

«Me quedaré con lo positivo»: Análisis de blogs de mujeres con cáncer de mama

Gerard Coll-Planas
Universitat de Vic

Recibido: 31-1-2014
Aceptado: 20-3-2014

«Me quedaré con lo positivo.» Análisis de blogs de mujeres con cáncer de mama

Resumen. En este artículo se analizan siete blogs escritos por mujeres con cáncer de mama. En primer lugar, se indaga sobre su forma de concebir el cuerpo en relación, por un lado, al impacto del cáncer en los órganos y procesos corporales ligados a la feminidad y, por el otro, a su carácter mortal. En segundo lugar, se analiza su atribución de agencia en relación a la enfermedad y su curación. Se observa que la responsabilidad en la curación se atribuye principalmente a los médicos, pero aparece con fuerza la idea que la mujer se puede sanar mediante cambios en su estilo de vida y a través del pensamiento positivo. Este establece un marco en el que las afectadas de cáncer encuentran dificultades para reconocer y expresar aspectos considerados negativos del proceso como la rabia, la desesperación o el miedo a la muerte, al mismo tiempo que marca una distinción entre pacientes con trayectorias de éxito en su curación y los que no lo consiguen, que son culpabilizados.

Palabras clave: cáncer, género, corporeidad, internet.

«I'll Take the Positives.» Analysis of Blogs by Women with Breast Cancer

Summary. This article analyses seven blogs authored by women with breast cancer. First, it explores their perception of the body in relation to the impact of cancer in organs and bodily processes associated with femininity and to mortality, as well. Second, regarding the attribution of agency, it is noted that the responsibility for healing is mainly attributed to doctors, but the idea that women can heal through changes in their lifestyle and through positive thinking strongly emerges. In this framework, cancer patients find it difficult to acknowledge and share negative aspects of the process such as anger, despair or fear of death. Moreover, this ideology promotes a distinction between patients with successful careers in their healing and patients without, who are thus blamed.

Keywords: Cancer, gender, body, internet.

Correspondencia:
Gerard Coll-Planas

c/ Sagrada Família, 7
08500 Vic
email: gerard.coll@uvic.cat

1. Introducción

El cáncer representa actualmente un problema sanitario de primera magnitud: una de cada cuatro mujeres desarrollará un cáncer a lo largo de su vida, y será el cáncer de mama el de mayor incidencia (Sociedad Española de Oncología Médica, SEOM, 2009). Paralelamente, cada vez se reduce más la mortalidad de este tipo de cáncer, con lo cual son muchas las mujeres que sobreviven y conviven con las secuelas de la enfermedad en su cuerpo y en su subjetividad.

En este contexto, son numerosos los trabajos académicos que han analizado las narrativas de las mujeres que padecen o han padecido cáncer de mama (por ejemplo, Pinell, 1987; Mathieson & Henderikus, 1995; Langellier & Sullivan, 1998; Thomas-MacLean, 2004; Pitts, 2004; Bell, 2010; Castillo, Tirado & Rosengarten, 2012). Las voces de estas mujeres permiten conocer su punto de vista sobre la vivencia de la enfermedad y el tratamiento, pero como apuntan Mathieson y Henderikus, estas narrativas son «more than just “stories” but the vehicle for making sense of, not an illness, but a life» (Mathieson y Henderikus, 1995, p.284). Recientemente, estas voces han encontrado un mayor eco a través de las tecnologías de la información y la comunicación. Cada vez un mayor número de pacientes, especialmente oncológicos, han encontrado en internet un medio de información médica, pero también una herramienta de comunicación interpersonal (Espinàs, 2003).

El objetivo del presente artículo es analizar las narrativas de mujeres con cáncer de mama que comparten sus experiencias y reflexiones a través de blogs, fijándonos especialmente en su concepción del cuerpo y la atribución de agencia (véase el apartado 4).

Para poder entender estas narrativas en su contexto, debemos tener en cuenta algunas especificidades del medio en que se producen y diseminan. Los blogs reproducen la tendencia contemporánea al culto a la individualidad, y convierten la propia persona y su vida cotidiana en el tema central (Crespo & Visa, 2012). En este sentido, Remondino plantea que «estas tecnologías encarnan un imperativo epocal pues el precepto “Muéstrate a ti mismo” es parte de un fenómeno iniciado en la modernidad que ha hecho de la vida individual y de la propia experiencia un núcleo central de tematización» (Remondino, 2012, p.56). Este precepto implica el fomento de unas personalidades orientadas hacia la mirada ajena, que se construyen para ser vistas (Sibilia, 2008).

¿Cómo se conjugan estas características de la blogosfera con las narraciones de procesos oncológicos, teniendo en cuenta que el cáncer es una enfermedad asociada con la muerte en una sociedad cada vez más incapaz de asumir el carácter mortal del ser humano? Esta pregunta, sin haber sido planteada al inicio de la investigación, ha acabado cruzando el marco teórico y el análisis, y será retomada en las conclusiones del artículo.

En el próximo apartado abordaremos los aspectos teóricos que nos darán las herramientas para analizar la información recogida. Empezaremos tratando la construcción social del cáncer haciendo especial hin-

capié en su asociación con la muerte. Después apuntaremos los significados culturales del pecho femenino, lo que nos permitirá entender algunas especificidades del cáncer de mama y, finalmente, presentaremos el marco de las relaciones de poder entre profesionales de la salud y mujeres con cáncer. En el apartado 3 presentaremos el material recogido y cómo ha sido analizado. El análisis está estructurado según los dos objetivos específicos del artículo (alrededor del cuerpo y la agencia). Acabamos con un apartado en el que recogemos las principales aportaciones del artículo.

2. Planteamientos teóricos

2.1. El cáncer y la mortalidad

Actualmente el cáncer es considerado como la enfermedad por antonomasia, como lo habían sido anteriormente las grandes epidemias o la tuberculosis: representa una de las formas más concretas de desgracia que puede sucederte (Pinell, 1987). Al margen, pues, de los crecientes márgenes de supervivencia, el cáncer continúa teniendo una carga simbólica muy importante que afecta en la forma individual de vivir la enfermedad. Como planteó Sontag (1990) en su relevante trabajo *La enfermedad y sus metáforas*, publicado en 1978, el cáncer es construido culturalmente como un castigo. Y un castigo que es fruto de una culpa. La autora apunta que el paciente de cáncer es culpabilizado ya que se atribuye la enfermedad a no haber sabido exteriorizar sus emociones.

Investigaciones más recientes apuntan que los planteamientos de Sontag (1990) habrían quedado desplazados por una nueva lógica: «whereas previously it was deemed a failing of the mind and the inadequacies of an inhibited, repressed personality (...), it now becomes a failing of the body and the individual will to control it» (Bell, 2010, p.360). Así, en el contexto neoliberal actual, se enfatiza la importancia del autocontrol y de la responsabilidad individual respecto al estilo de vida (actividad física, alimentación, gestión emocional...) de forma que el cáncer se entiende como «a failure of the self to take care of itself» (Bell, 2010, p. 350). En este marco, se sobredimensiona la responsabilidad individual respecto a las causas de la enfermedad y su evolución, y no se toman suficientemente en cuenta los elementos externos (como la contaminación ambiental o el riesgo genético) (Potts, 2009; Bell, 2010).

Parte de la carga simbólica del cáncer se debe a que se presenta como inextricablemente asociado a la muerte (Pinell, 1987). En este sentido, es relevante tener en cuenta la forma contemporánea de entender la muerte para poder analizar cómo se reproduce o subvierte en los blogs analizados.

A partir de la modernidad, en los países ricos la muerte va dejando de estar presente en la vida cotidiana debido a una progresiva transformación de las condiciones de vida (Bauman, 1992; Elias, 1987). Así, la muerte deja de ser admitida como un «fenómeno natural necesario» (Ariès, 1987, p. 486), como una

parte de la existencia humana, y se convierte en la humillación, «el núcleo de la impotencia del ser humano en un mundo crecientemente sujeto a su voluntad» (Bauman, 1992, p. 134).

Se pierden, además, los códigos culturales tradicionales que proporcionaban formas institucionalizadas de canalización de la carga afectiva producida por la muerte, lo que nos aísla de las personas moribundas y dificulta que sintamos empatía y tengamos recursos emocionales para acompañarlas (Elias, 1987; Ariès, 1987).

