeres tratadas, sino que también al grupo social en el que se desenvuelven. En este sentido, a continuación abordaremos el rol que jugó y que juega la autoatención en la vida de estas mujeres, la valorización que realizan de ella y cuál es la importancia que le otorgan dentro del proceso de salud-enfermedad-atención.

#### *Replantear la vida*

Dentro del relato de las participantes, vemos cómo la autoatención genera cambios en el *“yo mujer transitando en el mundo”*, como lo nombraba una de las entrevistadas. Así, nos encontramos con que todas las mujeres han resignificado sus vidas luego del diagnóstico

de cáncer, señalando aseveraciones como que comienzan a vivir: *“cuarenta años más que los quise vivir –o pretendí querer vivirlos– de otra manera [...] No dije: reniego de todo lo anterior, en ningún caso, pero sí como de ser más consciente del aquí, del ahora, de mi cuerpo”*, como relata Paz. De este modo, vemos cómo se plantea la enfermedad como una *“oportunidad y un tremendo viaje”* para comenzar a preocuparse de sí mismas.

En este sentido, las mujeres se refieren al cáncer como el hito fundamental que les permitió realizar cambios en sus vidas. Tal como lo plantea Cecilia: *“yo eso lo descubrí después del cáncer, e igual fue una situación como de límite, o sea, te hace un quiebre –no sé si en toda la gente– pero cachar, cambiar el switch, y yo cambié el switch”*. Marcela también menciona el cáncer como un quiebre, que le permitió realizar lo que ella quería hacer en su vida. De este modo, comenta que *“tengo tan pegado el cáncer con esa experiencia laboral dura, ruda, ruda”* que, pese a que en su antiguo trabajo le ofrezcan constantemente volver, y sabiendo que ganaría mucho más dinero que el que obtiene actualmente, plantea que no sería capaz de regresar. Así, agrega que lo que está realizando hoy en día le permite vivir tranquila y feliz:

“Como que nunca me pierdo de mí. Eso sí que es un regalo, es un regalo del cáncer pa’ mí. Sí, nunca más me perdí de mí. Así que, si me muero, no importa, porque ya estoy de la manito de mi alma [...]. Yo me acuerdo que, cuando me enfermé, decía yo: ‘pero no me puedo morir todavía, ¡sí yo no he vivido!’. Porque yo sentía que había hecho colegio, universidad y éxito laboral, y yo: ¿y mi vida? Y hoy día no [...]. Ahora sí, ¡ahora sí puedo!, ahora sí me puedo morir tranquila [...], ya no es la sensación que tenía de no-vida, como de haberme olvidado de la vida”.

Así como Marcela renunció a la vida que llevaba cuando trabajaba en un banco, Paola tomó la decisión de no continuar estudiando la carrera que cursaba en el momento que le diagnostican su cáncer cérvicouterino:

“Tomé esa decisión, también como pensando de otra forma, cachai; no terminar algo por terminarlo [...]. En ese mismo tiempo dije ‘no, me cambio de carrera’, e hice un montón de cosas que no había hecho nunca, porque sentí como la enfermedad po’, como cosas que no estaban en mis planes [...]. O sea, si tú me decí esto como que odiai la enfermedad, o sea, ¡nada! Yo agradezco todo lo que me ha pasado, porque siento que si no hubiera todo eso, nada de lo que soy ahora sería”.

Esto también se repite en el caso de Ivón, quien señala que, luego de terminar sus tratamientos del cáncer: *“me cuestioné mucho este trabajo. Hoy me lo cuestiono. O sea, definitivamente yo no quiero estar acá. Yo creo que definitivamente hasta poco tiempo más voy a estar y después me voy a dedicar a mis cosas”*. Plantea que en su trabajo:

“Estoy frente a un computador, en un módulo súper pequeñito, ahí todo el día sentada. Cuando estuve enferma, pucha, hice un montón de cosas: hice cosas con mis hijos, hice cosas que me gustaban, hacía yoga, iba a talleres, no sé, cosas súper simples que para el resto del mundo quizás ‘ay, que tonta, se va a quedar en la casa criando niños’; sí, quiero hacer eso, quiero criar a mis hijos. Trabajé mucho tiempo así, en oficinas, ya no quiero hacer eso, quiero ser más libre de alguna forma”.

Ivón, al igual que Fabiola, agrega que todas prácticas que realizó durante el cáncer, como yoga, manualidades, tejidos, etc. le gustaría profundizarlas y dedicarse a ellas en un futuro, señalando que *“a pesar de que signifique no tener más los ingresos que tengo hoy día, no importa. Prefiero sacrificar eso, pero quiero estar más contenta con lo que quiero hacer con el resto de mi vida”*. Al igual que Ivón, Violeta también decidió abandonar el trabajo que tenía antes pese a todos los beneficios económicos que implicaba, pues su enfermedad implicó:

“Un camino de repensar muchas cosas de cómo vives, cachai. Y mi entorno también. Fue como ‘¿te gusta la vida que tení? ¿de verdad crees que es la única manera de vivir la vida que tienes? ¿qué pasa con los afectos, las contenciones, con los apoyos? [...]. Entonces nos pasó hartito de conversar algo que no habíamos nunca conversado y, por cierto, de tener otra lógica para vivir, o sea, en serio. O sea, de verdad que si estás sufriendo se termina. O sea: ¿la pega te está haciendo sufrir? Chao. Se termina”.

Así, vemos cómo para muchas mujeres el cáncer implicó lo que Violeta señala como *“salirte del lugar que te ponen y ponerte en el lugar que tú quieres”*. Para la entrevistada, esto significó: *“¡ya! Y mira dónde estay, quién eres, qué quieres, a dónde vas, etc. Fue eso, junto con: cuida tu salud, cambia tus hábitos alimenticios, por favor, métele un poquito de ejercicio a tu vida, no te hace mal”*.

Al final, el aprendizaje unánime para estas mujeres es aprovechar las oportunidades de la vida. Para esto, es lindo retomar una anécdota que cuenta Violeta sobre su hija que lo retrata muy bien: cuenta durante la entrevista que su hija tenía un problema a los oídos que le impedía tener cualquier contacto bajo el agua. Luego de un tiempo, los médicos le dieron el alta, permitiéndole hundirse en la piscina: *“y cada vez que se hunde sale así pero... ¡emocionada!, y se hunde, y se hunde, y se hunde, y se mete bajo la ducha así y siente el agua”*, muy contenta. En el fondo, Violeta apunta a que: *“de eso se trata vivir. Pero no lleguemos a no tener algo para apreciar eso que tienes”*, de tal forma que; no esperemos a enfermarnos para poder hacer las cosas que queremos de nuestras vidas.

#### *Acompañamiento y círculo doméstico hoy*

Tal como revisábamos en el capítulo anterior, existían tres casos en torno a las responsabilidades de las mujeres dentro del círculo doméstico: la primera de ellas era que otra persona, generalmente la madre o la pareja, asumiera algunas responsabilidades mientras las mujeres participantes se preocupaban de superar la enfermedad. La segunda era que todas las tareas siguieran igual, siendo ellas las encargadas de todas las labores domésticas; y la tercera era que incluso asumían nuevas actividades de cuidados que antes del cáncer no realizaban. De este modo, a continuación revisamos qué es lo que sucede luego de haberse recuperado del cáncer y de sus tratamientos, y exponer si estos cambios perduraron o no en la actualidad.

Por un lado, Ana señala que, mientras tenía el cáncer, aprovechaba de acompañar más a sus hijas durante sus actividades; cuestión que no tenía mucho tiempo de hacer previamente. Señala que, luego de su alta definitiva; *“traté de no dejarlo absolutamente de*

*lado, o sea, igual me las ingeniaba*". Añade además que muchos de los ejercicios que realiza para cuidar de su salud trata de realizarlos junto a sus hijas, para así pasar más tiempo con ellas también.

Por otro lado, Fabiola señala que las dinámicas de su hogar cambiaron luego del cáncer. Plantea que actualmente no tiene que: *"estar así como pendiente de que tengo que volver porque tengo que estar haciendo el almuerzo, o tengo que no sé qué [...] Como que antes me preocupaba, como que me asustaba o me agobia, o yo sabía que tenía esa responsabilidad, ahora no. Ahora sé que no va a pasar nada"*. Por su parte Ivón también señala que algunas de las responsabilidades que asumió su marido con sus hijos siguen hasta el día de hoy.

Sin embargo, para la mayoría de las participantes, el haber enfermado de cáncer no implicó en ningún caso distribuir las responsabilidades de cuidadora a la par con otra persona, más bien, este compartir responsabilidades se traducía en un: *de vez en cuando* pasa a buscar a los hijos/as; *de vez en cuando* los baña; *de vez en cuando* asiste a las reuniones del colegio. Así, luego de haber superado el cáncer, no se generan cambios estructurales en el círculo doméstico, y las mujeres tratadas de cáncer siguen siendo quienes cumplen la responsabilidad de los cuidados de su hogar.

No obstante, Paola y Violeta de todas formas señalan que luego del cáncer aprendieron a delegar un poco y a confiar en los demás miembros del círculo doméstico, comprendiendo la importancia de acompañarse en la enfermedad, a cuidar, cuidarse y ser cuidados. De esta manera, vimos cómo para las mujeres tratadas de cáncer fue fundamental haber contado con la compañía de otras mujeres que hayan pasado por experiencias parecidas a la de ellas. Así, absolutamente todas las entrevistadas mencionan que, luego del cáncer, han continuado acompañando y apoyando a mujeres cercanas a ellas que también han enfermado. A su vez, muchas de las prácticas de autoatención que realizaron estas mujeres durante el cáncer las recomendaron a otras amigas que se encontraban en sus tratamientos. Por ejemplo, los jugos de aloe vera que tomaba Ximena: *"yo dije: 'yo no sé si me salvé por eso o no, pero a mi amiga se los voy a llevar igual' [...] Le dije: mira, no sé si resultará o no, pero a mí me dieron esto; nunca me apareció cáncer de nuevo, me mejoré. Entonces me dijo: 'pasa pa' acá'"*. Lo importante de esto, es que las participantes señalan que, si bien hicieron sus recomendaciones y estuvieron abiertas a conversar sobre aquellas prácticas que a ellas les sirvieron, en ningún caso las incitaban a hacer los mismos procedimientos que ellas, sino que siempre se posicionan como mujeres dispuestas a ayudar, acompañar y apoyar en cualquier aspecto que se necesite.

Por ejemplo, las participantes que evitaron realizarse los tratamientos biomédicos, jamás le han comentado de esto a otras mujeres que han acompañado. En palabras de Marcela;

"Es algo muy personal; las decisiones que tú vas tomando respecto a si tomar los procedimientos de médicos clásicos o los alternativos, o si los quieres complementar, o si los quieres alternar. Yo en general cuando me ha tocado acompañar procesos de acompañamiento a amigas, personas, conocidos; no emito mucho juicio sobre qué es lo que

yo creo que deberían hacer. Yo más bien acompaño los procesos, desde la cosa más humana”.

