

Compartir la enfermedad on-line: Narrativas de restitución y búsqueda en blogs de mujeres con cáncer de mama

*Gaixotasuna online partekatzea:
Itzultze-narratibak eta bilaketa bularreko
minbizia duten emakumeen blogetan*

Blogging illness: Narratives of restitution
and quest in breast cancer blogs

Mariona Visa Barbosa ¹
Gerard Coll-Planas²

zer

Vol. 20 - Núm. 38
ISSN: 1137-1102
pp. 195-210
2015

Recibido el 24 de abril de 2014, aceptado el 27 de noviembre de 2014.

Resumen

Este artículo analiza 7 blogs de mujeres con cáncer de mama con el fin de observar qué narrativas de la enfermedad (Frank, 1995) predominan en sus textos e imágenes. La narrativa más presente es la de restitución, en la cual las pacientes recurren a la medicina para volver a su estado anterior. También se encuentran elementos de búsqueda, en los que la enfermedad se explica como un reto y se muestra el rastro del cáncer en el cuerpo. La ausencia de la narrativa del caos confirma la dificultad para asumir los aspectos negativos de la enfermedad.

Palabras clave: narrativa, cáncer, internet, enfermedad, género.

Laburpena

Artikulu honek bularreko minbizia duten zazpi emakumeren blogak aztertzen ditu haien testu eta irudietan gaixotasunari buruzko zein narratiba (Frank, 1995) nagusitzen den jakiteko. Gehienetan ageri den narratiba mota itzultze-narratiba da, zeinetan eriek medikuntzara jotzen baitute gaixotu aurreko egoerara itzultzeko. Blogetan bilatze elementuak ere badaude. Horietan erronka moduan azaltzen da gaitza eta minbiziak gorputzean uzten duen arrastoa erakusten da. Kaosaren teoriaren ausentziak baieztatu egiten du gaixotasunaren alderdi negatiboak onartzeko zailtasuna.

Gako-hitzak: narratiba, minbizia, internet, gaixotasuna, generoa.

¹ Universitat de Lleida, marionavisa@filcat.udl.cat.

² Universitat de Vic, gerard.coll@uvic.cat.

Abstract

Distinguishing between restitution, chaos and quest narratives (Frank, 1995), this paper analyses which narratives prevail in 7 blogs written by women with breast cancer. The most present narrative is the restitution, in which patients turn to medicine with the aim of recovering their previous status. There are also examples of the quest narrative, when illness is seen as a challenge and visibility of the wounded body is claimed. The absence of chaos narrative confirms the cultural difficulty to acknowledge the negative aspects of illness.

Key words: narrative, cancer, internet, illness, gender.

0. Introducción

Las enfermedades provocan un estado de disrupción, una ruptura biográfica que establece un antes y un después en la vida de los pacientes, que se ven obligados a construir una nueva visión de sí mismos y de la sociedad que les rodea (Bury, 2001). La aparición y rápida proliferación de páginas personales en internet ha permitido que cada usuario pueda tener un espacio propio para contar estas vivencias y compartirlas con otros; en tiempo real y de manera interactiva.

Las mujeres supervivientes de cáncer de mama son particularmente activas en internet (Quinn *et al.*, 2013) y se benefician tanto de la posibilidad de expresar su historia como de crear redes sociales de apoyo (Keim-Malpass *et al.*, 2013). Nunca antes se había podido amplificar tanto la experiencia personal. Durante años las también llamadas “autopatografías” (Couser, 1991) eran comunes sólo dentro del marco del arte y la literatura. La digitalización fotográfica ha facilitado a su vez la captación y exhibición de imágenes del proceso de enfermedad, aspecto históricamente silenciado en los álbumes fotográficos personales (Sanz, 2007; Visa, 2013).

Las narrativas presentes en los blogs han sido poco utilizadas como fuente de información cualitativa sobre la experiencia de la enfermedad (Gualtieri y Akhtar, 2013), aunque encontramos algunas excepciones como McCosker (2008), Ressler *et al.* (2012), y Gualtieri y Akhtar (2013). Hasta la fecha el estudio de narrativas generadas por el cáncer de mama en internet se ha basado en comunidades y grupos online creados por estas pacientes (Pitts, 2004; Nettleton *et al.* 2004; Anne-Grete Sandaunet, 2008).

En este estudio se pretende analizar si el uso de páginas personales online conlleva un mayor empoderamiento y agencia de las pacientes, al tener la información, las habilidades y la autoconciencia necesaria para identificar y alcanzar sus metas (Wentzer, 2013). A partir del análisis de los textos e imágenes de 7 blogs de mujeres con cáncer de mama, se quiere determinar qué tipo de narrativas de la enfermedad predominan: restitución, caos o búsqueda (Frank, 1995).

Existen diversas investigaciones sobre la enfermedad y el cuerpo que parten de las narrativas propuestas por Frank, entre las cuales encontramos el análisis de las narrativas de mujeres afectadas por cáncer de mama (Thomas-McLean, 2004; Pitts 2004; Sumalla, Ochoa, Gil y Blanco, 2013), de personas afectadas por el síndrome de fatiga crónica (Whitehead, 2006), del relato de un deportista lesionado en la médula espinal (Smith and Sparkes, 2008), de una mujer durante la menopausia (Nosek, 2012), de grupos de ayuda online de fertilidad y enfermedades pulmonares (Wentzer, 2013) y de personas afectadas por VIH (Almanza y Palacios, 2013). Ninguno de estos estudios analiza los discursos de blogs personales de internet de mujeres con cáncer de mama ni incorpora las imágenes al análisis, que son las principales aportaciones de este artículo.

