

IKASKETA FEMINISTAK ETA GENEROKOAK MASTERRA MASTER EN ESTUDIOS FEMINISTAS Y DE GÉNERO

Curso académico 2015 -2016 Ikasturtea

Master amaierako lana / Trabajo fin de master

**EL CÁNCER DE PECHO AL TRASLUZ DE RELATOS Y
EXPERIENCIAS DE MUJERES AFECTADAS: Ampliando el
conocimiento de esta enfermedad**

Egilea / Autora:

Amaia González Fernández

Tutorea / Tutora:

Mari Luz Esteban Galarza

Septiembre 2016 / 2016ko Iraila

Resumen

El cáncer de pecho ha sido estudiado, por lo general, en base a una serie de presunciones sobre la enfermedad en sí y las experiencias de las afectadas (relativas sobre todo a la imagen corporal y a la sexualidad). Esta investigación se sitúa en la línea de algunos planteamientos feministas que proponen ampliar el conocimiento de esta enfermedad a partir de cómo las propias afectadas definen cuáles son sus percepciones, aspiraciones, preocupaciones y elecciones. Para ello, se han analizado las experiencias individuales de cinco mujeres que han pasado por este tipo de cáncer teniendo en cuenta el entorno sociopolítico y económico en donde se ubican. Esto permite, por un lado, ver la manera en la que están construyendo las mujeres con cáncer de mama sus relatos y su vivencia; y por otro, indagar en la dimensión de resistencia que puede estar implícita en cualquier proceso.

Palabras clave: cáncer de mama, necesidades, género, discurso biomédico, resistencias.

Índice

PARTE I

| | |
|--|----|
| Introducción..... | 1 |
| 1. ¿Qué es y cuáles son las formas del cáncer de mama?..... | 4 |
| 1.1 Incidencia y mortalidad..... | 6 |
| 1.2 Factores de riesgo..... | 8 |
| 1.3 El conocimiento producido sobre el cáncer de pecho..... | 10 |
| 1.3.1 El cáncer de mama desde la biomedicina..... | 11 |
| 1.3.2 El cáncer de mama desde la investigación social..... | 14 |
| 1.3.2.1 El cáncer de mama entendido desde la propia experiencia encarnada: las narrativas como técnica de investigación..... | 15 |
| 1.3.2.2 Estudios sociológicos y antropológicos sobre el cáncer de mama en el Estado español..... | 17 |
| 1.4 Limitaciones de la producción de conocimiento revisada..... | 20 |
| 2. Hipótesis y objetivos..... | 22 |
| 2.1 Hipótesis..... | 22 |
| 2.2 Objetivos..... | 23 |
| 3. Estrategia metodológica y fundamentación teórico-conceptual..... | 24 |
| 3.1 Aclaración de conceptos que enmarcan el presente estudio..... | 24 |
| 3.1.1 Una mirada crítica hacia la biomedicina..... | 25 |
| 3.1.2 Enfoque feminista basado en la experiencia..... | 28 |
| 3.2 Consideraciones metodológicas: ¿Cómo ha sido el proceso de la investigación?..... | 30 |
| 3.2.1 Revisión de fuentes bibliográficas..... | 30 |
| 3.2.2 Revisión de datos cuantitativos..... | 31 |
| 3.2.3 Conversaciones informales..... | 31 |
| 3.2.4 Entrevistas en profundidad semi-estructuradas..... | 31 |
| 3.3 Criterios de selección..... | 32 |
| 3.4 Dificultades en la búsqueda y selección de las entrevistadas..... | 35 |
| 3.5 Las mujeres entrevistadas..... | 36 |

PARTE II: ANÁLISIS

| | |
|---|----|
| Capítulo 1: La conceptualización de la enfermedad..... | 40 |
| 1.1 El significado atribuido a partir de la experiencia encarnada..... | 40 |
| 1.2 El pensamiento positivo..... | 43 |
| 1.3 Percepciones sobre la información existente en torno a la enfermedad..... | 46 |
| 1.3.1 Campañas contra el cáncer de mama..... | 46 |
| 1.3.2 Prevención y factores de riesgo..... | 49 |

| | |
|---|--------|
| 1.3.3 Información recibida por el personal médico..... | 51 |
| 1.4 Controversias entre la concepción cartesiana biomédica y la visión de las pacientes sobre el cuerpo..... | 53 |
| Capítulo 2. El proceso de la enfermedad..... | 55 |
| 2.1 Proceso relacional..... | 55 |
| 2.2 Ruptura con el ideal de mujer enferma y pasiva..... | 57 |
| 2.3 Tensiones entre el rol de cuidadora y paciente..... | 58 |
| 2.4 La corporalidad y la sexualidad como ejes de encuentro y desencuentro..... | 62 |
| 2.5 El mercado laboral como espacio para la desigualdad y la discriminación social..... | 67 |
| 2.6 Invisibilización de las consecuencias del cáncer..... | 71 |
| Conclusiones..... | 74 |
| Bibliografía..... | 82 |
| Anexos..... | 90 |
| Guión de las entrevistas en profundidad..... | 90 |
| Índice de cuadros..... | 94 |
| Índice de Mapas..... | 94 |

Introducción

Cuando comencé el máster no estaba segura del tema que iba a escoger para llevar a cabo el trabajo de fin de máster. La cuestión del cáncer de mama¹ rondaba por mi mente pero tuve que pensarlo mucho por la implicación emocional que podía significar para mí. Rellené la temida ficha explicando brevemente y con muchas dudas lo que había pensado hacer. Y meses después, aquí me encuentro. A pesar de no tener definido el enfoque que le iba a dar al tema, tenía claro que quería relacionarlo con la feminidad y con la normatividad de los cuerpos. Este primer encuadre estaba basado en una intuición y presuposición debidas, en parte, a la experiencia vivida por mi madre seis años atrás. Quizás por aquel entonces, y con 17 años, no tenía las herramientas suficientes de análisis para comprobar cómo la operatividad de las normas sociales relacionadas con el género interferían y colisionaban con su rol de paciente, pero sí que podía entrever de qué manera ella se resistía a cumplir ese papel.

Tengo recuerdos concretos de ella enfrentándose al rol que la enfermedad le había asignado en ese momento: cuando no podía hacer de cocinera pero se quedaba en la cocina por si podía hacer de pinche, o como cuando desde el marco de la puerta del baño le daba instrucciones a mi padre de cómo debía limpiar el suelo del baño. Sin embargo, el ejemplo más claro de sublevación fue cuando a los seis meses de la extirpación de la mama derecha decidió, en contra de la opinión de su médico, volver al trabajo, a la peluquería de la que era -y es- responsable junto a su hermana y hermano. Perder su pecho no le impactó tanto como el hecho de pensar que existía una posibilidad de no poder desenvolverse con *normalidad* en la vida cotidiana. En este sentido, y leyendo la tesis doctoral de Ana Porroche-Escudero (2011), me di cuenta de la presuposición que llevaba implícita el hecho de optar por ese primer enfoque que se centraba en el impacto corporal y la feminidad.

¹ En este trabajo utilizaré indistintamente los términos *cáncer de mama* o *cáncer de pecho*, si bien otras/os autoras/es utilizan uno u otro para referirse a dicha enfermedad.

Puede ser que esta primera intuición también estuviera sesgada por la creencia social extendida de que la mastectomía conlleva en sí un carácter traumático para las mujeres, no sólo por el significado social de la enfermedad, sino por la pérdida de un órgano cuyo simbolismo está vinculado con la feminidad, la maternidad, el placer y el deseo. La normatividad de este discurso se puede encontrar en las representaciones mayoritarias que se hacen acerca del cáncer de pecho, incluso en las investigaciones académicas de mayor repercusión, especialmente las del ámbito biomédico. Se trata de una presunción sin ningún tipo de cuestionamiento, de tal forma que las cicatrices que deja la enfermedad son ocultadas, frecuentemente por recomendación médica, a través de prótesis y reconstrucciones mamarias. Las campañas mediáticas tampoco contribuyen a normalizar la apariencia de las mujeres que sufren cáncer de mama. Así pues, la idea que se nos trasmite es que la imagen corporal, la feminidad y la sexualidad son una preocupación prioritaria para las diagnosticadas. Sin embargo, hay muchos relatos y experiencias que difieren de esta representación.

Retomando la experiencia de mi *ama*, tras un ejercicio de reflexión y de indagación memorística, al contrario de lo que supuse en un primer momento, la transgresión de la normatividad corporal no fue el elemento de mayor de impacto para ella. De no ser así, no hubiera rechazado la ayuda psicológica que le ofrecieron tras la mastectomía, ni tampoco se hubiera resistido a la posibilidad de someterse a una nueva intervención quirúrgica para la reconstrucción de la areola y del pezón. Con esto no quiero decir que, porque a ella, al parecer², no le afectase tanto, no haya a otras mujeres a las que sí les influya de forma trascendental. Simplemente quiero dejar claro que esta preocupación relacionada con la imagen corporal no es algo dado y que la vivencia de esta enfermedad se manifiesta en cada mujer de manera distinta.

En definitiva, todo ello me ha llevado a repensar el enfoque primario y desecharlo a favor de otro que toma en cuenta las necesidades o las prioridades de las mujeres con cáncer de mama. Encuadrar el análisis desde este punto de mira me permite en

² Digo al parecer porque tras hablar con ella en profundidad sobre la cuestión, me he percatado de que en realidad los cambios corporales sí que han tenido un impacto significativo para ella a pesar de mis reflexiones y percepciones.

primer lugar, como ya he mencionado anteriormente, no partir de presuposiciones limitantes y sesgadas que me puedan impedir entender la compleja y amplia realidad que gira en torno al cáncer de mama. En segundo lugar, me permite ir más allá de los enfoques que se han centrado sobre todo en el aspecto sexual (por ejemplo, en la influencia de la mastectomía en la percepción subjetiva de las mujeres en relación a la feminidad y a la normatividad corporal) y no contribuir a la reproducción del discurso ideológico latente que subyace en ellos, que tiene que ver con un imaginario sexista que reduce a las mujeres a sus senos. Asimismo, enmarcar la investigación en torno a las prioridades de las pacientes de cáncer de pecho, supone un proceso de agenciamiento, en tanto que ellas, más allá de ser meras sujetas informantes para la investigación, son productoras de conocimiento sobre dicha enfermedad a partir de sus propias experiencias, lo cual significa subvertir, en cierto modo, el monopolio discursivo de la biomedicina sobre el cáncer de mama, así como las lógicas jerárquicas existentes en la producción del conocimiento. En otras palabras, de lo que se trata es de entender la potencialidad de las narrativas de estas mujeres como una fuente de conocimiento de lo que entraña padecer este tipo de tumor. Estos relatos pertenecen a cinco afectadas de cáncer de pecho que residen en Vitoria-Gasteiz.

Antes de pasar a ver cuáles son las hipótesis y los objetivos que van a orientar la investigación, considero que es necesario realizar una aproximación de aquello que se quiere estudiar: el cáncer de mama. Por ello, en las siguientes páginas, se abordará a partir de su definición, conociendo las diferentes formas de cáncer invasoras que existen. Igualmente, se hará un breve repaso de la incidencia y mortalidad del cáncer de mama, aportando también información sobre cuáles son los factores de riesgo que pueden incidir en dichos índices. Después de este repaso, en el siguiente apartado, se presenta una fotografía sobre lo que se ha investigado y escrito acerca de ello, tanto desde el ámbito biomédico como desde las ciencias sociales. Con ello, además de reconocer y agrupar las distintas líneas de investigación que se han llevado a cabo acerca del cáncer de pecho, se han querido plasmar las posibles limitaciones y vacíos que existen en el conocimiento producido y revisado. Al final de esta primera parte, en base a este ejercicio de documentación y reflexión, se incluyen las hipótesis y los objetivos que he

elaborado con el fin de orientar la investigación así como la estrategia metodológica y fundamentación teórico-conceptual. A continuación, y en la segunda parte del trabajo, se incorpora el análisis de las entrevistas realizadas y las conclusiones de la misma investigación.

1. ¿Qué es y cuáles son las formas del cáncer de mama?

El cáncer es descrito por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como «un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células»³ que puede desarrollarse en cualquier parte del cuerpo. Por lo tanto, el cáncer de mama puede ser definido del mismo modo solo que su aparición se da en un lugar concreto. Según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)⁴, el cáncer de mama consiste en «la proliferación acelerada e incontrolada de células del epitelio glandular», lo cual, tal y como advierten Jorge Castillo et al. (2012), le atribuye un proceso local y una temporalidad lineal a la enfermedad. Como mostraré más tarde, las lecturas principales en torno al cáncer de pecho son las llevadas a cabo desde la biomedicina. Sin embargo, me parece interesante destacar aquí que existen otras formas de comprender y definir este tipo de tumor, como por ejemplo desde las ciencias sociales⁵ y las narrativas de las mujeres que lo han vivido. Esto se podrá ver a través de la revisión bibliográfica que haré en el apartado *1.3 El conocimiento producido sobre el cáncer de mama y los relatos de las entrevistadas*.

Según la ubicación y el estadio en el que se encuentra el cáncer de mama se puede hacer la siguiente clasificación (Eiermann y Böttger, 1999:40): por un lado, estaría el *carcinoma ductal*, que es el tumor que se desarrolla en los conductos galactóforos de la mama (ver Cuadro 1), uno de los numerosos conductos que transportan la leche desde los lóbulos mamarios. Si el tumor se ubica exclusivamente en el interior del conducto recibe el nombre de *carcinoma ductal in*

³ Visto en: <http://www.who.int/topics/cancer/es/>. Consultado por última vez el 31/05/2016.

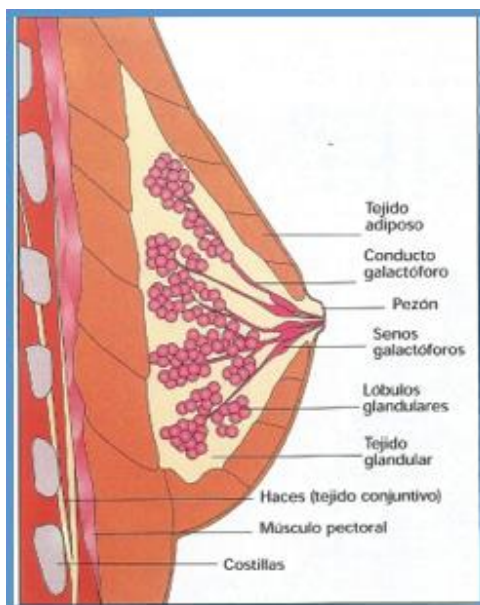
⁴ Visto en: <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/info-tipos-cancer/cancer-de-mama-raiz/cancer-de-mama?start=1>. Consultado por última vez el 31/05/2016.

⁵ Recomiendo especialmente los trabajos de Castillo y Tirado junto a Rosengarten (2012) y Gálvez (2012) quienes, desde la teoría del actor-red, cuestionan dicha concepción biomédica sobre el cáncer de mama al definirlo como un objeto potencial.

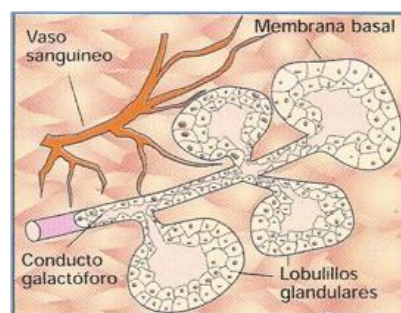
situ o de *carcinoma de mama intraductal*, mientras que si supera el conducto galactóforo e invade el tejido mamario vecino, se le conoce como *carcinoma ductal invasor*. Por otro lado, tenemos el *carcinoma lobulillar*, que es el tipo de tumor que se desarrolla en los lobulillos glandulares, donde se produce la leche. Si el tumor se ubica dentro de un lobulillo se le conoce como *carcinoma lobulillar in situ*, mientras que si prolifera en el tejido circunvecino se le nombra como *carcinoma lobulillar invasor*. Cabe subrayar que si las células cancerígenas han invadido los ganglios linfáticos o el flujo sanguíneo, se hablará entonces de *metástasis*, lo cual significa que el desarrollo del proceso tumoral puede darse en cualquier otra parte del cuerpo, siendo este tipo de cáncer incurable.

Inusualmente, el cáncer de mama aparece en forma de tumor sobre la piel. Esta manifestación puede darse de dos formas: como *carcinoma de mama inflamatorio*, donde las células cancerígenas se encuentran en los ganglios linfáticos y el carcinoma crece con rapidez sobre la piel; y como *carcinoma de Paget*, el cual constituye un eccema canceroso que suele derivar de un tumor maligno situado en los conductos galactóforos, actuando de manera invasiva.

Cuadro 1. Anatomía de la mama femenina



A la izquierda, imagen de un corte transversal-longitudinal de una mama. Abajo, imagen de un conducto galactóforo y de los lóbulos glandulares que lo forman.



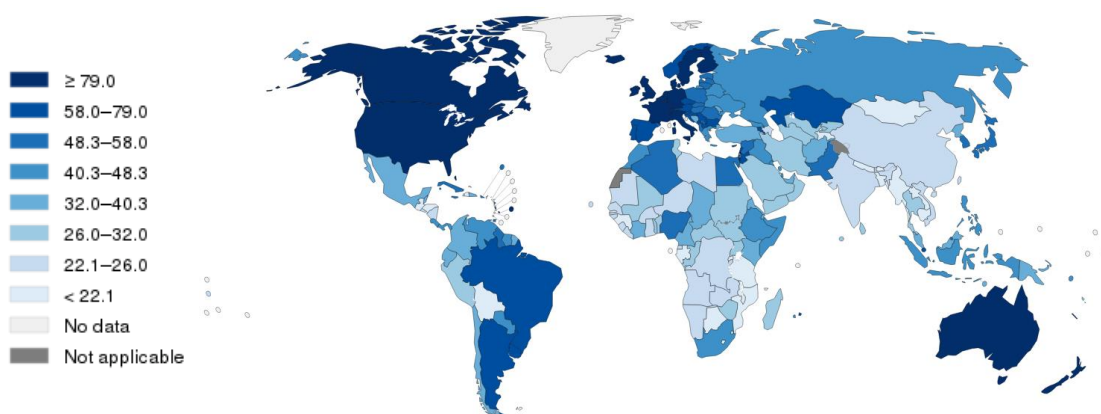
Fuente: Eiermann, Wolfgang y Böttger, Sabine (1999). *El cáncer de mama*. León: Editorial Everest. pp.11

1.1 Incidencia y mortalidad

El cáncer de mama constituye un problema de salud pública. Tal y como sostienen Marina Pollán et al. (2007), esta afirmación se basa tanto en la incidencia de la enfermedad en todo el mundo como en la trascendencia que tiene en la vida de las mujeres afectadas y en los sistemas sanitarios que las atienden.

Según estima la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (International Agency for Research on Cancer, IARC), en el año 2012, un total de 1.671.149 mujeres fueron diagnosticadas de cáncer de pecho en el mundo⁶. Además de ser el cáncer invasivo más frecuente entre las mujeres, es la primera causa de mortalidad por cáncer en la mujer a nivel mundial. De acuerdo con los datos que tenemos, los índices de incidencia más elevados se dan en Norteamérica; los más bajos en Asia y África (ver Mapa 1).

Mapa 1. Las tasas ajustadas por edad estimadas en la incidencia del cáncer de mama en mujeres , en todo el mundo. Año 2012.



Fuente: International Agency for Research on Cancer, IARC⁷

En Europa es el tipo de cáncer más frecuente. Según calcula la IARC, alrededor de 459.000 mujeres fueron diagnosticadas de cáncer de mama en Europa en el año 2012; de ellos 25.000 fueron diagnosticados en el Estado español, lo cual supone el

⁶ Los datos los he recogido de la página web de la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer, disponible en <http://gco.iarc.fr/today/home>. Consultada por última vez el 22/05/2016.

⁷ El mapa lo he sacado de la web de la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer, disponible en http://gco.iarc.fr/today/online-analysis-map?mode=cancer&mode_population=continents&population=900&sex=2&cancer=15&type=0&statistic=0&prevalence=0&color_palette=default&projection=natural-earth. Consultado por última vez el 22/05/2016.

40,1% de los casos de cáncer que afectan a la población femenina. En comparación con los países vecinos, la incidencia de cáncer de mama es menor, con tasas ajustadas de 61 casos por cada 100.000 mujeres al año, mientras que la media de la Unión Europea es de 77 por 100.000 (Pollán, 2013:43).