Revelando aún más la importancia del acompañamiento, tanto Pía como Ivón y Marcela recomiendan y decidieron hacer voluntariados en organizaciones como la Corporación Yo Mujer, conociendo aún más mujeres con experiencias similares a ellas. Otro rol que tomó Patricia en su círculo es: *“ser gestora también de mover a las mujeres que están a mi lado para que tomen consciencia de sus exámenes, entonces cada cierto tiempo en Facebook voy y les coloco un avisito ‘ya chiquillas, a quién le toca los exámenes, háganselos’”,* evidenciando también un apoyo a mujeres que ni siquiera han enfermado.

### *Prácticas de autoatención hoy*

Muchas de las prácticas realizadas durante el cáncer se continuaron replicando hasta el día de las entrevistas, convirtiéndose en hábitos que realizan estas mujeres para cuidar de sí mismas y de su círculo familiar. Por ejemplo, desde su diagnóstico de cáncer, Fabiola y Paola señalan que hasta la actualidad la alimentación de su hogar se ha mantenido en base a plantas y, en sus palabras, “lo más natural posible” y sin azúcares. También se han generado hábitos deportivos, como en el caso de Fabiola, quien junto a su marido: *“hacemos unas tremendas maratones de bicicleta, así salimos tres o cuatro horas en las noches, y eso nos sirve también; pa’ estar juntos, como terapia, como hacer una cosa entretenida y estar en contacto con la naturaleza”.* De este modo, señala que estas prácticas han influido a todo el grupo doméstico, añadiendo que *“nos ha servido mucho a todos también, porque tenemos más energía; yo ando mucho más despierta”,* al igual que Violeta, quien señala que los hábitos alimenticios cambiaron en todo su círculo doméstico, incluyendo a sus padres. Por otro lado, Marcela, Ana y Patricia señalan que han aprendido a respetar sus tiempos y a no sobre exigirse. En palabras de Marcela, esto ha implicado:

“Poner límites respecto a lo que yo siento que me hace bien, de las personas que me hacen bien, como de cuidarme más. Autocuidarme. A poner ese límite, o descansar cuando siento que tengo que descansar. Como no olvidarme de que, que yo esté viva, tiene que ver conmigo. Y que esté viva feliz, y que esté viva sana”.

Para esto, comenta que es fundamental continuar con las prácticas de autoatención que realizó durante su enfermedad, señalando que ha sido clave para conectarse con ella misma: *“soy más yo, hago las cosas que me gustan, escucho música clásica, voy a conciertos, bailo, escribo; cuestiones que tenía completamente abandonadas”* antes del diagnóstico de cáncer.

Desde el diagnóstico, muchas mujeres también han continuado realizando prácticas para prevenir y controlar desde el sistema biomédico, reconociendo que es la mejor forma de tener un diagnóstico certero de cómo van evolucionando. Sin embargo, esto no implica que continúen un tratamiento biomédico, por ejemplo, en el caso de Paola, ella señala que realiza chequeos cotidianos de su útero, planteando que:

“No sigo yendo así como pa’ que me diga ‘oh, no, embarácese’ o ‘tómese estas pastillas’, sino que lo hago yo pa’ ver cómo va, y yo misma voy evaluando [...]. Hago mis propias conclusiones, entonces es un proceso bien bonito. Es como, claro, ¡amo mi útero! (risas). Pobrecito, lo compadezco, le hago nanai, ya, tranquilito. No es como odiarlo, porque creo que de ahí parte, la enfermedad”.

Así, Paola nos cuenta que cada vez que realiza estos exámenes, los profesionales biomédicos le siguen recomendando tomar medicamentos químico-farmacéuticos y/o embarazarse. Sin embargo, ella ha continuado con los tratamientos que le han hecho sentido y funcionado para cuidarse. Por otro lado, Ana señala que estos chequeos médicos que realiza constantemente conllevaron a que sea más sistemática en sus cuidados: *“ahora ya no me postergo tanto, hago las cosas, a lo mejor no inmediatamente, pero ahora no dejo que pase un mes que no estoy con las cuestiones, entonces voy ordenándome”*. Lo mismo pasó con Cecilia, quien señala que antes nunca recurría a un doctor biomédico, sin embargo, ahora consulta a su médico cada vez que nota algo extraño en ella, demostrando una preocupación por ella misma que antes de su diagnóstico no manifestaba.

Otras prácticas que han persistido poseen relación con las consecuencias a largo plazo que poseen los tratamientos del cáncer, como en el caso de Ivón, quien realiza mucho deporte desde su alta dado que debe fortalecer su musculatura, en tanto sus huesos se debilitaron con la quimioterapia y hormonoterapia, y así evita posibles fracturas. También, otro tema relevante para las entrevistadas es el *“no enganchar”*—en palabras de Ana—, al señalar que esta es una práctica para prevenir y curar la enfermedad. Tanto Ana como Paz plantean que pasaron por un proceso no menor luego del cáncer de no tomarse algunos conflictos personalmente, y así cuidar su salud.

De este modo, todas las participantes comentaron que sentían que cuidaban mucho más su cuerpo desde que tuvieron cáncer que antes de su diagnóstico, no solo generando nuevas prácticas para ellas, sino que para todo su círculo doméstico-familiar. Tal como señala Violeta, *“fue como que a todos nos despertó como la necesidad de cuidarse”*, añadiendo que, a su vez, despertó una consciencia corporal: *“como que, en el fondo, no es porque no quiera tener cáncer, sino que es porque mi cuerpo esto es lo que le hace bien, y es mi vehículo mientras esté viva, por lo tanto hay que cuidar esto que tengo”*. También esto lo plantea Paz como: *“dialogar y vincularse con el propio cuerpo”*; mientras que Paola y Patricia lo señalan como una consciencia y conexión con su cuerpo. Incluso algunas señalan que: *“me hizo quererme más también, me hizo valorarme más, quererme tal cual así”*, como en el caso de Ivón.

#### *Valoraciones de la autoatención*

Pese a que existan estas experiencias, la autoatención se ha visto sometida a distintos procesos de descalificación, los cuales han sido abordados por Menéndez (1996) de la siguiente manera: (1) se ha considerado la autoatención como irrelevante para la atención de salud y para la estructura sanitaria y sus políticas, considerándose algo complementario, suplementario o residual. Sin embargo, se puede demostrar que esta atención precede, sustituye, influye, evalúa y se asocia siempre con las directivas profesionales. Por otro lado,

(2) la autoatención constituiría una fuente de problemas, ya que retarda la atención profesional y produce efectos colaterales y riesgos. No obstante, hemos visto cómo la autoatención en algunos casos aceleró el proceso de atención, diagnosticando la enfermedad mediante sueños, intuición, cambios corporales, etc. Por otro lado, hemos visto cómo muchos de los tratamientos efectuados por las mujeres desde el núcleo de autoatención han sido apropiados y efectivos, incluso juzgándolo desde parámetros profesionales.

A pesar de las descalificaciones realizadas desde el MMH, para las mujeres entrevistadas las prácticas y decisiones realizadas desde el núcleo de autoatención constituyeron un eje fundamental para todo el proceso de enfermedad, desde antes del diagnóstico hasta el día de hoy. De este modo, a continuación pretendemos abordar la importancia, en términos generales, que otorgan las participantes de la autoatención dentro de un contexto de enfermedad.

Lo que destacan constantemente Cecilia y Patricia de la autoatención es precisamente sus procesos de diagnóstico intuitivos. De esta manera, Patricia destaca el siguiente aprendizaje: *“haz caso a tus sentires, haz caso a tu intuición, nunca dudes. Conócete”*, mientras que Cecilia, por su parte, plantea estar agradecida de haber podido darse cuenta de los distintos cambios que estaba sufriendo su cuerpo, advirtiéndole de un posible padecimiento. Así, Cecilia concluye que: *“yo creo que es vital que las mujeres se reconozcan y se conozcan ellas, su cuerpo; su parte física y emocional, porque es súper importante pa’ poder evitar y tratar de... de tener menos cáncer”*.

Posterior al diagnóstico, en varios testimonios podemos apreciar que una de las cosas que más se destacan de la autoatención fue que, por primera vez, las participantes sienten que se preocuparon de cuidarse. En sus palabras, muchas mujeres además agregan que pudieron darse el tiempo de realizar actividades que les permitían conectarse consigo mismas. Desde el rol de cuidadoras que cumplen las mujeres dentro de su círculo doméstico, el cáncer constituyó un hito excepcional en donde las participantes establecieron que: *“yo me quiero poner en el centro”*, en palabras de Paz. Sin embargo, esto en ningún caso implica abandonar este rol que poseen las participantes, tal como les decía Paz a sus hijos:

“Se los expliqué de una forma un poco didáctica de decirles: ‘miren’ –porque me reclamaban, claro, como me veían a veces cansada y no estaba pilas todo el rato, o los mandaba los fines de semana a veces donde mi mamá [...]–, y me acuerdo bien, sobre todo al chico haberle dicho: ‘mira, tú que has viajado. Cuando uno va en el avión y te hacen las primeras medidas de seguridad, si hay una despresurización caerán mascarillas sobre ustedes. ¿Qué es lo que dice la aeromoza o el aeromozo? Póngase la mascarilla usted primero y *después* asista al que va a su lado si es un menor de edad’. Le dije: ‘eso es lo que estoy haciendo. Uno no le pone al otro primero que es más chiquitito porque en eso te puedes morir y no lo voy a poder ayudar o rescatar –le dije–; eso es lo que estoy haciendo ahora’. No es un acto de egoísmo. Si quieren verlo como un acto de egoísmo, está bien, me voy a permitir ser por esta vez egoísta. Me voy a poner yo en el centro pa’ poder estar bien, viva y sanita pa’ poder seguir con ustedes y cuidarlos, y acompañarlos, y verlos crecer”

Así, el cáncer se transforma en una oportunidad para cuidarse a sí mismas. Como relata Marcela, mientras habla del tratamiento que realizó en Brasil; *“como que pude dedicarme de verdad a descansar y a mí. Eso fue como el gran beneficio. Entonces como que yo, más que miedo, fue como mi súper excusa pa’ poder empezar a recuperar mi vida”*. Añade que, mientras realizaba las prácticas de autoatención durante el cáncer;

“Como que tomé consciencia de que me estaba muriendo. Fue súper fuerte, fue como que dije ‘oh, yo no estaba haciendo nada de lo que a mí me gusta hacer en la vida’; no estaba bailando, no estaba disfrutando la naturaleza, no estaba meditando. Y como reconocer eso en ese momento. Y me acuerdo que, cuarta semana, y yo dije: ‘me sané de esta cuestión’; yo me sentía totalmente sana [...], había descansado full, si había estado tirá en la cama con las cataplasmas de barro, meditando, puro oxígeno, o sea, te juro que me sentía tan bien, ¡tan bien!”.