1. Las narrativas de la enfermedad

En *The wounded Storyteller*, Frank (1995) propone tres narrativas desde las cuales analizar los relatos que los sujetos elaboran sobre la enfermedad. Reducirlas a tres tipos no es una forma de simplificarlas, ya que ningún relato particular se ciñe exclu-

sivamente a una de estas narrativas. De hecho, todas ellas pueden encontrarse en el discurso de un mismo paciente en diferentes estadios, tal como se ha observado con anterioridad (Nosek, 2012) y como veremos en nuestro análisis.

La primera de estas narrativas es la de restitución, en la que el médico tiene la agencia y es visto como la autoridad competente; el cuerpo del enfermo, pasivo, se restituye a través del tratamiento y el objetivo es volver al estado anterior (Frank, 1995: 77). Es la narrativa comúnmente referida en los medios de comunicación, la publicidad y las instituciones médicas, y la preferida culturalmente ya que es coherente con la negación contemporánea de la mortalidad (Bauman, 1992). La limitación principal de esta narrativa es su inoperancia en momentos en que el paciente no se recupera, permanece en estado crónico o muere (Frank, 1995: 95).

La segunda narrativa es la del caos. En ella la reflexión y la narración son imposibles ya que el paciente está de lleno instalado en la enfermedad y es incapaz de tomar distancia y describir su estado con palabras (Frank, 1995: 97). El cuerpo es prisionero de las necesidades del momento. Los acontecimientos son referidos de manera incoherente y hay ausencia de un orden narrativo, ejemplificando lo que Norrick (2005) denomina 'historias no-narrables'. Existe una resistencia cultural a escuchar este tipo de relatos, lo que impide a muchos enfermos ser escuchados cuando evidencian la vertiente negativa de su proceso corporal (Frank, 1995; Thomas-MacLean, 2004; Smith y Sparkes, 2007).

La tercera es la narrativa de la búsqueda, en la que la enfermedad es vivida como puerta a nuevas experiencias, de las que se puede aprender. La interrupción del curso normal de la vida se vive como un reto y el paciente toma las riendas de su propia historia (Frank, 1995: 115). A la vez, estos relatos no se focalizan únicamente en el propio yo, sino que se busca la relación con otros con quienes compartir y construir un conocimiento autónomo sobre la enfermedad.

2. Metodología

Este estudio analiza 7 blogs (que suman 597 entradas) escritos en castellano por mujeres que tienen o han tenido cáncer de mama. Para establecer la muestra, se hizo una exploración para localizar páginas que cumplieran estas características. De los 13 blogs encontrados, se seleccionaron aquellos con un mayor número de entradas publicadas (en marzo 2014). Se dio por cerrada la selección, siguiendo el criterio de saturación de la muestra, cuando ya no aparecían nuevos discursos.

Todos los blogs son individuales, excepto el 5 y el 7. En el 5 el marido de la autora escribe después de ella breves intervenciones en 18 entradas para mostrar su punto de vista. El blog 7 se concibe como un proyecto colectivo y abierto a la participación, en el que hasta este momento han participado 4 mujeres. Es el único que no tiene como finalidad compartir la experiencia sino que tiene una voluntad más reivindicativa elaborada desde una perspectiva de género, cuestionando la forma dominante de entender el cáncer de mama.

De los blogs seleccionados se han analizado tanto el texto como las imágenes. En relación al texto, todas las entradas analizadas fueron volcadas en una matriz Excel. Una vez codificado el material, fue analizado mediante análisis de discurso, partiendo de una concepción del lenguaje como productor de la realidad (Cabruja *et*

al., 2000). Desde esta perspectiva, se analiza cómo las construcciones discursivas de las mujeres que tienen cáncer de mama reproducen determinadas concepciones del cuerpo.

Tabla 1. Muestra de blogs analizados.

N	Título del blog	Edad autora ¹	Período actividad ²	Núm. entradas	Núm. entradas con imagen
1	Memorias de un cáncer de mama (http://memoriasdeuncancer.blogspot.com.es/)	31	2010-actual	133	51
2	Una sonrisa y mil pañuelos (http://elblogdeainararigueros.blogspot.com.es/)	33	2011-actual	108	76
3	Cáncer de mama, mi maestro@ (http://supervivirauncancerdemama.blogspot.com.es/)	28	2008-actual	84	17
4	Blog de María Antonia Valdivielso (http://mariaantonivaldivielso.blogspot.com.es/)	40	2008-2009	81	27
5	¡Sí sin mis pechos! (http://sisinmispechos.blogspot.com.es/)	45	2008-2010	79	70
6	Sobrevivir (http://eva-aguilera.blogspot.com.es/)	33	2011-actual	75	35
7	Marimachos Cancerosas (http://marimachoscancerosas.blogspot.com.es/)	30 - 45	2013-actual	37	37

Fuente: Elaboración propia.

Sólo se acompañan de imágenes 308 de los 597 posts analizados, de las cuáles 181 muestran el cuerpo. La metodología utilizada para realizar el análisis de estas imágenes es multidisciplinar, llevada a cabo de manera pragmática desde una perspectiva descriptiva, compositiva, y semiótica-narrativa (Visa, 2014). Dentro de los elementos descriptivos se han considerado los elementos de representación social, que informan del contexto de la imagen, del espacio, del número de personas que aparecen y de la actividad principal representada. También se ha contemplado el momento de la enfermedad mostrado, la parte del cuerpo que aparece y cómo se visualiza en éste la enfermedad. En base a una perspectiva semiótico-narrativa (Greimas, 1987; Ruiz Collantes, 2000), las imágenes se han clasificado en función de los roles narrativos, buscando los modelos actanciales de los diferentes relatos de la enfermedad propuestos en los blogs.