Teniendo en cuenta los datos registrados hasta 2012 en los países desarrollados, mientras que el número de casos y las tasas de incidencia iban en aumento⁸, el número de muertes parece que estaba estabilizado (Valls-Llobet, 2011:205; Pollán, 2013:43). En concreto, en ese mismo año, en el Estado español esta enfermedad causó la muerte de 6.075 mujeres, siendo el cáncer femenino que más muertes provocó. Cabe decir que dentro del mismo territorio estatal existen diferencias en cuanto a la incidencia y mortalidad según las distintas regiones, siendo Cataluña una de las más afectadas (López-Abente et al. 2014).

Igualmente, y según el último informe publicado por el Gobierno Vasco sobre la *Incidencia del cáncer en la Comunidad Autónoma de Euskadi, 2012*, el cáncer de pecho es el tumor maligno más frecuente entre las mujeres residentes de la CAE, con 1.527 casos diagnosticados en el año 2012, lo cual supone el 27,7% del total de los casos de cáncer que afectan a éstas, y con tasas de incidencia ajustadas a población europea para el mismo período, del 100,18 por 100.000. En cuanto a la mortalidad se refiere, según los últimos datos que he encontrado para la CAE, descendió significativamente desde 1992 hasta 2008, lo cual indica mayor supervivencia relacionada a la detección precoz y, sobre todo, a los resultados de los tratamientos (Gobierno Vasco, 2010:94; AECC, 2014a).

Al hilo de esta última cuestión, en la actualidad hay un debate abierto sobre si los programas de detección precoz constituyen en realidad una técnica efectiva en la lucha contra el cáncer de mama. Tal y como señalan Júlia Ojuel y Grazia de Michele (2016), las razones por las que algunos estudios independientes están

⁸ El origen de este incremento puede deberse a la alteración de las pautas reproductivas (maternidad más tardía, menos criaturas, no haber dado a luz) así como al uso de las mamografías de forma generalizada (Botha et al., 2003 en Wilkinson, 2008:26). Por añadidura, la Organización Mundial de la Salud (OMS) apunta como posibles causas la mayor esperanza de vida, el aumento de la urbanización y la adopción de modelos de vida occidentales. Otro factor a tener en cuenta es la extensión de la terapia hormonal sustitutiva, la cual según algunos estudios parece contribuir a la incidencia del cáncer de mama (Valls-Llobet, 2016:94).

cuestionándolos se deben a las consecuencias colaterales que contrae el cribado de mamografías, en términos sociales y de salud, sobre los cuerpos de las mujeres al estar expuestas al sobrediagnóstico y al sobretratamiento del mismo. A esto hay que añadir la discusión generada en torno a los dos supuestos en los que se apoya la detención precoz. El primero, que tiene que ver con la reducción de la mortalidad, se ha puesto en duda al ser demostrado que el tamaño del tumor no es tan relevante para garantizar la supervivencia como su virulencia. El segundo, que tiene que ver con la suposición de que si el cribado aumenta los diagnósticos en estados iniciales tendrá un impacto positivo sobre los diagnósticos en estadios avanzados, también se ha cuestionado al comprobar que a pesar de que han aumentado los diagnósticos en estadios tempranos apenas han disminuido los avanzados.

1. 2 Factores de riesgo⁹

El factor de riesgo más importante para padecer cáncer de mama es el hecho de ser mujer (tan solo el 1-2% de los casos son masculinos). También la edad constituye uno de los principales factores de riesgo al diagnosticarse la mayoría de los casos en mujeres de más de 50 años. Según Valls-Llobet (2011:207-208), basándose en diversas investigaciones (Marshall, 1993; Maura et al. 1998; por nombrar algunas), existen factores de riesgo clásicos en tanto que está demostrado que predisponen a la aparición de la enfermedad como por ejemplo los relacionados con los factores hormonales (menarquía precoz, o menopausia tardía), la historia reproductiva (haber tenido el primer embarazo después de los 30 años), el riesgo hereditario, la tenencia de mamas fibroquísticas o ser residente de un país desarrollado y de una zona urbana, por mencionar algunos.

Otros factores de riesgo que han sido investigados son los asociados al estilo de vida. El sobrepeso, el sedentarismo, el alcohol y una alimentación desequilibrada parecen contribuir al desarrollo del cáncer de mama. Asimismo, resulta interesante el debate que gira en torno a los riesgos derivados de la terapia de reemplazo hormonal después de la menopausia y de la toma de anticonceptivos.

⁹ La información que he utilizado para elaborar este apartado procede principalmente de las lecturas de Carme Valls-Llobet (2011: 204-231; 2016:93-104).

Los hallazgos realizados por distintos estudios confirman que existe una correlación entre terapia hormonal sustitutiva e incremento de riesgo de cáncer de mama (Chlebowski et al. 2013; Valls-Llobet, 2016:215-217) así como entre anticonceptivos hormonales e incremento de riesgo del mismo (Valls-Llobet, 2011:209-212). No obstante, vale la pena subrayar que no hay un consenso en la comunidad científica acerca de cuáles son los factores determinantes que causan este tipo de cáncer.

A diferencia de la creencia social que tiende a relacionar el origen del cáncer de mama con una cuestión genética, el desequilibrio hormonal que lo provoca parece estar causado en su mayoría por factores ambientales y laborales (92%). Carme Valls-Llobet subraya que tan sólo un 8% son causados por factores genéticos (2016:93). Así, existen estudios que muestran una correlación significativa entre el cáncer de mama y la exposición a los estrógenos ambientales (xenoestrógenos)¹⁰, productos organoclorados¹¹, parabenos¹² y metales pesados (Valls-Llobet, 2011; 2016). Sin embargo, tanto los recursos destinados a la investigación como a las campañas de concienciación se emplean en enfatizar otros aspectos, frecuentemente, los relacionados con las conductas saludables asociadas a la prevención del cáncer para prevenir el riesgo. Por ejemplo, apenas existen líneas de trabajo para investigar la exposición en el lugar de trabajo, cuando se ha comprobado que en ciertas profesiones hay una mayor incidencia¹³. En este sentido, las voces críticas consideran fundamental identificar e informar sobre los riesgos que resultan determinantes para su desarrollo y que pueden ser modificados, para eliminar los mismos y reducir las tasas de incidencia.

¹⁰ Los xenoestrógenos son compuestos que actúan como disruptores endocrinos imitando a los estrógenos.

¹¹ Los organoclorados constituyen un grupo de pesticidas artificiales y son empleados para controlar las plagas de insectos.

¹² Los parabenos son un tipo de conservantes utilizados en la industria alimentaria, cosmética y farmacéutica.

¹³ Entre las profesionales que corren mayor riesgo de padecer cáncer debido a la incidencia detectada, destacan aquellas que trabajan con ondas electromagnéticas, trabajadoras industriales (galvanizadoras y recubridoras de metales), profesionales de la salud, farmacéuticas, peluqueras, artistas, maestras y trabajadoras sociales, las cuales además de soportar altos niveles de estrés físico y mental están expuestas a sustancias químicas (Valls-Llobet, 2016: 99-100).

Tal y como afirma Sue Wilkinson (2008), basándose en distintos estudios realizados en Estados Unidos, las cifras de incidencia y mortalidad, junto a los factores de riesgo de cáncer de pecho, están influidas además por sexo, por la edad, la clase y la raza/etnia. No obstante, y a pesar de la existencia de distintas bases estadísticas¹⁴, no he podido encontrar ningún estudio que desagregue y analice los datos sobre incidencia y mortalidad por variables sociodemográficas en el Estado español. Tan sólo he encontrado datos sobre la incidencia y la mortalidad desagregados por regiones, pero con datos no actualizados¹⁵. Tampoco estos proveen información sobre cuáles son las posibles causas de la diferente incidencia entre las distintas regiones.

Con todo esto se pueden concluir dos cosas: La primera, es que pese al volumen de conocimiento producido desde la investigación biomédica sobre los factores genéticos y hormonales apenas existen investigaciones que analicen el impacto del factor medioambiental y laboral en la incidencia del cáncer de pecho; lo cual podría llevarnos a un debate más amplio sobre por qué no existe un interés desde las instituciones públicas y privadas para fomentar y facilitar la investigación sobre ello. La segunda, tiene que ver también con una necesidad de prestar mayor atención a los factores de riesgo sociodemográficos relacionados con este tumor y generar políticas que contribuyan a disminuir dicho riesgo.

1. 3 El conocimiento producido sobre el cáncer de pecho

El discurso biomédico, la mirada sociocultural y la experiencia encarnada conforman tres vías distintas de aproximación teórica al cáncer de mama. En esta sección, a través de una búsqueda bibliográfica y de una lectura crítica sobre la misma, realizaré una sistematización del conocimiento elaborado en los distintos campos de investigación y una reflexión sobre las limitaciones que he encontrado en dichas publicaciones.

¹⁴ La REDECAN (Red Española de Registros de Cáncer), la SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica) y el INE (Instituto Nacional de Estadística), ofrecen datos sobre la situación del cáncer en el Estado español. No obstante, no disponemos de un sistema Nacional de registro de tumores para conocer las cifras exactas del cáncer de mama (AECC, 2014b).

¹⁵ En Planificación Sanitaria (2005). *La situación del cáncer en España*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

1.3.1 El cáncer de mama desde la biomedicina

Cuando hablamos sobre cáncer de mama prevalece el conocimiento que se ha creado desde el ámbito de las ciencias biomédicas, donde se incluyen estudios de disciplinas tan diversas como la oncología, la farmacología, la ginecología, la epidemiología, la genética, la psicología clínica, la dermatología y la sexología. Del mismo modo, en los últimos años han aumentado las conferencias y los seminarios de carácter internacional, fundaciones de apoyo, grupos de investigación específicos así como proyectos para la prevención y concienciación. Este interés acerca del mismo se debe en parte al carácter epidémico globalizado que ha adquirido¹⁶. Sin embargo, no hay que olvidar que esta concentración de estudios tiene que ver también con el estatus y el reconocimiento social que posee la medicina desde finales del siglo XVIII para decir qué es y qué no es enfermedad (Foucault, 1985).

En el Estado español, la panorámica sobre la producción de conocimiento acerca del cáncer pecho se asemeja a la del mundo anglo-americano. Sin embargo, resulta llamativo el menor desarrollo de la investigación social en torno a este cáncer proveniente de ámbitos como la antropología de la salud, la sociología de la salud, la psicología social así como la epidemiología social en contraste con lo que pasa en países como Canadá, Reino Unido y Estados Unidos. De hecho, en esos países tiene un impacto y una aplicación directa en el área académica, sociopolítica y biosanitaria (Porroche-Escudero, 2011:56). En contraposición, en el contexto español aún hoy la investigación social sobre salud aún está peleando por hacerse su propio hueco (Borrell et al. 2004) y por generar un impacto a través de la incorporación de un enfoque novedoso y necesario para la comprensión de la salud y del sistema sanitario.

Siguiendo la clasificación de Porroche-Escudero (2011:56)¹⁷, la investigación clínica, la psicooncología y los estudios relacionados con el impacto que tiene el cáncer de pecho en la imagen corporal constituyen los tres campos que mayor

¹⁶ Para ver los datos correspondientes a la incidencia y mortalidad, consultar el apartado 1.1 *Incidencia y mortalidad: una aproximación a la realidad del cáncer de mama* en la página 6.

¹⁷ Tras realizar la búsqueda y selección bibliográfica, he considerado pertinente esta clasificación sobre los principales temas que se han abordado desde la biomedicina en el contexto español.

producción de conocimiento generan desde la investigación de carácter biomédica en el Estado español.

En primer lugar, en muchos estudios se enfatiza el aspecto clínico de la enfermedad, otorgándole especial importancia a la situación epidemiológica (Pollán et al. 2007; Pollán, 2013), la prevención (García et al. 2011; Aguilar et al. 2010; Alés, 2015), el diagnóstico precoz (González y González, 2007) y el tratamiento (Lozano et al. 2009; Moreno et al. 2015), así como a los cuidados y reconocimientos posteriores (Cabestany y Magriña, 2004; López et al. 2015). Basta con echar un vistazo a la base de datos de Dialnet para hacerse una idea del peso que tiene la biomedicina en la creación de conocimiento. En particular, me ha llamado la atención la proliferación que está habiendo en éstos últimos años de tesis doctorales que tienen como objeto de estudio dicho tumor desde esta perspectiva científica (Torres, 2006; Saucedo, 2013; De Cárdenas, 2015; por mencionar alguna de ellas).

En segundo lugar, la psicooncología se ha constituido en un espacio propio en los recientes años. De hecho, esta especialidad cuenta desde el año 2003 con una revista, *Psicooncología*, editada por la Universidad Complutense de Madrid y la Sociedad Española de Psicooncología. Dentro de esta subdisciplina se está trabajando por conocer los factores psicológicos asociados al diagnóstico y al posterior tratamiento para desarrollar estrategias de afrontamiento (Cruzado, 2006; Font y Cardoso, 2009) y de atención sanitaria (Font y Rodríguez, 2007). Asimismo, se han llevado a cabo estudios que parten de la hipótesis de que existe un tipo de personalidad previa, denominada Tipo C, con una predisposición al desarrollo del cáncer de mama (Tamblay y Bañados, 2004:47). Las personas que son encasilladas en este tipo de personalidad son descritas como responsables, con sentido del deber, preocupadas por la imagen social así como controladoras de sus emociones, especialmente las negativas como la expresión de ira y ansiedad (Cano, Dirgo y Pérez, 1994 en Torner, 2011:155; Arbizu, 2000).

Finalmente, el tercer aspecto abordado tiene que ver con el impacto del cáncer de pecho en la imagen corporal. Estos estudios presuponen que la mastectomía

conlleva en sí, como ya he comentado, un carácter traumático (Sebastián et al. 2008; García y Domínguez, 2011), considerando que toda mujer mastectomizada sufre un impacto emocional «intensamente perturbador» (Oiz, 2005:15), no sólo por el significado social de la enfermedad, sino por la pérdida de un órgano cuyo simbolismo está inherentemente ligado a la feminidad, maternidad, intimidad, deseo del otro y placer erógeno (Coll-Planas et al., 2013). Esto último, en vez de ser abordado desde un enfoque crítico constructivista, aparece como una esencia misma, sin ningún tipo de cuestionamiento. En este sentido, la reconstrucción mamaria aparece como un hecho incuestionable en tanto que es considerada como un beneficio para, en primer lugar, la autoestima de la paciente y, en segundo lugar, la mejora de las relaciones afectivo-sexuales con su pareja, entendida como masculina. Por poner un ejemplo, todo esto aparece explícitamente en el artículo “Reconstrucción mamaria y beneficio psicológico” (Oiz, 2005). En él se habla de la pérdida de la mama como un «defecto mamario» (Oiz, 2005:21) que hay que solucionar. Si bien la autora reconoce la peculiaridad de cada paciente, es decir, la diversidad de formas de ser y de preocuparnos por distintas cosas, y que por lo tanto, la intervención psicológica ha de ser individualizada, a lo largo del artículo representa a las mujeres con cáncer de mama como un grupo homogéneo, con necesidades y experiencias compartidas, sin reconocer la importancia de la interseccionalidad de variables y su influencia en la conformación de las experiencias biosanitarias; y en segundo lugar, sin mencionar y reparar en las otras voces, aquellas que son críticas con la reconstrucción de los senos.

En algunos artículos y relatos autobiográficos que he tenido la oportunidad de leer, muchas mujeres cuentan que el implante no supone un beneficio *per se*: algunas no reconocen la mama reconstruida como suya (Coll-Planas y Visa, 2015:498-499), otras se sienten estafadas ante las expectativas que se generan sobre los efectos positivos de los implantes, al no sentir ningún atisbo de sensibilidad, ni estímulo en esa zona (Porroche-Escudero, 2011:208-211; 2013); también hay mujeres que deciden no reconstruírselas por no considerarlo primordial en sus vidas (Blanco, 2010b), porque no hacerlo les permite vivir su cuerpo en la ambigüedad (Jain, 2007; Coll-Planas y Visa, 2015:499) o porque quieren reivindicar la identidad de luchadora haciendo frente a la imposición quirúrgica de la reconstrucción así como

a la consecuente invisibilización de lo que supone padecer esa enfermedad (Lorde, 2008); esta determinación se conforma así como un acto político reivindicativo ante el discurso dominante estigmatizador. Con esto no quiero negar el evidente impacto que genera la pérdida de un pecho para algunas mujeres, sino reflejar que no todas tienen las mismas preocupaciones ni las mismas experiencias y narrativas acerca del cáncer y que, por lo tanto, es necesario no partir de una mirada sesgada sobre la vivencia de la enfermedad.

1.3.2 El cáncer de mama desde la investigación social

Tal y como he podido comprobar, desde el conocimiento biomédico se ha tratado de explicar y profundizar en el cáncer de pecho desde diversas disciplinas. Además de lo señalado hasta ahora, a pesar de la existencia de este volumen importante de literatura científica producido en el Estado español, la gran mayoría no incluye un enfoque de género (Porroche-Escudero et al. 2016:20). Asimismo, el énfasis puesto en las investigaciones que abordan las causas, la prevención y los tratamientos desde esta perspectiva científica, ha invisibilizado la necesidad de atender otras cuestiones relacionadas con dicha enfermedad y de aplicar una metodología científica social para el análisis. Esta realidad es especialmente evidente en el contexto español, en donde hay un vacío de estudios sociales sobre esta materia (Porroche-Escudero, 2011:60). Menos son los que incluyen, además, la mirada feminista. A diferencia de EEUU y Canadá, en donde se lleva trabajando el tema desde una perspectiva feminista desde hace más de tres décadas, las investigaciones que adoptan este enfoque en nuestro contexto son escasas y apenas han tenido repercusión (Porroche-Escudero et al. 2016:20). Esto, según se advierte, en distintos capítulos del recién publicado libro *Cicatris (in)visibles* (Porroche-Escudero, Coll-Planas y Riba (eds), 2016), puede deberse a que las personas que se cuestionan el discurso hegemónico sobre el cáncer de pecho se hallan dispersas geográficamente y aisladas en las instituciones o comunidades en las que se encuentran. Lo cierto es que una de las cosas que me ha llamado la atención en la búsqueda bibliográfica ha sido el hecho de que las personas que están produciendo material sobre esta cuestión están concentradas sobre todo en el territorio catalán.

A consecuencia de este vacío analítico, he consultado y tomado como referencia algunos de los trabajos que se han elaborado en el contexto norteamericano y británico a partir de una mirada crítica. De hecho, tal y como veremos a continuación, alguno de los estudios que se han llevado a cabo desde este enfoque crítico en el Estado español, como la citada tesis doctoral de Porroche-Escudero (2011), se han apoyado en algunas de las siguientes autoras anglosajonas, cuyo trabajo resumiré en el siguiente apartado.

1.3.2.1 El cáncer de mama entendido desde la propia experiencia encarnada: las narrativas como técnica de investigación

Cuando hablamos de la investigación social sobre el cáncer de mama desde una perspectiva feminista, sobresalen los trabajos llevados a cabo por Sue Wilkinson (2008) en solitario o con Celia Kitzinger (1994) en el ámbito de la psicología social, que son claros referentes bibliográficos para comprender lo que supone para las mujeres ser diagnosticadas de dicho tumor. En vez de asumir de antemano cuáles son sus necesidades, ambas subrayan la importancia de preguntar a las pacientes sobre cuáles son sus prioridades en relación a su salud¹⁸. Tal y como afirma Wilkinson (2001), las narrativas de resistencia son esenciales para profundizar en el conocimiento sobre el cáncer de mama porque, en primer lugar, dan la posibilidad a las mujeres de dar sentido a sus vivencias como enfermas; en segundo lugar, porque su conocimiento sobre la enfermedad está justificado por la propia experiencia encarnada, lo cual se convierte en una potencial herramienta para desafiar la hegemonía del discurso biomédico; y, en tercer lugar, porque estas narrativas nos permiten observar de qué manera la estructura limita su capacidad de decisión en el proceso de la enfermedad. A partir de este posicionamiento epistemológico, ambas autoras pretenden dar cuenta de lo común y lo diverso de las experiencias, en relación a la clase social, raza/etnia e identidad sexual; en definitiva, en relación con su contexto social y político (Wilkinson y Kitzinger, 1994; Wilkinson, 2008; Wilkinson, 2007 en Wilkinson, 2008).

¹⁸ En "Mujeres feministas en lucha contra el cáncer de mama: lo personal y lo político" (2008:26-27) Wilkinson habla de la potencialidad metodológica de los enfoques feministas basados en la experiencia para aproximarse a las experiencias personales relacionadas con la vivencia del cáncer sin necesidad de que haya un marco teórico preconcebido sobre éstas. Solo de este modo se pueden tener en cuenta las necesidades de las diagnosticadas sin caer previamente en presunciones, estereotipos, generalizaciones o victimizaciones.