En el marco de la hegemonía de la ciencia, la prolongación de la vida se convierte en la meta, y la muerte, en el fracaso. La lógica del discurso médico, que Bauman (1992) define como el «lenguaje de la supervivencia», se caracteriza por concebir la muerte como algo evitable. No se niega explícitamente la mortalidad, pero se esconde bajo la lógica de que cada causa particular de muerte puede ser resistida, pospuesta o evitada. El lenguaje de la supervivencia ofrece una vía de escape al miedo a la muerte: la preocupación ajetreada por la salud y la higiene. Así, el inmenso e incontrolable miedo a la muerte se fragmenta en una infinidad de tareas concretas que están a nuestro alcance (Bauman, 1992).

Las fantasías de inmortalidad resultan un tanto paradójicas en un período de hegemonía del discurso científico, lo que revela dos aspectos importantes en relación al papel del conocimiento científico (Coll-Planas, 2012). Por un lado, este se funda en fantasías y creencias tan irracionales como la inmortalidad o el poder omnipotente del ser humano. Por otro lado, los argumentos científicos no consiguen desterrar explicaciones no racionales. Y es que, en comparación con la religión, la ciencia resulta más insatisfactoria para dar respuesta a (y consuelo sobre) los profundos misterios de la vida y la muerte (Estruch, 1996; Seale, 2002). Así, las personas que padecen una enfermedad grave como el cáncer suelen recurrir a explicaciones sobrenaturales para tratar de entender la causa de la enfermedad o para favorecer su curación (Pinell, 1987).

2.2. El pecho femenino

El cáncer de mama presenta aspectos diferenciales que lo convierten en el tipo de cáncer más representado en los medios de comunicación (Seale, 2002), en la enfermedad a la que se han dedicado más estudios y libros (Thomas Mac-Lean, 2004; Potts, 2009), e incluso se ha transformado en una exitosa forma para promocionar la venta de productos (Gibbon, 2006; King, 2006).

La relevancia social que adquiere el cáncer de mama se puede atribuir a tres factores. El primero es que afecta una parte del cuerpo, el torso¹, considerada noble, lo que disminuye la sensación de vergüenza (Sontag, 1990). El segundo es que no se atribuye a la culpabilidad de las personas que lo padecen (en comparación

con otros tipos de cáncer más directamente asociados a malos hábitos como el tabaco) (Pinell, 1987). El tercero, y para nosotros el más importante, es la construcción del pecho como elemento íntimamente ligado a la feminidad.

Según Young (1990), los pechos son el principal significante de feminidad. Esto explica por qué las mujeres a las que se ha extirpado un pecho, o una parte del mismo, a menudo reportan un sentimiento de pérdida de feminidad (Smith, 2009; Seale, 2005). Pero aparte de ser el significante más visible de la feminidad, en el pecho confluyen de forma compleja el placer propio de una zona erógena, el deseo en la mirada del otro y la función de lactancia.

La vertiente del deseo está, siguiendo a Smith (2009), estructurada por la mirada del sujeto masculino sobre el objeto mujer en el marco de un orden falocéntrico. Para la autora, que las mujeres que se han hecho un aumento mamario por motivos estéticos declaren sentirse más atractivas y deseables muestra que la mirada masculina prevalece sobre su capacidad de sentir placer, pues los implantes mamarios suelen acarrear una pérdida de sensibilidad de los pezones.

Pero no solo hay un choque entre la vertiente del deseo del otro y el placer propio, sino que el principal conflicto que se produce en la construcción social del pecho deriva de la colisión entre sexualidad y maternidad, y es la lactancia una de las imágenes por antonomasia de la maternidad. Para Young (1990), la fascinación y el escándalo que generan los pechos se deben a que estos destruyen la frontera entre la maternidad y la sexualidad, central en el patriarcado. Esta frontera «keeps women divided from ourselves, in having to identify with one or another image of womanly power –the nurturing, competent, selfless mother, always sacrificing, the soul of goodness; or the fiery, voluptuous vamp with the power of attraction, leading victims down the road of pleasure, sin, and danger» (Young, 1990, p. 158). Así, el pecho es una parte del cuerpo de la mujer especialmente cargada simbólicamente.

Esta carga simbólica se traslada al ámbito médico. En una investigación reciente sobre el discurso de cirujanos que se dedican a la cirugía estética o reconstructiva (Coll-Planas, Alfama & Cruells, 2013), se evidencia que otorgan un papel central al pecho. Los profesionales dan por supuesta la necesidad de la reconstrucción posoncológica, y justifican que tenga una cobertura pública con el objetivo de fomentar el bienestar emocional de las pacientes. En sus discursos, apoyados en argumentos biólogos, afirman que la «deformación» del pecho después de la extirpación del tumor es uno de los principales problemas de padecer un cáncer de pecho (tendencia que también se ha detectado en Espinàs, 2003), y lo descontextualizan así del proceso oncológico en su conjunto, al mismo tiempo que individualizan «el sufrimiento por no tener un torso normativo sin entrar a considerar las presiones que sostienen y reproducen este ideal corporal que genera tanto sufrimiento no poder encarnar» (Coll-Planas et al., 2013, p. 132-133).

¹ Sontag (1990) plantea que el nivel de vergüenza que produce el cáncer depende de la localización del tumor, ya que existe una jerarquía culturalmente establecida de los órganos del cuerpo.

En contraposición, Sedgwick cuestiona esta centralidad del pecho en la construcción de la feminidad a partir de su propia experiencia como enferma de cáncer de pecho: «Forget the literal-mindedness of mastectomy, chemically induced menopause, etc.: I would warmly encourage anyone interested in the social construction of gender to find some way of spending half a year or so as a totally bald woman» (Sedgwick, 2013, p.10-11).

En esta línea, uno de los interrogantes que nos plantearemos en el apartado 4.1 es qué lugar ocupa el pecho en la vivencia de la enfermedad y el tratamiento: ¿es un elemento central en todos los casos?, ¿cómo se conjuga con otros elementos como la alopecia o la menopausia inducida?, ¿qué papel juega en su bienestar emocional la intervención quirúrgica en los senos?

2.3. Poder y agencia

A continuación esbozamos el marco de las relaciones de poder entre las afectadas de cáncer de pecho y los profesionales de la salud. Los estudios revisados al respecto coinciden en que se produce una relación jerárquica y desigual en la que los profesionales son contruidos como expertos conocedores en contraposición a las pacientes, consideradas ignorantes, pasivas y dependientes de la intervención experta del profesional (Espinàs, 2003).

La lógica médica impregna totalmente la experiencia de la enfermedad: se utiliza un lenguaje científico que resulta inaccesible a la mayoría de pacientes (Espinàs, 2003); las propias pacientes relatan el proceso de enfermedad y tratamiento en base al entramado médico como recurso que estructura la experiencia vivida (Castillo et al., 2012); se produce una profunda interiorización por parte de las mujeres de los preceptos médicos (Klawtier, 2008); y los profesionales suelen negar el conocimiento o capacitación de la paciente, llegando en ocasiones a la negación de su subjetividad, que no es vista como una persona sino como un tumor a intervenir (Mathieson & Henderikus, 1995; Espinàs, 2003).

En este marco, se produce una tendencia a la individualización de la problemática, ya que los profesionales localizan las causas del cáncer en la esfera individual, ignorando la construcción social de la enfermedad y la importancia de los factores externos y no controlables que están detrás de su enfermedad y su evolución (Espinàs, 2003; Bell, 2010).

Hasta ahora hemos visto las reglas de juego que se establecen en el ámbito médico. Pero hay que hacer dos precisiones. La primera es que los sujetos tenemos margen de intervención, por lo que, como veremos en los resultados de nuestra investigación (véase el apartado 4.2), hay diferentes formas de ejercer los roles de profesional de la salud y de paciente, lo que puede conducir a rupturas de estas reglas de juego. La segunda precisión es que dentro de este marco encontramos casos en los que las pacientes toman su agencia cuestionando la autoridad científica, criticando el sistema sanitario, no percibiendo la medicina como la única forma de curación, reclamando la intervención activa

en la toma de decisiones o negándose a seguir consejos médicos (Espinàs, 2003; Bell, 2010).