Aunque los blogs tienen un carácter público, en los casos en que las autoras facilitan una forma de contacto (en 5 de los 7 blogs) se les ha ofrecido la posibilidad de anonimizar su blog. De las autoras que han contestado (4 de 5), todas han accedido a que se analice su blog sin anonimizar.

Hay que señalar que las citas de los posts se presentan en su forma original, corrigiendo solo los aspectos ortográficos.

3. Resultados

3.1. Narrativa de restitución

En términos generales, las autoras de los blogs legitiman a los profesionales de la salud. La medicina se asume como la forma más apropiada de solucionar el problema del cáncer y las mismas autoras se expresan ampliamente a través del vocabulario médico. En el caso de la autora del blog 1, numerosas entradas son enlaces a noticias de avances médicos en relación con el cáncer y hace un especial esfuerzo en divulgar el conocimiento científico. De las imágenes que comparte, tres cuartas partes provienen de medios de comunicación o instituciones, que inciden en la prevención y el diagnóstico o en mostrar personas que han sobrevivido a la enfermedad. Precisamente, la promesa de continua evolución médica (“La ciencia avanza muy deprisa”, blog 6; “cada día hay mejores tratamientos”, blog 1) nutre a las autoras de esperanza. Siguiendo a Frank (1995: 94), podemos ver que esta esperanza tiene un efecto ambivalente: por un lado, les da energía para seguir adelante en un proceso en ocasiones muy duro emocional y físicamente; por el otro, la fe en el progreso científico puede impedir que asuman aspectos negativos de la enfermedad –como la esterilidad o la mortalidad– porque se espera que en el último momento la medicina ofrezca una solución.

Las autoras de los blogs expresan agradecimiento a los profesionales de la salud: “esos pedazo de profesionales que nos cuidan, nos miman y nos devuelven la vida” (blog 2); “no podría estarles más agradecida por sentir que me han salvado la vida, por hacerme sentir segura, lo más tranquila posible y en buenas manos” (blog 3). Sin embargo, puntualmente tres blogueras expresan haberse sentido tratadas como objetos (como una “patología del seno”, “un número”, “un tumor”, “una mama”) en vez de como sujetos por parte del equipo médico.

En 27 imágenes se ve a las blogueras recibiendo tratamiento o escuchando la opinión de los médicos. En éstas, el rol de las autoras es pasivo, ya que se limitan a recibir el tratamiento –en 22 ocasiones– o a descansar. El sujeto de acción es, por tanto, el equipo médico y la medicina; y el objeto de valor es la curación. El tratamiento es así visto como un ayudante y los efectos secundarios como oponentes que hay que superar para conseguir la curación.

En relación con la atribución de agencia al poder médico encontramos tres posiciones. En primer lugar, algunas autoras expresan que la función del paciente es la de obedecer, siguiendo así la lógica moderna de la enfermedad. La autora del blog 4 explica que cuando conoció el diagnóstico pensó “ahora no me queda más remedio que afrontarlo y hacer todo lo que me digan para curarme”.

La segunda posición que encontramos en relación con la atribución de agencia es la de la autora principal del blog 7, que es el que más cuestiona la actuación médica

y más se aleja de la narrativa de la restitución, a pesar de ser ella misma profesional de la salud. No hay imágenes del entorno médico ni del proceso de tratamiento en este blog. Después de una mastectomía, decidió que no quería una reconstrucción sino extirparse el otro seno, demanda que choca con la lógica de la reconstrucción:

El sistema sanitario me salvó del cáncer, pero a cambio, me imponía un cuerpo normativo. La mastectomía (quitarte la teta) por “estética” no es posible, solo existe la opción de siliconarse (mantener el binomio corporal es la “estética” del sistema sanitario). Victimizan mi situación (“el cáncer te ha afectado, seguro que más tarde querrás verte con tus pechos”) y me imponen un cuerpo (blog 7).

En tercer lugar, en los blogs 1 y 3 aparece muy claramente el lenguaje de la supervivencia vinculado al estilo de vida. Así, se pone énfasis en lo que pueden hacer ellas mismas para favorecer su curación a través de terapias alternativas –que entienden como complementos a los tratamientos de la medicina convencional– y cambios en la alimentación, el estilo de vida y en la gestión emocional. Numerosas imágenes de estos blogs ilustran alimentos, libros y hábitos para prevenir el cáncer. En este marco la lógica del pensamiento positivo aparece como una más de las acciones que ellas pueden hacer para favorecer su curación. Frases como “no hay nada más importante en la lucha contra el cáncer que tener pensamientos positivos, fuerza y esperanza” (blog 5) o “Repítete diez veces cada hora «Estoy sana» y olvídate de que tienes cáncer” (blog 3) son ejemplos de ello, en los que aparece la idea de que se pueden curar a partir de fomentar este tipo de pensamientos. La difusión de imágenes en las que se sobrepresionan frases positivas de ánimo es también habitual en los blogs 2, 3 y 6.

Tanto en el caso del blog 1 como del 3, aparece la idea de que la estrategia de realizar cambios que estén al alcance de la paciente se puede interpretar como una reacción a la impotencia que les genera sentir que dependen exclusivamente de la actuación de los profesionales de la salud. Es especialmente ilustrativo cuando la autora del blog 3 relata el momento en que decide dejar de buscar información en internet:

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. Así que por primera vez en mi vida de paciente de cáncer he decidido... ¡SER UN POCO IGNORANTE DE LO MÍO! Esto como primera medida... la segunda ya es dejar de fumar y la tercera es mover el trasero por el paseo marítimo a bajar esos 3 Kg que gané (blog 3).

Ante la impotencia de no poder entender con profundidad la información médica, decide incidir en los cambios que tiene a su alcance: hábitos y estilo de vida.