Igualmente, ambas han estudiado el peso que tienen las llamadas narrativas de restitución (Wilkinson, 2001) y el *pensamiento positivo* -“thinking positive”¹⁹- (Wilkinson y Kitzinger, 2000) en la cultura anglosajona, ofreciendo una exhaustiva revisión bibliográfica, con trabajos basados en grupos de discusión y entrevistas en profundidad con mujeres afectadas. Todo ello, con la finalidad de entender e interpretar sus narraciones discursivas respecto al pensamiento positivo desde el contexto social desde donde hablan; un contexto social en el que el pensamiento positivo es considerado como un imperativo moral y social (Wilkinson y Kitzinger, 2000:801). A partir de esta mirada crítica sobre el pensamiento positivo, también destaca el trabajo de Barbara Ehrenreich (2001) la cual lo entiende como una *dictadura*. Del mismo modo, se han elaborado otros que critican aspectos más específicos sobre el discurso optimista, como por ejemplo los que se centran en analizar las metáforas bélicas que impregnan la experiencia y determinan la manera en la que la paciente y el resto de personas que la rodean entienden la enfermedad (Garrison, 2007). Incluso se ha llegado a cuestionar la identidad de superviviente que emana de este tipo de pensamiento, por las contradicciones internas que plantea para algunas diagnosticadas reconocerse como tal (Kaiser, 2008).

En definitiva, todas estas publicaciones nos muestran, por un lado, la importancia de prestar atención a los relatos de las mujeres que han padecido dicho tumor para subvertir las presunciones y los estándares discursivos que impregnan las investigaciones biomédicas; y por otro, la necesidad de situar e interpretar sus narrativas dentro del contexto sociopolítico y de los marcos culturales en los que se encuentran.

¹⁹ Según Barbara Ehrenreich (2011) el pensamiento positivo «no es tanto un estado anímico o mental como elemento ideológico» (2011:12). Éste impone a través de la atribución de la responsabilidad individual, una subjetividad social e individual basada en la consecución del éxito. El desarrollo de estas expectativas elimina la posibilidad del fracaso, y por tanto, de experimentar la ira o de vivir la tristeza, dando lugar a una serie de contradicciones emocionales internas, como en el caso de las pacientes de cáncer de mama.

1.3.2.2 Estudios sociológicos y antropológicos sobre el cáncer de mama en el Estado español

A través de la búsqueda y lectura de artículos elaborados por personas vinculadas a la investigación social en el entorno español, he podido comprobar, como ya he señalado, la existencia de un vacío analítico desde los campos del saber social. De cualquier modo, lo que he podido encontrar pertenece al ámbito sociológico y antropológico. Según mi conocimiento, lo poco que se ha trabajado ha sido elaborado en los últimos diez años y, principalmente, por la antropóloga Ana Porroche-Escudero. De hecho, dos de las fuentes de información que me han servido como guía y sostén de este trabajo han sido producto de su labor.

La primera referencia es su tesis doctoral *Listening to women: political narratives of breast cancer in Spain*²⁰ (2011), que supone un antecedente fundamental para la investigación social, concretamente antropológica y etnográfica²¹²², en torno a la vida de las pacientes españolas con cáncer de mama. Su interés no radica tanto en la enfermedad en sí, como en recoger la experiencia de las propias mujeres teniendo en cuenta los contextos sociales en los que se hallan inmersas. A través de un total de 32 entrevistas, la autora muestra cuáles son las necesidades que tienen las diagnosticadas en relación a varios temas como la salud, las relaciones personales, la vida laboral, los tratamientos o la sexualidad entre otros. Igualmente, pretende dar cuenta de las desigualdades sociales que implica en sí la vivencia. No obstante, una de las limitaciones que presenta su estudio es la falta de representatividad heterogénea -en términos de raza, etnicidad y de clase social-,

²⁰ En castellano, *Escuchando a las mujeres: narrativas políticas sobre el cáncer de mama en España*.

²¹A través de su posicionamiento epistemológico, de carácter etnográfico crítico y feminista, contribuye de forma pionera a la investigación sobre la experiencia del cáncer de mama en el Estado español (2011:82). Además de la técnica de entrevistas en profundidad quiso complementar la información obtenida mediante otros métodos, como, por ejemplo, la observación participante en las ambulancias que trasladaban a las entrevistadas a las unidades de radioterapia. Sin embargo, la propia AECC (Asociación Española Contra el Cáncer, cuyos objetivos giran en torno a la información, concienciación, investigación y apoyo a las personas que padecen cáncer) le denegó el permiso arguyendo que no era voluntaria de la asociación.

²² En el trabajo de Jorge Castillo et al. (2012), además de entrevistas en profundidad y análisis de distintos documentos como guías oncológicas y protocolos, entre otros, también se ha llevado a cabo etnografía focalizada en el Servicio de Rehabilitación de la Unidad de Patología Mamaria de un hospital de Barcelona con el objetivo de comprobar el papel que tienen la regulación y los procesos de diagnóstico pre-sintomático en la materialidad del cáncer de mama.

que caracteriza a las mujeres españolas, debido a distintos obstáculos hallados en el trabajo de campo²³.

La segunda referencia importante es el libro ya citado, *Cicatris (in)visibles* (Porroche-Escudero et al. 2016), publicado en abril de este mismo año, que nace de la reflexión sobre el cáncer de mama desde una perspectiva feminista. A partir de la participación de una veintena de autores/as –Porroche-Escudero es una de las editoras del libro junto con Gerard Coll-Planas, Caterina Riba- y, por ende, de la agrupación de distintas miradas (médica, activista, desde las ciencias sociales, desde las experiencias personales y políticas) se pretende más que dibujar un fiel reflejo multidisciplinar de la enfermedad, impulsar una reflexión, no sólo individual sino colectiva, para la puesta en marcha de una transformación sociopolítica relacionada con el cáncer de pecho. En este sentido, se incluyen capítulos dedicados a abordar temas como la construcción social del cáncer de pecho, la existencia de sesgos androcéntricos, económicos y políticos en los procedimientos médicos, y la necesidad de visibilizar la heterogeneidad de experiencias a través de relatos en primera persona.

Además de estos dos trabajos, Porroche-Escudero (2014a; 2014b; 2016) ha analizado desde una perspectiva feminista el contenido de algunas de las campañas publicitarias que se han llevado a cabo contra el mismo en el contexto español corroborando la manera en que la cultura rosa publicitaria (re)produce un ideal de feminidad determinado que tiene una serie de consecuencias en tanto que legitima representaciones y narraciones discursivas sexistas que, además, ayudan a despolitizar el concepto de concienciación.

Por otra parte, Coll-Planas²⁴, en colaboración con Mariona Visa, ha realizado un análisis del discurso de los blogs escritos por mujeres con cáncer de mama que

²³ Su propósito inicial era representar la diversidad de mujeres españolas en relación a la identidad interseccional basada en la etnia, religión, origen de procedencia, clase social, diversidad funcional y orientación sexual (Porroche-Escudero, 2011:27-29). De hecho, llevó a cabo múltiples estrategias para acceder a aquellas que provenían de distintos contextos y experiencias (2011:96-98). Sin embargo, la falta de respuesta por parte de las mujeres que intentó contactar mediante emails, folletos, red de personas allegadas y trabajadores/as sociales, así como la falta de interés y de colaboración de algunas organizaciones impidieron, la materialización de dicha representatividad.

²⁴ Otro de los editores de *Cicatris (in)visibles* junto con Ana Porroche-Escudero y Caterina Riba.

viven en el Estado español. Desde un enfoque sociológico y de género, se han analizado las narrativas de la enfermedad mediante la observación de textos e imágenes (Coll-Planas, 2014; Visa y Coll-Planas, 2015), así como la representación del cuerpo canceroso (Coll-Planas y Visa, 2015), con la finalidad de comprobar hasta qué punto estos espacios cibernéticos ofrecen la posibilidad de empoderamiento y de narrativas distintas a la lógica biomédica moderna.

Al hilo del análisis discursivo de las narrativas de las afectadas y en contraposición a la explicación biomédica existente sobre éste, también se ha analizado el cáncer de mama desde una concepción de la enfermedad como una trayectoria semiótico-material, observando el papel que juegan la regulación y los procesos de diagnóstico en la materialización de la afección (Castillo et al. 2012) y en la reorganización de la vida (Tirado et al. 2012).

Asimismo, la enfermera y socióloga Rafaela Blanco ha abordado desde un enfoque fenomenológico la imagen y sexualidad de las mujeres mastectomizadas (2010a; 2010b) y el impacto que tiene en las diagnosticadas la ausencia de maternidad después del tratamiento correspondiente (2011).

Al margen de estos trabajos, no he hallado más referencias bibliográficas, ni autores/as que hayan estudiado los relatos de mujeres con cáncer de pecho residentes en el Estado español. Tampoco he encontrado muchas narrativas de carácter autobiográfico. Si bien en EEUU y Reino Unido desde la década de los 70 del siglo pasado ha habido un auge de publicaciones que recogen en primera persona la experiencia encarnada de la enfermedad (Porroche-Escudero, 2011:50), en el contexto español son escasas y no ha sido hasta principios de los 2000 cuando han comenzado a divulgarse. Conforme a lo que he podido indagar, *Diagnóstico: cáncer* (2000), de Mariam Suárez, *Diario de batalla: mi lucha contra el cáncer* (2003), de María Ángeles Durán, y el comic *Alicia en un mundo real* (2010), de Isabel Franc, son las únicas obras de carácter autobiográfico publicadas en el Estado español. Igualmente, he encontrado un libro, *Tan alta como un ciprés* (Hernández, 2013), en el que se recopilan brevemente los relatos de nueve mujeres. También en el ya mencionado *Cicatris (in)visibles* (2016) aparece un

capítulo dedicado a la visibilización de testimonios de carácter rompedor, incluyendo un ejercicio autoetnográfico escrito por Victoria Fernández (2016).

1.4 Limitaciones de la producción de conocimiento revisada

A pesar de que, desde la década de los 90 ha habido un notable aumento de las publicaciones sobre el tema en cuestión, impulsadas por la investigación biomédica y más recientemente desde el ámbito de las ciencias sociales como la psicología social, la antropología y la sociología, la mayoría de estos estudios presentan, a mi entender, ciertas limitaciones.

Una de las principales limitaciones tiene que ver con la ignorancia y exclusión de las voces de las diagnosticadas en la producción de conocimiento sobre el cáncer de mama. El origen de esta invisibilidad no se debe tan solo a la falta de estudios fenomenológicos sino a la asunción de que las afectadas de este tipo de carcinoma conforman un grupo homogéneo. En consecuencia, mientras que los estudios que aportan cifras sobre la enfermedad tienden a no desagregarlos por variables en cuanto a clase social y/o etnia u origen de procedencia, las investigaciones de corte cualitativo no tienen en cuenta las voces de las mujeres que pertenecen a grupos minoritarios como pudiera ser el colectivo de mujeres migrantes y/o gitanas. En general, son mujeres blancas las que participan en estos estudios. Incluso en aquellos que desde una mirada crítica reconocen estas limitaciones (Porroche-Escudero, 2011) se reproduce esta infrarrepresentación. Por lo tanto, ésta se debe bien a una visión sesgada sobre las diagnosticadas o bien a una dificultad añadida a la hora de acceder a estos colectivos minoritarios.

Por otro lado, gran parte de los estudios que he revisado están relacionados principalmente con tres temáticas: la imagen corporal, la feminidad y la sexualidad. Esta tendencia a enfocarse en temas concretos, especialmente desde la psicología, fragmenta la experiencia de la enferma en pequeñas dimensiones, que a pesar de ser constituyentes de la misma, no proporcionan un entendimiento más amplio de lo que supone padecer cáncer de pecho. Además, como bien expresa Porroche-Escudero (2011), el hecho de que el aspecto sexual sea el eje central de la mayoría de las investigaciones contribuye a la reproducción de un discurso

sexista que reduce a las pacientes a sus senos. Esto está basado en un enfoque sesgado y estereotipado de las preocupaciones que tienen las mujeres, dando por supuesto, como ya he apuntado, que el impacto corporal y sexual es *per se* la principal alteración para ellas, para sus vidas. Con ello, no quiero decir que no sean cuestiones importantes para el proceso que experimenta la mujer que padece cáncer de mama, sino que al privilegiar algunos temas sobre otros, se corre el riesgo de que queden sin ser analizados aspectos trascendentales para la comprensión de lo que supone ser diagnosticada de cáncer, y cuál es su impacto en otras dimensiones –no solo la sexual- de la vida cotidiana. Además de esto, se tiende a reificar una serie de aspectos y construir una imagen concreta y unívoca de las mujeres y de las mujeres enfermas de cáncer. De hecho, son pocos los análisis que tienen un enfoque integral sobre la experiencia de las mujeres con cáncer de mama (Kitzinger y Wilkinson, 1997; Wilkinson, 2008).

Igualmente cabe destacar que este enfoque sesgado y este presupuesto implican, en primer lugar, situar los problemas de las pacientes en la esfera de lo individual sin tener en cuenta la construcción social que subyace bajo el significado de salud/enfermedad; y, en segundo lugar, conlleva una serie de consecuencias como la patologización implícita de la feminidad, el menosprecio de toda forma de expresión y subjetividad, así como la consolidación de la relación jerárquica entre la persona investigadora y aquellas que están siendo investigadas (Espinàs, 2003).

Finalmente, he notado una falta de atención a la fase posterior al alta médica. Ni desde la biomedicina, ni desde la investigación social se abordan cuáles son las consecuencias de las secuelas del cáncer de mama a largo plazo²⁵. Esta invisibilización contribuye a reforzar la idea de que tras el alta médica la recuperación de la enfermedad es consustancial y la restructuración de la normalidad previa al diagnóstico ya implícita.

²⁵ En Porroche-Escudero (2011) se recoge en un capítulo la experiencia de varias mujeres que han sido intervenidas del ganglio centinela y cómo han convivido con el dolor desde entonces. También, en el libro de *Cicatris (in)visibles* (2016) habla en un capítulo sobre las consecuencias económica y laborales (Porroche-Escudero y Figueroa, 2016:175-186)

2. Hipótesis y objetivos

Partiendo de la lectura bibliográfica y del análisis crítico de la misma, las hipótesis y los objetivos que enmarcan la presente investigación son los siguientes:

2.1 Hipótesis

Primera

Los relatos de las mujeres con cáncer de mama se caracterizan por lo común por el hecho de haber tenido esta enfermedad en un contexto patriarcal y capitalista que encuadra la propia vivencia de la enfermedad. En este sentido, entiendo que:

a) El rol social de las mujeres, influido por una socialización de género que las lleva a estar pendientes de los demás así como de su propia imagen, chocará con la experiencia de estar enfermas, en primer lugar, cuando éstas tengan que adoptar el rol de enferma y por lo tanto necesiten ser cuidadas; y, en segundo lugar, cuando los cambios corporales transgredan los ideales estéticos asociados con la feminidad.

b) La situación económica y laboral de cada mujer va a incidir directamente en la experiencia de la enfermedad, determinando en cada caso la disponibilidad de opciones y tratamientos para el cáncer.

Segunda

El cáncer de pecho, en tanto que experiencia encarnada, se caracteriza sobre todo por la diversidad en la forma de vivenciarse. Aunque el contexto social y cultural es el mismo e influye en todas las mujeres afectadas, las trayectorias individuales estarán marcadas por factores sociales, familiares o laborales, que hay que tener en cuenta a la hora de analizar la vivencia concreta de cada una de ellas.

Esto tiene que ver también con la expresión de las necesidades, las cuáles son producto de las fuerzas estructurales y de las particularidades que conforman la vida de cada mujer. En consecuencia, no todas las entrevistadas manifiestan ni las mismas necesidades, ni la misma prioridad a cada una de ellas. Además, alguna de

estas necesidades persiste tras el alta médica, como consecuencia de las secuelas del tratamiento médico.

Tercera

El cáncer de mama también puede constituir un lugar de y para la resistencia, siendo éste considerado un espacio para llevar a cabo una acción de enfrentamiento (o al menos de contrarrestar las consecuencias negativas de la experiencia que están viviendo), no sólo contra la enfermedad en sí, sino también desde el cual desafiar los discursos normativos y las representaciones mayoritarias existentes acerca del mismo; así como ejecutar prácticas transgresoras respecto al modelo de mujer enferma y pasiva que se presupone en dichas proyecciones.

Cuando hablo de discurso normativo y representaciones mayoritarias, me estoy refiriendo a la forma convencional de entender la vivencia del cáncer de mama, la cual se nutre de presunciones, roles y estereotipos de género a la vez que los reproduce. Las campañas contra el cáncer de mama son un claro ejemplo de ello.

2.2 Objetivos

- Conocer de qué manera están construyendo las mujeres con cáncer de mama sus relatos y su experiencia.
 - Comprobar hasta qué punto los discursos y las experiencias de las entrevistadas tienen que ver con los temas que desde el ámbito de la investigación biomédica y social hegemónica se han considerado como determinantes para sus vivencias: la imagen corporal, la feminidad y la sexualidad.
 - Mostrar lo común y lo diverso de sus relatos y experiencias encarnadas acerca del cáncer de mama.
- Identificar cuáles son las prioridades de las entrevistadas mediante un enfoque que tenga en cuenta las necesidades de las mujeres. Se trata de dar cuenta de los aspectos a los que dan mayor importancia y de cómo éstos les

conciernen mediante la comprobación de cuáles son sus preocupaciones, deseos, aspiraciones, inquietudes, oportunidades e incertidumbres.

- Analizar las necesidades manifestadas en relación a su identidad múltiple (género, edad, clase social, sexual...).
 - Contextualizar las necesidades en cada una de las fases de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento y post-alta médica), prestando especial atención a aquellas que aparecen en la fase posterior al alta médica y que, en ocasiones, tienen carácter permanente, al estar inherentemente relacionadas con el impacto de las secuelas físicas y emocionales que contrae el cáncer.
 - Dar cuenta de las estrategias que llevan a cabo las entrevistadas para gestionar y dar respuesta a las necesidades incorporadas en sus realidades cotidianas, derivadas de la trayectoria oncológica.
- Indagar en la dimensión de resistencia que puede estar implícita en cualquier proceso discursivo y vivencial.
 - Comprobar si las mujeres tienen un discurso crítico (parcial o total) sobre el discurso normativo y las representaciones mayoritarias que giran en torno al cáncer de pecho así como de otros aspectos relacionados con su vivencia.
 - Identificar prácticas subversivas que rompen con el esquema de mujer enferma y pasiva en los relatos y experiencias de las entrevistadas.

3. Estrategia metodológica y fundamentación teórico-conceptual

3.1 Aclaración de conceptos que enmarcan el presente estudio

Antes de explicar cómo ha sido el proceso de la investigación, es decir, comentar los pasos que he llevado a cabo para elaborar este trabajo y las dificultades que me he encontrado en el camino, entiendo que es necesario aclarar ciertos conceptos y enfoques teóricos que son fundamentales a la hora de comprender tanto el encuadre de la investigación en relación al análisis e interpretación de la información obtenida como mi posicionamiento epistemológico. Es decir, con ello,

no solo pretendo explicar el trasfondo de la terminología que va a guiar la investigación sino poner en claro dónde me ubico.

3.1.1 Una mirada crítica hacia la biomedicina

El término biomedicina se utiliza para hacer referencia a la medicina moderna u occidental. Se asienta bajo el principio de cientificidad (Martínez, 1996:373) y bajo otra serie de presunciones tales como la dicotomía cartesiana mente/cuerpo, la independencia de lo natural frente a lo social, la unicausalidad, la comprensión de las enfermedades como desviación de una norma biológica, el biologicismo y la idea de neutralidad, por mencionar algunas de ellas (ibídem). En este trabajo, al igual que en la tesis de Porroche-Escudero (2011), el término hace referencia a los tratamientos médicos específicos en el tema que nos ocupa, como la quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia, así como a las prácticas biosanitarias llevadas a cabo por las y los profesionales de la salud y a la forma de entender y atender el cuerpo y la salud/enfermedad en su conjunto. Con esto no se pretende afirmar que el personal sanitario se suscriba personalmente a esta visión de la salud y de la enfermedad, sino que está directamente influido por una ideología que reproducen de manera más o menos consciente. Esto último se debe a los procesos de enculturación en una visión esencialista y etnocéntrica del cuerpo y la salud, que al mismo tiempo está relacionada con los supuestos que rigen la cientificidad de la misma (Esteban, 2006:10). Es decir, el personal médico adquiere una serie de conocimientos que se rigen por normas y valores positivistas que confieren de cientificidad a la biomedicina sin una mirada crítica y alternativa.