En esta línea, Bell (2010) ha analizado el papel del «lenguaje de la supervivencia» en las narrativas de enfermos con diferentes tipos de cáncer. Por un lado, detecta un gran conocimiento y seguimiento de los «hábitos saludables», lo que se traduce, en algunos participantes, en «need for vigilance around bodily inputs and outputs in order to stave off the disease» (Bell, 2010, p. 352) y en un sentimiento de culpa cuando no han sido capaces de mantener el estilo de vida saludable. En este sentido, Pinell (1987, p. 28) observa que la persona que no sigue los estilos de vida recomendados es considerada «the agent of their own misfortune», y que siente tener menos crédito para dar testimonio de su sufrimiento. Por otro lado, hay pacientes que critican el moralismo de este tipo de discurso argumentando que promueve la culpabilización del enfermo y desatiende los factores externos de tipo ambiental, genético o sociocultural (Bell, 2010). En la línea de este cuestionamiento de la lógica de la supervivencia, Bell (2010) también observa que entre los pacientes con metástasis se elabora un contradiscurso que promueve vivir la vida al máximo sin estar pendientes de seguir los preceptos médicos.

Al hilo de lo planteado en este apartado, analizaremos cómo en los relatos de las autoras de los blogs se reproducen o subvierten las relaciones de poder médico/paciente, y cómo gestionan su agencia en este marco.

3. Metodología y diseño

El corpus de análisis han sido blogs escritos por mujeres que tienen o han tenido cáncer de mama, que giran específicamente alrededor de este tema y que están escritos en castellano. Para establecer la muestra, se ha hecho una exploración para localizar blogs que cumplieran estas características. Fruto de esta exploración, se encontraron trece blogs.

Para escoger la muestra se barajó, en primer lugar, establecer el criterio de número de seguidores o de visitas, para poder seleccionar así los blogs con más repercusión. Sin embargo, esta información no está disponible en todos los blogs, por lo que se estableció como criterio el número de entradas publicadas (en fecha de diciembre de 2013). Así, se seleccionaron los blogs más prolíficos.

El número de blogs a analizar no se estableció de antemano. Se fueron volcando las entradas de los blogs (empezando por los más prolíficos) en una matriz Excel para poder gestionar más eficazmente el volumen de información. Se paró de volcar, siguiendo el criterio de saturación de la muestra, cuando se tuvo la percepción de que ya no aparecían nuevos discursos. Así, se seleccionaron siete blogs que, en conjunto, suman 595 entradas. Estas fueron codificadas en la matriz a partir de las siguientes categorías analíticas:

- **Cuerpo:** efecto del cáncer en los órganos y procesos corporales vinculados a la feminidad; y gestión del carácter mortal del cuerpo.

- Agencia: atribución de agencia respecto a la enfermedad y a la curación.

Estos dos centros de interés están relacionados con el trabajo previo del autor, que ha analizado estos mismos aspectos en relación a la homosexualidad y la transexualidad (Coll-Planas, 2010; Missé y Coll-Planas, 2010; Coll-Planas, 2012).

Una vez codificado el material, fue analizado mediante análisis del discurso no sistematizado, partiendo de una concepción del lenguaje como productor de la realidad. Así, consideramos que el discurso construye el mundo al representarlo, de lo que se sigue que no se puede aprehender la realidad al margen del lenguaje (Cabruja, Íñiguez & Vázquez, 2000). Desde esta perspectiva, pretendemos entender cómo se construye la interpretación de la realidad en este caso concreto, desvelando cómo las construcciones discursivas de las mujeres que tienen cáncer de mama reproducen determinadas concepciones del cuerpo y de la agencia.

En relación a la muestra (véase la tabla 1), todos los blogs son individuales, excepto el 5 y el 7. En el caso del 5, en 18 entradas, después de la autora su marido escribe breves intervenciones para mostrar su punto de vista. Por lo que al 7 se refiere, se concibe como un proyecto colectivo y abierto a la participación: cuatro mujeres han participado en el blog hasta la fecha analizada.

Sobre los objetivos que se plantean los blogs, podemos establecer dos grupos. En los blogs del 1 al 6, sus autoras se plantean como finalidad compartir sus experiencias, reflexiones y consejos, en relación al cáncer de mama, tanto con su entorno como con personas desconocidas. El blog 7, en cambio, tiene un tono menos testimonial y más político, y pretende cuestionar la forma dominante de entender el cáncer de mama. En este sentido, el subtítulo del blog «Marimachos, trans, anormales, inoportunas, desviadas... subvirtiendo el cáncer de mama», nos da cuenta de la voluntad reivindicativa elaborada desde una perspectiva de género.²

Sobre las características de las autoras de los blogs, en todos los casos, viven en el Estado español, están entre la treintena y la cuarentena y tienen estudios universitarios y trabajos cualificados. Este sesgo de clase confirma la crítica de Seale (2005) a los autores que enfatizan el potencial democrático de internet: a pesar de este potencial, encontramos sesgos (en este caso en relación a la edad y a la clase social) que evi-

dencian un acceso desigual a la producción de conocimiento a través de los recursos que ofrece internet.

4. Análisis

4.1. Geografía corporal

En este apartado abordamos, en primer lugar, el efecto del cáncer en el cuerpo haciendo especial hincapié en los órganos y procesos corporales (pecho, alopecia y menopausia) vinculados a la feminidad. En segundo lugar, analizamos cómo se trata el tema del carácter mortal del cuerpo en los blogs.

4.1.1. Cuerpo generizado

En relación al impacto del cáncer de mama en su identidad de género, un elemento importante son los pechos. La preocupación respecto a este tema se concreta especialmente en dejar de ser deseable, como expresa la autora del blog 3: «¿Cómo equilibrar lo bien que me siento y lo guapa que me veo ahora... con lo insegura que me podré sentir seduciendo y dejándome seducir?». Esto se traduce en sentirse «menos mujer» (blog 5) o una mujer incompleta: «(...) planteándome la posibilidad de quedarme sin un pecho (...) y con el panorama que hay con los hombres, iba a tener que poner un anuncio en el periódico tipo: “Mujer responsable y joven busca hombre manco”» (blog 2). Así como la mirada del otro está muy presente, solo en una ocasión aparece una mención a la pérdida de placer erótico (blog 5).

En relación al pecho se produce una diferencia fundamental en función de si la intervención médica requiere o no una mastectomía. Las dos autoras de los blogs que reciben una mastectomía lo viven de formas muy diferentes.

La autora del blog 5 relata que empezó a «aborrecer, detestar y rechazar» sus pechos antes de la mastectomía. Ella siente que no perdió sus pechos en la operación, sino «en el preciso instante en que mi mente me dijo que si seguían conmigo me matarían». Después de la mastectomía bilateral y una vez implantados dos nuevos pechos, afirma que no se siente «una mujer auténtica y real», declara: «Me pregunto constantemente si podré vivir sin ellos», y explica que los implantes no los siente como propios, sino como «dos pelotas pegadas a mi cuerpo». De hecho, llega a afirmar que se siente «casi igual de mutilada que antes de la operación». El reconocimiento de sus nuevos pechos no llega hasta nueve meses después de la mastectomía, cuando consigue palpárselos:

² Su discurso es próximo a otras organizaciones citadas en su propio blog como Breast Cancer Consortium u Oncogrrrls.

Tabla 1. Muestra de blogs analizados

N	Título del blog	Edad de la autora ¹	Período de actividad ²	Número de entradas
1	Memorias de un cáncer de mama	31	2010-actual	133
2	Una sonrisa y mil pañuelos	33	2011-actual	106
3	Cáncer de mama, mi maestr@	28	2008-actual	84
4	Blog de María Antonia Valdivielso	40	2008-2009	81
5	¡Sí sin mis pechos!	45	2008-2010	79
6	Sobrevivir	33	2011-actual	75
7	Marimachos Cancerosas	Entre 30 y 45 años	2013-actual	37

Notas: Edad al iniciar el blog; 2 En el caso de los blogs que han dejado de ser actualizados, sus autoras los mantienen visibles en el ciberespacio.