Siguiendo la lógica de la restitución, aparece en los blogs 2 y 4 la voluntad de tener un cuerpo bajo control, no afectado por las contingencias de la enfermedad, que

se concreta en la voluntad de sostener el ritmo de trabajo anterior al diagnóstico. Este deseo de recuperar la “normalidad”, se hace visible en las imágenes que muestran a las autoras integradas sin muchas dificultades en su día a día.

La autora del blog 2, por ejemplo, continúa trabajando por voluntad propia –en el mundo audiovisual– durante la quimioterapia, hecho que le implica madrugar, trasladarse a otras ciudades, y aguantar largas jornadas de grabación: “Yo cuando estoy tan metida en mi trabajo y disfrutando a tope los días que puedo sentirme útil, ¡se me olvida que tengo cáncer!”. Este deseo de “normalidad” no lo entiende solo como una opción personal sino como un imperativo colectivo: “Tenemos que enseñar a la sociedad que los enfermos de cáncer podemos hacer una vida bastante normal, no somos disminuidos físicos, aunque en los días duros necesitemos que alguien nos aguante del brazo, y podemos hacer vida normal, e incluso trabajar” (blog 2).

Sentirse guapas es también una de las prioridades de las autoras de los blogs 2, 3, 4, 5 y 6. Los tratamientos estéticos son una forma de sobrellevar los estragos de la enfermedad y el tratamiento, y de querer tener un cuerpo bajo control. La autora del blog 4 aprovecha la baja durante la quimioterapia para apuntarse a un Ciclo de Asesoría de Imagen y cuenta en el blog sus trucos para esconder los efectos de la quimioterapia. La autora del blog 5 tiene una sección en la página principal, en la que aparece con distintos looks (peluca, gorro, pañuelo, pelo corto) y pide la opinión de los lectores. Esta tendencia debemos ubicarla en un contexto sexista en que el interés por ser reconocidas y deseables es especialmente marcada en las mujeres (Coll-Planas, 2013).

Las fotografías del antes y después que se cuelgan en los blogs, una vez se ha superado el tratamiento, también se inscriben en esta narrativa, ya que al yuxtaponerlas las imágenes de decrepitud física se comparan con las de la recuperación, en las que el cuerpo de las autoras vuelve a mostrarse sin los rastros corporales que ha dejado la enfermedad.

Siguiendo esta tónica, en la mayoría de los blogs aparecen los obstáculos de asumir las marcas que deja la enfermedad y su tratamiento en forma de cicatrices, de aceptar los cambios corporales asociados a la menopausia químicamente inducida, la dificultad para sentir como propias las prótesis e incluso la sensación de no reconocerse en el espejo: “Me miro y me dan ganas de saludar a esa desconocida que me observa fijamente desde el otro lado del espejo”. Las únicas autoras que ilustran con imágenes propias el proceso del tratamiento son las del blog 2, 5 y 6 y lo hacen desde la narrativa de la restitución, ya que ilustran el tránsito por la curación, más que la aceptación de la contingencia, que –como señala Frank (1995: 31)– supone estar sometido a fuerzas que no se pueden controlar. La autora del blog 5 mezcla las imágenes del tratamiento con retratos suyos antes de la enfermedad, ejemplificando así la voluntad de volver a estar como antes.

Los efectos secundarios del tratamiento se muestran sobre todo a través de imágenes de la caída del pelo. El proceso de caída es vivido como una sentida pérdida y en dos ocasiones es ritualizado, ya que se ilustran dos “fiestas” del corte de pelo y en una ocasión se realiza un vídeo del proceso. Una vez el pelo empieza a salir, aunque sea levemente, se celebra y se ilustra en el blog como indicador del principio de la recuperación.

Después del pelo, las partes del cuerpo transformadas por la enfermedad o el tratamiento que más se muestran en imágenes son los pechos, la piel y las manos. La

autora del blog 5, que se somete a una mastectomía doble, muestra las cicatrices de la operación y la evolución de la posterior reconstrucción, pero siempre en pequeños detalles y sin exhibir su torso desnudo. La autora del blog 1, que también ha sido intervenida quirúrgicamente en el pecho, no muestra ninguna imagen de este proceso en su blog, a pesar de colaborar en el proyecto fotográfico *Costuras a flor de piel*, que visibiliza los cuerpos marcados de las mujeres que han sufrido cáncer de pecho. Las demás autoras muestran en ocasiones los efectos de la radioterapia –como rojeces– en partes de sus pechos.

La única que muestra las cicatrices que deja para siempre la enfermedad en el cuerpo es una de las autoras del blog 7, que muestra íntegramente su torso desnudo con uno de sus pechos mastectomizado. Salvo esta excepción, la contingencia en el cuerpo se presenta desde una perspectiva disociada (Frank, 1995: 33), mostrando el cuerpo como algo ajeno, que debe arreglarse, curarse, y ser de nuevo mostrado en buen estado.

Finalmente, la narrativa de la restitución se manifiesta también en el hecho que la mayoría de las autoras dejan de escribir el blog “una vez cerrado el ciclo” (blog 4). Así, se da a entender que el proceso de diagnóstico y tratamiento ha sido un periodo acotado en el tiempo y ya finalizado.

3.2. Narrativa de caos

Frank (1995: 98) afirma que la narrativa del caos es la menos frecuente debido a una resistencia cultural a reconocer los elementos negativos de la experiencia de la enfermedad. Si a este factor le añadimos que estamos analizando blogs –por lo tanto, escritos por personas que quieren compartir su experiencia y darle sentido–, es lógico que prácticamente no encontremos relatos que se inscriban en esta lógica. En la narrativa del caos el único sujeto de acción sería la propia enfermedad invadiendo el cuerpo de las pacientes, que sin ayudantes definidos y con un objeto de valor desdibujado, restan pasivas sin un rumbo al que dirigirse.