Si bien es cierto que la biomedicina ha contribuido positivamente a mejorar la calidad de vida de las personas mediante el desarrollo de conocimientos técnicos y tratamientos para padecimientos que se consideraban incurables, como el cáncer de pecho, desde el ámbito de las ciencias sociales y desde las propias experiencias encarnadas se han destapado algunas de las limitaciones que entraña la ciencia moderna.

Por un lado, la vertiente desacralizadora del saber científico cuestiona la aparente objetividad y neutralidad que emana de la tradición positivista y que ha

caracterizado a la biomedicina al evidenciar la construcción social de los hechos científicos. Las clasificaciones realizadas desde la biomedicina (como en cualquier tipo de medicina) no están exentas de la influencia del contexto sociocultural en el que se hallan. Por ejemplo, los enfoques feministas han analizado los sesgos sexistas y androcéntricos que se manifiestan en el mismo contenido de las ciencias así como los significados sexuales en el lenguaje y la práctica de la investigación científica (González y Pérez, 2002). Desde esta perspectiva, se le ha acusado de sustentar y reproducir el sistema organizacional de la sociedad en base al género por el hecho de defender esencias y naturalezas de las diferentes dimensiones como física, psicológica y/o emocional que trascenderían cualquier ámbito cultural específico así como cualquier época y lugar histórico. Desde la antropología social crítica también ha sido definida como un «instrumento de poder y control social del sistema capitalista» (Martínez, 1996:375) puesto que su argumentación determinista surge en Occidente dentro de un proceso muy amplio de consolidación de un nuevo orden social, económico, político y científico concreto: la sociedad capitalista, burguesa y colonial (Esteban, 2006:11), la cual se presentó como un fenómeno natural y se justificó mediante las nociones de progreso y modernidad a pesar de ser jerárquica y desigual (ibídem). A esta nueva forma de ejercer poder y dominio sobre las corporalidades fue designada por Foucault como *biopoder* (Foucault, 2012).

Por el otro, se critica el reduccionismo de la ciencia al tener en cuenta únicamente los hechos que son observables y comprobables a través de sus métodos de investigación y al considerar que la resolución del problema se halla en la dimensión biológica. En *Mi cuerpo también* Raquel Taranillas (2015) constata esta cuestión a través de su vivencia de cómo la intervención médica atiende a las personas enfermas reducidas a su dimensión corporal: «El dispositivo clínico lo aborda en tanto que cuerpo (...) y, es más, en tanto que cuerpo no neutro, sino marcado: lo aprehende como oncocuerpo» (2015:65). De este modo, se deslegitiman y menosprecian otras formas de comprender e interpretar la enfermedad. Por ejemplo, como he podido comprobar en mi investigación, los relatos de las propias mujeres que han sufrido cáncer de mama muestran una lectura mucho más profunda y amplia de entender y vivir la afección que la

descrita por la medicina. Desde esta última, al partir de una visión mecanicista y cartesiana, se tiende a fragmentar la experiencia de la dolencia y se infravaloran las emociones. Como bien advierte Porroche-Escudero (2011:53), el discurso biomédico sobre la mastectomía descansa bajo esta presunción cartesiana. Mientras que la biomedicina comprende el pecho como un elemento que puede ser variable y mejorado mediante la reconstrucción mamaria, muchas mujeres aprecian sus senos al considerarlos como un emplazamiento de lo vivido o una extensión corporal del ser (femenino) que no puede ser restaurado. Es decir, el significado atribuido por las mujeres a sus senos descansa en una comprensión del cuerpo opuesta a la mecanicista y cartesiana de la biomedicina al mostrar apego y al valorizar positivamente una parte corporal que no solo consideran que forma parte de su ser sino de sus vivencias.

Otra de las críticas que se le ha hecho tiene que ver con la incapacidad de la biomedicina para admitir que muchas enfermedades tienen una raíz social y psicológica (Fabrega, 1972 en Martínez, 1996:373) producto de las fuerzas históricas y estructurales y de variables como el género y la clase social (Castro y Singer, 2004 en Porroche-Escudero, 2011:53). Esto tiene que ver con el supuesto de que existe una etiología específica, única, de las enfermedades, es decir, con el principio de uncausalidad. En contraposición las voces críticas apuestan por una visión más amplia de la enfermedad teniendo en cuenta el contexto sociocultural, histórico y particular de la enfermedad, afirmando la dependencia de lo natural con respecto a lo social (Martínez, 1996:374).

Finalmente, cabe destacar la crítica hacia la actuación de los profesionales sanitarios. El hecho de que la biomedicina goce de total autoridad y legitimidad para definir lo que es salud y lo que es enfermedad, desarticula la capacidad de las/os pacientes para explicar y determinar sus propias dolencias. No sólo se apropian de la realidad vivida de éstos para convertirla en términos de neutralidad científica (Martínez, 1992:64), sino que también subestiman la capacidad de las personas para interpretar su cuerpo y sus necesidades. Esta idea ha aparecido reiteradamente en los relatos que he leído sobre mujeres con cáncer y que han sido citados previamente (Taranilla, 2015; Lorde, 2008; Irueta, 2016 en Porroche-

Escudero et al. 2016; Fernández, 2016 en Porroche-Escudero et al. 2016, por mencionar algunas).

Pese al cuestionamiento de estos principios, la biomedicina sigue teniendo en nuestro contexto el monopolio explicativo sobre las cuestiones relacionadas con la salud y la enfermedad. Por ello, tal y como voy a dilucidar a continuación, entiendo que es importante el enfoque feminista que tiene en cuenta las necesidades de las mujeres que hablan desde la realidad vivida, desde su experiencia encarnada.

3.1.2 Enfoque feminista basado en la experiencia

Los enfoques feministas basados en la experiencia son una herramienta metodológica que facilitan la aproximación a las experiencias personales sin necesidad de que haya un marco teórico preconcebido sobre éstas. Además, «ofrecen la oportunidad de colocar la vivencia de las mujeres en el centro de la interpretación del mundo» (Wilkinson, 2008:26-27). De esta forma, los relatos de las mujeres son validados y reivindicados por sí mismos, por estar justificados por la propia experiencia.

En este sentido, la utilidad principal de este enfoque metodológico concuerda con la finalidad que impregna este estudio. En primer lugar, porque permite conocer cómo están construyendo las mujeres que han tenido cáncer de pecho sus relatos acerca de su propia vivencia y ver cuáles son sus preocupaciones sin partir previamente de presunciones, estereotipos, generalizaciones o victimizaciones. Como ya he mencionado anteriormente, a través de la búsqueda y lectura bibliográfica, me he dado cuenta de que son pocas las investigaciones que tienen en cuenta la voz de las diagnosticadas. En la mayoría de los estudios que he revisado, se seleccionan previamente los temas que se consideran fundamentales para entender la vivencia de la enfermedad, sin ni tan siquiera cuestionarse si esa temática pueda no ser trascendental para la comprensión de su dolor. Tal y como recalcan Wilkinson y Kitzinger (1993, 1994 en Porroche-Escudero, 2011:13) en vez de asumir que nosotras, como investigadoras, sabemos más que las propias diagnosticadas sobre sus necesidades, debemos comenzar por preguntarles abiertamente a ellas cuáles consideran que han sido y son sus lecturas y

prioridades a lo largo de su proceso oncológico. Por ello, los enfoques feministas fenomenológicos suponen una oportunidad para dar cuenta de las aspiraciones, querencias, preferencias, elecciones y estimaciones que las mujeres tienen en torno a la realidad vivida (Appadurai, 2004 en Porroche-Escudero, 2011:14), minimizando al mismo tiempo el poder de la investigadora.

En segundo lugar, porque a diferencia de los discursos biomédicos, que tienden a hablar de la enfermedad pero poco de lo que significa estar enferma al reducir su comprensión a un conjunto de pruebas biomédicas (Roslan, 2015:3), las narrativas de las entrevistadas aportan una visión más amplia de lo que realmente es el cáncer de pecho en tanto que hablan desde lo vivido. Esto mismo permite situar las vivencias de las mujeres en el centro de la interpretación, reconociéndoles un valor que ha sido sistemáticamente «trivializado, negado o distorsionado» en el campo de la investigación (Kitzinger y Wilkinson, 1997:566).

En tercer lugar, porque permite observar la diversidad de relatos y experiencias existentes en relación siempre al contexto social y a las trayectorias personales de cada una. Es decir, posibilita la identificación del sentido individual y común, subjetivo e intersubjetivo, existente en torno al relato y experiencia de este tipo de tumor. En contraposición a la investigación positivista empirista, que encorseta y reduce la capacidad de respuesta de las personas a través de preguntas estandarizadas, escalas e indicadores, impidiendo conocer las causas y los significados subjetivos que subyacen en las contestaciones, los enfoques feministas basados en la experiencia de las mujeres generan ricos relatos individuales (Wilkinson, 2008:27) permitiendo profundizar en los factores emocionales, ideológicos y vivenciales que giran en torno a las experiencias a analizar.

Finalmente, porque esta perspectiva destaca el potencial de las narrativas para que las propias entrevistadas den forma a sus experiencias y las doten de sentido, mediante la construcción de una autoreflexividad que les permite interpretar el proceso vivido (Mathieson y Hedaikns, 1995). Esto mismo tiene que ver con la idea de considerarlas como agentes productoras de significado y conocimiento puesto que, en definitiva, son las que construyen su relato.

En definitiva tanto el enfoque crítico biomédico como los enfoques feministas basados en la experiencia favorecen que las propias enfermas puedan dar cuenta de sus experiencias, dotándolas de sentido y significado al partir de una mirada subjetiva sobre el proceso que han vivido. Con ello no pretendo afirmar que las narrativas de las informantes de mi investigación estén libres de la lógica biomédica sino que amplían el abanico de posibilidades en relación a las formas de entender y concebir la enfermedad, es decir, de generar conocimiento, así como de empoderamiento.

3.2 Consideraciones metodológicas: ¿Cómo ha sido el proceso de la investigación?

Una vez explicados los conceptos y enfoques que enmarcan la investigación, voy a pasar a explicar cuáles han sido los pasos que se han dado en el transcurso de la investigación.

3.2.1 Revisión de fuentes bibliográficas

Tal y como se ha podido comprobar en la parte teórica se ha realizado una revisión bibliográfica acerca de lo que se ha hecho sobre el tema objeto de estudio, lo cual me ha permitido desarrollar mi conocimiento pero también conocer los vacíos analíticos existentes en torno a ello y plantear los objetivos e hipótesis que conforman esta investigación.

He de hacer aquí especial mención al peso que han tenido las lecturas autobiográficas a la hora de reflexionar y orientar los objetivos del presente trabajo. Cada una de ellas me ha permitido conocer, en primer lugar, la heterogeneidad de realidades que viven las mujeres que padecen cáncer de mama, presentando características que pueden ser comunes y dispares entre unas y otras vivencias. En segundo lugar, darme cuenta de que las trayectorias son individuales pero que no dejan de ser producto de la combinación de distintos factores sociales. En tercer lugar, comprobar que éstas están atravesadas por distintos factores estructurales que interfieren en mayor o menor medida en la misma. Finalmente,

constatar que cada mujer puede tener unas necesidades y preocupaciones específicas y distintas a las de otras.

Además, estas lecturas me han servido para captar los temas y las cuestiones que pueden ser relevantes en las experiencias de las diagnosticadas, lo cual me ha orientado en el diseño del guión y en la formulación de las preguntas para las entrevistas en profundidad.

3.2.2 Revisión de datos cuantitativos

Se han recogido datos cuantitativos sobre la incidencia y mortalidad del cáncer de pecho con la finalidad de contextualizarlo y realizar una aproximación a la realidad de la enfermedad. En concreto se han revisado las estimaciones de la IARC y las estadísticas que aparecen en el informe elaborado por el Gobierno Vasco, *Incidencia del cáncer en la Comunidad Autónoma de Euskadi, 2012*.

3.2.3 Conversaciones informales

Durante las distintas fases de investigación, he mantenido conversaciones informales con distintas personas –amigas, compañeras del máster, mujeres que han padecido este tipo de tumor...- que me han servido para captar y recoger ideas orientativas a la hora de reflexionar, analizar e interpretar la información obtenida a partir de las entrevistas. Estas ideas, junto a otras anotaciones, las he ido plasmando en un cuaderno o en la grabadora a lo largo de todos estos meses, lo cual me ha sido de gran utilidad para el posterior análisis de las entrevistas.

3.2.4 Entrevistas en profundidad semi-estructuradas

Las entrevistas han sido semi-estructuradas acorde a los objetivos e hipótesis que se han planteado. Como ya he explicado anteriormente, mi interés ha radicado, principalmente, en conocer la manera en que las mujeres que han padecido cáncer de mama han construido su discurso sobre su propia experiencia así como cuáles ha sido sus prioridades a través de un enfoque que tenga en cuenta sus necesidades. En este sentido, consideré pertinente plantear un guión semi-estructurado, de tal modo, que me permitiese controlar la entrevista sin tener que seguir rígidamente el esquema preestablecido. Es decir, aunque previamente haya

identificado distintos temas relativos a la experiencia del cáncer de mama, las entrevistadas han podido manifestar los suyos propios y darles la precisa importancia desde el inicio de la conversación, puesto que la primera pregunta que he formulado para comenzar la entrevista ha sido abierta, al preguntarles sobre cómo ven en general el tema del cáncer de mama y qué dirían de sus propias experiencias. En definitiva, y siguiendo el recomendación de mi tutora Mari Luz Esteban, la estrategia que ha guiado este planteamiento se ha basado en dejarles hablar e interrogarles más adelante, o al hilo de su conversación, sobre aquellas cuestiones que ellas no habían tratado o lo habían hecho superficialmente y me parecían relevantes.

Las entrevistas se han llevado a cabo entre los meses de junio y julio de 2016, siendo realizadas en distintos lugares, habiendo negociado ambas partes los más pertinentes y adecuados para garantizar tanto la calidad del audio de la grabación como la comodidad de ellas. Mientras que algunas prefirieron su vivienda o el lugar de trabajo, otras se decantaron por lugares menos íntimos como cafeterías.

Todas las entrevistas han sido grabadas, y posteriormente transcritas y analizadas. Además, en el transcurso de las mismas, he utilizado un cuaderno tanto para anotar cuestiones importantes que iban surgiendo durante la conversación con el objetivo de retomarlas y profundizar sobre ellas, como para constatar observaciones que no podía ser registradas por el audio.

A la hora de buscar y seleccionar a las mujeres que iba a entrevistar he tenido en cuenta algunos criterios, que en algunos casos han ido variando durante el trabajo de campo, al darme cuenta de que quizás no eran tan importantes como había pensado en un principio y/o por las dificultades que me han ido surgiendo a lo largo de dicha búsqueda.

3.3 Criterios de selección

La edad

Desde el principio, la edad ha sido para mí uno de los criterios más importantes a la hora de seleccionar a las mujeres que iba a entrevistar, de modo que las

entrevistadas tuvieran edades distintas. Dependiendo de la edad que se tenga en el momento del diagnóstico la vivencia puede ser bien distinta. Por poner algunos ejemplos, está comprobado que las mujeres de mayor edad, en comparación con las más jóvenes, reciben menos tratamientos como la quimioterapia y la radioterapia antes de ser sometidas a operaciones más radicales como la mastectomía o la histerectomía (Porroche, 2011). Además, a partir de los 65 años quedan excluidas de las campañas de screening (a excepción de algunas comunidades autónomas como Navarra y Cataluña que incluyen a las mujeres hasta de los 69 años). El porqué de estas prácticas, tal y como intuye Porroche (2011:67-68), podría tener origen, por un lado, en la identificación del cáncer de mama con la juventud y los aspectos sexuales y, por el otro, en el imaginario sexista existente sobre el cuerpo femenino, al resignificar los cuerpos de las mujeres menopáusicas como entes asexualizados.

Asimismo, una de las discriminaciones que sufren las mujeres por edad está relacionada con la empleabilidad, la cual combinada con la falta de estudios y de cualificación profesional obstaculizan la reincorporación al mercado laboral. En este sentido, muchas diagnosticadas, tras la recuperación, se encuentran con serias dificultades a la hora de encontrar un empleo (Porroche, 2011).

Por todo ello, junto a otros aspectos, desde un principio consideré que la edad era un factor a tener en cuenta en el estudio. Sin embargo, las dificultades surgidas en torno a la búsqueda de la muestra me han imposibilitado cumplir este requisito tal y como explicaré después.

Tener o no de pareja

Igualmente la tenencia o no de pareja me parecía clave para entender cómo ha sido la vivencia. Por un lado, para las que tienen pareja, el diagnóstico de la enfermedad se convierte en una realidad para ésta también, y es ahí donde pueden surgir (o no) ciertas tensiones en relación a los roles y normas sociales interiorizados, especialmente (hipotetizaba) en una relación heterosexual. Es decir, si bien la pareja puede constituir uno de los pilares de apoyo a lo largo del proceso, también puede constituir una figura ausente, dando lugar a conflictos que tienen como raíz

los roles convencionales de género. En el estudio llevado a cabo por Porroche (2011) se puede observar de qué manera algunas de las enfermas sufrían por tener que cumplir su rol de esposa teniendo que encargarse de las tareas del hogar y por tener que lidiar con la falta de capacidad emocional de sus maridos. En este sentido, me parecía importante comprobar hasta qué punto la pareja puede ser un soporte o no.

Tener o no de hijos/as

Al igual que en el caso de la pareja, el hecho de tener o no hijos/as me parecía trascendental a la hora de entender las necesidades de las mujeres. En este sentido, entre las mujeres que tienen hijos/as pueden surgir tensiones en relación al rol de madre y de paciente, especialmente cuando éstos/as son aún dependientes. Una tensión que se acentúa, sobre todo, con el hecho de la gravedad de la enfermedad y la posibilidad de la muerte (Porroche-Escudero, 2011:165-170).

La situación laboral

Otro de los criterios de selección tiene que ver con la situación laboral de la mujer en el momento del diagnóstico. Desde mi punto de vista, puede ser un factor potencial para explicar las desigualdades que se producen y determinan la experiencia de las mujeres que padecen la enfermedad. Por poner un ejemplo, a través de la experiencia de mi madre, peluquera de profesión, he podido comprobar de qué manera las personas autónomas no tienen los mismos derechos y facilidades a la hora de afrontar la enfermedad. Hasta hace poco no se les ha reconocido el derecho a recibir un subsidio por enfermedad, el cual en la actualidad continúa siendo reducido. Además, tienen que pagar la cuota a Hacienda Pública trimestralmente independientemente de si están enfermas o no (Porroche, 2011).

Igualmente, y en base a distintos estigmas atribuidos a las personas que padecen cáncer, pueden surgir discriminaciones en el ámbito laboral. Además, hay que tener presente que el mercado se caracteriza por su inestabilidad y que es un

espacio para la discriminación de género y de edad (Porroche-Escudero y Figueroa, 2016:176).

El tipo de tratamiento

El tipo de tratamiento al que han sido sometidas también puede condicionar la vivencia del cáncer. Esto se debe a que cada uno de ellos tiene una serie de efectos secundarios dependiendo de la agresividad de la técnica y a que por lo tanto, repercuten de un modo distinto en las diferentes dimensiones vitales (corporal, emocional, laboral, relacional...). En este sentido, las experiencias pueden ser entre sí bien dispares.

3.4 Dificultades en la búsqueda y selección de las entrevistadas

Para la selección de las personas a entrevistar se ha utilizado un muestreo por conveniencia y un muestreo en bola de nieve a través de los contactos disponibles. Sin la colaboración de las personas de mi entorno como a la de las entrevistadas no hubiera sido posible este trabajo. En concreto, gracias a los contactos facilitados por mi madre pude hacer las primeras dos entrevistas. Además, a través de una de ellas, de Amaia, intenté ponerme en contacto con la Asociación Alavesa de Mujeres con Cáncer de Mama y Ginecológico (ASAMMA). Amaia me comentó que tras la Carrera de la Mujer que se realiza en el mes de junio en Vitoria-Gasteiz suelen interrumpir sus actividades hasta septiembre pero que hablaría personalmente con una de las trabajadoras sociales del colectivo para ver si podían ayudarme en la búsqueda. Al cabo de unas semanas, al no tener respuesta, le llamé por teléfono para saber si podían finalmente facilitarme el contacto de alguna mujer pero no tuve suerte. Esto me llevó a ponerme personalmente en contacto con la asociación a través de un correo electrónico en el que les explicaba el trabajo que estaba llevando a cabo y la necesidad que tenía de encontrar a mujeres con distintos perfiles, según los criterios expuestos. Sin embargo, no obtuve respuesta a excepción de la de una socia a la que le debió de llegar el email y me ofreció su ayuda. Todo ello me llevó a tener que implicar en la búsqueda a mis amistades y personas conocidas, a las cuales agradezco enormemente su atención y ayuda. A pesar de que me facilitaron el contacto de varias mujeres, éstas no encajaban las variables que había definido previamente, bien fuera porque estaban en fase inicial

del proceso o en tratamiento, o porque tenían perfiles e historias similares a las de las mujeres que ya había entrevistado. Finalmente, encontré a las mujeres que me quedaban por entrevistar. He de decir que en este proceso me he dado cuenta de la cantidad de mujeres que tenemos alrededor nuestro que han pasado por cáncer de pecho, lo cual me hace pensar que, de alguna manera, el cáncer de mama sigue viviéndose en silencio.