De este modo, las prácticas de autoatención no sólo se realizan para enfrentar la enfermedad, sino que para volver a conectarse con la vida que las participantes disfrutaban, y que muchas veces habían dejado de lado. En este sentido, desde la autoatención se comienza una búsqueda para lograr este fin, que en el caso de Paz fue lo más fundamental dentro de su enfermedad: *“lo interesante del proceso fue esta búsqueda; primero la decisión de escucharme: decir ‘ok, aquí me la están poniendo, el universo me está poniendo en una situación, mi cuerpo me está gritando”*. Así, muchas participantes agradecen muchísimo el haber tomado sus propias decisiones de atención, pese a que muchas veces acarrearía la desaprobación tanto del MMH como de su círculo cercano. Sin embargo, pese a las descalificaciones de la autoatención, estas decisiones terapéuticas consideradas arriesgadas y alejadas de la biomedicina resultaron exitosas para las participantes entrevistadas. En el caso de Marcela, su médico incluso termina reconociendo la ruta terapéutica que decidió realizar su paciente: *“el médico me dijo: ‘Marcela mira, han pasado 8 años [...]. A estas alturas del partido, si tu escáner, si la resonancia y todo dice que no hay [...], si te viene otro cáncer, es otro cáncer. Quiero decir que asumiste un riesgo enorme, pero ganaste”*.

Sin embargo, recordemos que en ningún caso las mujeres incitan a que se repliquen sus casos, recalcando el carácter personal de este tipo de decisiones. Como señala Paz, al plantear que esto finalmente se transforma en: *“una apuesta. Si tampoco yo metía las manos al fuego que iba a resultar”*; y Pía, quien señalaba que *“estoy asumiendo el riesgo [...]. No le recomiendo a nadie que lo haga. Mi recomendación es que sigan su intuición, básicamente. Que van a haber cosas del tratamiento que a lo mejor no le van a hacer bien; que pregunte, pregunte hasta el cansancio, que investigue, que lea hasta el cansancio y que siga su intuición”*. Esto con el objetivo de buscar los tratamientos que les hicieran sentido, aspecto que sin duda destacan constantemente las participantes. Así, en palabras de Paz, la autoatención se plantea como:

“Una prueba de consecuencia. Fue bonito sentir que pude ser coherente con lo que digo, pienso y siento, y actúo. Porque sentí de verdad que es una prueba, o sea, yo sentí que si no era consecuente con todo lo que andaba dándole vueltas a mi cabeza, me iba a traicionar

a mí misma y me iba a sentir mal [...]. Y obviamente me sentí contenta conmigo, fue como: bien. Contra todo: amigas, médicos, mis propios hijos”.

El cáncer entonces se plantea como un hito que, en palabras de Paz, *“marcó ahí un camino; un punto de inflexión. Y lo agradezco, o sea, de verdad que para mí hay un antes y un después [...] Pero dije también, fijate, de no verlo como un enemigo contra el que uno tiene que luchar; pa’ mí no era así como ‘estoy luchando contra un cáncer’, sino que pa’ mí era un aliado pa’ este proceso más profundo de sanación”*. Así, la autoatención brindó a las participantes espacios de reflexión para replantear ámbitos importantes de su vida. En muchos casos, esto conllevó a que varias de ellas quisieran abandonar o abandonaran sus trabajos o estudios, como lo es en el caso de Violeta, Ivón, Marcela y Paola.

Sin duda también el carácter social y colectivo de la autoatención se rescata constantemente dentro de los testimonios, pues el haber contado con apoyo y contención de las personas cercanas se convirtió en el pilar fundamental para poder enfrentar de mejor manera la enfermedad. Por ejemplo, Ivón señala que; *“a nivel personal, yo siento que el gran apoyo que yo tuve, más que... –o sea, un apoyo importante fue el tema de la medicina tradicional [biomédica] y todo– fue el apoyo espiritual o de amor que tuve, es decir la red de apoyo que uno genera, es muy importante”*. Así, podemos evidenciar cómo las redes de apoyo cumplen funciones cuidadoras a las cuales se les atribuye la misma –o incluso, mayor– importancia que cualquier otro sistema de atención.

Además, destacan que, desde la autoatención y dentro de un contexto de cáncer, las mujeres son más conscientes de su cuerpo. Como plantea Ivón: *“de que si no lo cuida yo nadie me lo cuida”*. Esta conexión con el cuerpo, también se realiza desde “lo femenino”, evidenciando una corporización de distintos malestares y emociones asociados al ser mujer, en donde el cuerpo se transforma en un receptor de experiencias vitales que dieron origen al cáncer. Tal como se puede evidenciar en las palabras de Paz, quien señala: *“los dolores vienen por pérdidas, por duelos, no sé. A mí todo ha sido a través del cuerpo físico [...], y en general con las enfermedades. Entonces el cuerpo pa’ mí es mi hogar; es como el único hogar habitable que tengo al final. Como lo he logrado entender. Entonces quiero cuidar mi hogar”*.

En cuanto a las consecuencias de los tratamientos del cáncer, Ivón incluso comenta que el haber quedado calva –y el ver a otras mujeres calvas también– le brindó más confianza en sí misma hasta el día de hoy. También comenta que, al preocuparse por primera vez de ella –como señala durante la entrevista–, la relación con su pareja se reforzó.

Otro asunto relevante es que muchas de las importancias que entregan a la autoatención en un contexto de enfermedad se realiza desde un posicionamiento frente al Modelo Médico Hegemónico. En este sentido, las participantes destacan la oportunidad que tuvieron de mirarse –como plantea Paz– señalando que no es una cuestión fácil, en contraste con la biomedicina, en donde plantea que: *“es mucho más cómodo po’; no tení que mirarte nada. Te miran, te ven”*. Esto es compartido por Paola, quien al comentar que lo que más destaca del proceso de enfermedad fue aprender a conocerse a sí misma, plantea que:

“Ahora, yo también creo que ahí hay un proceso en que si te sanan, no es igual po’. Si ya ‘ay, me salió eso, tengo un tumor en no sé qué’, y vas y no te haces cargo de nada, digamos; de ti misma, o de ti mismo, y vas y te lo sacan y ‘listo se acabó, y bueno, siga haciendo la misma wea que ha sido siempre, hasta que tenga otra cosa y se la vuelvo a sacar’. También yo creo que a esa gente no le sirve de mucho, porque no ha hecho la pega po’, la pega interna”.

Por último, otro desencuentro con el MMH que realza la importancia de la autoatención es lo que señala Pía, al apuntar a que cada persona posee distintas experiencias, distintas formas de reaccionar, distintas formas de significar las enfermedades y sus tratamientos. En este sentido, plantea que:

“La medicina no es tan matemática. Yo creo que los seres humanos somos súper diversos, y somos súper distintos, y que las cosas suceden por razones distintas, y creo que los procesos de sanación de las personas también debieran ser distintos, y que hay una relación médico-paciente acá que es súper sumisa de parte del paciente, y que debería ser mucho más transversal. Que los médicos debiesen aportar sus conocimientos y que el proceso de sanación debiese ser mucho más en conjunto, más que ‘la medicina dice...’, ‘la medicina dice eso y usted tiene que acatar’. Yo creo que, con responsabilidad, uno puede decidir qué cosas a uno le hacen bien. Con responsabilidad, y cuando digo responsabilidad –porque tiene que haber un conocimiento, un autoconocimiento previo grande– y cachar lo que a uno le hace mal y lo que a uno le hace bien”.

Esta diversidad a la que apunta Pía también la podemos evidenciar en nuestras once entrevistadas. Si bien nuestras colaboradoras poseen muchas similitudes en sus experiencias y significaciones, también pudimos observar cómo cada práctica realizada por las participantes demuestra distintas formas de entender los procesos de salud-enfermedad-atención y las reacciones y consecuencias ante ellos. Así, reiteramos que no podemos hablar de que “todas las mujeres tratadas de cáncer realizaron estas prácticas de autoatención”, sino que podemos ver los distintos mecanismos que influyeron en los distintos procesos y redes con las que contaron para poder enfrentar y significar la enfermedad.

## V. DISCUSIÓN Y REFLEXIONES FINALES

### *El cáncer como consecuencia de ser mujer*

Sin duda el cáncer despierta un cuidado y una preocupación por los cuerpos de las mujeres que no se tenía antes del diagnóstico. El cuerpo se convierte además en el punto de encuentro de las significaciones y prácticas del nuevo cuidado de la salud y de organización donde las mujeres, desde el núcleo de autoatención, comienzan a involucrarse dentro de sus procesos de cuidado; de *“empezar a preocuparse por sí mismas”*, como señala la cita del título de esta Memoria. Muchas mujeres reflexionan acerca de la importancia de escuchar y conocer sus cuerpos; apuntando a que gracias a ello lograron diagnosticar la enfermedad y recurrir a hacerse sus exámenes y determinados tratamientos biomédicos. Así, vemos cómo la autoatención y los otros sistemas médicos no son modelos de atención aislados e independientes, pues nuestras participantes recurrieron a todos ellos en mayor o menor medida. Sin embargo, las mismas mujeres comentan que no es lo mismo sanar si el tratamiento viene exclusivamente de un agente externo: el proceso de sanación debe venir de ellas mismas también, convirtiéndose en agentes activas del cuidado de su salud desde ahora en adelante.

No obstante, esto va de la mano con la culpa y responsabilidad individual que generan las mujeres de haber caído enfermas: como señalan que son ellas quienes se provocaron la enfermedad, son ellas mismas las responsables de sanarse. En este sentido, para comprender las prácticas que se realizan a partir de la enfermedad, es fundamental detenernos en las causas principales a las cuales las mujeres tratadas de cáncer asociaron el surgimiento de su enfermedad.

Pudimos ver dentro del relato de las mujeres que tanto el cáncer mamario como cérvicouterino remiten a “lo femenino”, pues si bien anteriormente nombramos tres motivos asociados a la enfermedad (estrés, pena profunda y carga hormonal), si miramos estas causas de manera ampliada podemos ver que todas ellas remiten, en el fondo, a lo que implicaría el ser mujer en nuestra sociedad. Por ejemplo, las dos razones de quienes asociaban la aparición de su cáncer debido al estrés eran, primero, el haber estado en un constante estado de alerta y preocupación por una reaparición del cáncer del marido, obedeciendo el rol de mujer=cuidadora. También generaba estrés la situación de tener que cuidar a los otros y, a la vez, lograr desarrollo individual al desenvolverse en un medio laboral muy masculino y haber buscado éxito profesional, generando lo que Lagarde (2003) llama como mujeres atrapadas en una relación inequitativa entre cuidar y desarrollarse. Por otro lado, el estado de profunda tristeza es nombrado por las mujeres que pasaron por una separación tortuosa, quebrantando un rol mujer=esposa. La carga hormonal en tanto respondía a una necesidad de querer darle hijos a sus esposos, respondiendo al vínculo mujer=madre. Sin embargo, también conocimos un caso en donde una mujer asociaba la aparición de su cáncer por renegar de todo lo anterior y no querer convertirse en una esposa-madre-cuidadora; por un miedo inculcado a lo que significaría ser mujer en nuestra sociedad.