Son excepcionales los momentos en que las autoras expresan sin tapujos que se han sentido “débil, mortal y perdida en un mundo que desconoces” (blog 3) y hasta reivindican su derecho a “enfadarse, llorar y patalear y enrabietarnos” (blog 2). En esta línea se expresa la autora del blog 3:

Si he sufrido, llorado, reído, vomitado, o lo que sea... lo he contado tal cual. Soy de las que pienso que si quiero ayudar a otras personas, no puedo disfrazar mi realidad o decirles que no se preocupen, que esto es jauja... oye, pues yo no lo he vivido así. Tendrás momentos de estar bien, momentos de miedo, de risas, de lloros, de incertidumbre, de desesperación pero todo ello es normal y pasajero (blog 3).

Este reconocimiento de los aspectos negativos de la enfermedad, presentes en el primer período del blog 3, prácticamente desaparece cuando le diagnostican una recaída. A partir de este momento, la lógica del pensamiento positivo toma relevancia

y los textos empiezan a acompañarse de fotografías de la propia autora en un cuerpo con pocos rastros de la enfermedad y de frases positivas, de ánimo.

El blog 5 es el único que ilustra el caos desde la contingencia decrepitud y no aceptación. En muchas ocasiones la autora describe cómo se siente extraña y abatida en su propio cuerpo, que muestra en planos detalle, con especial énfasis en las partes más afectadas como el pelo o las cicatrices. De todas maneras, como hemos apuntado con anterioridad, esta contingencia mostrada es más propia de la narrativa de la restitución, ya que es descrita como un proceso acotado en el tiempo. También se encuentran imágenes que ilustran aspectos negativos del tratamiento en los blogs 2, 6 y 7 aunque tamizados a través del humor. Son, por tanto, ejemplos más del caos mediado por algún tipo de filtro, ya sea la necesidad de inventariar todo el proceso (blog 5) o de verlo irónicamente para distanciarse de la propia situación; que del caos en estado puro que haría la reflexión y, por tanto la narración, imposible (Frank 1995: 98; Smith and Sparkes, 2008).

La práctica inexistencia de muestras textuales o gráficas de la narrativa del caos es una muestra de las resistencias para reconocer la vertiente negativa de la enfermedad. Las mismas autoras expresan la voluntad de apartar los pensamientos negativos (“en cuanto tengo pensamientos de la cruda realidad, los aparto”, blog 5) y se impone el imperativo del pensamiento positivo. Esta tendencia se traduce en la dificultad de aceptación de las noticias negativas: “Cito textualmente a la Dra.: «Tienes los achaques normales de una mujer de 60 años». ¿Cómo se digiere una noticia así? Pues directamente no se digiere, la ignoras, porque tengo 32 años y me niego a vivir una madurez física que no me corresponde” (blog 1).

Normalmente, cuando aparece algo negativo en los blogs, se piden disculpas y se trata de reconducirlo hacia lo positivo. Esta dificultad para asumir los aspectos negativos se atribuye en ocasiones a la voluntad de no crear dificultades a su entorno (“los que nos rodean se merecen que intentemos con todas nuestras fuerzas poner al mal tiempo buena cara”, blog 2). Las autoras perciben una dificultad de su entorno para integrar los aspectos negativos de la enfermedad. Así, la autora del blog 6 expresa la reacción de una vecina ante su blog: “Me ha dicho que está harta de leer cosas tristes. (...) El viernes me dijo «seguro que estar enferma también tiene cosas buenas, no puede ser todo malo» así que le prometí que haría una lista con todo lo bueno que tiene estar en esta situación” (blog 6).

En la misma línea, la autora del blog 3 explica que ante sus quejas su pareja trataba de animarla (“tranquila que ya queda menos”, “podría ser peor”, “ya verás como todo saldrá bien, no te preocupes”), cosa que ella recibía con enfado. Precisamente, la pareja de la autora del blog 5, que en ocasiones escribe en algún post, muestra su actuación desde la posición del cuidador: “En cuanto salía el tema del cáncer, yo sacaba otro, y desviaba la conversación. Reconozco que esta estrategia no le gustaba nada de nada, pero no encontraba otra manera de sobrellevar mejor la difícil situación” (blog 5).

Esta lógica tiene que ver con una resistencia cultural que podemos relacionar con la dificultad contemporánea de asumir la contingencia de los cuerpos y su mortalidad (Bauman, 1992) y se encuentra también en Frank (1995), Thomas-MacLean (2004), Smith y Sparkes (2007), y Sumalla, Ochoa y Blanco (2013). Los relatos que socialmente se pueden escuchar son las historias de superación y de esperanza, de forma que hay una parte de la experiencia del cáncer que queda negada:

Esta enfermedad cada día se vuelve un poco más mediática, reclamo publicitario y edulcorada. (...) ¿Sería lo mismo sí en lugar de ver a la famosa de turno con su pañuelito dándonos su apoyo y diciéndonos lo fuertes que somos, apareciera una mujer que de verdad hubiera padecido cáncer con mastectomía a enseñarnos que éstas cicatrices no se van ni con Photoshop? (...) Sinceramente creo que la gente prefiere ponernos el lacito rosa y empaquetarnos como a un peluche, antes de ver que el cáncer te deja huella. Una huella demasiado profunda como para difuminarla (blog 1).

En contraposición, aunque excepcionalmente, las autoras recogen ejemplos en que el entorno les acompaña en el reconocimiento de los aspectos negativos. Por ejemplo, la autora del blog 4 expresa su agradecimiento a la doctora que le permitió expresar sus emociones tras informarle que debería someterse a quimioterapia: “Estuvo encantadora, me animó a llorar lo que necesitara y me fue bien desahogarme”. En esta línea, una autora del blog 7 reivindica la expresión del dolor y agradece a las personas que le permiten compartirlo: “Gracias a todas las que sostenéis mi dolor, interdependéis conmigo y formáis la eternidad de cada instante de mi vida”.