Dadas las dificultades de búsqueda y la limitación del tiempo, no he podido garantizar que se cumplieran todos los criterios tal y como me había propuesto en un principio. Como he mostrado anteriormente, mi intención inicial era entrevistar a mujeres con distintos perfiles en base a varias variables, siendo la edad con la que les habían diagnosticado uno de los criterios que mayores dificultades me ha provocado en la selección. Tan sólo he conocido a dos mujeres menores de 40 años, pero estaban en la etapa inicial del proceso y a una mayor de 60 que también se encontraba sumergida en la fase de los tratamientos. De hecho a la única que he podido entrevistar que superaba los 50 acababa de pasarlo recientemente. Asimismo, me hubiera gustado que todas las entrevistadas hubieran pasado por el proceso hace tiempo –cinco años en adelante- para profundizar sobre el impacto de las consecuencias de carácter permanente del cáncer. Sin embargo, dos de ellas incumplen ese criterio habiendo transcurrido cuatro años desde el diagnóstico inicial.

Finalmente, he de decir que todas se encontraban con pareja masculina en el momento del diagnóstico y en la fase del tratamiento, y que a excepción de una, todas tenían hijos/as dependientes.

3.5 Las mujeres entrevistadas

La muestra del presente estudio la componen cinco mujeres que han padecido un cáncer de mama. Todas ellas pertenecen a un contexto similar, ya que residen en Vitoria-Gasteiz o alrededores, y por lo tanto, su vivencia en torno a este tipo de tumor se ubica en un lugar geográfico concreto. Antes de pasar al análisis de sus relatos y experiencias, y con el objetivo de contextualizar las mismas, se presenta una síntesis de las características de las propias protagonistas y de su experiencia.

Con el objetivo de garantizar el anonimato de las entrevistadas, los nombres que aparecen a continuación son ficticios, habiendo sido estos elegidos por ellas mismas.

Alicia tiene 48 años, está casada y tiene un hijo de 14. Es psicóloga y trabaja en el servicio social de base municipal. Hace cuatro años que le diagnosticaron un cáncer de mama tras haberse notado un bulto en el pecho. Una vez confirmado y realizadas las pruebas necesarias para determinar el tipo de tratamiento que le iban a aplicar, el equipo médico que le estaba atendiendo decidió aplicarle “el pack completo”: cirugía radical, quimioterapia, radioterapia, anticuerpo monoclonal y hormonoterapia. La agresividad de los métodos, especialmente el de la quimioterapia, le provocó un cansancio extremo que le postró en cama durante casi medio año. Además su recuperación se vio empañada cuando su jefe decidió echarla de su puesto de trabajo debido a la enfermedad.

Ana tiene 51 años y regenta junto con su hermano y hermana una peluquería. Vive con su marido y su hija e hijo, de 23 y 14 años respectivamente. Hace seis años le diagnosticaron en una consulta rutinaria unas pequeñas calcificaciones en la mama izquierda. Si bien en un principio su médico le confirmó que sólo era necesaria una biopsia, tras el análisis de los resultados le comunicó que lo mejor era realizar una mastectomía. En esa misma operación en la que le extrajeron la glándula mamaria le hicieron una reconstrucción inmediata, por lo que no llegó a verse mastectomizada. No obstante, y a pesar de la insistencia de su médico, no tiene reconstruidos ni la areola ni el pezón de la mama implantada. Durante cinco años ha estado tomando Tamoxifeno²⁶, el cual le ha provocado sofocos, dolor muscular y pérdida de libido a lo largo de esos años.

Kiara tiene 52 años y vive con su marido e hijos, de 23 y 16 años. Es ama de casa aunque por las mañanas suele ir a limpiar el local que regenta su marido. Fue en una revisión rutinaria, hace ya 10 años, cuando le encontraron un pequeño tumor en el seno izquierdo. Tras analizarlo verificaron que era maligno por lo que el

²⁶ El Tamoxifeno es un tratamiento hormonal que se utiliza para reducir el riesgo de recurrencia del cáncer de pecho.

médico que le atendió le habló de “cortar”, algo que a ella no le incomodó. Debido a ello, pidió una segunda opinión en la sanidad privada, donde estuvieron más a favor de realizarle una cirugía conservadora y de aplicarle un tratamiento de 6 sesiones de quimioterapia y 30 de radioterapia. Sin embargo, una vez finalizado ese proceso, el personal que le estaba atendiendo, consideró que eran necesarias otras 18 sesiones más de una quimioterapia específica para combatir un tipo de célula RC2 que descubrieron que tenía. Cabe decir que cuando le operaron le extirparon los ganglios linfáticos axilares, lo cual le ha provocado una anomalía en el proceso de drenaje, desencadenando un linfedema²⁷ en el brazo izquierdo. Al terminar con la quimioterapia estuvo también cinco años tomando Tamoxifeno.

Alejandra tiene 55 años, está separada y vive con su hija e hijo de 17 y 15 años respectivamente. Éste último tiene una enfermedad que se llama miopatía nemalínica, la cual le hace depender de la ayuda de alguien para ciertas acciones cotidianas. Por todo ello, cuando fue diagnosticada de cáncer de pecho una de sus principales preocupaciones fueron sus hijos/as. Al extirpárselo mediante una operación conservadora y comprobar que no tenía los ganglios afectados, el equipo médico decidió que el tratamiento que le iban a aplicar iba a ser una combinación de sesiones de quimioterapia y radioterapia. Por aquel entonces tenía 51 años y acababa de firmar un contrato de interina en el psiquiátrico extrahospitalario, concretamente en una piso en el que vivían mujeres medicadas y bajo supervisión, haciéndoles las tareas del hogar. Gracias a ello pudo coger la baja durante un año y medio.

Amaia tiene 50 años y vive junto a su pareja en un pueblo situado en el enclave de Treviño, cercano a la capital alavesa. En el momento del diagnóstico estaba trabajando como educadora social con personas en situación de exclusión social. En septiembre de 2011 tras haberse percatado de que tenía un pequeño bulto en el pecho izquierdo acudió al médico, el cual le confirmó que tenía un carcinoma

²⁷ El linfedema es una de las secuelas crónicas que puede aparecer en las mujeres que han precisado linfadenectomía, produciéndose una acumulación anormal de líquido en el tejido blando y causando una inflamación en el brazo afectado. Para más información: <https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CANCERPORLOCALIZACION/CANCERMAMA/SECUELASLINFEDEMA/Paginas/queesellinfedema.aspx>

ductal²⁸ de 1,2 centímetros. Esto, según el protocolo de la unidad de patología de cáncer de mama, significaba que le tenían que aplicar un tratamiento de quimioterapia, una vez realizada la cirugía conservadora. A partir de aquí, la experiencia de Amaia se convierte en un caso especial. Al enterarse de que existía un análisis médico llamado Oncotype, que no cubría la Seguridad Social, pero que determinaba si el cáncer podía ser recurrente y si respondería bien a la quimioterapia, no dudó en asumir el coste de dicha prueba. Gracias a ello, se libró de la quimioterapia, puesto que los resultados determinaron que el tumor extraído era de bajo riesgo, y le aplicaron un tratamiento de radioterapia hipofraccionada²⁹, reduciendo así el período de cura. Finalmente, y después de haber estado cinco años tomando Tamoxifeno, ahora tiene que decidir si continua o no con él. Tras su experiencia decidió formar parte de la Asociación Alavesa de Mujeres con Cáncer de Mama y Ginecológico de Vitoria-Gasteiz (ASAMMA) participando activamente en dicho grupo.

²⁸ Véase en el apartado teórico sobre *¿Qué es y cuáles son las formas de cáncer de mama?* en las páginas 4 y 5.

²⁹ La radioterapia hipofraccionada, a diferencia de la radioterapia estándar, es un tratamiento con radiación en el que la dosis total se divide en dosis más grandes que se administran una vez al día o con menos frecuencia. Definición disponible en Instituto Nacional del Cáncer: <http://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?cdrid=558902>

PARTE II: ANÁLISIS

En esta parte del trabajo se presenta la parte empírica llevada a cabo a partir del análisis de las cinco entrevistas realizadas. Los contenidos a tratar se han estructurado en dos capítulos distintos: El primero de ellos tiene que ver con la conceptualización que hacen de la enfermedad y el segundo con el proceso vivido por ellas. En cada una de estas dos partes se recogen extractos de los relatos de las participantes de este trabajo con el objetivo de ejemplificar las reflexiones e interpretaciones realizadas acorde a los objetivos e hipótesis que enmarcan la investigación.

Capítulo 1. La conceptualización de la enfermedad

En el presente capítulo se hará una aproximación a los significados subjetivos e intersubjetivos que atribuyen las pacientes al cáncer de mama a partir de sus percepciones y experiencias. En base a ello, se analizará en qué medida sus relatos guardan relación con los discursos normativos sobre la enfermedad, abordando las cuestiones que tienen que ver directamente con la conceptualización de la afección diagnosticada.

1. 1 El significado atribuido a partir de la experiencia encarnada

En el imaginario colectivo la palabra cáncer está asociada al padecimiento de una enfermedad grave e invasiva que en gran medida se concibe como sinónimo de muerte (Palacios y Zani, 2014), lo cual puede deberse al carácter pandémico que ha adquirido en estos últimos años, especialmente en las poblaciones occidentales, y a las altas tasas de mortalidad. Esta misma conceptualización se observa en los discursos que hacen las entrevistadas sobre el cáncer de mama, la cual se refuerza en caso de que alguna mujer conocida o cercana a ellas haya fallecido por esta causa.

«A ver es una enfermedad que por mucho que haya evolucionado, relacionas cáncer y muerte. Independientemente de que tú sepas que te vas a curar y de que hay muchos tratamientos y tal. O sea, todo el mundo lo

relaciona [...] Mi prima la habían operado antes [que a mí] de cáncer de mama, y de hecho murió el año pasado». (Kiara)

El término “cáncer” evoca una serie de acontecimientos que van a causar la disrupción de la cotidianeidad que rige sus vidas y la de su entorno más cercano. Por esta razón, algunas lo evitaron cuando dieron la noticia a sus familiares y amistades utilizando sinónimos como «tumor», «bultito» o hablando en términos de «bueno y malo». Incluso tener que asumirlo y nombrarlo como tal supuso un reto personal para algunas, tal y como lo refleja Amaia en su relato:

«He de reconocerte que me costó como una semanita pronunciar la palabra cáncer. Lo reconozco. Y eso entra dentro del trabajo personal que yo me tenía que hacer ¿no? Y como que “cáncer” decirlo... me costaba, me costaba. Y digo “cojones, pero ¿por qué? ¿no? Me costaba, pero una semana. Luego ya con total normalidad. “Tengo cáncer de mama”, “tengo cáncer de mama”. Decía “tengo un tumor”, “me han diagnosticado un bultito en el pecho”, “parece ser que no es bueno y tal”. Me parecía que sonaba *heavy* el tema cáncer. A nivel de anécdota te lo digo, eh, porque me costó como una semanita el pronunciarlo con naturalidad. O sea que saliese espontáneamente». (Amaia)

A partir de esta conceptualización, el término enmascara una serie de emociones que van manifestándose a lo largo de la trayectoria oncológica como pueden ser el shock, el temor, la tristeza, la incertidumbre y el sufrimiento, y que en ocasiones, han ido acompañadas de reacciones físicas tales como el llanto, el nerviosismo o los mareos. En cierto modo, esto se debe al surgimiento repentino de miedos ligados a la incertidumbre y la posible pérdida de funcionalidad que envuelve todas las dimensiones vitales de las entrevistadas.

«Un parón en la vida, una etapa en la que se avecinaba mucho sufrimiento, mucha lucha, aparcar otras cosas y enfocarte en ello, en lo que abarcaba tu vida en ese momento». (Alicia)

De hecho, esa incertidumbre se convierte en una alerta permanente para alguna de las entrevistadas al concebir el cáncer como un objeto potencial y, hasta en ciertas ocasiones, presencial. Es decir, con la idea de potencialidad y presencialidad viven el miedo de la posible reproducción o materialización del tumor una vez superado. Este miedo puede deberse, tal y como apuntan Jorge Castillo, Francisco J. Tirado y Marsha Rosengarten (2015), a la reconceptualización biomédica de dicha enfermedad, basada en la predicción y la prevención. En este sentido, el cáncer ya no sólo se hace real una vez que te lo diagnostican sino que es posible diagnosticártelo antes incluso de que las células anómalas se hayan reproducido, es decir, antes de que se materialice. Esta anticipación ha transferido las barreras de la cultura biomédica, repercutiendo en las emociones y decisiones de las pacientes ante la posible aparición de las células malignas. Veamos algunos testimonios:

«El miedo no se te pasa nunca. [...] De vez en cuando pienso a ver si este puñetero va a salir en otro lado». (Alejandra)

«No me acuerdo muy bien si el comentario se lo hice al médico o se lo hice a alguien: “Por mí como si me quitan la otra mama”. O sea, con el miedo que tienes en ese momento dices “pues por mí como si me quieres quitar las dos”. Un estilo por ejemplo a lo que ha hecho la Angelina Jolie³⁰, pero bueno, ésta sin tener, sin llegar a tener cáncer se ha quitado las dos, pues a lo mejor por no pasar por todo esto ¿no?». (Ana)

Paradójicamente, la única que vive dicha potencialidad sin que interfiera en sus pensamientos cotidianos es Amaia, quien a pesar de que le han diagnosticado tres tumores benignos ubicados en las meninges y que según le explicaron posiblemente guarden relación con el cáncer de mama, acepta dicha recurrencia sin vivir obcecada. Tal y como se verá el próximo apartado, puede que la forma de asumir su diagnóstico tenga que ver con la adopción de una actitud positiva desde la aceptación.

³⁰ Angelina Jolie es una reconocida actriz estadounidense que en el 2013 decidió someterse a una doble mastectomía con la finalidad de reducir la probabilidad de desarrollar cáncer de pecho, tras descubrir que era portadora de un gen que aumenta el riesgo de padecerlo.

«Me diagnostican cáncer de mama y ahora tres en la cabeza y, ¿qué hago? Pues claro que le doy vueltas. Dices “todo me tiene que pasar a mí? ¡Caguen diez!”, ¿no? pero luego dices “pues qué pasa, pues si estoy controlada. Pues ya está”. Pues no me obsesiono. [...] Llevo una vida totalmente normal, el cáncer no me ha condicionado a mí absolutamente para nada. No vivo obsesionada. O sea, yo no estoy como otras mujeres que he oído que le tienen respeto. Que cuando va llegando la fecha de las revisiones pues que están acojonadas. Es más en la última revisión me tuvieron que llamar porque se me olvidó que tenía que ir». (Amaia)

En definitiva, podría decirse que las representaciones sociales sobre el cáncer de pecho que se muestran aquí son heterogéneas en tanto que el significado atribuido va de lo material a lo potencial, de lo emocional a lo físico, de lo mortal a lo vivencial. A pesar de que éstas nociones giran en torno a los protocolos y procedimientos biomédicos, van más allá de la mera definición biomédica que define al cáncer como un proceso caracterizado por el desarrollo incontrolado de células, estableciendo que es una trayectoria (Castillo et al. 2012), una idea que podrá verse con mayor claridad en el próximo capítulo.

1. 2 El pensamiento positivo

La atribución de dichas nociones negativas al cáncer contrasta con la lectura positiva que hacen las mujeres sobre su experiencia. Tal y como han constatado distintas investigadoras (Wilkinson y Kitzinger, 2000; Ehrenreich, 2011) vivimos en un entorno cultural en el que la necesidad de pensar de forma positiva es recurrente, particularmente, cuando se trata de hacer frente a enfermedades como el cáncer. Tal y como advierten, la adopción de esta filosofía puede acarrear consecuencias negativas puesto que inhabilita la expresión del sufrimiento, el miedo o el enfado que acompaña al diagnóstico y responsabiliza en última instancia a la propia paciente de su curación en base a su actitud.

Entre las entrevistadas, todas defienden tener una actitud positiva ante la vida y sus adversidades. Algunas como Alicia entienden que es una actitud de

supervivencia ligada al espíritu luchador; otras consideran que gracias a ello han podido afrontar la enfermedad con mayor serenidad y tranquilidad, algo que en el caso de Kiara y Amaia, les ayudó a normalizar su diagnóstico y a continuar su vida lo más normal posible. Sin embargo, el pensamiento positivo puede tener efectos contrarios dependiendo de si se practica desde la aceptación o desde la negación y/o la ocultación (Irureta, 2016). Esta paradoja se puede ver claramente en los casos de Amaia y Ana. Por un lado, Amaia piensa que el hecho de tener una actitud positiva, bajo la lógica de la aceptación, a lo largo de su proceso le ha ayudado indudablemente a superar y normalizar la situación:

«Ante la adversidad yo me suelo engrandecer. No me gustan los dramas. No me suelo hundir y que de esto se sale (...) Tuve un par de bajones, que fue a la semana de diagnosticármelo y... y luego otro día, así, pero como muy puntual. Que yo creo que como humana pues tiene que... ¿no? que una al final heroína no es. Y le afecta. Pero seguí mi vida normal». (Amaia)

Por otro lado, en el relato de Ana se reflejan una serie de contradicciones derivadas del doble filo que subyace bajo dicho pensamiento. La práctica del pensamiento positivo desde la ocultación, le ha llevado a contener y encubrir sus emociones de cara a los seres más queridos, especialmente a sus hijos/as. De hecho, reconoce que no es un tema del que haya hablado abiertamente con su familia pese a que tampoco lo ha negado. Por ello, ha preferido gestionar su malestar intentando que el resto de personas no se percatasen de él, una estrategia, que en ocasiones, en vez de ayudarle le ha causado angustia:

«Yo solamente sé que no quería llorar delante de mis hijos. Bueno pues cuando tenía necesidad, pues yo siempre he dicho que me he desahogado mucho en la ducha. Cuando me duchaba por la mañana pues si me apetecía llorar, lloraba y ya está». (Ana)

Sin embargo, todas las entrevistadas, en mayor o menor medida, han aparentado estar mejor de lo que se encontraban en realidad con la finalidad de minimizar la preocupación de los demás, especialmente, de la familia, lo cual puede estar

asociado a su socialización de género. Y es que el rol tradicional de la mujer ha sido el de agradar y cuidar, siendo la sonrisa, el optimismo y la apacibilidad cualidades asociadas a la feminidad (Bartky, 2008).

A pesar de las contradicciones que pueden surgir de este tipo de discurso, ninguna de las entrevistadas ha afirmado no pensar en positivo, ni tampoco criticado esta filosofía. Cabe decir que el significado que engloba este término es bastante ambiguo (Wilkinson y Kitzinger, 2001) ya que puede ser una actitud tomada por las entrevistadas respecto a la enfermedad en general, al pronóstico de curación o a otros aspectos de la vida más que de la afección. Esta última cuestión podría estar ligada a la comprensión de la vivencia como una oportunidad para replantear la vida y resignificarla al dar más valor al presente y a los pequeños detalles, puesto a que se asume la dependencia humana y se es consciente de la mortalidad.