«Ha sido un momento totalmente estudiado, pensado, premeditado. Hacía días que me daba vueltas por la cabeza la idea de empezar a entablar una relación con ellas, ya que tendremos que convivir hasta el resto de nuestras vidas. Pero solo imaginarme la situación me creaba pánico, dolor en el estómago y ganas de llorar. (...) Ahora, mis mamas y yo hemos empezado a conocernos y a ser amigas. Seguro que nos llevaremos muy bien. Ya no les tengo miedo.» (Blog 5)³

En este caso, la autora necesita hacer un proceso de duelo de sus mamas extirpadas antes de reconocer como propios sus implantes y, una vez pasado este proceso, es su aproximación al ideal corporal femenino lo que le reporta bienestar: «Pensé que esos eran los pechos que tendría a partir de ahora, y que debía aceptarlos... porque ellos me harían sentir lo que era: una mujer con sus limitaciones, pero al fin y al cabo, una mujer» (blog 5).

En el caso de una de las autoras del blog 7, en cambio, su vivencia de la mastectomía parte de sentirse ajena al discurso de la feminidad de los espacios de apoyo a mujeres con cáncer de mama:

«Yo, marimacho, *butch*, trans..., buscando empoderarme, buscando referentes. Encontré mujeres que se reunían para hablar de sus pelucas, de sus familias, de su feminidad, de las clases de pintura... de un cotidiano "normal" ¡¡¡que no era el mío!!!» (Blog 7)⁴

Se siente alejada de la preocupación de las otras mujeres con cáncer que «se sienten atrapadas en la "pérdida" de feminidad» (blog 7). Lejos de reforzar esta lógica, tras la extirpación de un pecho la autora se va acomodando a un cuerpo «que no solo no cuestiona mi masculinidad femenina, ¡sino que la hace más confortable...!, no es leñble, pero es un cuerpo propio». En este proceso, decide no reconstruirse el pecho extirpado sino que reclama la mastectomía del otro:

«Decido quitarme la otra teta... ¡y aquí ya se lía parda! Ahora ya me enfrento a algo más gordo, me enfrento al binomio y a lo que es leñble. Ahora NO soy una mujer tarada... ahora soy una NO-mujer. Ahora ¿¿¿quién soy??? La cuestión es que ¡¡¡yo me siento a las mil maravillas en mi cuerpo!!! Nunca me sentí ni hombre ni mujer... ¡¡¡ahora mi cuerpo también es así!!! Pero enfrentarme a un sistema donde solo se lee en letras de binomio es difícil... ¡¡¡El sistema se empeña en quererme siliconar!!! La visibilidad del cáncer de mama ¡¡¡son mujeres siliconadas!!! El deseo que te imponen es volver a ser la de antes, ¡¡¡callar!!! ¡¡¡Volver a ser normal!!! ¡¡¡Silenciar el camino transitado!!! ¡¡¡Te imponen su criterio de feminidad!!!» (Blog 7)

Esta reivindicación de la visibilidad del proceso vivido también está presente en la narración del proceso oncológico de Audre Lorde (Lorde, 1980). En esta línea de crítica a la forma cómo el discurso dominante sobre el cáncer de mama refuerza la feminidad normativa, otra autora del blog 7 afirma: «Me niego a aceptar que ahí resida la feminidad. ¿O es que acaso la masculinidad reside en los huevos?». De esta forma critica la carga simbólica otorgada a los pechos.

Incluso las mujeres que no han vivido una mastectomía tienen que convivir con cicatrices más o menos visibles en sus senos. A pesar de que muchas se someten a tratamientos para reducirlas al máximo (no solo por motivos estéticos sino también por el dolor que pueden producir), mayoritariamente las reivindican como muestras de que «he luchado, he vencido y he sobrevivido» (blog 6), como recordatorio de «mi principal motivo para seguir sonriendo a la VIDA» (blog 2) y una autora del blog 7 afirma: «Me niego a silenciar mis cicatrices para ocultar que existe la muerte». Las cicatrices son construidas, pues, como rastro de lo vivido y aquello que no pueden ni quieren olvidar. Además, en varios de los blogs se hacen eco de proyectos fotográficos (*Costuras a flor de piel*, *The Scar Project*) que retratan mujeres mostrando sus pechos después de la extirpación del tumor, e incluso alguna autora participa como modelo. De esta forma reclaman la visibilidad de otros tipos de senos no normativos. En cualquier caso, se observa una tensión entre la voluntad de borrar/minimizar el rastro de la intervención y la reivindicación de las cicatrices o los pechos no normativos. Esta última puede estar motivada, por un lado, por el cuestionamiento de los ideales corporales imperantes de los que están excluidas y, por otro, por el discurso del pensamiento positivo que, como veremos en el apartado 4.2, está muy presente en los comentarios de algunas de las autoras de los blogs.

Al margen de los pechos, en la línea de lo planteado por Sedgwick (2013), la alopecia como efecto secundario de la quimioterapia juega para las autoras de los blogs un papel fundamental en el bienestar emocional y en su identidad de género (excepto para las autoras de los blogs 3 y 7, que le quitan importancia o apenas lo mencionan). La medida de esta importancia la ilustra la autora del blog 4 al afirmar que, ante el diagnóstico de cáncer, hizo al médico tres preguntas: «¿Me voy a morir de esto? ¿Me van a quitar el pecho? ¿Me voy a quedar calva?». La siguiente cita del blog 6 nos da pistas para entender la relevancia de la pérdida de pelo:

«Una vez te dicen que todo el tumor está localizado en el pecho sientes un alivio enorme. (...) A partir de ese momento mi "gran preocupación" pasó a ser EL PELO. El médico me explicaba que quizás me tendrían que cortar el pecho y yo solo lloraba al pensar que me iba a quedar calva. No sabía qué iba a hacer. ¿Me atrevería a salir de casa? ¿Seguiría gustando a mi novio?» (Blog 6)

Detrás de la preocupación por la pérdida de pelo suele haber dos factores básicos: el miedo a dejar de ser

³ Las citas de los blogs han sido corregidas ortográficamente pero manteniendo el tipo de lenguaje cibernético original.

⁴ "Butch" es el término que se emplea en el argot lésbico para designar a una mujer con un rol masculino.

deseable (aspecto central en la construcción de la feminidad) y el estigma del cáncer (Goffman, 1986). Así, las mujeres expresan que la alopecia es una marca, un signo de cáncer que hace que se vean, las vean y las traten como enfermas.

Para gestionar la adaptación a la alopecia, la mayoría se anticipa cortándose el pelo al empezar la quimioterapia, lo que se convierte en un ritual. Las mujeres expresan una voluntad de no esperar a ver cómo se va cayendo el pelo, sino tomar la iniciativa, adelantarse: «Que la alopecia no me venza a mí sino más bien vencer yo a la alopecia» (blog 3). La autora del blog 2 lleva a cabo su «fiesta del corte de pelo» en compañía (la primera vez de familiares y, la segunda vez, de amigos) y toma fotos del evento, que cuelga en su blog. En la línea de esta voluntad desdramatizadora, la autora del blog utiliza reiteradamente la expresión «mis compis pelonas» para referirse a las mujeres que están en su misma situación, y reivindica ir por la calle con el pañuelo como una forma de dar visibilidad a la enfermedad y ser un referente para mujeres en su situación.

El tercer elemento mencionado por todas las autoras de los blogs como algo que afecta a su bienestar emocional y a su feminidad es la retirada de la menstruación. Esto se produce como un efecto secundario de la quimioterapia y, cuando esta acaba, suele reaparecer. Sin embargo, en los casos de tumores hormono-dependientes, los estrógenos asociados al ciclo menstrual aumentan el riesgo de metástasis, por lo que se provoca químicamente la menopausia de por vida.

La autora del blog 3 relaciona explícitamente la menopausia con la pérdida de feminidad: «No es grato ver que te evitarán la regla (algo tan de mujer)» (blog 3). En los otros momentos que aparece este tema en los blogs, lo que lamentan las autoras no es tanto la pérdida de la menstruación como el hecho de no poder ser madres. En este sentido, la situación de las autoras es muy diverso. Excepto una de las autoras del blog 7, ninguna es madre. Las autoras del blog 7 no hablan de este tema en el blog, mientras que a la autora del blog 4 no le preocupa este tema: «Cuando se repartió el instinto maternal alguien se quedó con el que me tocaba a mí». Al resto, la posibilidad de no poder ser madres a causa del cáncer les preocupa.