3.3. Narrativa de búsqueda

La idea del cáncer como una experiencia que comporta elementos positivos está también presente en el texto de los blogs. Es muy frecuente la idea que la enfermedad les ha llevado a escuchar su cuerpo (“Ahora mis sentidos están despiertos, escucho a mi cuerpo e intento darle lo que me pide”, blog 1). En esta línea se expresa una autora del blog 7, para quien el cáncer ha evidenciado que vivía desconectada de su cuerpo:

Tienes cáncer, maldito cuerpo, y yo pensando que nunca me iba a fallar. Por su culpa, ahora tiene que parar la mente. Llega la quimio. ¡Ja! Ahora no puedes ni moverte, tu cuerpo no se sostiene, y tu cabeza se termina de bloquear. Todo se ha parado... hay silencio... mi cuerpo es el centro. Le escucho en el silencio, le cuido en el dolor, le acaricio en el miedo... es tan débil que es un cuerpo que se siente, ahora es parte de mi yo. Es otra de las cosas que aprendí del cáncer. Yo soy cuerpo (blog 7).

Otro elemento positivo de la experiencia muy presente en los blogs es que la enfermedad les ha llevado a vivir el presente: “El cáncer puede abrirnos los ojos al dejar al descubierto la brevedad de la vida” (blog 1).

Una idea también muy extendida es que el cáncer les ha supuesto una lección: “No me alegraré nunca de haber tenido cáncer, pero la lección (...) es lo más puro y profundo que podré experimentar” (blog 2). En este sentido, algunas autoras hablan del cáncer como un “regalo” (blog 2), como “mi maestr@” (blog 3) e incluso le dan las gracias por haberlas transformado como personas. Por ejemplo, la autora del blog 6 afirma que el cáncer “te hace empatizar con la gente que lo pasa mal e incluso lle-

gas a anteponer su sufrimiento al tuyo”, lo que ilustra el potencial de la enfermedad para generar conexión y empatía con otros cuerpos (Frank, 1995: 127).

La enfermedad como generadora de comunidad es un rasgo muy importante de la narrativa de la búsqueda que se observa en los blogs. En la mitad de las imágenes analizadas, las autoras de los blogs aparecen acompañadas, a menudo de otras mujeres afectadas por el cáncer. Una de las características de la blogosfera es el interés por compartir experiencias con otras personas que viven la misma situación, configurando un espacio que aparte de personal es colaborativo (Reig, 2012). Los blogs amigos que se enlazan en la parte derecha de la página principal, por ejemplo, son un claro indicativo de la concepción de todas estas páginas personales como un grupo del que se forma parte. Muchas de ellas participan o mencionan proyectos fotográficos para dar visibilidad a la enfermedad, como el caso del proyecto *Alma Fotografía Solidaria*, que ha retratado a algunas mujeres afectadas por cáncer de mama, mostrando en este caso la cara más dulce y positiva de la enfermedad.

La autora del blog 2 también comparte una serie de ilustraciones con el objetivo de promover la donación de médula, así como para visualizar el colectivo de pacientes de cáncer. En el blog 7 se reivindica la necesidad de crear un imaginario nuevo de la enfermedad desvinculado del entorno heteronormativo general, objetivo que se alcanza no tanto difundiendo imágenes nuevas sino cuestionando aquellas que habitualmente se generan desde los medios de comunicación o las instituciones. De esta manera, la paciente se convierte a sí misma en sujeto de acción y en narradora de su propia historia, en la que la enfermedad no es vista únicamente como un oponente sino como ayudante para redefinir el propio rol personal ante sí misma y ante los demás.

La vivencia del cáncer como una oportunidad de reconocer la interdependencia es un rasgo común en los relatos de enfermedad de las mujeres (Seale, 2002; Pitts, 2004), y está vinculada al reconocimiento de la vulnerabilidad del cuerpo. En este sentido, la narrativa de la búsqueda implica la aceptación de la contingencia del cuerpo: “No tienes que ser duro cada momento del día, está bien bajar la guardia” (blog 6). Es especialmente claro el caso de la autora del blog 2, que después de evidenciar en muchos posts la importancia de continuar trabajando durante el tratamiento de quimioterapia, llega un momento en que toma la “difícil” decisión de dejar de trabajar:

Siento decirlo que soy humana. Mientras he estado en tratamiento sólo veía la meta por la que tenía que cruzar y era la razón por la que me mentalizaba de que cualquier esfuerzo era bueno y merecía la pena. (...) 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).

Este fragmento ilustra el momento en que se produce un giro en el discurso del blog, pasando de la voluntad de tener un cuerpo predecible y de reproducir la lógica del pensamiento positivo, a explicitar la necesidad de escuchar el cuerpo y aceptar su

vulnerabilidad, evidenciando así los costes de su estrategia anterior que la desconectaba de su cuerpo y de parte de sus emociones.

Dentro de la misma lógica de aceptación de la contingencia del cuerpo, y a pesar de que muchas autoras se someten a tratamientos para reducir las cicatrices –no solo por motivos estéticos sino también por el dolor que pueden producir–, mayoritariamente las reivindican en los textos 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). Incluso una autora del blog 7 afirma: “Me niego a silenciar mis cicatrices para ocultar que existe la muerte”. Se siguen así los planteamientos de Audre Lorde (1980), que denunciaba el intento de borrar el rastro del cáncer en el cuerpo mediante la reconstrucción quirúrgica de los senos y tratando de esconder las cicatrices.