Se suele decir que la culpa de las mujeres es la mejor forma de mantención de la estructura patriarcal, y la relación entre culpa, cuidado y cáncer pareciera ser una encarnación de ello: culpa por descuidar a las hijas mientras siento pena por mi separación, culpa por no poder tener más hijos/as, culpa por querer desarrollarme profesionalmente y descuidar a quienes debería cuidar. El cáncer es concebido por las mujeres participantes como una condensación de malestares femeninos o como resultado de situaciones adversas. Así, el cuerpo va corporizando los sufrimientos vividos y la enfermedad se visualiza como aquello que lo desborda (Luxardo, 2009) y, desde allí, se generan distintas prácticas para sanar y trabajarlas. Al ser aplicada esta perspectiva al estudio del cáncer podemos entender cómo se construye la representación de la enfermedad, las lógicas sociales en la cotidianidad de las mujeres tratadas, y cómo se va realizando la construcción de itinerarios terapéuticos para encontrar soluciones al cáncer (Suárez et. al., 2004). Tal como señalaban las participantes, no basta con la mera extirpación del tumor maligno, sino que se debe comenzar una búsqueda de atención más amplia y a tratar una serie de aspectos de sus vidas de los cuales no estaban conformes desde el núcleo de autoatención; de aquí que las participantes mencionen este trayecto como “*un tremendo viaje*” para cuidar de sí mismas.

#### *Factores condicionantes de la autoatención*

Identificamos en la presentación de resultados que las prácticas de autoatención en torno al cáncer son tantas y tan variadas como las causas atribuidas a la enfermedad. Sin embargo, estas prácticas no son totalmente particulares e independientes: en base a lo que plantean los autores Arenas-Monreal et. al. (2011), estas acciones difieren dependiendo de determinantes sociales, como la clase social, la ocupación, el género; así como la familia, la edad y las experiencias de enfermedad y muerte de personas cercanas. En este sentido, debemos volver a recalcar la posición social de nuestras participantes: las prácticas de autoatención descritas fueron realizadas por mujeres profesionales, heterosexuales, quienes tuvieron acceso a una buena educación, poseían una situación económica estable y no residían en las comunas más pobres de la Región Metropolitana durante el cáncer. A su vez, a partir de Artazos & Borell (2007), añadimos además el estado civil o de convivencia y la maternidad como influyentes en las prácticas de autoatención en torno a la enfermedad.

De este modo, en primer lugar, la clase social la relacionamos con el espacio geográfico en que se vive, la vivienda, servicios, educación, disponibilidad de alimentos, acceso a servicios de salud y recreación, entre otros (Arenas-Monreal et. al., 2011). Todos estos aspectos en conjunto influyen en las prácticas de autoatención que pueden o no efectuar las personas, sin embargo, hemos podido evidenciar que más recursos no implica necesariamente más o menos prácticas de autoatención, sino que *otro tipo de*. Por ejemplo, la participante que se encontraba cursando estudios al momento del diagnóstico señala que no contaba con muchos recursos económicos durante su padecimiento, contándonos que casi todo su tratamiento fue en base a hierbas medicinales; mientras que otra participante, con muchos más recursos económicos, pudo traer un medicamento alternativo costoso desde el extranjero. Ambas acudieron a estos tratamientos al ser reticentes a determinados procedimientos biomédicos.

No obstante, siguiendo a Arenas-Monreal et. al. (2011), las prácticas de autoatención abordadas poseen un indudable vínculo con la posición social de todas las participantes, pues tener la posibilidad de viajar, acceder a medicamentos alternativos, poder contar con espacios para jardinear, tener la posibilidad de cambiar de equipo médico, etc. sólo son viables en tanto existen las condiciones estructurales, económicas y culturales de las mujeres tratadas y su círculo cercano, a partir de las circunstancias y condiciones en las que viven.

A su vez, las experiencias de enfermedad de otras personas también se volvieron relevantes para las participantes, pues a partir de ellas se genera una reflexión en torno a la incorporación (o no) de determinadas prácticas de autoatención que antes del cáncer no se tenían. Estas van desde el diagnóstico, pues tal como señalan Castro & Moro (2012 en Schneider et. al., 2015), cuando una persona vive el diagnóstico de cáncer de un familiar o una persona cercana, desarrolla creencias sobre la posibilidad de enfermar, influenciando sus prácticas de autocuidado. Así, vimos cómo las mujeres con familiares cercanos que habían tenido cáncer comenzaron a hacerse regularmente sus exámenes de chequeos. Esto también se evidencia en la decisión de optar por determinados procedimientos, pues algunas mujeres señalaron que, de no ser porque habían compartido previamente con otras personas que la estaban pasando mal por alguno de los tratamientos del cáncer, probablemente no se habrían cuestionado someterse a alguno de ellos al no poder dimensionar las consecuencias de estos. También se evidenciaron algunas decisiones importantes al haber compartido con otras mujeres enfermas, como sentirse seguras de ellas mismas y poder tomar la decisión de raparse el pelo.

Se identifica a partir de las experiencias de estas mujeres que la ocupación también juega un rol importante de autoatención, ya sea influenciando las prácticas o convirtiéndose en otra forma más de autoatención. La ocupación, ya sea una profesión u oficio, exige rutinas y tiempos específicos que influyen en aspectos relacionados con la autoatención, “tanto en el ámbito físico como en la alimentación, descanso, recreación, así como en aquellos de las esferas emocional y social como asertividad, estrés y manejo de conflictos, entre otros” (Arenas-Monreal et. al., 2011: 45). Decimos así que la ocupación se transforma en una forma de autoatención pues vimos cómo muchas mujeres renunciaron a sus trabajos para dedicarse a lo que realmente les gustaba, o quienes perduraron en sus empleos pero adoptando una actitud completamente distinta, así como un caso en donde la ocupación de una de las mujeres fue determinante en torno a no someterse a una hormonoterapia, pues las consecuencias de tomar el medicamento iba perjudicar sus articulaciones, imposibilitándola de continuar su trabajo como maestra de yoga.

Por otro lado, pudimos reconocer dos dimensiones de prácticas de autoatención: (1) aquellas prácticas realizadas para prevenir y aliviar dolencias específicas producidas por los tratamientos o prácticas para comenzar a cuidar y preocuparse de su salud y bienestar general. Según las entrevistadas, estos tipos de autocuidados despertaron una mayor preocupación por sus cuerpos, generando nuevas prácticas en torno a su alimentación, ejercicios, algunos remedios caseros, espiritualidad y otras prácticas cotidianas. También, se incluyen muchas decisiones de consultar a curadores profesionales de otras formas de

atención alternativas, revelando nuevamente que la autoatención no debe ser pensada como un acto que las mujeres y sus grupos desarrollan aislada y autónomamente. Además, identificamos que muchas mujeres señalaron que hacer las cosas que a una le gustan es parte del autocuidado y la autoatención y, así, las participantes nos contaron sobre diversas prácticas que generaban un disfrute en sus vidas; prácticas que muchas veces habían tenido que dejar de lado antes del diagnóstico.

También nos encontramos algunas (2) prácticas de autoatención que son planteadas por Schneider et al. (2015) como de “encuentro personal y posibilidad de ver para sí mismas”. Esto lo pudimos ver reflejado en aquellas prácticas ligadas a un ámbito más emocional, mental y espiritual, en donde las mujeres cambiaron su forma de relacionarse con ellas mismas y con los demás, generando nuevas motivaciones y creencias para afrontar el cáncer.

Vimos a su vez cómo estas prácticas de autoatención pueden constituirse como cambios estructurales en la vida que estaban llevando las mujeres, o pueden ser simplemente una incorporación de nuevas prácticas a lo que ya venían realizando. Estas nuevas prácticas vienen de la mano con una situación en donde la vida está en riesgo y en donde se toma consciencia de la posición en donde uno se encuentra.

#### *El cáncer como experiencia vital compartida*

Sin lugar a dudas el rol que ocupa el círculo doméstico-familiar dentro del proceso también va influenciando algunas decisiones de atención. Hemos visto cómo el círculo cercano de las mujeres –incluyendo las amistades, compañeras de trabajo y las familias– juegan un papel importante, ya sea obstaculizando o facilitando la autoatención. Durante los resultados, vimos cómo muchas personas cercanas apoyaron y se involucraron en sus procesos de atención, especialmente otras mujeres. Esto también va a influir en cómo se concibe y se significa la enfermedad, pues para las mujeres que contaron con un alto apoyo, el período del cáncer es visto como una etapa apreciada debido a todos los cambios y a las personas que estuvieron presentes. En contraste, quienes no contaron con un fuerte apoyo de personas queridas durante la enfermedad, señalan que esto fue uno de los aspectos más dolorosos de ella.

En este sentido, Gonçalves et. al. (2011 en Schneider et. al., 2015) plantean la importancia del apoyo social en el enfrentamiento de las enfermedades, teniendo efectos positivos también en la adaptación y manejo de las enfermedades. Esto se puede ver aplicado además en cómo difieren algunas decisiones de autoatención en torno a la enfermedad según el estado civil o de convivencia de las mujeres, pues podemos establecer que las participantes que se encontraban en una relación estable y consolidada no sufrieron tanta aversión a someterse a tratamientos como la quimioterapia, mastectomía o histerectomía, recalcando siempre la importancia que tuvieron sus parejas para sentirse bien con ellas mismas, diciéndoles que se veían lindas, acompañándolas y apoyándolas; como nos contaban. Por otro lado, quienes no se encontraban emparejadas durante el cáncer, demostraron mayor reticencia a someterse a dichos tratamientos.

Además, el cáncer constituye para las participantes una experiencia fundamental en sus vidas, generándose una especie de devolución o reciprocidad, tanto para quienes contaron con mucho apoyo –estableciendo que dentro de su proceso esto fue tan fundamental, que sienten la necesidad de apoyar mujeres que estén pasando por una situación familiar–, como para quienes no percibieron un importante apoyo durante el cáncer –pues comprendieron lo fuerte que fue no contar con este soporte durante su proceso y, por ende, deciden apoyar a otras mujeres para que no tengan que pasar por este sentimiento–. La idea de este acompañamiento apunta a transformar una experiencia negativa en positiva y, en este sentido, la enfermedad de cáncer se resignifica –en palabras de las mismas entrevistadas–: “como una aliada”, “como una oportunidad”, “como un tremendo viaje para preocuparse de sí mismas”, “como la excusa para recuperar sus vidas”, “como el camino para la sanación”, etc. Las prácticas de autoatención entonces no solamente terminan tratando la enfermedad, sino que para las mujeres constituye un medio para volver a conectarse con la vida que disfrutaban y que habían dejado de lado hasta antes del diagnóstico.