«Vives la vida de otra manera. Vives más el día a día. Sí. Antes siempre soñabas y ahora no, vives más al día a día, porque bueno, te has visto muy cerca de... que te puede pasar algo. De que eres una persona humana y eres frágil y que tienes debilidades en el cuerpo. ¿Lo demás? Mmm... he intentado siempre ser más positiva todavía que antes, o sea, te hace valorar mucho las cosas. Valoras más, yo que sé, un rato tumbada en el sofá leyendo un libro sin que nadie te dé guerra, o que tu hijo se te tire encima y en ese momento estás diciendo “jo, es que tengo que hacer no sé qué”. No, mira, que le den por saco. Pues porque bueno, porque luego lo piensas y estas tonterías podría no haberlas hecho». (Kiara)

No obstante, no todas comparten esta lectura de la enfermedad tal y como lo expresa Alicia, quien se muestra incómoda ante esa noción característica del pensamiento positivo y de algún modo, la desafía:

«Yo no hubiera necesitado pasar por esto para aprender, para saber que la vida es valiosa, para saber que hay prioridades, para valorar más a las personas, y para relativizar». (Alicia)

En este sentido, se puede observar de qué manera el pensamiento positivo constituye una proyección contradictoria puesto que si bien puede ayudar a afrontar el proceso oncológico, también puede constreñir las emociones en tanto que la presión social que existe para adoptar esta postura imposibilita, en ocasiones, la integración de la vertiente de la vulnerabilidad, el sufrimiento y el reconocimiento de nuestra dependencia humana (Coll-Planas y Visa, 2015:502). Igualmente, este planteamiento ideológico dificulta la aceptación de los impactos negativos que conllevan los tratamientos, lo cual se constata en la tendencia a ocultar los efectos de la quimioterapia (con el uso del maquillaje, pelucas, gorros o pañuelos) o de las intervenciones quirúrgicas (con el uso de ropas holgadas y prótesis o mediante la reconstrucción mamaria). Estas prácticas pueden verse en los relatos de todas las entrevistadas. Sin embargo, no a todas les incumbe por igual, ni le dan la misma trascendencia, tal y como se verá en el siguiente capítulo. Mientras unas muestran preocupación por el sentido estigmatizador que pueden contraer los efectos físicos de la enfermedad, otras con el transcurso del tiempo, terminan por aceptar y naturalizar dichas secuelas. Incluso, son conscientes de que algunas de las estrategias empleadas para esconder los efectos del cáncer facilitan en realidad la etiquetación del cuerpo como *oncocuerpo* (Taranilla, 2016) como pudiera ser el uso del pañuelo.

1. 3 Percepciones sobre la información existente en torno a la enfermedad

Tal y como se está comprobando, a pesar de que las entrevistadas dotan de sentido y significado a sus trayectorias oncológicas, la información proveniente de los discursos e ideales normativos que se promueven desde la biomedicina, los medios de comunicación y las instituciones públicas y privada pueden influir en la conceptualización que hacen de sus vivencias. Por ello, es importante comprobar cuál es la opinión que tienen sobre la información que proporcionan las distintas fuentes informativas.

1. 3. 1 Campañas contra el cáncer de mama

La finalidad principal de las campañas llevadas a cabo contra el cáncer de pecho tiene que ver con la concienciación. Sin embargo, tal y como apunta Porroche-Escudero (2014b), el término concienciación se ha despolitizado debido a la falta

de una mirada crítica que plantee preguntas alternativas y cuestione los discursos y representaciones normativas que existen acerca de la afección. En este sentido, afirma que las campañas publicitarias generan desinformación, fomentan estereotipos y roles de género, promocionan el consumismo y promueven determinados comportamientos como la autoresponsabilización de la vivencia (Porroche-Escudero, 2014b; 2016). Algunas de estas observaciones son señaladas por las entrevistadas. A pesar de que no poseen un discurso crítico elaborado, todas, a excepción de Alicia, valoran de forma negativa este tipo de campañas en base a las percepciones y sensaciones que les suscitan. Esto puede verse explícitamente en el relato de Ana, quien critica la falta de información y concienciación que enmascara el ambiente festivo y consumista que se ha generado en base a los actos de concienciación. Además, la hipervisibilización mediática le hace recordar lo vivido y recordarle su identidad de enferma:

«Yo he dicho muchas veces que no me gustan. Que me dan retemblores cuando veo, pues sobre todo, lo de la cultura rosa, las campañas éstas. Pues pienso que son para dar a conocer el cáncer de mama pero no lo que conlleva. Todo lo que conlleva en una persona un cáncer de mama ¿no? eh... el aspecto físico, el aspecto psicológico... Es una campaña para sacar dinero y que la gente pues dé a ofrecer sus productos. Por ejemplo, en la Carrera de la Mujer³¹ dan a vender el agua, la leche y demás productos. Por eso no pienso que sean para ver lo que realmente es la enfermedad, para informar de lo que es. Es que ese día es, eso, una carrera en el que das un dinero, en el que encima lo que es para el cáncer no llega más que un poquito y... y no, y la gente que va allí es para pasárselo bien, a correr y a estar con más gente. Pero no se conciencia de nada en ese momento. Entonces yo creo que no, no me gusta. Y el día del cáncer de mama, yo sé que tiene que haber un día de todo en esta vida. Pero es que me pone muy nerviosa. Me incomoda ver “hoy es el día del cáncer de mama”, entonces es como que estoy reviviendo

³¹ La Carrera de la Mujer es un evento anual deportivo femenino que tiene como objetivo incorporar a la mujer en el mundo del deporte popular a partir de la concienciación de la importancia de la prevención del cáncer de mama. En España se lleva a cabo en ocho ciudades distintas, entre ellas Vitoria-Gasteiz.

todo, es como que lo revivo todo y me pone muy nerviosa. No me gusta». (Ana)

Incluso cuestiona uno de los objetivos principales que sostienen este tipo de eventos a partir de la formulación de ciertos interrogantes críticos:

«Yo creo que se puede investigar más sobre el cáncer de mama, sobre las reconstrucciones, de muchas cosas... y yo creo que no les llega presupuesto. Entonces si están sacando este tema de... por ejemplo de recaudación, una manera de recaudar con lo de la cultura rosa. Podrían sacarle más provecho para la investigación del cáncer de mama. ¿Por qué se están desarrollando tanto los cánceres de mama? ¿por qué ya de cada ocho, una, no sé si era una o dos, tenemos?». (Ana)

Estas aportaciones coinciden con la crítica que se proyecta desde el documental *Lazos Rosas S.L.*³² a las campañas que se llevan a cabo contra el cáncer de mama, en el cual se plantean una serie de reflexiones acerca de la utilización de la imagen del cáncer de mama por parte de diversas empresas para aumentar sus beneficios a la vez que ofertan productos que contienen químicos cancerígenos y no destinan a la causa el total del dinero recaudado.

Igualmente, las entrevistadas censuran la desinformación publicitaria que surge a raíz de la infrarrepresentación de mujeres comunes que padecen este tipo de tumor así como de la falta de información de los problemas reales que desencadena la enfermedad en todas las dimensiones vitales:

«A mí que gente conocida se haga visible, hombre pues no está mal. Pero yo creo que es poco, poco lo que se habla. Porque, a ver lo de la Bimba Bosé³³, que coincidió cuando yo estaba, me parece... Pues nada “Uy qué guapa está”, “ha ido a tal sitio o ha ido al otro” no sé qué no sé cuantos... vamos un poco

³² El documental *Lazos Rosas S.L.* está basado en el libro de Samantha King “*Lazos Rosas, S.L.L. Cáncer de mama y la política de Filantropía*”. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=nlW3C1Pftc>

³³ Bimba Bosé es una modelo, diseñadora, DJ y cantante española a la que en el 2014 le detectaron cáncer de mama.

churras ¿no? [se ríe]. La Bimba Bosé puede irse a la fiesta que quiera porque tiene a sus hijos cuidados, se los están cuidando muy bien porque tiene un motón de pasta, y no es la situación mía ni la de la mayoría de las mujeres. No hablan de impactos... Entonces me parece un poco pobre la información, en ese caso me parece tontería». (Alejandra)

Por todo ello, y pese a la hipervisibilización, consideran en general poco efectivas las campañas relativas al cáncer de pecho. En contraposición, proponen que desde éstas se hable más de las consecuencias que tiene el diagnóstico y los tratamientos en todas las dimensiones vitales de las pacientes y de la posterior incidencia que tienen en la calidad de vida. También consideran positivo que informen más sobre los beneficios de los programas de cribado y de qué manera contribuyen en la detección precoz, pese al debate actual que cuestiona las consecuencias colaterales que conllevan las mamografía³⁴. Lo cierto es que todas ellas valoran favorablemente dichos programas, siendo las mamografías una garantía para su bienestar. Finalmente, entienden necesario que se haga más énfasis en cuestiones como la autoexploración y la prevención.

1.3.2 Prevención y factores de riesgo

Una de las cuestiones que destacan, especialmente Amaia, es la necesidad de invertir más recursos en la prevención³⁵ a través de la implicación de las instituciones sociopolíticas. Como se ha mencionado en la parte teórica de este trabajo, apenas existe un interés desde las instituciones públicas y privadas en potenciar y favorecer la investigación relacionada con la vinculación de los factores medioambientales y laborales en la incidencia del cáncer de pecho. En relación a ello, Ana y Kiara se preguntan cuál es el papel que pueden desempeñar este tipo de condicionantes en la incidencia del cáncer de mama. Mientras Ana señala su medio laboral como posible condicionante -al ser peluquera utilizan una gran variedad de

³⁴ Para ver cuáles son los ejes del debate establecido en torno al cribado de mamografías consultar Ojuel y De Michele (2016).

³⁵ En ocasiones se hace un uso inapropiado del término prevención (Porroche, 2016:68) el cual tiene que ver con la disposición para evitar el desarrollo del tumor en el cuerpo. Esto significa que ni las mamografías ni la autoexploración son métodos de prevención. Además, se tiende a equipararlo con la detección precoz, cuando ésta se refiere al hallazgo del cáncer lo más pronto posible para poder evitar su desarrollo y minimizar así el impacto de los tratamientos.

productos cuyos compuestos pueden ser de alta toxicidad-, Kiara menciona el posible efecto adverso de las radiaciones electromagnéticas. Al final de la entrevista Kiara habló de la relación que podría guardar el hecho de que cerca de su barrio estuviese ubicada una subestación eléctrica con la aparición de la enfermedad en mujeres residentes de la zona en un periodo de tiempo de un año y medio:

«[Al lado del barrio] hay algo del Iberdrola y hay un motón de antenas. Y estuvieron planteando si podría tener relación porque en la época que a mí me operaron, ya te digo, a esta chica la operaron en julio, a mí en enero, a la chica de la vuelta de mi casa en febrero, a otra en abril... o sea, bastante grupo en cuestión de año y medio. Y todas de la misma edad. Y entonces ésta estuvo planteándose a ver si tendría algo que ver toda esa mierda de antenas y de la eléctrica y tal, que decían que podía impactar. Porque fue todo... Además [una de las chicas afectadas y conocida de Kiara] se lo preguntó al [médico] de Txagorritxu [...] y le dijo: “Tienes que mirar a ver más o menos en dónde viven tus pacientes”. Y sí que es verdad que le dijo que una mayoría eran de esta zona. La zona de Arana, Aranbizkarra. [...] Fuimos como en cuestión de un año y medio diez o doce. Y todas vivíamos en este trozo de zona. Y se estuvieron planteando un poco el tema de la central». (Kiara)

Pese a que ambas son conscientes del peso que pueden tener los condicionantes medioambientales en el desarrollo de este tipo de cáncer y de los intereses económicos que subyacen en la falta de intervención política y judicial que protege la salud a nivel poblacional, al final ambas acaban por quitar peso a la responsabilidad que tienen los organismos políticos y empresariales aludiendo que “cuando te toca te toca”, una atribución casual que he encontrado en todos los relatos de las entrevistadas. De este modo, terminan por neutralizar la responsabilidad política que demandan en un principio y la capacidad de protesta. Quizás esta falta de reflexión o de profundización tenga que ver con la poca información existente sobre el impacto de los condicionantes medioambientales y laborales así como con la despolitización de la salud (Esteban, 2016). Igualmente, y

a excepción de Ana y Kiara, quienes al menos mencionan la posible intervención de condicionantes externos, cuando hablan sobre los factores de riesgo, todas se refieren a aquellos que individualizan la responsabilidad del desarrollo del cáncer de mama como pueden ser los factores de riesgo asociados a la edad, a la historia reproductiva y al estilo de vida. El peso atribuido a este tipo de factores se caracteriza por la lógica dominante del pensamiento positivo del autocontrol y la autoresponsabilidad (Coll-Planas, 2016), lo cual genera confusión, desconcierto e ignorancia a la hora de asimilar el porqué del diagnóstico. Esta (des)información tiene origen en el no reconocimiento oficial de la relación existente de las condiciones medioambientales y laborales con la incidencia del cáncer de pecho, una cuestión que ha sido señalada desde el movimiento feminista generado contra este tipo de cáncer (Sulik, 2016). En consecuencia, ni las campañas publicitarias, ni la información proporcionada por el personal médico da cuenta de ello, reforzando de este modo la idea de que las propias mujeres se tienen que hacer responsables de prevenir el cáncer, de detectarlo y de curarlo a través de equiparar la prevención con la modificación de sus comportamientos.

1.3.3 Información recibida por el personal médico

Pese a lo mencionado en el anterior apartado, la percepción de la información recibida por el personal sanitario que las atendió ha sido en general buena, destacando en positivo la disponibilidad a cualquier tipo de pregunta o duda formulada así como las explicaciones recibidas. Sin embargo, Alicia echó en falta información más detallada sobre ciertos aspectos del tratamiento oncológico. Amaia asegura que si no llega a ser por una amiga no habría sabido de la existencia de la prueba Oncotype, y en consecuencia, hubiera tenido que someterse a la quimioterapia³⁶. En cambio, a Ana le hubiese gustado que le dieran recomendaciones sobre aspectos que tenían que ver más con el autocuidado postoperatorio. Aun así, lo que peor valora es la privación de información, tras el

³⁶ Amaia también es consciente de que pudo librarse de la quimioterapia gracias a su situación económica. En aquellos momentos la prueba Oncotype no entraba por la Seguridad Social ya que era un análisis que tan sólo se llevaba a cabo en Estados Unidos. Por ello tuvo que asumir un coste que, como ella misma reconoce, no todo el mundo puede permitírselo. Gracias a su entusiasmo –fue la primera mujer de la provincia de Álava en hacerse la prueba–, en la actualidad Osakidetza está ofertando dicha prueba de forma gratuita a aquellas mujeres que cumplen los requisitos para hacérsela.

diagnostico inicial, de los posibles procedimientos médicos que pueden llevarse a cabo para tratar el tumor; una percepción que está relacionada con el instante en el que le confirman que le iban a practicar una mastectomía. En un principio, el médico le corroboró que sólo era necesaria una biopsia, pero al analizar los resultados de la misma, le anunció que había que extirparle la mama izquierda. Para Ana esta noticia supuso un shock en tanto que no había previsto esta posibilidad. En ningún momento previo el oncólogo le había informado de que esto pudiera suceder. De algún modo cree que hubiera sido más fácil asimilar en ese momento lo que le estaban comunicando si se le hubiese informado antes de dicha contingencia. Lo que realmente demanda Ana es que se atiendan más los aspectos que atañen a las emociones de las pacientes, tanto a la hora de hacerlas partícipes de su proceso como a la hora de concienciarlas de lo que puede contraer el diagnóstico. Así, podría transgredirse la tendencia biomédica a reducir a las personas enfermas a su dimensión corporal y a revalorizar las emociones³⁷.

Además, el hecho de que en ese mismo momento le plantearan la opción de reconstruirse el seno que iba a ser extirpado le supuso otro sobresalto, pues tenía que firmar en esa misma consulta unos papeles que daban consentimiento de dicha intervención; una intervención de la que apenas tenía información y capacidad y tiempo para valorarla:

«Y entonces luego cuando ya volví otra vez al asiento pues ahí me agobié un poco porque me puso unos papeles delante y él me decía que en la misma operación, estaban haciendo la reconstrucción. Pero que tenía que firmar. Entonces claro, para mí fue un doble sobresalto porque me estaba como agobiando el tener que firmar, en ese momento, una reconstrucción cuando me estaba diciendo que me la iban a quitar. En ese momento no me concentraba. “Pero ¿éste qué me está diciendo todo el rato, pero que firme aquí?” Y claro yo le miraba todo el rato a mi pareja como diciendo, “¿qué hago?” ¿qué hago? O sea ¿tengo que firmar? ¿no firmo? O sea, no sabía».

(Ana)

³⁷ Véase el apartado metodológico sobre aclaración de conceptos: *Una mirada crítica hacia la biomedicina* en la página 25.

Este suceso vuelve a reflejar de qué manera el cuerpo es aprehendido por la biomedicina como *oncocuerpo* (Taranilla, 2016), subestimando las impresiones y necesidades de las pacientes. En definitiva, la crítica que subyace en el relato de Ana acerca de la información (no) recibida tiene que ver en realidad con la conceptualización que hace ésta ciencia sobre los cuerpos, algo que puede observarse explícitamente en el siguiente apartado.

1. 4 Controversias entre la concepción cartesiana biomédica y la visión de las pacientes sobre el cuerpo

En la anterior sección se acaba de comprobar de qué manera el discurso biomédico, en concreto del personal médico que atendió a Ana, se desconecta de las experiencias de las entrevistadas al concebir el cuerpo y la mente como dos pares dicotómicos, focalizando su atención en la dimensión corporal de la persona enferma. De este modo, se fragmenta la experiencia de la dolencia y se infravaloran las emociones de las pacientes. Es por ello por lo que se genera un contraste en relación a la concepción de los pechos entre el discurso biomédico y las mujeres, las cuales los conciben como una forma de su ser que no puede ser restaurada e imitada (Porroche-Escudero, 2011:53); algo que puede observarse claramente en el caso de Ana quien deja claro a lo largo de toda la entrevista que si bien la reconstrucción puede restaurar la sensación de un pecho, para ella, el seno reconstruido «no es una mama». De hecho, se refiere a ella como «implante», «bulto» o «mama falsa», afirmando lo impropio y la diferencia que representa en relación a su ser y cuerpo:

«No es una mama como la otra. Es una mama falsa. Es algo que te han metido ahí. Lo que pasa es que tú tienes algo ahí, tú... te tocas y te ves algo, entonces para mí es muy diferente, te ves vestida, físicamente». (Ana)

Igualmente, esta concepción cartesiana del cuerpo fue lo que le empujó a Kiara a pedir una segunda opinión en la sanidad privada. Nada más ver los resultados de la biopsia, que confirmaban la presencia de un pequeño tumor, el médico que le

estaba atendiendo le habló en términos de «cortar» la mama, algo que le incomodó mucho:

«El médico fue bastante desagradable, porque no habló de... bueno, pues de que tienes un problema, de vamos a ver qué pasa y tal... no. Habló de cortar. Y la palabra cortar para mí fue muy dura, me lo dijo muy bruscamente y entonces bueno decidí buscar una segunda opinión. [...]Me dijo “bueno ya sabes que esto puede ser que cuando abramos y veamos lo que hay, igual hay que cortar”. Y le digo “bueno, cortar. Habrá que mirar a ver”. Y dice “no, no, no”. Dice “hay que ser así y si hay que cortar, hay que cortar”. Y claro yo dije “joer es que parece que estás hablando de cortar jamón”». (Kiara)

En conclusión, los relatos de las entrevistadas muestran una lectura mucho más profunda y amplia de entender y vivir la afección que la descrita por la medicina, lo cual subestima las definiciones normativas establecidas sobre la corporalidad.

Capítulo 2. El proceso de la enfermedad

En este capítulo pretendo explorar cuáles han sido las necesidades que han manifestado las entrevistadas a lo largo del proceso oncológico: desde el diagnóstico inicial, pasando por la fase de los tratamientos, hasta la recuperación. También he creído oportuno ver cómo se manifiestan éstas en el contexto actual de sus vidas, una consideración que parte de entender el cáncer como una trayectoria vital que ha tenido y sigue teniendo repercusiones en la vida de las mujeres que lo han sufrido. Igualmente, de acuerdo con mis objetivos e hipótesis, y muy ligado a las preocupaciones, prestaré especial atención a las estrategias y prácticas de resistencia que han mostrado en cada instante con la finalidad de ver de qué manera dan respuesta a dichas necesidades y si de algún modo transgreden el esquema de mujer enferma y pasiva.

2.1 Proceso relacional

El cáncer además de ser un proceso individual que afecta a los tejidos orgánicos de la persona que lo padece³⁸, puede ser entendido como un proceso relacional (Coll-Planas y Visa, 2015), es decir, como una vivencia colectiva, compartida por las personas que acompañan a la enferma en el proceso. En los relatos de las entrevistadas esta idea está muy presente cuando hablan sobre aquellas personas que las han acompañado en el trayecto de la enfermedad. La red de apoyo es constituida principalmente por la familia y las amistades; pero también por los/as compañeras de trabajo, las clientas, las conocidas y “la calle”³⁹. Esta red interviene en la forma de vivir el proceso, en la toma de decisiones y en la voluntad de compartir la experiencia (Porroche-Escudero, 2011; Coll-Planas y Visa, 2015). De un modo u otro las personas de alrededor participan de la vivencia bien sea a través de la escucha, ejerciendo apoyo logístico, acompañando a las consultas, respaldando económicamente o proporcionando afecto entre otras acciones que se irán viendo en las siguientes páginas. En todo momento y bajo esta lógica de

³⁸ Para conocer las definiciones establecidas desde los organismos biomédicos el cáncer véase el apartado *¿Qué es y cuáles son las formas del cáncer de mama?* en las páginas 4 y 5.