La autora del blog 2 antes de la quimioterapia se sometió a un tratamiento de fertilidad y ahora tiene óvulos congelados que puede utilizar en una futura inseminación artificial en el caso de que sus óvulos restantes queden estériles como efecto del tratamiento. Esta posibilidad hace que en su blog exprese menos sufrimiento sobre el tema de la maternidad. La autora del blog 5, en cambio, estaba buscando quedarse embarazada cuando le diagnosticaron el cáncer y ve cómo la posibilidad de la maternidad se aleja, pues tiene 45 años, estará años sin menstruación a causa del tratamiento y la posibilidad de adoptar también se complica porque no se pueden empezar los trámites hasta un año después del alta de una enfermedad grave. A raíz de esto, la autora afirma: «Cada vez soy más consciente que cuando con el cáncer perdí dos pechos perdía

muchas más cosas» (blog 5). La autora del blog 6, por su parte, afirma: «Desde que tengo uso de razón he querido ser madre» y la postergación de la posibilidad de la maternidad o la imposibilidad de llevarla a cabo «es lo que más me está costando asimilar de todo el proceso de la enfermedad» (blog 6).

A parte de afectar a la maternidad, la menopausia tiene efectos en el envejecimiento del cuerpo, algo que destaca especialmente la autora del blog 1, que se lamenta de padecer «los achaques normales de una mujer de 60 años» teniendo 32. Y así como las autoras del blog 7 no explicitan preocupación por no poder ser madres, sí que una de ellas lamenta este cambio corporal provocado por la menopausia prematura: «No me asusta la vejez, pero no puedo evitar sentir nostalgia de aquel cuerpo lozano, prieto y sangrante que se va desparramando anticipadamente».

Finalmente, dos mujeres ponen de relevancia algunos elementos positivos de la menopausia inducida: «Significa muchas incomodidades evitadas y menos dolores de ovarios» (blog 4) y «se supone que ahora me tengo que deprimir o sentir nerviosa o asexual... y ¡¡¡jal contrario, me siento genial!!! (...), me siento estupenda y, la verdad, no se alteraron en nada mis ganas de follar...» (blog 7).

4.1.2. *Cuerpo mortal*

En relación a la mortalidad, vemos que hay una crítica general al tabú alrededor del cáncer y al estigma que lo asocia a la muerte. La voluntad de hablar abiertamente de la enfermedad en los blogs es una forma de combatir este tabú. En el caso del blog 7 se va más allá ya que en el título («Marimachos cancerosas»), se hace una reapropiación del estigma y una de sus autoras incluso firma como «Dra. Cadáver».

Un elemento en común entre todas las autoras es que el hecho de tener cáncer las ha hecho conscientes de su mortalidad. Varían, no obstante, las formas de lidiar con este sentimiento. Hay posiciones encontradas entre dos blogs. Así como la autora del blog 2, que es la que hace más referencia al pensamiento positivo (véase el apartado 4.2), trata de evitar la palabra «muerte» con evasivas («fecha de caducidad de las personas», «quedarse por el camino»); en el blog 7 encontramos una reivindicación de la muerte:

«El cáncer es un regalo. (...) Nos recuerda ke vamos a morir. Si sobrevivimos, nos da el coraje para eliminar las idioteces de nuestras vidas, vivamos lo ke vivamos tras el cáncer, el diagnóstico nos ha obligado a plantearnos el no ser, el acabarse. Es una oportunidad maravillosa. Es una bendición. La vida va hacia la muerte. (...) Hay ke sopesarlo. Saborearlo. Darle vueltas en la mano y mirarlo por todos los ángulos. Hay ke mostrárselo a kienes keremos.» (Blog 7)

Al margen de esta diferencia, otro elemento en común es que la consciencia de finitud se traduce en querer tomar las riendas de la propia vida y aprovechar mejor el tiempo: «Es curioso cómo en ocasiones el cáncer puede abrirnos los ojos al dejar al descubierto

la brevedad de la vida, y cómo el diagnóstico del cáncer es capaz de devolvernos el sabor de la vida» (blog 1). En este sentido, la autora del blog 2 afirma que la experiencia del cáncer es «lo más puro y profundo que podré experimentar». Esta idea de la experiencia de la enfermedad como un episodio que marca un antes y un después en la vida es muy común en los relatos de mujeres con cáncer (Seale, 2005).

4.2. Atribución de agencia

En este apartado analizamos la agencia en la curación del cáncer por parte de las autoras de los blogs. En sus discursos, la atribución de agencia se atribuye a médicos, a ellas mismas y a elementos sobrenaturales.

4.2.1. La potencia médica

Los profesionales de la salud son entendidos como los principales responsables de su recuperación: «Nos devuelven la vida» (blog 2), «me han salvado la vida» (blog 3). Otra vertiente de la autoridad atribuida a los profesionales de la salud es el miedo al castigo cuando no han seguido sus consejos. Así lo expresa una de las mujeres después de haber hecho mucha actividad en un período en que debía guardar reposo: «Si le digo a la oncóloga lo que he hecho estos días, me mata con sus propias manos» (blog 4).

Ante la posibilidad de informarse por su cuenta del tratamiento a través de internet, dos blogueras indican la necesidad de delegar la agencia a los médicos reconociendo que no tienen el conocimiento para interpretar la información que encuentran. En este sentido, la autora del blog 3 explica que se puso a buscar información sobre un aspecto del que le había hablado la oncóloga pero acabó cerrando el navegador: «Porque no quiero, ni estoy preparada para leer cosas de las que yo no controlo, las cuales no tengo ni idea cómo interpretar y que seguramente acabe interpretando... pero a lo malo y mal» (blog 3).

En un marco de fuerte legitimación de la actuación médica, encontramos algunas críticas a esta. Por un lado, tres blogueras expresan haberse sentido tratadas como objetos (como una «patología del seno», «un número», «un tumor», «una mama») en vez de como sujetos. La autora del blog 4 expresa su sorpresa cuando el médico le ofreció la posibilidad de no hacer radioterapia, dejándola elegir:

«Si lo pienso, lo extraño es que, hasta ahora, ningún médico de los que me han tratado me había consultado explícitamente sobre si iba a seguir el tratamiento que me proponían. Todos han dado por hecho que lo haría. (...) he tenido la sensación de estar siendo llevada por una corriente. Sigues porque te arrastran, primero las pruebas diagnósticas, luego las intervenciones quirúrgicas y más tarde la quimioterapia y la radioterapia. Vas haciendo y te dejas llevar.» (Blog 4)

En la misma línea se expresa la autora del blog 5 cuando su médico le planteó que eligiera si quería

extirparse el pecho no afectado, porque a pesar de estar sano presentaba un alto riesgo de desarrollar un tumor. El hecho de poder tomar una decisión informada es destacado como algo excepcional: lo habitual es sentir que hay que seguir la lógica médica sin margen para cuestionarla.

Por otro lado, muy excepcionalmente encontramos algún episodio en el que las pacientes buscan la forma de conseguir sus objetivos contraviniendo la autoridad médica. A lo largo de las casi 600 entradas analizadas, lo hemos encontrado en tres ocasiones: cuando la autora del blog 4 quiere el alta para poder reincorporarse al trabajo y sabe que su médico de cabecera no se la dará, busca el médico de urgencias y lo convence; y la autora del blog 3 en un momento tiene que reivindicar un estudio genético que el hospital le niega y, en otro, al serle recetada medicación afirma: «No estoy muy por la labor (habrá que leerse el prospecto)». Son los tres únicos momentos en que se cuestiona el criterio médico.

4.2.2. Agencia de las mujeres

Encontramos tres formas de agencia de las mujeres afectadas. En primer lugar, el mismo hecho de escribir el blog es una forma de romper el tabú del cáncer, de hacerse protagonistas de su proceso y de dar sentido a su experiencia y a su sufrimiento. En este sentido, la autora del blog 1 afirma que gracias al blog siente «que todo lo vivido no ha sido en vano», y la autora del 2 explica que su blog «se convirtió en mi motor principal de lucha».