Pese a que las responsabilidades del grupo doméstico no cambien de manera estructural frente a un diagnóstico de cáncer durante el tiempo, la enfermedad está lejos de ser una experiencia individual, al contrario; se constituye como una experiencia colectiva. En base esto, el cáncer para las mujeres entrevistadas se establece como un momento vital fundamental y, en este sentido, se genera una necesidad de compartir: compartir con otras mujeres, compartir con los seres queridos, compartir con más enfermas. Incluso algunas mujeres contaron durante las entrevistas que el participar de esta Memoria se trató de esto, pues vieron en ella un espacio de colaboración y socialización de las experiencias que reconfiguraron para siempre sus modos de vivir, considerándolo de suma importancia.

Entender el cáncer como una experiencia vital fundamental para las mujeres también se puede evidenciar en el alto nivel de reflexión y elaboración de sus respuestas durante las entrevistas; contando cómo la enfermedad se posiciona en sus vidas y reconfigura una serie de aspectos en su autoatención.

En este sentido, creemos que no se puede reducir una experiencia de cáncer sólo al ámbito médico. El aspecto colectivo y la importancia de contar con redes de apoyo durante la enfermedad se contraponen con la visión individualizada y fragmentada de la biomedicina en los procesos de atención, en donde las mujeres criticaban el aislamiento y el no contar con espacios donde pudieran interactuar y socializar con otras mujeres. La relevancia de generar estos espacios también se ve reflejada en la valorización que generan algunas participantes de corporaciones y fundaciones del cáncer para quienes padecen esta enfermedad, recalcando que fue de mucha ayuda compartir con personas que estuviesen pasando por una situación similar.

#### *Cuidar a las cuidadoras*

La maternidad también juega un rol central dentro de la autoatención de mujeres tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino, en tanto las mujeres protagonizan su cuerpo y su

subjetividad en torno a ella (Lagarde, 1990). Las participantes, en su rol de esposas y madres, señalan durante las entrevistas que antes del cáncer no se preocupaban de sí mismas, sino que estaban enfocadas en cuidar a los demás miembros de la familia. Bajo los planteamientos de Marcela Lagarde (1990; 2003), esta postergación –sustentada en el autodescuido– está basada en la condición de la mujer como un *ser-para-otros*, donde el uso principal de su energía es destinado a otras personas.

No obstante, las participantes plantean que a partir del diagnóstico de cáncer el cuidado comienza a centrarse inéditamente en ellas mismas. Vemos cómo el cuerpo de las mujeres con cáncer se transforma en un espacio político que es apropiado, nombrado, y tiende a convertirse un espacio propio, en *mi-cuerpo* (Lagarde, 1990). Este drástico cambio, sin embargo, no aparece sin un sinfín de cuestionamientos a las mujeres que comienzan a velar por sí mismas, creyendo hacer lo mejor por ellas dentro de sus procesos terapéuticos. Por ejemplo, para quienes decidieron no someterse a determinados tratamientos, esto vino acompañado de una serie de descalificaciones, como: malas mujeres/madres, equívocas, incapaces, locas o imprudentes, tanto por el sistema biomédico como por sus propios círculos cercanos.

Desde la mirada feminista de Lagarde (2003), podríamos decir que estas prácticas de cuidados en miras de sí mismas constituyen una vía de empoderamiento de las mujeres ya que implica un conjunto de cambios de las mujeres en pos de la eliminación de la opresión, transformando sus mundos y vidas y convirtiéndose en las protagonistas de ellos. Sin embargo, si bien el cáncer y sus posteriores cuidados rebate la idea de esta mujer que sacrifica su propio cuidado por los *otros* –diciéndole basta al autodescuido–, durante las entrevistas pudimos evidenciar que el trasfondo de este cambio sigue siendo el tener que cuidar a los otros miembros de la familia, en especial a los hijos/as.

Así, pudimos ver cómo muchas entrevistadas señalaban que se sometían a determinados tratamientos o generaban ciertas prácticas para seguir estando presentes para sus hijos/as, bajo la convicción de que si ellas fallecían nadie iba a cuidar de ellos/as. En este sentido, pese a que las prácticas de autoatención ejercidas por mujeres tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino constituyan una vía de empoderamiento frente a sus vidas, la estructura de cuidados de nuestra sociedad impide que ellas sean el centro de estas decisiones, sino que son las personas que dependen de ellas. Un ejemplo concreto de esto es una participante que señala que, dentro de su proceso, fue importante “sacar fuerzas” para enfrentar la enfermedad, pues no hay tiempo para deprimirse por el cáncer pues los hijos/as la necesitan. Aquí nuevamente es necesario recalcar que esta realidad corresponde a mujeres jóvenes y adultas de menos de 59 años al momento del diagnóstico; madres de niños/as y adolescentes de temprana edad; mismas quienes señalan que si el cáncer volviera a aparecer ahora que sus hijos/as están más grandes e independientes quizás no se someterían a los mismos tratamientos pues “la tarea ya está hecha”.

Sin embargo, durante su cáncer, pudimos ver incluso cómo muchas veces el rol social de cuidadoras de los miembros de la familia se reforzó: por maridos accidentados, por dejar de trabajar y tener más tiempo ahora para los hijos/as, por sentir que antes del cáncer

habían estado descuidados, etc. Recuerdo que, mientras me encontraba realizando el proyecto de investigación de esta Memoria, por mucho tiempo el título de este diseño comenzaba con: “el giro de los cuidados”, pues suponía que el cáncer iba a generar un cambio estructural en los cuidados de las familias de las mujeres hasta el día de hoy; que quizás los hombres del círculo iban a tomar más protagonismo en esta tarea, y que iba a ser una responsabilidad compartida de ahora en adelante. Sin embargo, estos cambios profundos no se generaron, a excepción de los períodos más críticos durante los tratamientos del cáncer donde las participantes se encontraban incapacitadas de cumplir estas tareas, y en donde aparecieron principalmente otras mujeres: generalmente sus madres, quienes cuidaron principalmente de sus nietos/as y se encargaron de las tareas domésticas.

### *La autoatención como espacio de resistencia*

Ya sea para cuidar de su propia salud como para seguir cuidando también de los demás – y vinculado a este empoderamiento que generan las mujeres en torno a su propia salud–, hemos notado que muchas mujeres tratadas de cáncer generan, desde el cuerpo, un nuevo territorio de resistencia femenina (Sadler & Obach, 2009). Ya se ha expuesto la concepción que posee el Modelo Médico Hegemónico (MMH) en torno al cuerpo, el cual es pensado desde la objetividad de la ciencia y entendido como un organismo biológico o cuerpo científico (Moreno-Altamirano, 2009). Esta concepción del cuerpo influye directamente en cómo la biomedicina genera sus procesos de atención en mujeres, en donde hemos visto a partir de los testimonios de las participantes que tanto las mamas como el útero –los órganos afectados por la enfermedad– están asociados a la mera reproductividad de las mujeres. Quienes no estuvieron dispuestas a someterse a una histerectomía o mastectomía fueron cuestionadas: ¿de qué les servía seguir teniendo mamas o útero si ya habían tenido hijos y ya los habían amamantado? En términos de Lagarde (1990), podemos ver que incluso el cuerpo de las mujeres con cáncer se conceptualiza como un *cuerpo-para-otros*, y así, vemos cómo los énfasis en la salud de las mujeres están puestos en sus procesos fisiológicos, especialmente reproductivos, presentándose una visión fragmentada de su cuerpo y salud y olvidándose de las matrices socioculturales en las cuales ellas están insertas, se desarrollan y desenvuelven (Sadler & Obach, 2009). De ahí que una de las participantes le señalara a sus doctores que *“¡uno no es solamente una teta!”*.

En este sentido, fue necesaria estudiar la autoatención de mujeres desde un enfoque antropológico y feminista (Esteban, 2006), que aborde las experiencias desde una visión no determinista y funcionalista del cuerpo, pues para ellas su cuerpo significa mucho más que *“anidar un bebé”* –como manifestaba uno de los doctores de las participantes–, lo cual va influyendo en sus procesos de atención.

A su vez, las autoras Sadler & Obach (2009), refiriéndose a experiencias de partos, nos hablan de otras resistencias femeninas, que en el caso de las mujeres tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino, también se vinculan a los itinerarios terapéuticos que muchas de ellas realizaron entre diversos equipos médicos. Al igual que los casos mencionados por las autoras, nos vimos enfrentadas a mujeres que cuando no estaban de acuerdo con lo

planteado por el equipo médico expresaron su descontento e incluso buscaron otro equipo hasta encontrar un tratamiento que les hiciera sentido. Sadler & Obach (2009) plantean que hay recursos que también apoyan este empoderamiento, que en nuestro caso se tradujo, por ejemplo, en contar con redes de apoyo en donde se entretajeron distintos mecanismos de información y soporte entre mujeres con cáncer. Este empoderamiento conlleva a que muchas de ellas comiencen a ser partícipes de sus propios procesos de salud-enfermedad-atención, exigiéndoles al sistema biomédico que las incluyan y respeten sus decisiones en torno a los propios procedimientos de su cáncer.

Además de evitar la fragmentación e individualización propia del MMH desde lo reproductivo, aparece también otra dimensión del cuerpo en torno a las distintas prácticas de autoatención generadas durante el cáncer para evitar “verse enfermas”. Siguiendo a Franch (2013), existe además una concepción del cuerpo de la mujer como objeto de belleza, la cual ya no es sólo controlada por la medicina, sino más bien por la estética y los medios de comunicación. Así, vimos cómo muchos tratamientos del cáncer como la quimioterapia y la pérdida del cabello, las mastectomías, la radioterapia, etc. atentan contra un ideal de belleza, un cuerpo femenino legítimo, como construcción social y, por ende, las mujeres generan distintas prácticas de autoatención para adecuarse al cuerpo de mujer socialmente aceptado. Recalcamos nuevamente que las participantes señalaban que se sentían cómodas con su nueva imagen, sin embargo, utilizaban distintos mecanismos para disimular las consecuencias de los tratamientos del cáncer para no incomodar al resto. También, muchos tratamientos biomédicos se rechazan para evitar esta transformación estética.

Basándonos en Sumalla et. al. (2013), se genera una dimensión de cuidado en torno a la propia imagen, en donde las mujeres parecen prestar especial atención a su apariencia física como elemento central de su vivencia oncológica. Sin embargo, estos autores critican que estas acciones poseen un indudable componente ideológico que define una determinada manera de entender la feminidad, pues al mismo tiempo cuestionan ¿por qué no se generan programas donde pacientes con cáncer de próstata aprendan a cuidar de su imagen? En este sentido, a las mujeres con cáncer se las insta socialmente a estar guapas y a mantener su atractivo pese a su diagnóstico. Sin embargo, a partir de los casos de autoatención revisados, pudimos ver cómo aquí recayó una importante contradicción; pues quienes no se sometieron a determinados tratamientos fueron juzgadas por no actuar, sentirse ni verse como personas con cáncer, poniendo en duda su enfermedad y siendo cuestionadas incluso por sus mismos pares.