³⁹ Entiendo “la calle”, a nivel espacial, como un lugar que posibilita las relaciones sociales y la realización de distintas actividades, un lugar para el entretenimiento, la disipación, el encuentro, el habla o el desahogo, tal y como lo definen las entrevistadas. En este sentido, como lo ilustra Porroche-Escudero (2011: 156-164) la calle puede ser un medio terapéutico.

cuidados hacia la persona enferma, subyace el reconocimiento de la interdependencia (Herrero, 2013), es decir, se evidencia y se valora el tiempo y la energía dedicada para garantizar su bienestar.

Según algunas/os autoras/es (Seale, 2002 en Coll-Planas y Visa, 2015; Pitts, 2002 en Coll-Planas y Visa, 2015:496), el hecho de explicar el proceso oncológico como algo relacional resulta ser característico de las formas de narrar de las mujeres, a diferencia de los hombres que suelen entenderlo como un proceso más individual. Amaia expresa esta noción de lo relacional de manera contundente cuando critica la Carrera de la Mujer por no dejar participar a los hombres, puesto que entiende que una mujer con pareja que ha padecido este tipo de tumor no lo ha pasado sola:

«Yo creo que en la carrera de la mujer cuando corre una mujer que está diagnosticada, creo que la pareja, hombre o mujer, me da igual, es un pilar importante, con lo cual ha peleado y ha luchado contigo ¿vale? Ha estado apoyándote. O sea, ¿por qué no te va a apoyar también en la carrera? O sea si habéis.... Esa carrera, esa carrera, decidisteis en algún momento dado hacerla juntos ¿no?». (Amaia)

Igualmente, la experiencia de la enfermedad puede generar una sensación de empatía y unión respecto a las personas que sufren (Coll-Planas y Visa, 2015:496). Tanto es así que Amaia y Alicia decidieron a partir de su experiencia colaborar con distintas asociaciones relacionadas con el cáncer. Con ello pretenden no sólo ayudar a otras mujeres que estén o hayan pasado por ello sino sentir que su experiencia puede aportar algo positivo socialmente. Además hablarlo abiertamente con otras personas que han vivido experiencias similares les ha ayudado en su proceso puesto que sienten mayor comprensión y empatía. Es el caso de Alejandra, Kiara o Ana, que consideran que es más fácil hablar sobre el tema e incluso se sirven de ayuda dándose consejos para sobrellevar el proceso. Tanto vincularse a un colectivo como ejercer de consejeras les hace sentirse agentes del y en el proceso, lo cual subvierte la caracterización pasiva que se dibuja a través del rol del enfermo/a propuesto por Talcott Parsons (1975), que se verá a continuación.

2.2 Ruptura con el ideal de mujer enferma y pasiva

El rol del o la enferma, acuñado por Parsons (1975), es un rol social que le exige a ésta de cumplir obligaciones habituales y le da derecho a ser atendida y cuidada por otras personas (en Williams, 2005), convirtiéndose la pasividad en una característica propia de dicho rol. En cambio, sus experiencias lo desafían en cierto modo. Algunos estudios sobre la salud de las mujeres han cuestionado este principio de la teorización parsoniana al comprobar que para muchas el derecho a estar enferma es incompatible con el rol de madre o esposa (Porroche, 2011). Como se podrá observar en la siguiente sección, entre las informantes de este estudio se daban ciertas tensiones entre ambos roles. Además, cuando se encontraban mejor continuaban sus actividades diarias relacionadas con su vida laboral, social, relacional y sexual.

También en esa noción de pasividad, subyace la idea del «dejarse hacer», que en palabras de Taranilla, «es gran parte de lo que se espera del enfermo» (2016:15). Todas las entrevistadas coinciden en que, ante el diagnóstico, lo más fácil es dejar que la medicina actúe sobre sus corporalidades, lo cual tiene que ver con el crédito que goza la medicina y la organización social de la práctica clínica (ibidem). No obstante, algunas de sus actuaciones reflejan la necesidad de sentirse sujeta ante la gestión del proceso de la enfermedad. Como se ha podido comprobar en el anterior capítulo, la experiencia de Kiara constituye un ejemplo de ello, al decidir no someterse al primer veredicto del médico que le atendió y pedir una segunda opinión en otro centro médico.

Igualmente, todas mostraron interés por otro tipo de terapias complementarias a la biomédica: Alicia acudió a un naturópata para favorecer la recuperación; Alejandra se informó sobre tratamientos alternativos; Kiara sigue acudiendo a un osteópata que le trata el brazo el linfedema del brazo afectado; Ana optó por el deporte, ir a andar, para combatir la sensación de cansancio de los tratamientos; y Amaia se libró de la quimioterapia gracias al énfasis puesto –y a que podía permitirse pagarlo- en realizarse una prueba que no se practicaba en aquellos momentos en Osakidetza.

Por lo tanto, el rol de la enferma definido por Parsons se resquebraja, por un lado, ante las exigencias derivadas del rol de género tradicional de las mujeres y, por otro, ante el desarrollo a lo largo del proceso oncológico de distintas estrategias con las que las entrevistadas se involucraron y se reafirmaron como sujetas dotadas de agencia para gestionar su salud. De algún modo, lo que se desprende de sus relatos y prácticas es la subversión del esquema de mujer enferma y pasiva.

2.3 Tensiones entre el rol de cuidadora y paciente

Una de las principales preocupaciones que manifestaron las entrevistadas tras el diagnóstico inicial ha tenido que ver con el rol social que desempeñaban cotidianamente como esposas y madres. Como explica Coll-Planas (2016), la experiencia de la enfermedad causa en ocasiones una gran tensión y contradicción entre aquellas mujeres que no pueden cuidar, «especialmente si han construido y han estado construidas a merced de la función de cuidar a otros/as» (2016:37). En los relatos de las entrevistadas estas tensiones se hacían especialmente visibles a la hora de no poder asumir y ejercer las responsabilidades relacionadas a la logística del hogar y del cuidado. Antes de recibir el diagnóstico, eran ellas las principales encargadas de realizar las tareas del hogar y de cuidados, pero a consecuencia de los tratamientos, sus debilitados cuerpos no podían dar respuesta del mismo modo a dichas responsabilidades, tal y como refleja la experiencia de Alicia, a quien la quimioterapia le afectó mucho:

«Mi suegro se ocupó del niño, de llevarle y traerle [...] Mi suegra, sobre todo, era de mi alimentación [...] Y luego, pues primas y amigas que me hacían compañía. Fue un poco como una organización [...] Y luego, bueno, cosas de la logística del día a día [...] Es que eso te ayuda. El poder delegar en otros y saber que vale, venga. El niño necesita unas deportivas. Yo no puedo. Pues seguro que alguien puede ir con él. Porque, claro, mi marido el tiempo que no estaba trabajando quería estar conmigo. [...] Recuerdo que tenía mucha gente, que cada uno se encargaba de una cosa. Un amigo llevaba y recogía a mi hijo del Instituto de Idiomas, otros eran los que los fin de semanas se lo llevaban porque tienen niños de su edad. Y un poco así. Y luego pues no sé. Una amiga que cocina muy bien, pues “yo te traigo comidas”. Otra que dice

“jo, yo no cocino pero voy y plancho en tu casa”. Sí que buscamos a una persona para que viniera a hacer tareas domésticas y así». (Alicia)

En la medida en que ella no podía ocuparse del cuidado de su hijo de 10 años, éste le reclamaba mayor atención, puesto que no comprendía que el proceso de recuperación supusiera un proceso discontinuo:

«Si un día me levantaba de la cama él creía que ya me estaba curando. No entendía que igual me levantaba y que igual no podía, y volvía para atrás. [...] Él, además lo expresaba muy bien y decía “pero, ¿no te estabas ya poniendo mejor?” No entendía que fuese algo cíclico. Que no hubiera una continuidad. Que no fuese lineal. Entonces pues él sí que demandaba atención inevitablemente: “Y, ¿no puedes venir conmigo? y, ¿no puedes ir a buscarme? y, ¿no puedes acompañarme?”». (Alicia)

Podría decirse que el cáncer desafía en cierto modo la tradicional idea de maternidad (Porroche-Escudero, 2016:169). Sin embargo, como en el caso de Alicia, la mayoría de las personas que les cuidaron encargándose de las cuestiones fundamentalmente del hogar fueron mujeres. En la experiencia de Alejandra, cuando se encontraba mal, era su madre la que se encargaba de acudir a su casa. Su hija de 14 años en aquel momento también fue de gran ayuda a la hora de cuidar a su hermano de 11, quien padece miopatía nemalínica y tiene ciertas dificultades para comer, vestirse o ducharse. Como se ha mencionado en las presentaciones de las entrevistadas, Alejandra está separada y siempre ha sido ella quien se ha hecho cargo del cuidado de sus hijos/as. Sin embargo, el cáncer de mama se presenta como una amenaza para el rol del padre. Ante la posibilidad de que a ella le pudiera suceder algo y de que no pudiera desarrollar su rol habitual de cuidadora, su ex marido se comportaba de manera singular cada vez que acudía a casa a echar una mano con la atención de sus hijos/as:

«Yo creo que lo mismo que cuando nació el niño, le cuesta mucho enfrentarse a situaciones difíciles. Yo me di cuenta de que yo tuviera cáncer, el hecho de que iba estar limitada o que nos iba a tener que ayudar más de

lo que ayudaba normalmente con su presencia en casa y tal, pues como que le ponía bastante nervioso [...] venir algún día de mal genio, con muchas ganas de marcharse y tal... Como que le superaba un poco la situación. Como que yo no... El hecho de que yo no estuviera en mi lugar para él estar libre sí. Eso sí que lo noté». (Alejandra)

Como intuye después Alejandra, no creo que la actitud de su ex marido sea un problema suyo, aislado, de personalidad. En el proceso de socialización se reprimen o fomentan ciertas actitudes que se consideran adecuadas para cada sexo (Varela, 2013 :324-325). Por esta razón, los hombres suelen tener mayores dificultades a la hora de expresar sus emociones y afectividad. Pese a que el resto de las entrevistadas no ha destacado ninguna observación similar sobre sus parejas masculinas, todas me han contado la experiencia de alguna conocida que ha pasado por el cáncer de pecho y que ha sufrido la ausencia de su marido por ser incapaz de exteriorizar las emociones y de hacer frente al diagnóstico.

Por su parte, Ana contó con el apoyo de su hermana y de su marido principalmente. Pese a ello, recuerda con «rabia» que su madre no se prestase a colaborar en los temas relacionados con la logística del hogar y la atención de sus hijos/as, lo cual llama la atención puesto que su rabia puede estar asentada en la exigencia del rol de cuidadora. Finalmente, en el caso de Kiara, la implicación de su marido y de sus hijos fue y es fundamental. También, menciona la disponibilidad de su madre para ayudarle pero no quiso implicarla. Si bien la quimioterapia y la radioterapia apenas le causaron efectos secundarios que interfirieran en su rol, el desarrollo del linfedema del brazo izquierdo ha provocado cambios en el reparto de las tareas del hogar. Antes del diagnóstico era ella quien se encargaba de realizar todas las tareas domésticas, por lo que desde un principio tuvo que concienciar tanto a su marido como a sus hijos -de 14 y 10 años en aquel momento- de que iban a tener que participar:

«Yo les dije “yo aquí voy a hacer todo lo que se pueda hacer, pues eso, la comida, la ropa y tal, pero vosotros tenéis que colaborar en lo que sea».
(Kiara)

Cabe señalar que, a excepción de Alicia, el resto, a pesar de que necesitaron ayuda en algún momento dado del proceso oncológico, continuaron en mayor o menor medida encargándose de los quehaceres del hogar y de la atención de los hijos/as, aún siendo conscientes de que debían guardar reposo. El fragmento del relato de Ana que aparece a continuación ilustra de qué manera las pautas normativas de género han condicionado los comportamientos de las entrevistadas en el proceso de recuperación, confrontando éstas con el rol de enferma:

«Yo recuerdo que mi marido me decía “eh... no se te ocurra fregar”, “no se te ocurra colgar la ropa”. A ver pues colgar la ropa es evidente que tengo un tendedero muy alto y no podía estirar el brazo. Entonces no colgaba. Cuando venía [de trabajar] lo colgaba él. Y fregar pues iba fregando poco a poco, y las cazuelas me las dejaba abajo, y la comida la hacía yo todos los días. Pero también hay que decir que yo no me dejo ayudar. O sea, soy muy cabezona. Pues entonces no hago mucho caso». (Ana)

En cuanto a la experiencia de Amaia, al no haber sufrido efectos secundarios invalidantes de los tratamientos y al no tener hijos/as, no ha vivido dichas inquietudes y estrés, por lo que su vida en ese aspecto no se vio afectada. De hecho, afirma no haber necesitado ayuda externa para realizar las tareas del hogar y ha continuado junto a su pareja realizándolas de forma equitativa.

En suma, podría decirse que las pautas normativas de género provocan preocupación y tensión tanto para las mujeres como para los hombres, quienes ven que de algún modo tienen que transgredir los roles tradicionales asignados. Incluso en algunos casos, más que transgresión por parte de la figura masculina, podría hablarse de su ausencia en cuanto a la responsabilización de las tareas domésticas y de cuidado, pues son de nuevo mujeres cercanas a las afectadas las que suelen acudir a encargarse de dichos quehaceres.

2.4 La corporalidad y la sexualidad como ejes de encuentro y desencuentro

Como se ha podido ver al principio de este trabajo, una de las principales ideas que se transmite desde los discursos normativos acerca del cáncer de mama tiene que ver con la presunción de que la imagen corporal, la feminidad y la sexualidad son una preocupación prioritaria para las diagnosticadas. Esta afirmación se erige bajo la consideración de que las mujeres con cáncer de pecho conforman un grupo homogéneo (Porroche-Escudero, 2011) y del valor social atribuido a los pechos (Coll-Planas, 2016). Sin embargo, existen experiencias que lo cuestionan de manera más o menos consciente bien sea a través de un discurso crítico y/o de prácticas subversivas (Jain, 2007; Lorde, 2008; Blanco, 2010b; Fernández, 2016; Irureta, 2016). En los relatos las mujeres entrevistadas en este estudio también está latente la heterogeneidad en cuanto a discursos y prácticas en relación a estas tres cuestiones.

Por un lado, según Kiara, Amaia y Alejandra los efectos de los tratamientos en su imagen física no han constituido un gran impacto emocional. A pesar de que las tres conservan sus pechos, la operación conservadora ha transformado la forma de los mismos, quedando además cicatrices. Aún y todo, nunca han desarrollado complejos o distanciamientos respecto a su nueva imagen corporal puesto que la han aceptado y normalizado de cara a vivir su cotidianidad de la forma más natural posible:

«La teta la tengo cascadilla, y tengo cicatriz-cicatriz pero a mí no me impide ir a la playa a hacer topless y donde sea. O sea, no me crea ningún complejo de nada». (Amaia)

Una de las estrategias llevadas a cabo por Amaia para aceptar la nueva imagen física tiene que ver con el duelo. Considera necesario que cada mujer pase por un proceso de adaptación emocional para hacer frente, en este caso, a cualquier pérdida relacionada con la enfermedad como pudiera ser la pérdida de la mama o del cabello. Al reparar en su vivencia, Amaia cree que su duelo fue breve ya que decidió adoptar, desde la aceptación, una actitud positiva hacia la enfermedad. Gracias a ello entiende que es más fácil aceptarse a una misma en el plano físico:

«Entonces una mujer cuando pierde el pecho tiene que hacer el duelo a su pecho. Tiene que hacer la despedida. Su duelo al pecho. Se ha ido ¿no? [...] Te aceptarías mucho mejor a nivel físico, de lo que decías de la imagen corporal, te verías mejor, porque precisamente igual estás anclada en ese duelo patológico. No has hecho tu duelo de tu pecho o de tu... yo echando leches. [...] Yo me dedicaba a pintar mi teta y me hacía fotos en el éste. Me ponía muñecas chochonas [...] Me río mucho de mi misma también. Pero sí, sí, sí. Yo creo que si nos reiríamos más de este tipo de cosas [se ríe] mejor nos iría». (Amaia)

Por el otro lado, para Alicia y Ana la pérdida de un pecho ha constituido un evidente impacto. Tras la noticia, ambas decidieron pasar por el quirófano para reconstruirla. Mientras que Ana se la reconstruyó en la misma operación en la que le extirpaban el seno, sin tener opción a verse mutilada, Alicia pasó dos años utilizando una prótesis de algodón. Las dos coinciden en que el motivo principal que les llevó a tomar esta decisión fue puramente estético. Pero Alicia va más allá y explica que también fue una forma de desprenderse de una imagen que le recordaba a la enfermedad. El hueco que le quedó tras la mastectomía, lo categoriza como una especie de atributo que le evocaba a su identidad de enferma. Es decir, el vacío conforma una cualidad estigmatizadora con la cual las personas pueden atribuirle dicha identidad. Como advierte Goffman (2010), la sociedad establece los medios para categorizar a las personas y determinar los atributos que se consideran normales de los componentes de esas categorías. En este caso, las ausencias y las marcas se convierten en atributos con los que cualquier individuo a simple vista puede identificar con el cáncer. De manera que la reconstrucción mamaria resulta ser para Alicia y Ana una forma de pasar desapercibidas ante el resto.

Igualmente, el uso del pañuelo y las cicatrices reflejan el rastro del paso de la afección. Todas las que sufrieron los efectos secundarios de la quimioterapia utilizaron pañuelos, gorros y pelucas para ocultar la pérdida del cabello. Si bien ambos elementos esconden los efectos del cáncer, el pañuelo facilita la

etiquetación de la identidad. Pese a ello, con el transcurso del tiempo todas acabaron por desechar las pelucas y utilizar solo el pañuelo o nada. Las razones iban desde la incomodidad causada por molestos picores y calores hasta el rechazo por no sentir el pelo artificial como algo propio. Todo ello les ayudó a asimilar su nueva imagen y a normalizarla de cara a los demás. En cuanto a las cicatrices, ninguna de las entrevistadas ha mostrado sentimientos de rechazo o de vergüenza, ni tampoco han intentado ocultarlas.

En cambio, es el personal médico el que parece mostrar mayor preocupación ante los posibles impactos corporales de los tratamientos. En las consultas hacen recomendaciones ligadas a minimizar las marcas visuales de los tratamientos (utilización de prótesis mamarias y pelucas) y en las intervenciones quirúrgicas cuidan los aspectos que pueden influir en la apariencia física (cicatrices y reconstrucción mamaria), lo cual proviene y sustenta un modelo ideal de belleza femenina basado en la salud, la juventud y la asimetría (Coll-Planas, 2016). De hecho, cuando le plantearon a Ana la posibilidad de reconstruirse la mama le aconsejaron a favor de esta práctica utilizando argumentos relacionados a este ideal:

«Cuando el patólogo me dijo “hay que quitar la mama” [...] “porque eres muy joven ¿eh?, eres muy joven, y si te quito la mitad te va a quedar muy mal. Entonces quitamos la mama y te hacemos una entera, que te vas a ver mejor”. Y fueron estas palabras, como te las estoy diciendo además. O sea a mí me podían haber quitado la mitad, que era donde yo tenía los bordes quirúrgicos dañados y, y me podía haber quedado una patata, o sea fatal. Entonces claro, él ahí sí que estaba diciéndome que era muy joven como para que me quedase mal la mama. Entonces él prefería quitármela y reconstruirla». (Ana)

El pecho es concebido como una parte esencial del cuerpo jovial y femenino, siendo la simetría un estándar de atractivo (Greco, 2016). Además en ocasiones se considera el cuerpo asimétrico como un obstáculo para la vida social y sentimental (2016:126), lo cual se apoya sobre una mirada heteronormativa del cuerpo

femenino. Aunque a ninguna de las mujeres que he entrevistado se les aconsejó explícitamente bajo esta lógica, sí que las recomendaciones, como en el caso de Ana, se sostenían sobre los estándares normativos que reafirman su feminidad.

Al hilo de esto último, a excepción de Amaia y Kiara, el resto dicen haber tenido problemas relacionados con su sexualidad. Desde el discurso biomédico se tiende a individualizar la causa argumentando que es fruto del impacto psicológico, al verse menos femeninas y sentirse menos deseadas, algo que forma parte de una maniobra para mantener la racionalidad y la coherencia de la visión del mundo biomédico, incluso aunque se esté descalificando el sufrimiento moral o la agencia de la paciente (Kirmayer, 1988:58, en Porroche-Escudero, 2011:203). En cambio, las afectadas suelen atribuir la culpa a los tratamientos como la quimioterapia o el tratamiento hormonal, al ser éstos fuente de cansancio, insomnio o sofocos entre otras alteraciones. De esta forma, cuestionan el prestigio social que se le atribuye a la medicina y desnaturalizan la presunción del impacto psicológico que conllevan *per se* las transformaciones corporales. Cabe decir que en ningún momento recibieron información sobre este tema. A no ser que ellas lo preguntasen en consulta, la sexualidad entendida como placer resultó ser un tema tabú aún a sabiendas de que suele ser un problema extendido entre las mujeres que padecen de este tipo de cáncer. Por ello, reclaman mayor información y atención sobre este aspecto.