En segundo lugar, encontramos que algunas autoras de blogs generan o se vinculan a acciones colectivas a raíz de su enfermedad. El caso más claro es el de la autora del blog 2, que protesta sobre los recortes de sanidad, que participa en una campaña contra una propuesta de ley del PP que pretende limitar el derecho a manifestación, y es una de las iniciadoras de una campaña para la donación de médula y cordón umbilical, acción que llega a ocupar una parte importante de su blog.

Una forma diferente de acción colectiva la encontramos en el blog 7, que nace como una propuesta abierta para encarar «al sistema heteronormativo a través del cáncer». En este marco, critican el discurso dominante sobre el cáncer de mama por «vender el cáncer como un problema individual, sin asumir el impacto ambiental», por ser sexista y por el uso de esta enfermedad con motivos publicitarios. En una entrada, una de las autoras cuenta así su reacción al visitar la carrera de la mujer por el cáncer de mama:

«Masa uniforme acrílica rosa. Al principio me pareció divertido. Ajeno. Poco a poco me fui envolviendo de imposición de feminidad... en nombre del cáncer de mama, por supuesto. (...) Empresas que utilizan el dolor, la superación, como materia prima de ventas... y venden a las mujeres... con mensajes "feminizados"... desde lo naif, rosa, victimización, infantilización... Empresas que contaminan, crean cáncer y limpian su cara promocio-

nando la carrera de la mujer. (...) Quería subir al escenario y desnudarme. Mostrar las cicatrices por encima de tanta ocultación. Cicatrices que denuncian los contaminantes ambientales y empresas que se lucran de ello, ahora performando solidaridad. Cicatrices que hablan de muerte, dependencia, dolor. Cicatrices que muestran otro tipo de cuerpo más allá del binomio y "la normalidad".» (Blog 7)

En tercer lugar, en los blogs, las mujeres aparecen como agentes en la medida que pueden llevar a cabo cambios en el estilo de vida (en la alimentación, la actividad física, la gestión emocional, etc.) para favorecer su curación en la línea de la lógica del lenguaje de la supervivencia (véase el apartado 2.1). Este tipo de respuesta está especialmente presente en los blogs 1 y 3, cuyas autoras dan muchos consejos de alimentación («cuido en extremo mi alimentación», afirma la autora del blog 1), de terapias alternativas (siempre como complemento del tratamiento oncológico) y de actividades para favorecer la curación (meditación, yoga, pilates, natación...). Ambas autoras parten de convicción de «la capacidad del cuerpo y la mente para prevenir e impedir el avance de la enfermedad» (blog 1). En este sentido, la autora del blog 1 afirma que descubrir que ella puede hacer algo para favorecer su curación le ha ayudado a salir de la «resignación» y a dejar de poner «todas tus esperanzas en el tratamiento, que, por otro lado, ni tienes ni idea de si funciona o no». A partir de abrazar la lógica del lenguaje de la supervivencia siente que ella también puede ser agente de su recuperación.

El caso de la autora del blog 3 es muy significativo porque se produce un cambio de actitud cuando le informan de que tiene metástasis. Esto produce un antes y un después en su forma de vivir la enfermedad, pasando a reproducir la lógica del discurso de la supervivencia: aparece una gran influencia de los llamados «libros de autoayuda», que cita reiteradamente en su blog; abre una sección que se llama «Zona Zen»; y pone mucho énfasis en la capacidad de curación de las emociones. Citando un libro, afirma que «somos en un cien por cien responsables de todas nuestras experiencias y cada uno de nuestros pensamientos está creando nuestro futuro» (blog 3). Explica, en esta línea, que desde el momento en que aprendió a escuchar su cuerpo «el cáncer empezó a reducirse». Asimismo, defiende que las enfermedades tienen causas emocionales, y es la única autora que se plantea la causalidad de su cáncer, que atribuye a algo emocional: «No descansaré hasta descubrir qué es lo que el cáncer me quiere decir».

Así, dentro del lenguaje de la supervivencia juega un papel clave el pensamiento positivo. Este parte de que «una mente positiva ayuda a una mejor respuesta del organismo ante la enfermedad» o que «no hay nada más importante en la lucha contra el cáncer que tener pensamientos positivos, fuerza y esperanza» (blog 5). En esta línea, aparece la idea de que te puedes curar si fomentas este tipo de pensamientos: «Repítete diez veces cada hora "Estoy sana" y olvídate de que tienes cáncer» (blog 3).

En el pensamiento positivo es fundamental el papel atribuido a la fuerza de voluntad, lo que se traduce en una exigencia de control emocional para bloquear todo lo negativo: «Toma la decisión de solo tener pensamientos felices» (blog 3), «debemos enfrentar todas estas novedades con alegría y no con miedo –ya que es inútil temer lo que no se puede evitar–» (blog 1) o «yo no estaba dispuesta a derramar ni una sola lágrima» (blog 2).

En el marco de este discurso, se enfatizan los efectos positivos de haber padecido cáncer: «Volver a nacer», haberse convertido en una persona «más solidaria, menos egoísta y más esperanzada» (blog 2); «me ha enseñado mucho lo fuerte que puedo llegar a ser» (blog 3); «disfruto más de las cosas» (blog 4); o «te hace ser más humano» (blog 6). Cuando aparece algo negativo en los blogs, se piden disculpas y se trata de reconducirlo hacia lo positivo:

«Se me están empezando a poner moradas las uñas y cada día están yendo a peor hasta que se me caigan... en fin, para esto también hay solución, así que intentaré no quejarme mucho tampoco. Pero bueno, me quedaré con lo positivo, ¡¡como siempre!!» (Blog 2)

La misma autora del blog 2, en otras entradas del blog, siente la necesidad de pedir perdón a sus lectores por explicar que no quiere ir a la siguiente tanda de quimioterapia o por admitir que se siente abatida una vez acabado el tratamiento.

El pensamiento positivo aparece explícitamente como un esfuerzo que hacen por los demás: «Por esa gente que ha luchado junto a mí, empezando por mi madre y por mi hermana, siempre he intentado llevarlo con el mayor positivismo posible» (blog 2). En esta línea, la autora del blog 5 explica que después de la mastectomía bilateral «intentaba estar todo el día de guasa» porque no quería que los demás «se sintieran mal por verme abatida»: «Cuando me llamaban por teléfono y me preguntaban: "¿Cómo estás?", yo, sonriendo, respondía: "¡Sin tetas!"» (blog 5).

En los blogs se observan dos tipos de efectos negativos del pensamiento positivo. En primer lugar, implica una dificultad para admitir la vertiente negativa de la experiencia. Como ilustra esta entrada: «Solo quería escuchar que de esto se sale (...), no quería escuchar que me quedaban pocos meses de vida» (blog 1). Este tipo de planteamiento puede interpretarse como una forma de negación: como si el no saberlo implicara que no ocurriera y, además, muestra una dificultad para admitir (al menos públicamente) aquello negativo que tiene el proceso, como la posibilidad de morir.

En segundo lugar, este tipo de discursos tiene un efecto excluyente. Si en el anterior caso se producía un intento de exclusión de una parte de la vivencia de la enfermedad, en este caso quedan apartadas las personas que no cumplen los itinerarios de éxito en su sanación. La autora del blog 1 destaca que en la web de una asociación contra el cáncer se puede «encontrar un muro para compartir historias de superación, de esperanza, y mensajes de apoyo». La pregunta que deberíamos ha-

cernos es: ¿qué espacio social reservamos para las narrativas que no son de superación o de esperanza? Así, vemos que el hecho de poner en palabras la experiencia del cáncer no tiene por qué conducir necesariamente a una visión más realista de nuestro carácter vulnerable y mortal, porque lo que socialmente se premia y visibiliza son las narrativas «de supervivencia y esperanza». Al hilo de lo planteado vemos que la lógica del pensamiento positivo acaba legitimando implícitamente una discriminación entre dos tipos de enfermos:

«Hay que desestigmatizarnos a los enfermos de cáncer, porque afortunadamente somos muchos los que tenemos esperanza, y los que superamos la enfermedad en vez de que sea al revés. Somos muchos los que durante el proceso seguimos queriendo llevar una vida “normal” a pesar de todo, somos muchos los que en los días buenos seguimos trabajando (...), somos muchos los que solo por eso merecemos que nos veáis como unos guerreros de la vida con mucha vitalidad (...), y no como “esos pobrecitos enfermos”, porque ¡¡nosotros venceremos la batalla!!» (Blog 2)

Así, en esta cita encontramos una reivindicación del hecho de poder llevar una vida «normal» y de no definirse solo como enferma, pero al mismo tiempo, implícitamente, reproduce una distinción entre dos tipos de enfermos: por un lado, los agentes, que luchan, tienen esperanza y superan la enfermedad, por lo que no merecen el estigma; y por el otro, los que no luchan, no pueden seguir con su vida anterior o que son derrotados en la «batalla» contra el cáncer.