A pesar de la reivindicación de las cicatrices en los textos, las autoras no comparten muchas imágenes de éstas, salvo excepciones de los blogs 2, 5 y 7. Una autora del blog 7 es la única que muestra su cuerpo después del tratamiento, enseñando en el primer post, como una declaración de intenciones, la mastectomía que le practicaron en uno de los pechos.

Si la reivindicación de las cicatrices es más profusa en los textos que en las imágenes, donde ambos aspectos van a la par es en el no tratar de esconder la pérdida de pelo asociada a la quimioterapia. Las autoras de los blogs 3 y 4 sí viven con mucho sufrimiento la alopecia temporal y tratan de esconderla mediante pelucas (Coll-Planas, 2014) pero las autoras de los blogs 2, 5 y 6 muestran su voluntad de llevar pañuelo, gorro, o el pelo muy corto ya que, a pesar de que esto pone en evidencia su enfermedad, “me gusta pensar en que quizá haya chicas que se ven en mi situación y que viéndome a mí les da menos vergüenza” (blog 2).

Las autoras aparecen en espacios públicos con un pañuelo en 26 ocasiones y con peluca en 15. También comparten imágenes con alopecia –en 23 ocasiones–, pero solo en espacios privados y sólo las autoras de los blogs 2, 5, 6 y 7. Así, los efectos secundarios del tratamiento se comparten en el blog pero en imágenes en que las autoras están de puertas adentro, en lo que Goffman (1959) llama la región posterior, y no se desprende de ello una mayor visibilidad en el espacio público.

A diferencia de la narrativa de la restitución, que pretende volver al estadio anterior a la enfermedad, en la lógica de la búsqueda se asume que no hay vuelta atrás, algo especialmente claro en una enfermedad como el cáncer que no se puede dar completamente por curada dado el riesgo de metástasis (Sumalla *et al.*, 2013). La autora del blog 2 asume que “tiene unas limitaciones con las que va tener que convivir” y hace referencia a “lo que ya nunca seré ni física ni mentalmente”. En la misma línea, la autora del blog 1, echando la vista atrás, explicita que “hay cosas que no se pueden recuperar y que tampoco quiero recuperar, cosas que se han quedado en el camino”. Afirma que no quiere recuperar su vida sino reconquistarla.

El caso más claro de reivindicación del cambio lo encontramos en el blog 7, donde su autora principal explica que después de la mastectomía se siente finalmente en un cuerpo “propio”: “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” (blog 7). La mastectomía se convierte en el camino a través del cual esta autora se acaba encontrando a gusto en su cuerpo.

Finalmente, un rasgo fundamental de la narrativa de la búsqueda es la aceptación de la contingencia del cuerpo, cuyo extremo es la aceptación de su mortalidad. En relación con este tema hay posiciones encontradas entre los blogs. En general, se nota una escasa presencia del tema la muerte. En el caso del blog 2, lo menciona pero evitando la palabra *muerte* mediante evasivas (“fecha de caducidad de las personas”, “quedarse por el camino”). En contraposición, el blog 7 es el único en el que se habla directamente de la muerte, e incluso en una fotografía se muestra a una de las autoras escenificando paródicamente su propio entierro. Una de sus autoras, que firma con el pseudónimo de Dra. Cadáver, reivindica así el reconocimiento de la mortalidad: “Un diagnóstico de cáncer es un regalo. Nos recuerda que vamos a morir. Si sobrevivimos, nos da el coraje para eliminar las idioteces de nuestras vidas, vivamos lo que vivamos tras el cáncer, el diagnóstico nos ha obligado a plantearnos el no ser, el acabarse. Es una oportunidad maravillosa. Es una bendición” (blog 7).

4. Conclusiones

Los blogs analizados siguen mayoritariamente las narrativas de restitución y búsqueda, que se mezclan en un mismo blog e incluso en ocasiones en un mismo post. La narrativa predominante en los blogs 1, 3, 4, 5 y 6 es la narrativa de la restitución, a la que pertenecen también la mayor parte de las ilustraciones.

La narrativa de la búsqueda, sin ser la más abundante, es más frecuente de lo que apunta Frank (1995), en gran parte favorecida por las características de las plataformas de socialización online. El activismo que se promueve en algunos posts puede llegar a grandes audiencias gracias a su difusión en las redes sociales, y la formación de comunidades y redes de apoyo con otras personas que se encuentran en la misma situación es posible en gran medida debido a la interactividad propia de los blogs.

De todas maneras, si la aceptación de la contingencia del cuerpo es central en la narrativa de la búsqueda, podemos plantearnos hasta qué punto solo el blog 7 la reproduce propiamente. La poca predisposición a hablar de la muerte de las autoras de los demás blogs nos muestra que en su reconocimiento de los aspectos positivos del proceso, en vez de una asunción de los cambios vividos, se reproduce la lógica del pensamiento positivo, que no entraña una aceptación de la enfermedad sino un maquillaje de ésta mediante la ocultación de los aspectos negativos.

Los blogs que muestran el detalle del tratamiento no lo hacen desde la reivindicación ni con la voluntad de dar mayor visibilidad social al cuerpo mastectomizado o con cicatrices. La excepción es el blog 7, que es el único que pretende impulsar un cambio de imaginario, vinculado no sólo a mostrar las secuelas físicas de la enfermedad sino también a dar cabida a un imaginario menos heteronormativo.

En definitiva, la posibilidad de las autoras de los blogs de expresarse en primera persona sin ninguna mediación institucional permite una mayor presencia de textos e imágenes que dejan sitio a los aspectos negativos del proceso, pero en los casos analizados, estos no favorecen la expresión de la experiencia de una forma autónoma al poder médico ni la asunción de la propia contingencia, sino una reproducción de la narrativa de la restitución.