#### *Hacia una comprensión médica desde quienes padecen*

Más allá de lo certeras o equivocadas que puedan ser estas decisiones, lo que tratamos de dilucidar es la existencia real de prácticas de autoatención realizadas por mujeres tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino; prácticas que muchas veces no son estudiadas, son ignoradas o descalificadas al considerarlas irrelevantes dentro de los procesos de salud-enfermedad-atención, pese a corresponder hasta un 70-90% de los cuidados en la salud (Esteban, 2003). Para las mujeres participantes, la autoatención se establece como

un eje fundamental dentro de su contexto de enfermedad, constituyéndose como uno de los aspectos más valorados dentro de su proceso hasta el día de hoy.

Así, revelamos nuevamente la importancia de generar estudios en donde se contemplen de manera articulada las dimensiones biológicas, sociales y culturales de las enfermedades (Esteban, 2006) y, de este modo, las políticas de salud en torno al cáncer no deben apuntar exclusivamente desde el funcionamiento de los servicios de atención, sino también desde la mirada de quienes padecen la enfermedad y de la interacción con los distintos modelos médicos a los que recurren; no sólo los biomédicos. Es sumamente relevante que en enfermedades tan severas como el cáncer los profesionales de la salud estén al tanto de los distintos mecanismos, prácticas e itinerarios terapéuticos que sus pacientes realizan en torno a su enfermedad, pero, por el contrario, nos hemos encontrado con casos en donde las mujeres tenían miedo de contarle a sus médicos sobre los tratamientos que estaban realizando por sus cuentas, por temor a que no las tomaran en cuenta, se rieran o, incluso, se enojaran profundamente con ellas. Esto no favorece en ningún caso generar procesos más transversales y horizontales con las mujeres, en donde ellas tengan una participación activa dentro de sus propios procesos de salud-enfermedad-atención, y así, puedan encontrar sentido a los procedimientos a los que se están sometiendo. Al mismo tiempo, desde parámetros profesionales, tampoco es favorable que las mujeres no expongan las prácticas que están realizando por sus cuentas, pues pueden colocar su salud en riesgo.

Incluso dentro de la Estrategia Nacional de Cáncer (Minsal, 2016) existe un apartado en donde se establece que el involucramiento del paciente en el cuidado de su propia salud es un elemento relevante en todas las estrategias de atención y, para ello, la información que se facilite durante el proceso asistencial debe ser clara, precisa y suficiente. Asimismo, se debe garantizar la participación del paciente en todas aquellas decisiones sobre su tratamiento, asegurando su derecho a otorgar o denegar su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud.

No obstante, desde la experiencia de las mujeres existieron distintos mecanismos que no facilitaron estos procesos. En base a lo que relataban nuestras entrevistadas, a partir del diagnóstico se genera una situación de vulnerabilidad en donde las mujeres hablan de un estado de mucha angustia, miedo y desinformación. En muchos casos, esta situación de no saber qué hacer frente a una situación de riesgo –construida en base a la desinformación y la percepción social que se posee del cáncer– las lleva a acatar todo lo que les es indicado, sin generar ningún espacio de participación dentro de sus propios procesos.

En este sentido, el sistema de salud en Chile tampoco proporcionó espacios de participación y decisión en torno a los procesos de atención de las participantes. Esto incluso se ve reflejado en las críticas que ellas realizan en torno al plan GES, el cual en un principio no les financiaban tratamientos para el cáncer alternativos, como el muérdago, o el cual no permitía que uno pudiese elegir su equipo médico, dónde operarse, dónde continuar sus tratamientos, etc.

Nuevamente, sin entrar a juzgar si estas prácticas de autoatención son las más certeras para el tratamiento de un cáncer, lo cierto es que se realizan y dejan entrever que, tal como señalan Sadler & Obach (2009), existe un mayor nivel de empoderamiento de las mujeres en torno a los ámbitos de salud. No obstante, siguiendo a las autoras, creemos que no podemos delegar este ámbito exclusivamente a un empoderamiento individual por parte de algunas mujeres, sino que a partir de él se debe generar un nuevo escenario para los prestadores de salud, generando cambios estructurales en la manera de entender y abordar los cuerpos femeninos en la salud en Chile.

Desde las entrevistas, pudimos evidenciar que cada realidad de las mujeres en torno al cáncer es distinta. En contraposición, el MMH tiende a dejar de lado la particularidad, relativismo y sensibilidad de las experiencias; las cuales planteamos que es fundamental rescatar. Por el contrario, el MMH logra identificarse y posicionarse como la única forma de entender la enfermedad, excluyendo, ignorando y estigmatizando la autoatención. Esto genera que finalmente la autoatención se constituya como un campo de resistencia generado al margen de la oficialidad en salud; desde el núcleo de autoatención las mujeres sí pueden participar y tomar decisiones en torno a sus procesos de atención e ir generando diversas prácticas para el cuidado de su salud que sean coherentes con lo que sienten.

La diversidad de prácticas generadas desde el núcleo de autoatención responde a las distintas realidades de cada una de las mujeres, como también, por la existencia de diversas opciones terapéuticas que constituyen uno de los rasgos característicos del mundo actual, donde vimos que las terapias disponibles van desde las hierbas medicinales a tratamientos biomédicos (Johannessen, 2006 en Sadler & Obach, 2009). Basándonos en lo planteado por las autoras Sadler & Obach (2009), lo interesante de los procesos revisados es la manera en que las mujeres están cada vez más abiertas y dispuestas a buscar alternativas terapéuticas, tanto dentro de sus propios sustratos culturales como en aquellos que provienen de culturas ajenas a la nuestra. Revisamos cómo la mayoría de las mujeres entrevistadas decidieron recurrir a distintas terapias conocidas como Medicinas Alternativas Complementarias y Tradicionales (MAC), como reiki, flores de Bach, biomagnetismo, ozonoterapia, biología alemana, entre otras; las cuales no corresponden a prácticas de autoatención sino que, en base a lo propuesto por Menéndez, corresponderían a prácticas realizadas dentro del Modelo médico alternativo subordinado, sin embargo, la decisión de recurrir a ellas es realizada siempre a partir del núcleo de autoatención (Menéndez, 2003).

Otro fenómeno interesante de analizar es cómo muchas prácticas que surgen desde las denominadas MAC son apropiadas dentro de contextos domésticos y pasan a ser las referencias de distintas prácticas de autoatención. Vimos casos como los cambios alimenticios basados en el ayurveda, las cataplasmas de barro, la meditación, el uso de muérdago, y el yoga; que, si bien en algún momento fueron mediados por curadores profesionales, estos pasaron a ser incorporados dentro de las prácticas de autoatención de las mujeres y a ser realizadas en contextos domésticos.

Luego revisamos las prácticas de autoatención propiamente tales, como el descanso, la alimentación, las manualidades, la pintura, las caminatas, los bailes, jardinear, “hacer lo que

a una le gusta”, entre muchas otras. También nos encontramos con importantes decisiones que van desde relacionarse con mujeres que estén viviendo el mismo proceso, a no someterse a determinados tratamientos biomédicos. Todo esto con el fin de encontrar caminos de sanación que sean armónicos con sus cuerpos y creencias, y así generar estrategias de empoderamiento respecto a sus propios procesos de salud y enfermedad (Sadler & Obach, 2009: 89).

Así, reconocer los distintos modelos médicos operando en torno a una enfermedad nos parece sumamente importante, sobre todo bajo el contexto actual que menciona Piñones (2015) de desconocimiento de otros saberes de atención y de las articulaciones que se establecen entre ellos.

Hemos avanzado con creces en técnicas e investigación en torno al cáncer, pero esto ha conllevado a que muchas veces se deje de lado la experiencia y el protagonismo de las mujeres. En este sentido, estudiar temáticas asociadas a la salud y la enfermedad desde el concepto de autoatención revelan a su vez la importancia que posee la antropología dentro de estos estudios, en tanto podemos entender cómo las mujeres y su grupo social explican el surgimiento de su enfermedad y, en base a esto, cómo las mujeres entretejen determinados mecanismos y redes con su entorno para poder enfrentarla y cuál es el impacto que esta tiene en el reordenamiento de sus vidas. Siguiendo lo planteado por Luxardo (2009), durante el relato de las mujeres, vimos cómo un diagnóstico de cáncer de mamas y/o cérvicouterino genera cambios importantes en sus vidas; cambios corporales, nuevos tratamientos, alteración en las interacciones sociales habituales, interacciones nuevas, y también nuevas expectativas sobre el propio rumbo biográfico.

#### *La salud de las mujeres no es neutra*

Hemos abarcado cómo los tratamientos biomédicos del cáncer poseen repercusiones significativas en los cuerpos de las mujeres y en la representación que de ellos hacen. Estas repercusiones impulsan a su vez distintos procesos de autoatención tanto para las mujeres afectadas como para quienes optan por no realizarse estos tratamientos. Independientemente de las decisiones que tomaban las mujeres, pudimos ver cómo existió una contradicción en torno al verse enfermas, pues mientras algunas mujeres se sintieron socialmente incómodas estando calvas o con un aspecto más demacrado, otras fueron juzgadas y cuestionadas al no verse, sentirse ni actuar como mujeres con cáncer.

También hemos revisado distintos “sesgos de género” (Esteban, 2006) que suelen caracterizar la práctica biomédica que tienen que ver en muchos casos con la perpetuación de ópticas deterministas y biologicistas de la realidad de las mujeres que suelen permanecer invisibles para los propios profesionales bajo la noción de que las enfermedades son universales y que la medicina es neutra. Para la autoatención, esto no solo puede conllevar a que muchas mujeres recurran a otros medios de atención no-biomédicos, sino que vimos también cómo muchas participantes rechazaban tajantemente someterse a determinados tratamientos biomédicos que poseían una visión fragmentada y

reproductivista del cuerpo femenino, como someterse a hormonoterapias que cortaran la menstruación o la extirpación de mamas y/o útero.

Bien sabemos que esto también se relaciona con cómo la enfermedad de cáncer está cultural y socialmente definida. Las mujeres no perciben como un tratamiento completo el abarcar sólo los órganos afectados y, en este sentido, si volvemos a nuestra pregunta de investigación (¿cuáles son las prácticas y significaciones de la autoatención en mujeres tratadas de cáncer de mamas y/o cérvicouterino?) vemos que prácticas son muchas y muy diversas, y van de la mano con lo que cada mujer atribuya la aparición de su enfermedad y, además, varían dependiendo de los distintos determinantes sociales que abarcamos.