A pesar de que el mandato del pensamiento positivo impregna gran parte de las entradas de los blogs, también encontramos rupturas: momentos en que las mujeres visibilizan, reclaman e incluso reivindican su derecho a llorar, a entristecerse, a enfadarse, a estar cansadas, a desesperarse, a bajar la guardia, a la dependencia, al miedo a la muerte y a reconocer la pérdida (de «lo que ya nunca seré ni física ni mentalmente», en palabras de la autora del blog 2). Ante este tipo de reacciones, las personas de su entorno responden: «No pienses en esas cosas», «Basta de llorar» (blog 7), «Ya verás como todo saldrá bien, no te preocupes» (blog 5) o abiertamente les retraen que no estén viendo el lado positivo:

«Mi vecina Cristina me ha dicho que está harta de leer cosas tristes. Yo no creo que lo que escribo sea triste o deprimente pero ella lo ve así. El viernes me dijo: “Seguro que estar enferma también tiene cosas buenas, no puede ser todo malo”.» (Blog 6).

Esta reacción la atribuyen a que la sociedad está dispuesta a ver solamente una cara del cáncer, la «más mediática, reclamo publicitario y edulcorada» (blog 1), pero no está dispuesta a ver las cicatrices, las historias sin final feliz, la cara amarga del cáncer (aspecto también encontrado por Thomas-MacLean, 2004). En este marco, expresan la dificultad para encontrar un espacio en el que poder mostrar sus miedos, compadecerse o llorar abiertamente, lo que tiene un coste emocional

que explicita la autora del blog 2, precisamente la que más insiste en la lógica del pensamiento positivo. Al terminar la quimioterapia habla de su agotamiento, que atribuye en parte a su esfuerzo por mantener un pensamiento positivo:

«Me he empeñado en que encima tenía que sonreír, ser un buen ejemplo para las que venían detrás, no dar demasiado el coñazo a los que me cuidaban y encima hacer ver que todo eso no me agotaba y lo llevaba genial... (...) Y es que he hecho un esfuerzo extra en intentar disfrutar del paisaje oscuro que me habían pintado, intentando ponerle colorines a mi gusto con un ímpetu tan grande, que eso me ha llevado a una extenuación que no me esperaba, porque realmente me había creído que tenía poderes de *superwoman*.» (Blog 2).

En esta entrada queda en evidencia el coste emocional de la lógica actual que individualiza la problemática y sobredimensiona la capacidad del sujeto para intervenir en su propia vida (véase el apartado 2.3).

Aparte de estas rupturas, una autora del blog 7 critica las partidarias del pensamiento positivo, tildándolas de «integradas de la felicidad», y propone un discurso que integre la parte negativa de la vivencia:

«Me venden que ser positiva es lo ideal. (...) ¡Pero otro pensamiento positivo me ayudó a caminar!, el que te hace estar presente, con tus miserias y las de los demás: miedos, angustias, encrucijadas, apegos..., ¡que una ha de comprender y aceptar!, donde la idea no es tapar, sino ser más consciente de mi realidad, de mi mortalidad...» (Blog 7)

4.2.3. Poder sobrenatural

Entremezclado con el pensamiento positivo, aparecen en los discursos de las autoras referencias al pensamiento mágico. Esta es una forma de tratar de dar respuesta a aquello que la ciencia no puede resolver y dar cabida a formas de curación que no pasen necesariamente por la razón. Esta forma de pensamiento está presente en todos los blogs, excepto el 4 y el 7. Las autoras de los demás, declarándose ateas, hacen referencia a «un “angelito” muy especial luchando desde alguna parte para que nos lleguen todas las fuerzas» en referencia a su padre fallecido (blog 2), a que «el demonio» ha abandonado su cuerpo una vez extirpado el tumor (blog 5), a «ese que pone la fecha de caducidad a las personas», a «alguien en algún punto del Universo que teje y teje mientras tu vida va sucediendo llena de señales, encuentros, coincidencias, casualidades y conexiones» (blog 3); y se producen continuas referencias al destino, al Universo, a la vida o a una «voz superior» como entes que dirigen el devenir de los humanos con un plan concreto: «El Universo/Dios jamás te pondrá en una situación que crea que no puedes superar» (blog 3). Estos entes son construidos como benevolentes o castigadores («la vida me ha “castigado”», afirma la autora del blog 2), pero en cualquier caso con una intención que se debe descifrar. Así lo explica críticamente una de las autoras del blog 7:

«Hay un punto en el que piensas que has sido la elegida, como si hubieras sido tocada con alguna varita mágica, seleccionada entre un millón de candidatas. Tú entre todas. Y entonces te sientes especial. Es un pelín perverso, lo sé, pero la mente fabrica ese tipo de pensamientos porque necesita creer que hay un plan preestablecido donde todo lo que se está pasando tiene un sentido. La idea de que Alguien más grande que tú tiene un plan exclusivo para ti –aunque tú no sabes cuál es–, te relaja. Dejas de focalizar la energía en lo mucho que te duelen las articulaciones y empiezas a elucubrar: “¿Cuál será el plan?”, “Igual me tengo que tomar las cosas de otra manera”, “¡Esto tiene que servir para algo!”.» (Blog 7)

Esta necesidad de creer en lo sobrenatural, de suspender el juicio racional, es reconocida por la autora del blog 5 al describir el momento en que su pareja le regaló un atrapaángeles: «“¿Este regalo va a ayudar a curarme?”, le pregunté dejándome llevar por un instinto infantil y cándido a la vez que esperanzador. “Seguro que sí”, asintió. (...) Y esa noche Edu consiguió que volviera a ser una niña chica, inocente y dichosa».

5. Conclusiones

En el artículo hemos podido observar como los significados culturales atribuidos a las diferentes partes y procesos corporales inciden en la forma de vivir el cáncer. La significación de los pechos como epicentro de la feminidad en la compleja confluencia de placer, deseo y maternidad hace que la mayoría de las mujeres vivan con especial sufrimiento la posibilidad de una intervención que aleje sus pechos de la norma. En este sentido, las autoras de los blogs destacan especialmente su preocupación por dejar de ser deseables, con lo que reproducen la idea falocéntrica de la mujer como objeto de deseo (Smith, 2009).

En cualquier caso, a diferencia del discurso médico dominante (Coll-Planas et al., 2013), que explica de una forma unívoca la vivencia del cáncer de mama, desde nuestro punto de vista esta experiencia no es generalizable, pues en los siete blogs analizados hemos encontrado formas muy diferentes de vivir la mastectomía, de reaccionar ante la menopausia inducida, de significar la pérdida del pelo, de lidiar con el miedo a la muerte o de asignar agencia en su curación.

La agencia se atribuye principalmente a los profesionales de la salud, cuya legitimidad generalmente no se cuestiona. Aun así, hay momentos en que las mujeres critican no sentirse tratadas como personas o expresan que los profesionales de la salud dictan lo que hay que hacer sin dejarles margen de elección. El cuestionamiento más claro de la actuación médica la encontramos en el blog 7, en el que se critica la construcción normativa del cáncer por reproducir la feminidad heterosexual normativa, un aspecto también apuntado por King (2006).

Nuestro análisis refuerza el planteamiento de Bell (2010), según el cual se habría producido un desplazamiento en la forma de vivir el cáncer pasando del

modelo expuesto por Sontag (1990), que pivotaba sobre la culpabilización del enfermo por haber contraído la enfermedad, hacia otro marco en el cual el énfasis se pone en lo que el sujeto puede hacer para su curación desde una óptica individualista que gira alrededor del control corporal y emocional.