Referencias bibliográficas

- ALMANZA, A. M.; FLORES, F. (2013). Trato de remar contra la corriente: Narrativas del padecimiento de personas que viven con VIH en México. En: *Uaricha*, n° 10(22), pp. 97-113.
- BAUMAN, Z. (1992). *Mortality, Immortality and other Life Strategies*. Standford: Standford University Press.
- BURY, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction? En: *Sociology of Health and Illness*, n° 23(3), pp. 263-28.
- CABRUJA, T.; INÍGUEZ, L.; VÁZQUEZ, F. (2000). Cómo construimos el mundo: relativismo, espacios de relación y narratividad. En: *Anàlisi*, n° 25: pp. 62-94.
- COLL-PLANAS, G.; ALFAMA, E.; CRUELLS, M. (2013). Se_nos gener@ mujeres. La construcción discursiva del pecho femenino en el ámbito médico. En: *Atenea Digital*, n° 13 (3), pp.121-135.
- COLL-PLANAS, G. (2014). «Me quedaré con lo positivo»: Análisis de blogs de mujeres con cáncer de mama. En: *Aloma*, n°32(1): pp. 33-44.
- COUSER, G. T. (1999). *Autopathography: Women, Illness, and Lifewriting*. En: WATSON, Martine (ed.). *Women and Autobiography*. Scholarly resources.
- FRANK, A. (1995). *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- GOFFMAN, E. (2006). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Amorrortu Editores: Buenos Aires.
- GREIMAS, J. (1987). *Semántica estructural*. Madrid: Gredos.
- GUALTIERI, L.; AKHTAR, F. (2013). Cancer patient blogs: How patients, clinicians, and researchers learn from rich narratives of illness. En: LUZAR-STIFFLER, V.; JAREC, I. (eds.). *ITI*, IEEE, pp. 3-8.
- KEIM-MALPASS, J. et al. (2013). Blogging through cancer: Young women's persistent problems shared online. En: *Cancer nursing*, vol. 36(2), pp. 163-172.
- LORDE, A. (1980). *The Cancer Journals*. San Francisco: Aunt Lute Books.
- McCOSKER, A. (2008). Blogging illness: recovering in public. En: *M/C Journal*, vol. 11(6).
- NETTLETON, S. et al. (2004). Health e-types? An analysis of the everyday use of the internet for health, Information, *Communication and Society*, n° 7, 4.
- MORRICK, N. R. (2005). The dark side of tellability. En: *Narrative Inquiry*, vol. 15(2), pp. 323-344.
- NOSEK, M.; Kennedy, H.; GUDMUNSDOTTIR, M. (2012). Chaos, restitution and quest: one woman's journey through menopause. En: *Sociology of health y illness*, n° 34(7), pp. 994-1009.
- PITTS, V. (2004). Illness and Internet empowerment: writing and reading breast cancer in cyberspace. En: *Health*, vol. 8(1), pp. 33-59.
- QUINN, E. M. et al. (2013). Who's talking about breast cancer? Analysis of daily breast cancer posts on the internet. En: *The Breast*, vol. 22(1), pp. 24-27.
- REIG, D. (2012). *Socionomía. ¿Vas a perderte la revolución social?* Deusto ediciones.
- RESSLER, P. et al. (2012). Communicating the Experience of Chronic Pain and Illness Through Blogging. En: *J Med Internet Res*, vol. 14(5).

- RUIZ COLLANTES, X. (2000). *Retórica creativa*. Barcelona: UAB.
- SANDAUNET, A. (2008). A Space for Suffering? Communicating Breast Cancer in an Online Self-Help Context. En: *Qual Health Res*, vol. 18, nº 12, pp. 1631-1641.
- SANZ, F. (2007). *La fotobiografía*. Barcelona: Kairós.
- SEALE, C. (2002). Cancer heroics: a study of news reports with particular reference to gender. En: *Sociology*, vol. 36(1), pp. 107-26.
- SEALE, C. (2005). New directions for critical internet health studies: representing cancer experience on the web. En: *Sociology of health y illness*, vol. 27(4): pp. 515-540.
- SHAPIRO, J. (2011). Illness narratives: reliability, authenticity and the empathic witness. En: *Medical humanities*, vol. 37(2), pp. 68-72.
- SMITH, B.; SPARKES, A. C. (2008). Changing bodies, changing narratives and the consequences of tellability: A case study of becoming disabled through sport. En: *Sociology of health y illness*, vol. 30(2), pp. 217-236.
- SUMALLA, E. C.; OCHOA, C.; BLANCO, I. (2013). «Pero... ¿estoy curada?». Narración de restitución y discurso biomédico en cáncer de mama. En: MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, Á.; MASSANA, I.; Digiacomo S. M. (eds.). *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria Una perspectiva antropológica*. Tarragona / Portoalegre: Publicacions de la URV y Rede Unida.
- THOMAS-MacLEAN, R. (2004). Understanding breast cancer stories via Frank's narrative types. En: *Social science y medicine*, vol. 58(9), pp. 1647-1657.
- VISA, M. (2013). *L'àlbum fotogràfic familiar. Un relat socialitzat de la pròpia vida*. Lleida: Publicacions UDL y IEI.
- WENTZER, H. S.; BYGHOLM, A. (2013). Narratives of empowerment and compliance: Studies of communication in online patient support groups. En: *International journal of medical informatics*, 82(12), pp. e386-e394.
- WHITEHEAD, L. (2006). Quest, chaos and restitution: Living with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. En: *Social, Science and Medicine*, vol. 62. Issue 9, pp. 2236-2245.
- ZIEBLAND, S.; WYKE, S. (2012). Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the internet affect people's health? En: *Milbank Quarterly*, vol. 90(2), pp. 219-249.