Sin embargo, la significación de la autoatención dentro de un contexto de enfermedad apunta para las mujeres a un mayor empoderamiento con el cuidado de su cuerpo y una responsabilidad sobre su salud que no se poseía antes del diagnóstico. Además, en palabras de las mismas entrevistadas, la autoatención significó en muchos casos ser consecuentes con lo que sentían y pensaban, otorgándole sentido, valor e importancia a las prácticas realizadas.

Hablamos de la autoatención como un campo de resistencia femenina en tanto no es fácil ser activa y autónoma en los propios procesos de salud-enfermedad-atención; ni la biomedicina ni la sociedad lo propicia, pues muchas mujeres señalaban que para seguir sus propios sentires y preferencias a partir de los itinerarios terapéuticos que ellas consideraban los más adecuados, debían adoptar una actitud defensiva y, en sus palabras, pelearse con todo el mundo: los doctores, la familia, los planes de salud, etc.

Basándonos en el enfoque antropológico y feminista propuesto por Esteban (2006), poner en cuestión la asociación exclusiva de mamas/útero-reproductividad –propias de una medicina occidental– nos permitió comprender la enfermedad y las experiencias de cada una de las mujeres en torno a la propia atención que le dan a su cáncer, y nos permitió entender, a su vez, que existe un particularismo, un relativismo y una sensibilidad en torno a este padecimiento que necesita ser rescatado, y que muchas veces la biomedicina –al concebirse como un modelo neutral, universal y científicista– ha dejado de lado.

No obstante, hemos reconocido distintas pequeñas aperturas de la biomedicina en los casos revisados, pues bien sabemos que las características que expone Menéndez (2003) sobre el MMH (biologismo, a-sociabilidad, a-historicidad, exclusión del saber del paciente, etc.), son parte de un alto nivel de abstracción, y que en la práctica puede tomar infinitas realidades particulares. Un buen ejemplo de esto es cuando un doctor le señala a una de las participantes que no quería realizarse la quimioterapia: “*¿no te la quieres hacer? No te lo hagai [...] es tu decisión y yo la voy a respetar*”. Sin embargo, de aquí queremos abrir una interesante discusión sobre la idea de *decisión* detrás de las prácticas de autoatención y sobre qué implica cuidar.

Para esto, nos gustaría finalizar retomando la propuesta de Annemarie Mol (2008), quien cuestiona la “lógica de elección” en contextos de atención de pacientes, precisamente por

dirigir los esfuerzos hacia un empoderamiento individual de quienes padecen. Bajo esta lógica, el rol de los profesionales de la salud es actuar como meros proveedores de información y opciones, donde las personas eligen y ellos cumplen con su voluntad, tal como señalaba el doctor de la cita anterior. De esta manera, la participante debía cargar con una total responsabilidad de su elección ante el ofrecimiento de determinados tratamientos y atenciones médicas.

Ante esto, la autora propone indagar sobre la “lógica del cuidado” –distinta a la “lógica de elección”– que plantea ocuparse de los problemas, de los sujetos y circunstancias específicas; comprometiéndose con los procesos de atención y entendiéndolos como un esfuerzo en conjunto. Esto implica que todo el equipo de salud, quien padece y su círculo están involucrados y abiertos a experimentar las distintas opciones de manera responsable, compartiendo distintas experiencias y practicas sobre qué, cómo y quiénes pueden colaborar de mejor modo para estabilizar o mejorar la situación de quien enferma (Mol, 2008).

Si bien esto puede caer en una suerte de idealización, creemos que desde la antropología podemos aportar a la aplicación de una lógica de cuidado en contextos locales. Comprender la relación entre cultura y salud nos ayuda a entender una enfermedad como el cáncer a partir del significado que tiene para las y los individuos. En este sentido, reconocemos los infinitos logros que ha obtenido la biomedicina en torno al cáncer, pero apuntamos a que estos se conjuguen con las dimensiones culturales y sociales de las mujeres al momento de tratar su enfermedad. Mujeres que formen parte de su propio cuidado, que no sean cuestionadas, que sean escuchadas y validadas. Esta podría ser la forma de generar cuidados de la salud de manera más integral, que vayan más allá del “estar allí presentes” en el acompañamiento y el cariño para quienes cuidan; y donde cualquier profesional médico (re)conozca las prácticas generadas por mujeres en torno a sus propios procesos de salud, enfermedad y atención; donde se validen las significaciones otorgadas a la salud y a los cuerpos de las mujeres en Chile.

## VI. BIBLIOGRAFÍA

- Apalategui, I. (2009). *Salud y masculinidad*. Euskadi: Gizonduz.
- Arenas-Monreal, L., Jasso-Arenas, J., & Campos-Navarro, R. (2011). Autocuidado: elementos para sus bases conceptuales. *Global Health Promotion*, 42-48.
- Artazcos, L., & Borrell, C. (2007). Capítulo 1. Género y salud. En I. Nerín, & M. Jané, *Libro blanco sobre mujeres y trabajo. Abordaje con una perspectiva de género* (págs. 9-22). Zaragoza: Comité para la Prevención del Tabaquismo y Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Augé, M. (1996). *El sentido de los otros. Actualidad de la antropología*. Barcelona: Paidós.
- Baeza, C. (2013). Me trajinaron Pedro, Juan y Diego. Experiencias y significados de mujeres con cáncer cérvicouterino atendidas en hospitales públicos de Santiago. *Memoria para optar al Título de Antropóloga Social. Universidad de Chile*.
- Barajas Sandoval, L. C. (2016). Prácticas sociales y cuerpos recuperados: reconfigurar lo propio para sobrevivir. *Nómadas* 45, 253-262.
- Berenzon-Gorn, S., Saavedra-Solano, N., & Alanís-Navarro, S. (2009). Estrategias utilizadas por un grupo de mujeres mexicanas para cuidar su salud emocional: autoatención y apoyo social. *Salud Pública Mex*, 474-481.
- Bourdieu, P. (1986). Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo. En C. Wright, *Materiales de sociología crítica* (págs. 183-194). Madrid: La Piqueta.
- Bourdieu, P. (1988). *La Distinción*. Madrid: Taurus.
- Canales, M. (2006). *Metodologías de la investigación social. Introducción a los oficios*. Santiago de Chile: LOM Ediciones.
- Citarella, L. (2000). *Medicinas y culturas en La Araucanía*. Santiago: Editorial Sudamericana.
- Corporación Yo Mujer. (2018). *Qué nos mueve*. Obtenido de Yo Mujer: <http://corporacionyomujer.cl/corporacion/mision-y-vision/>
- Díaz, V. (2010). Sexualidad, cuerpo y duelo: experiencia clínica con mujeres diagnosticadas con cáncer ginecológico o de mama. *Pensamiento Psicológico*, 155-160.
- Esteban, M. L. (2003). Cuidado y salud: costes en la salud de las mujeres y beneficios sociales. *SARE*, 1-17.
- Esteban, M. L. (2006). El estudio de la salud y el género: Las ventajas de un enfoque antropológico y feminista. *Salud Colectiva*, 9-20.

- Falquet, J. (2009). La règle du jeu. Repenser la coformation des rapports sociaux de sexe, de classe et de «race» dans la mondialisation néolibérale. En E. Dorlin, *Sexe, race, classe. Pour une épistémologie de la domination*. PUF: Actuel Marx Confrontation.
- Foster, G., & Anderson, B. (1978). *Medical Anthropology*. New York: Alfred A. Knop.
- Franch, C. (2013). Identidad y prácticas alimenticias: La construcción cultural del cuerpo en mujeres de clase alta en la ciudad de Santiago. En S. Montecino, & C. Franch, *Cuerpos, domesticidades y género. Ecos de la alimentación en Chile* (págs. 155-174). Santiago de Chile: Catalonia.
- Guber, R. (2004). *El salvaje metropolitano: reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Buenos Aires: Paidós.
- Haro, J. (2000). Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud. En E. Perdiguero, & J. Comelles, *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina* (págs. 101-162). Barcelona: Bellaterra.
- Hernández Sampieri, R., Fernández-Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la Investigación*. México D.F. : McGraw-Hill Interamericana Editores, S.A.
- Ibáñez, J. (2006). El saber cualitativo. En M. Canales, *Metodología de la investigación social. Introducción a los oficios* (págs. 19-23). Santiago: Lom Ediciones.
- Instituto Nacional de Estadísticas. (2017). *Anuario de Estadísticas Vitales 2015: Síntesis de Resultados*. Chile.
- Instituto Nacional de la Juventud. (2017). *Octava Encuesta Nacional de Juventud 2015*. Gobierno de Chile: Ministerio de Desarrollo Social.
- Itriago, L. (2013). Cáncer en Chile y el mundo: una mirada epidemiológica, presente y futuro. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 531-552.
- Kleinman, A. (28 de Mayo de 2009). *La atención y los cuidados y el empobrecimiento moral de la medicina*. Cambridge: Project Syndicate.
- Lagarde, M. (1990). *Identidad femenina*. Obtenido de CIDHAL (Comunicación, Intercambio y Desarrollo Humano en América Latina, A. C. - México): <http://www.laneta.apc.org/cidhal/letura/identidad/texto3.htm>
- Lagarde, M. (2003). Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción. *Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado* (págs. 155-160). Ciudad de México: Emakunde.
- Lamas, M. (2000). Diferencias de sexo, género y diferencia sexual. *Cuicuilco*, Vol. 7, num. 18.
- Langdon, E. J., & Wiik, F. B. (2010). Antropología, salud y enfermedad: Una introducción al concepto de cultura aplicado a las ciencias de la salud. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 177-185.

- Le Breton, D. (2010). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Link, J. (2008). *Cáncer de mama y calidad de vida. Guía práctica para conocer los mejores tratamientos y los cuidados que hay que seguir*. Barcelona: Robin Book.
- Luxardo, N. (2009). *Entre la narrativa y la vivencia: lecturas a partir del cáncer*. Buenos Aires: Nueva Época.
- Mariscal, M. I. (2006). *Autocuidados y salud en mujeres afectadas de cáncer de mama*. Universidad de Alicante: Tesis Doctoral.
- Menéndez, E. (1992). Modelo hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención. Caracteres estructurales. En E. Menéndez, *La antropología médica en México* (págs. 97-113). Ciudad de México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- Menéndez, E. (1996). El saber popular como proceso de transformación. Tipos de articulación entre la biomedicina y la medicina popular. En J. González Alcantud, & S. Rodríguez Becerra, *Crear y curar: la medicina popular* (págs. 31-61). Granada: Diputación Provincial de Granada.
- Menéndez, E. (1998). Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria. *Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud* (págs. 451-464). Argentina: Universidad de Buenos Aires.
- Menéndez, E. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: De exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciencia y Salud Colectiva*, 185-213.
- Menéndez, E. (2005). Intencionalidad, experiencia y función: La articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social*, 33-69.
- Ministerio de Desarrollo Social. (2013). *Resultados Regionales Encuesta Casen 2011: Región Metropolitana de Santiago*. Observatorio Social: Serie Informes Regionales, N°13.
- Ministerio de Salud. (2015a). *Guía Clínica Cáncer Cérvicouterino (CaCu)*. Santiago: Subsecretaría de Salud Pública. División de prevención y control de enfermedades. Departamento Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores.
- Ministerio de Salud. (2015b). *Guía Clínica Cáncer de Mama*. Santiago: Subsecretaría de Salud Pública. División de prevención y control de enfermedades. Departamento Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores.
- Ministerio de Salud. (2016). *Estrategia Nacional de Cáncer. Chile 2016*. Santiago de Chile: Documento para Consulta Pública.
- Mol, A. (2008). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. London: Routledge.