La nueva lógica de gestión de la enfermedad pone el acento en lo que el sujeto puede hacer para favorecer su curación, obviando los aspectos que están más allá de su control (contaminación ambiental, aspectos genéticos) y sobredimensionando su capacidad de agencia en su curación. Lo que aparece como un discurso empoderador se traduce a la práctica en frustración, cuando se evidencia que el sujeto no tiene tal capacidad de control, o en culpabilización de quien no consigue curarse.

En este marco, juega un papel clave la ideología neoliberal del pensamiento positivo⁵ (Bell, 2010). Según este, una forma de favorecer la curación es fomentando las ideas positivas. Esto exige al sujeto una gran capacidad de control emocional para negar aspectos como la frustración, la queja o el miedo, y establece un entorno en el que las personas enfermas encuentran dificultades para expresar estos aspectos negativos del proceso vivido, tendencia también encontrada por Frank (1995), Thomas-MacLean (2004) y Smith & Sparkes (2008). Además, esta ideología del pensamiento positivo acaba legitimando una distinción entre pacientes con trayectorias de éxito en la curación y pacientes que no logran ganar la «lucha contra el cáncer», que son implícitamente culpados de su fracaso.

La prevalencia del pensamiento positivo nos permite entender por qué, en una sociedad que no sabe lidiar con la muerte ni con las personas que se encuentran próximas a ella, tienen cabida los blogs testimoniales de enfermos de cáncer: estos blogs no subvierten, en su mayoría, el tabú de la muerte porque narran el cáncer desde la perspectiva del pensamiento positivo. Así, más que un recordatorio de la mortalidad, este tipo de blogs suelen convertirse en un discurso sobre la supervivencia e incluso pueden constituir nuevas barreras defensivas ante la idea de la mortalidad.

6. Referencias

- Ariès, P. (1987). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.
- Bauman, Z. (1992). *Mortality, Immortality & Other Life Strategies*. Stanford: Stanford University Press.
- Bell, K. (2010). Cancer survivorship, mor(t)ality and lifestyle discourses on cancer prevention. *Sociology of health & illness*, 32(3), 349-364. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9566.2009.01198.x>
- Cabruja, T., Íñiguez, L. & Vázquez, F. (2000). Cómo construimos el mundo: relativismo, espacios de relación y narratividad. *Anàlisi*, 25, 62-94.
- Castillo, J. L., Tirado, F. J. & Rosengarten, M. (2012). Una aproximación simétrica al cáncer de mama:

⁵ Este pensamiento está relacionado con la llamada 'Psicología positiva', para una genealogía de la misma ver Días & González (2012).

- heterogeneidad, regulación y corporización. *Athenea Digital*, 12(3), 13-35.
- Coll-Planas, G. (2010). *La voluntad y el deseo. La construcción social del género y la sexualidad. El caso de lesbianas, gays y trans*. Barcelona/Madrid: Egales.
- Coll-Planas, G. (2012). *La carne y la metáfora. Una reflexión sobre el cuerpo en la teoría queer*. Barcelona/Madrid: Egales.
- Coll-Planas, G., Alfama, E. & Cruells, M. (2013). Se nos gener@ mujeres. La construcción discursiva del pecho femenino en el ámbito médico. *Athenea Digital*, 13(3), 121-135.
- Crespo, C. & Visa, M. (2012, marzo). *Las madres toman la palabra. Análisis del fenómeno de los blogs de madres*. Comunicación presentada en el I Congreso Internacional de Comunicación y Género, Sevilla, España.
- Elias, N. (1987). *La soledad de los moribundos*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- Espinàs, L. (2003). Análisis psicosocial de la interacción "profesional de la salud"/"paciente"/"familiar". Un ejemplo: el caso de los foros virtuales de autoayuda en cáncer. *Athenea Digital*, 4, sin página. <http://atheneadigital.net/article/view/112/112>
- Estruch, J. (1996). *Secularització i pluralisme en la societat catalana d'avui*. Barcelona: IEC.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Gibbon, S. (2006). *Breast Cancer Genes and the Gendering of Knowledge. Science and Citizenship in the Cultural Context of the 'New' Genetics*. Basinstoke: Palgrave MacMillan.
- Goffman, E. (1986). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- King, S. (2006). *Pink Ribbons, Inc. Breast Cancer and the Politics of Philanthropy*. Minneapolis: University of Minneapolis University Press.
- Klawtner, M. (2008). *The biopolitics of Breast Cancer: Changing Cultures of Disease and Activism*. Minneapolis: University Press.
- Langellier, K. M., & Sullivan, C. F. (1998). Breast talk in breast cancer narratives. *Qualitative Health Research*, 8(1), 76-94.
- Lorde, A. (1980). *The Cancer Journals*. San Francisco: Aunt Lute Books.
- Mathieson, C. M. & Henderikus, S. (1995). Reneotiating identity: cancer narratives. *Sociology of Health & Illness*, 17(3), 283-306. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.ep10933316>
- Missé, M. & Coll-Planas, G. (Eds.) (2010). *El género desordenado: Críticas en torno a la patologización de la transexualidad*. Madrid/Barcelona: Egales.
- Pinell, P. (1987). How Do Cancer Patients Express Their Points of View? *Sociology of Health and Illness*, 1, 25-44. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.ep11343583>
- Pitts, V. (2004). Illness and Internet empowerment: writing and reading breast cancer in cyberspace. *Health*, 8(1), 33-59.
- Potts, L. (2009). Book Reviews. *Sociology of health & illness*, 31(3), 456-458.
- Remondino, G. (2012). Blogs y redes sociales: un análisis desde las tecnologías de la gubernamentalidad y el género. *Athenea Digital*, 12(3), 51-69.
- Seale, C. (2002). Cancer heroics: a study of news reports with particular reference to gender. *Sociology*, 36(1), 107-26. <http://dx.doi.org/10.1177/0038038502036001006>
- Seale, C. (2005). New directions for critical internet health studies: representing cancer experience on the web. *Sociology of health & illness*, 27(4), 515-540. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00454.x>
- Sedgwick, E. K. (2013). Queer and Now. En D.E. Hall & A. Jagose (Eds.), *The Routledge queer studies reader* (pp. 3-17). Londres / New York: Routledge.
- Sibilia, P. (2008). *La intimidad como espectáculo*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Smith, C. P. (2009). *The politics of the marked body: an examination of female genital cutting and breast implantation*. Tesis doctoral, University of Oregon.
- Smith, B., & Sparkes, A. C. (2008). Changing bodies, changing narratives and the consequences of tellability: A case study of becoming disabled through sport. *Sociology of Health & Illness*, 30(2), 217-236.
- Sociedad Española de Oncología Médica, SEOM (2009). *Cifras de cáncer en España*. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica. Recuperado en abril de 2010, de <http://www.seom.org/es/inicioen>
- Sontag, S. (1990). *Illness as metaphor*. New York: Anchor books.
- Thomas-MacLean, R. (2004). Understanding breast cancer stories via Frank's narrative types. *Social Science & Medicine*, 58, 1647-1657.
- Young, I. M. (1990). *Throwing Like a Girl and Other Essays in Feminist Philosophy and Social Theory*. Bloomington: Indiana University Press.

Nota del autor: Quiero agradecer a Francesca Bartrina sus revisiones y, sobre todo, su ejemplo en la forma de entender cómo se vinculan las vivencias y el trabajo académico.

Resum

«Em quedaré amb les coses positives.» Anàlisi de blogs de dones amb càncer de mama.

Resum. En aquest article s'analitzen set blogs escrits per dones amb càncer de mama. En primer lloc, s'indaga sobre la seva forma de concebre el cos en relació, per un costat, a l'impacte del càncer en els òrgans i processos corporals lligats a la feminitat i, per l'altre, al seu caràcter mortal. En segon lloc, s'analitza la seva atribució d'agència en relació a la malaltia i a la seva guarició. S'observa que la responsabilitat en la guarició s'atribueix principalment als metges, però apareix amb força la idea que la dona es pot curar mitjançant canvis en el seu estil de vida i a través del pensament positiu. Aquest estableix un marc en el qual les afectades de càncer troben dificultats per reconèixer i expressar aspectes considerats negatius del procés, com la ràbia, la desesperació o la por de la mort, al mateix temps que marca una distinció entre pacients amb trajectòries d'èxit en la seva guarició i els que no ho aconsegueixen, que són culpabilitzats.

Paraules clau: càncer, gènere, corporeïtat, Internet.