- Montes, L. M., Mullins, M. J., & Urrutia, M. T. (2006). Calidad de vida en mujeres con cáncer cérvico uterino. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 129-134.
- Moreno-Altamirano, L. (2009). Enfermedad, cuerpo y corporeidad: una mirada antropológica. *Gac Méd Méx Vol. 146 No. 2*, 150-156.
- Organización Mundial de la Salud. (Febrero de 2015). Centro de prensa. *Cáncer. Nota descriptiva N°297*.
- Osorio-Parraguez, P., Navarrete Luco, I., & Briones Barrales, S. (2018). Perspectivas socioculturales de la autoatención y provisión de cuidados hacia personas nonagenarias y centenarias en zonas rurales de Chile. *Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología*, 31: 45-63.
- Perdiguero, E. (2006). Una reflexión sobre el pluralismo médico. En G. Fernández Juárez, *Salud e interculturalidad en América Latina. Antropología de la Salud y Crítica Intercultural* (págs. 33-50). Quito: Ediciones Abya-Yala.
- Piñones, C. (2015). La mala hora. Articulaciones en el pluralismo médico de agricultores precordilleranos aymaras chilenos. *Tesis para la obtención del título de Doctor en Antropología. Universitat Rovira i Virgili*.
- Sadler, M., & Obach, A. (2009). Cuerpo femenino, medicina y poder: Reflexiones en torno a las disrupciones en la atención de salud reproductiva. En C. Lagos, R. Olea, & S. Rojas, *Nación Golpeadora. Manifestaciones y latencias de la violencia machista* (págs. 80-90). Santiago de Chile: Red Chilena contra la Violencia Doméstica y Sexual.
- Saitua, A., & Sarasola, M. (1993). La insumisión. El cuidado como elección. *Geu Emakumeok*, 27-29.
- Schneider, J., Pizzinato, A., & Calderón, M. (2015). Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido. *Revista de Psicología Vol. 33*, 439-467.
- Sontag, S. (2016). *La enfermedad y sus metáforas*. Titivillus.
- Suárez, R., Wiesner, C., González, C., Cortés, C., & Sinchi, A. (2004). Antropología del cáncer e investigación aplicada en salud pública. *Revista de Estudios Sociales, No. 17*, 42-55.
- Sumalla, E., Castejón, V., Ochoa, C., & Blanco, I. (2013). ¿Por qué las mujeres con cáncer de mama deben estar guapas y los hombres con cáncer de próstata pueden ir sin afeitarse? Oncología, disidencia y cultura hegemónica. *Psicooncología. Vol. 10, Núm. 1*, 7-56.
- Uribe, T. M. (1999). El autocuidado y su papel en la promoción de la salud. *Rev Investig Educ Enferm. XVII (2)*.

Urrutia, C. (2015). Proceso de terminalidad y muerte: experiencias y significados en usuarios(as) con cáncer, sus familiares y el equipo de salud en el modelo de cuidados paliativos de Clínica Familia. *Memoria para optar al Título de Antropóloga Social. Universidad de Chile.*

Valles, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional.* Madrid: Editorial Síntesis, S.A.



## VII. ANEXOS



Anexo 1:

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**“LA AUTOATENCIÓN EN MUJERES DIAGNOSTICADAS CON CÁNCER DE MAMAS Y/O CÉRVICOUTERINO”**

Memoria para optar al título de Antropóloga Social

#### ***a. Información sobre la investigación***

En el marco de la memoria “La autoatención en mujeres diagnosticadas con cáncer de mamas y/o cérvicouterino” para optar al título de Antropóloga Social en la Universidad de Chile, se le ha invitado a participar de una entrevista en profundidad que busca conocer las prácticas de autocuidado y cuidados domésticos-familiares en el contexto de un diagnóstico de cáncer de mamas y/o cérvicouterino, y la valorización y significación que le otorgan a estos dentro del proceso de padecimiento. Para esto, se pretende acercarse a esta realidad como es conocida, experimentada y narrada por mujeres jóvenes y adultas que hayan sido diagnosticadas entre los años 2008 y 2016.

La entrevista en profundidad consistirá en una conversación entre la entrevistada y la entrevistadora sobre el tema de investigación, la cual posee una duración aproximada de una hora y media, y se realizará en algún lugar conveniente acordado por usted. La información que se proporcione durante la conversación quedará registrada en una grabación de audio, que posteriormente será transcrita y sometida a análisis, y cuyo contenido será trabajado únicamente por la investigadora.

En este sentido, la información proporcionada en esta entrevista es absolutamente confidencial. Para la realización del análisis, la exposición de los resultados y el informe final, será mencionado el sólo el primer nombre de la persona entrevistada, sin embargo, si usted lo desea, éste puede ser cambiado por un seudónimo y así garantizar un total anonimato. De lo contrario, usted puede solicitar que se mantenga su nombre sin modificación, manifestando su opción en el apartado siguiente del presente consentimiento.

La participación en la entrevista es absolutamente voluntaria, por lo que se tiene la libertad de retirarse de esta cuando se estime necesario y/o suspender la participación, sin que ello implique alguna consecuencia posterior. A su vez, se tiene pleno derecho a preguntar en cualquier momento las dudas que puedan ir surgiendo.

Por otro lado, si usted lo solicita, puede tener acceso a los resultados de la investigación y al informe final cuando estos se encuentren listos. También pueden solicitar la transcripción de su entrevista y la grabación de esta a la investigadora. A su vez, se podrá coordinar una segunda entrevista si usted así lo desea.

Este documento es una garantía de que usted no corre ningún peligro, y que no se anticipan riesgos ni beneficios directamente relacionados con la entrevista en profundidad. Sin embargo, dada la sensibilidad que puede producir el tema de investigación, se puede experimentar sensaciones dolorosas o emotivas al recordar hechos relacionados con la enfermedad de cáncer. En el caso de que estas reacciones se presenten, la entrevista puede detenerse con el objetivo de brindar contención emocional hasta que usted esté más tranquila y desee continuar o dar por finalizada la entrevista. Por último, si en cualquier fase del proceso considera que su voluntad no ha sido respetada, y/o le surge cualquier tipo de duda o solicitud, a continuación se adjuntan los datos de las personas responsables a las que se puede contactar:

**Investigadora Responsable:**

Loreto Watkins M.  
Departamento de Antropología, U. de Chile  
Av. Capitán Ignacio Carrera Pinto 1045, Ñuñoa  
Teléfono: +56 9 7873 1106  
[lorewatkins@gmail.com](mailto:lorewatkins@gmail.com)

**Profesora Guía:**

Paulina Osorio P.  
Facultad de Ciencias Sociales, U. de Chile  
Av. Capitán Ignacio Carrera Pinto 1045, Ñuñoa  
Teléfono: 9787749 – 9787757  
[posorio@uchile.cl](mailto:posorio@uchile.cl)

---

***b. Documentación del consentimiento***

Yo, ..... con fecha ....., declaro que he leído la información expuesta y que mis dudas acerca de la investigación han sido respondidas satisfactoriamente. Al firmar este documento, acepto participar voluntariamente en la investigación “*La autoatención en mujeres diagnosticadas con cáncer de mamas y/o cérvicouterino*”. Tesis para optar al Título de Antropóloga Social en la Universidad de Chile”, entregando mi experiencia en torno a los cuidados durante mi proceso de enfermedad, mediante una entrevista en profundidad. Entiendo también que tengo el derecho a retirarme de la entrevista y de la investigación en cualquier momento sin que ello me perjudique de ninguna forma, y que se me ha proporcionado una copia firmada de este documento de Consentimiento Informado a modo de respaldo.

.....  
Firma Participante

.....  
Firma Investigadora

INVITACIÓN A PARTICIPAR DE TESIS DE  
ANTROPOLOGÍA MÉDICA Y GÉNERO:

# AUTOCUIDADOS EN MUJERES CON CÁNCER



SE BUSCAN MUJERES VOLUNTARIAS PARA PARTICIPAR DE UNA ENTREVISTA ACERCA DE AUTOCUIDADOS Y REDES DE APOYO EN MUJERES CON **CÁNCER DE MAMAS** O **CÉRVICOUTERINO**, QUE HAYAN SIDO DIAGNOSTICADAS ENTRE LOS 18 Y 60 AÑOS, DURANTE EL 2008 Y 2016, Y QUE HOY SE ENCUENTREN EN UNA FASE ESTABLE Y/O SUPERADA DEL CÁNCER.

**INTERESADAS CONTACTAR A:**

**LORETO WATKINS M.**

Tesista Antropología Social

Universidad de Chile

+56 9 7873 1106

lorewatkins@gmail.com

Anexo 3:

TABLA DE CARACTERIZACIÓN DE LAS MUJERES PARTICIPANTES								
	Edad*	Pareja**	Hijos/as**	Situación ocupacional*	Cirugía	Quimioterapia	Radio-terapia	Hormono-terapia
Pía	46	SÍ	SÍ	Trabajadora independiente	SÍ	NO	SÍ	NO
Ivón	39	SÍ	SÍ	Trabajadora dependiente	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Violeta	34	SÍ	SÍ	Trabajadora dependiente	SÍ	NO	NO	SÍ
Patricia	59	SÍ	SÍ	Trabajadora dependiente	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Marcela	40	NO	SÍ	Sin trabajo	SÍ	SÍ	NO	SÍ
Fabiola	47	SÍ	SÍ	Dueña de casa	SÍ	NO	SÍ	SÍ
Paz	40	NO	SÍ	Trabajadora dependiente	SÍ	NO	NO	NO
Ana	45	SÍ	SÍ	Trabajadora dependiente	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Paola	26	NO	NO	Estudiante	SÍ	NO	NO	NO
Ximena	31	NO	SÍ	Trabajadora dependiente	SÍ	NO	NO	NO
Cecilia	38	NO	SÍ	Trabajadora independiente	SÍ	NO	NO	NO

\*Al momento del diagnóstico de cáncer de mamas o cérvicouterino.

\*\*Durante los tratamientos de cáncer de mamas o cérvicouterino.

Fuente: Elaboración propia