Hubiera sido interesante comprobar qué hubiera sucedido en el caso de una mujer más joven. Como he podido observar a través de las lecturas de distintos testimonios (Taranilla, 2016; Porroche-Escudero, 2011; Roberts, 2016; Fernández, 2016), a la hora de abordar el plano sexual, la mujeres menores de 40 años eran interpeladas sobre su potencial maternidad mediante unos comentarios que evidencian la pretensión universal de que todas las mujeres quieren ser madres (Fernández, 2016:193). Pensar la sexualidad de las mujeres alrededor de la procreación pertenece a una mirada heteronormativa que aún está presente en el ámbito biomédico. De ahí que la infertilidad como consecuencia de la menopausia sea entendida como el final de la vida sexual. Sin embargo, la experiencia de muchas mujeres contradicen esta creencia social (Porroche, 2011:204) como la de

Kiara, quien afirma no haber perdido la libido tras la menopausia inducida y la contempla como una liberación al no tener que preocuparse sobre posibles embarazos:

«Mira, tú no sabes qué satisfacción es tener relaciones con tu marido y no tener miedo de que te vas quedar embarazada, de que te has olvidado de la píldora, de que te tienes que poner la... [se ríe]. [...] Llevo 15 años casada y llevo toda la vida, que si se te olvida la píldora, que si tienes miedo, que si ahora no, que si ahora no sé qué. ¿Sabes lo que te digo? Que ¡a tomar por saco! ¿Todo no tiene su parte buena? Pues esto tiene una parte buenísima. [se ríe, nos reímos]». (Kiara)

Para ninguna de ellas la menopausia inducida ha sido una excusa para dejar de lado las relaciones sexuales. Incluso para las que han tenido explícitamente problemas de libido, esto ha supuesto un desafío a la hora de mejorar su sexualidad a nivel de autoconocimiento, comunicativo respecto de su pareja y práctico. Esto resulta más evidente en el caso de Alicia y Ana quienes tras la mastectomía han tenido que lidiar con el impacto de su nueva imagen corporal. Los discursos biomédicos y públicos en torno a los efectos negativos de la mastectomía tienden a centrarse en la conmoción traumática que aparentemente supone para las mujeres la pérdida del pecho y por añadidura, no ser sexualmente atractivas (Porroche, 2011:208). Esta creencia se manifiesta especialmente en Ana, a quien le avergonzaba al principio que su marido la viese desnuda. Pero en ambas experiencias hay una transgresión hacia dicho estigma y creencia social, siendo la autoexploración y la comunicación dos medios de autoaceptación y mejora en el plano afectivo y sexual.

Por lo tanto, y mientras desde el ámbito biomédico se tiende a considerar la pérdida del pecho como un deterioro de la imagen corporal que afecta a la autoestima y provoca disfunciones sexuales (Porroche-Escudero y Arrieta, 2016), los relatos reflejan una mirada más completa y heterogénea sobre su corporalidad y sexualidad, reafirmando la idea de que esta vivencia es subjetiva, variable y que depende del contexto social y personal de cada mujer.

2.5 El mercado laboral como espacio para la desigualdad y la discriminación social

Otro de los ámbitos vitales que se ve afectado es el laboral. Todas las entrevistadas que estaban trabajando de forma remunerada, al no poder llevar a cabo su actividad laboral con normalidad –bien sea por los procedimientos médicos o por los efectos de los tratamientos- tuvieron que coger la baja médica. Para Amaia esto supuso perder la normalidad de su vida, por lo que no dudó en reincorporarse en el menor tiempo posible. Su trabajo era una vía de escape para seguir adelante. En cambio, para Ana la baja fue una liberación. En su relato explica cómo el mes previo a la operación fue «muy duro» acudir al trabajo puesto que tenía que fingir que estaba bien de cara al público, algo que le provocaba mucha ansiedad. Tanto es así que de no haber sido autónoma, se habría cogido la baja desde el principio. Alejandra también vivió la baja como liberación porque al trabajar sin compañía, tenía mucho tiempo para pensar. A diferencia de Ana, su tipo de contrato le permitió acogerse a la cobertura por incapacidad temporal de forma temprana. Finalmente, en el caso de Alicia la baja supuso su despido cuando se encontraba en tratamiento. En el momento del diagnóstico estaba trabajando en un centro de reconocimientos médicos como psicóloga. Al principio su jefe le mostró un apoyo incondicional, mostrando interés por su estado y permitiéndole coger la baja en cuanto ella lo considerase oportuno, pero a medida que transcurrieron los meses, su discurso fue cambiando:

«Empezó él a decirme: “Pues tú cuando te reincorpores ya no vas a estar al 100%, has pasado mucho, no vas a poder soportar el ritmo de trabajo que tenemos aquí, el estrés, las exigencias de la jornada...” [...] empezó a ponerme pegos de que si les iban a pedir en el centro de reconocimiento médicos una acreditación sanitaria [...] Y él dijo que sin la acreditación sanitaria pues que no iba a poder... bueno, buscando resquicios para minarme a mí un poco». (Alicia)

Ante esta situación sobrevenida, Alicia decidió luchar por lo que consideraba injusto. Decidió informarse para corroborar lo que ella sospechaba, que todo

formaba parte de una estrategia para echarla, algo que vio confirmado al poco tiempo:

«Empezó a decir que había pérdidas y ya dejó de llamarme él y empezó a llamarme la secretaria. Y por una parte él decía que había bajado mucho el volumen de negocio y por otra parte me decía: “Es que aquí ya sabes cómo funcionamos, toda la gente que tenemos, tú no vas a aguantar este ritmo, necesitamos que te incorporarías ya, me voy a ver en la necesidad de contratar a otra persona, me supone un perjuicio económico, si tú no vienes y tengo que contratar a otra persona porque tengo mucha gente...”. Entonces había esa contradicción. Y al final, yo tengo un amigo que es abogado [...] me dijo: “Bueno, no te preocupes, yo me hago cargo de esto, pero a ti no te van a... a tratar... por lo menos la dignidad como trabajadora. Y bueno que al final te echará? Sí, pero con tus derechos reconocidos y tal”. Y fuimos a mediación, y en mediación él tampoco se presentó. Tiene una abogada, envió a su abogada y la abogada por su cuenta y riesgo por lo menos por lo que me transmitió a mí, me dijo: “Mira, él no tiene nada que hacer. Entonces yo voy a decidir darte la indemnización”. Porque él no quería ¿eh? Él estaba racaneando. Y ella inicialmente me dijo que no, que él se negaba pero ella había acudido con el dinero. Y al final viendo cómo se planteaban las cosas, que yo fui también acompañada de un abogado y que lo teníamos muy claro y eso pues ella vio que íbamos a ir a juicio, que él iba a perder. Entonces dijo: “Bueno, ya me entenderé yo con él, ya voy a hacer yo las cosas como proceden dentro de esta situación tan desagradable “. Y ahí finalizó mi relación laboral con él». (Alicia)

Su experiencia refleja cómo el cáncer de mama puede ser una causa de discriminación laboral, siendo en este caso la improductividad una cualidad estigmatizadora atribuida a la persona que lo padece. La lógica capitalista basada en la productividad, eficiencia y beneficio choca con la enfermedad, al considerarla un elemento que obstruye la funcionalidad con la que opera la esfera mercantil. Por esta razón, y al no situar los cuidados de las personas en el centro del sistema (Carrasco, 2009), se dan estas dinámicas de desigualdad y discriminación. Esto

puede verse además en la estructura del mercado laboral en donde por poner dos ejemplos ni hay esquemas laborales flexibles para adaptarse a las necesidades de las personas trabajadoras, ni existe una garantía de reposo en caso de enfermedad. Esa desprotección puede verse expresamente en el caso de las personas autónomas, quienes son más vulnerables a la hora de sufrir la violencia estructural. En primer lugar, no tienen los mismos derechos para cobrar el paro que las personas asalariadas⁴⁰; y en segundo lugar, el importe de la prestación por baja suele ser escasa. Debido a esta merma de sus derechos laborales, las personas autónomas que padecen una enfermedad tienden a estrechar el margen de recuperación recomendado. Una problemática que se refleja en la experiencia de Ana:

«La incorporación fue muy dura porque yo pensaba que estaba preparada, tanto psicológicamente como físicamente, y no estaba preparada, claro [...] Tardé en reincorporarme cuatro meses después de la operación. [...] Me cogí las altas voluntarias por ser autónoma. O sea, ellos no me daban el alta». (Ana)

En su caso, al trabajar en una peluquería propia con su hermano y hermana, estos decidieron brindarle apoyo económico ante la modesta prestación por baja que recibió.

«De autónomo no tienes mucha baja pero bueno, al trabajar con dos hermanos, pues ellos me compensaron, un dinero, todos los meses, mmm... para que no sufriera mi economía [...] Me imagino que si hubiera estado más tiempo de baja, a lo mejor, mis hermanos tampoco habrían podido estar todos los meses [dándome dinero] porque claro la paga de autónomos de baja, al pagar por el mínimo, se te queda muy reducida». (Ana)

⁴⁰ Con la nueva Ley de Fomento del Trabajo Autónomo aprobada en octubre del 2015, las personas autónomas mayores de treinta años pueden cobrar la prestación por desempleo y ser autónomas durante nueve meses. Además, el plazo para recuperar el paro en caso de cerrar el negocio y darse de baja se ha ampliado a cinco años. Para más información véase: <https://www.boe.es/boe/dias/2015/09/10/pdfs/BOE-A-2015-9735.pdf>

A este contratiempo hay que añadir la necesidad de contratar a alguien que se encargue de cubrir su puesto, lo cual repercutió también en la economía de su hermana y hermano, debido a que tuvieron que asumir los costes laborales de dicha sustitución. Por ello, Ana reclama una mayor intervención por parte de las instituciones políticas que favorezca y garantice la viabilidad del negocio de las personas autónomas ante la enfermedad:

«Te sientes siempre un poco vendida, porque claro, si [ante] está situación habría instituciones, metiéndonos en política, que te ayudasen un poquito en, a la hora de contratar a una persona que te sale pues muy cara, claro, contratar a una persona en autónomos es súper caro, o sea... es que no te salen las cuentas al final. Y si te ayudasen un poquito más, gestionando, económicamente, o con ayudas, para que tú puedas estar más tiempo de baja ¿no? Porque el problema de que vayamos antes a trabajar, es por eso, porque no tienes ninguna ayuda de nada, de ningún sitio, para poder estar más tiempo en tu casa» (Ana).

Dadas las dificultades sobrevenidas de la desprotección social del mercado, Ana se vio en la tesitura de tener que reincorporarse a su labor profesional lo antes posible. Su experiencia contrasta con las de Alejandra y Amaia, para quienes lo laboral no constituyó una preocupación, al no temer ni por su empleo, ni por su situación económica. En sus respectivas vivencias la estabilidad y la protección laboral les permitió disponer y sentir una gran seguridad de cara a los tratamientos y procesos de recuperación.

En conclusión, se puede ver de qué manera el mercado laboral constituye un espacio para la desigualdad y discriminación social para quienes padecen de cáncer de pecho. Por un lado, porque predomina la creencia social de que las personas con enfermedad son improductivas, algo que como en el caso de Alicia, interfirió en su despido. Por otro, porque las personas autónomas se encuentran con mayores obstáculos para afrontar la fase de recuperación al temer por la viabilidad de sus negocios y al ver la repercusión económica que conlleva la baja. A todo esto, y pese a que no ha influido en la experiencia de ninguna de las

entrevistadas, habría que añadir la consideración de que el mercado laboral se caracteriza por la inestabilidad y la discriminación por edad y género⁴¹. Por todo ello, las entrevistadas, especialmente las afectadas por estas dinámicas de desprotección y vulnerabilidad laboral, exigen medidas políticas e institucionales que garanticen ante todo su bienestar.

2.6 Invisibilización de las consecuencias del cáncer

La vida después del cáncer significa retornar a las actividades que se solían realizar habitualmente, pero el impacto de los tratamientos tiene una serie de consecuencias que suele impedir desarrollarlas con la normalidad previa. Un ejemplo de ello lo constituye la experiencia de Kiara que, como se ha visto anteriormente, tuvo que concienciar a su familia de que no podía desempeñar ciertas tareas del hogar tras la aparición del linfedema. En otros casos existe una falta de comprensión general por parte del entorno sobre el malestar que se experimenta, lo cual se traduce en una especie de invisibilización sobre la repercusión del cáncer de mama. La experiencia de Ana en el entorno laboral, quien trabaja con su hermano y hermana en una peluquería, es un reflejo de ello. Considera que los tratamientos le han dejado una serie de consecuencias físicas (limitación en el movimiento del brazo izquierdo, dolores musculares y sofocos) que le impiden trabajar al ritmo de antes, algo que pasa desapercibido para su hermano y hermana, pese a que ella lo manifiesta en ocasiones. También, me cuenta la experiencia de una amiga suya, quien trabajaba cargando y descargando cajas en un supermercado antes de que le practicaran una doble mastectomía. Pese a que le quedaron secuelas físicas que le imposibilitaban continuar en dicha ocupación, tuvo que luchar durante años para que le asignaran otro puesto en la misma empresa. Por todo ello, Ana siente incompreensión y cree que «no está socialmente reconocid[a]» la experiencia del cáncer.

También esta invisibilización repercute en el rol de madre y esposa. En ocasiones, a la hora de realizar las tareas del hogar, los/as familiares no son conscientes de que hay ciertas tareas que no pueden realizar, sobre todo aquellas relacionadas

⁴¹ En distintos trabajos (Porroche-Escudero, 2011; Porroche-Escudero y Figueroa, 2016) y a través de diversos relatos se evidencia cómo el mercado laboral constituye un lugar para la discriminación basada en la edad y el género.

con cargar peso o estirar el brazo; una invisibilización que puede radicarse en la socialización de género y las características tradicionalmente atribuidas a las mujeres. Por un lado, al preguntarles acerca de la invisibilización, las participantes en este estudio reflexionan que pueda ser cierto el hecho de que el entorno social e institucional no tengan en cuenta las secuelas tras la enfermedad. Pero también creen que ésta pueda deberse a sus propios silencios; silencios que son justificados con el argumento de no preocupar y causar más dolor al entorno más cercano, lo que pone en evidencia la interiorización y exteriorización del rol de cuidadora. Por el otro, tal y como intuye Alejandra, puede ser que la invisibilización guarde raíz con la educación sexista recibida. Alejandra es consciente de que desde pequeña ha tenido que realizar ciertas labores del hogar que sus dos hermanos no han hecho por el hecho de ser hombres. A partir de esta reflexión, interpreta la siguiente anécdota que le ocurrió con uno de sus hermanos cuando aún ella no se encontraba del todo bien:

«Cuando mi madre venía a atenderme a mí, pues ellos [sus hermanos] venían a veces a comer [...] Y yo estaba poniendo el lavavajillas. Estaba pasando los platos por el grifo y los estaba metiendo. Y mi hermano tuvo la poca vergüenza de decirme “Alejandra, ¿me preparas un café?”. Y yo le miré y le dije: “Oye bonito, mueve el culo, o sea, que no me encuentro bien, o sea, póntelo tú. Levántate tú de la silla y pon tú el café a todos, o sea, que yo no me encuentro bien”. Era como si tú lo haces, si tú estás poniendo el lavavajillas es porque estás bien. Pues no. Cuídame un poquico ¿no? Y cosas así. Pero eso también... El caso es eso, mi madre nos ha dado, les ha dado una educación muy chungu, muy chungu. [...] Mi madre nos ha dado una educación muy machista». (Alejandra)

Por lo tanto, podría decirse que parte de esa inadvertencia se debe claramente a una desigualdad de género. Pero también tiene que ver con las representaciones sociales y mediáticas que se hacen sobre el proceso de la enfermedad puesto que se pone énfasis en las fases del diagnóstico y del tratamiento pero no tanto en las secuelas que interfieren en el día a día de estas mujeres. Precisamente en las campañas de concienciación que se llevan a cabo apenas se informa sobre las

consecuencias física, psíquicas y sociales derivadas de los tratamientos (Porroche-Escudero, 2014; 2016). Tanto es así que apenas existen campañas que muestren a una mujer que haya sufrido cáncer, algo que está vinculado a la promoción y legitimación de una imagen femenina estereotipada que a la vez exalta unos valores estéticos más que éticos, lo cual, interviene en cierto modo como ya se ha visto anteriormente, en la propia ocultación de las secuelas de los tratamientos por parte de las afectadas.

Conclusiones

El propósito general de este trabajo ha sido conocer las diversas realidades que enmarcan las experiencias de las mujeres que han padecido cáncer de mama a través de la definición que hacen ellas mismas de sus necesidades. Asimismo, comprobar la manera en la que están construyendo sus relatos sobre la enfermedad. Como destacan las escasas investigadoras que han abierto y continuado esta línea de investigación (Wilkinson, 2008; Porroche-Escudero, 2011), todo ello supone ir un paso más allá respecto a la comprensión de la salud de las mujeres y añade una nueva vía de conocimiento en lo que al cáncer de pecho se refiere. En este sentido, y a diferencia de lo que ocurre en los estudios de carácter biomédico, Ana, Amaia, Kiara, Alicia y Alejandra han dado cuenta de sus vivencias dotándolas de sentido y aportando una visión más amplia de lo que realmente es esta afección en tanto que hablan desde lo vivido. Gracias a ello, se ha podido observar una parte de lo que constituye la diversidad de relatos y experiencias posibles que existen en relación siempre al contexto social y a las trayectorias personales de cada una.

En relación a esta última cuestión, he formulado dos hipótesis al comienzo del trabajo: En primer lugar, que los relatos se caracterizan, en lo común, por el hecho de haber tenido cáncer en un contexto concreto –patriarcal y capitalista- que encuadra la vivencia de la enfermedad, siendo el rol social de las mujeres y la situación económica y laboral dos factores clave que van a incidir directamente en sus experiencias. Algo que he podido corroborar a través del análisis de sus relatos. Por un lado, el rol tradicional de la mujer ha incidido a la hora de tener que adoptar el rol de enferma y, por lo tanto, de ser cuidadas. Las entrevistadas intentaban minimizar su malestar de cara a su entorno más próximo con el objetivo de no preocuparles. También, mostraban inquietud por no poder asumir las responsabilidades asociadas al cuidado y a la organización logística del hogar dada la gravedad de su estado. Esta tensión se agudizaba en el caso de que tuvieran personas dependientes (hijos e hijas menores) a su cargo. Por el otro lado, su socialización de género femenino igualmente ha confrontado con la experiencia de la enfermedad cuando los cambios corporales derivados de la misma han

transgredido los ideales estéticos. Esto resulta evidente en los casos de las que han sido intervenidas para extirparles el seno afectado. Sin embargo, y a excepción de Ana, ninguna de las entrevistadas hizo especial énfasis en la cuestión del impacto corporal hasta que no fueron preguntadas por ello al final de la entrevista. De hecho, todas reconocen que con el paso del tiempo han acabado por aceptar los cambios y por no darles demasiada importancia. Esto significa que las preocupaciones de las entrevistadas van más allá de las presunciones esencialistas y deterministas que baraja la biomedicina en cuanto a la importancia otorgada a la imagen corporal, feminidad y sexualidad. Pudiera haber sido que al haber entrevistado a mujeres de distintas edades –más jóvenes y más mayores- hubiera habido diferencias en cuanto a la forma de pensamiento y de vivencia. De todos modos, resulta esencial subrayar aquí que si bien los cambios corporales pueden ser traumáticos es necesario no generalizar las experiencias, ya que la generalización conduce a la patologización y al silenciamiento de aquellas vivencias que transgreden esta forma de entender y conceptualizar la experiencia. No obstante, cabe decir que todas estas tensiones y cambios han supuesto un gran impacto en las formas de entenderse y relacionarse con una misma (Coll-Planas, 2016).

Como ya he adelantado anteriormente, la situación económica y laboral de cada entrevistada ha determinado sus respectivas vivencias en relación a la disponibilidad de opciones y tratamientos para el cáncer. Según la clase de trabajo desempeñado, el tipo de contrato y la relación laboral (persona autónoma o que trabaja para persona, empresa o institución) las vivencias de cada una se han visto encorsetadas en mayor o menor medida. Pese a que en este estudio no han aparecido, a esto habría que añadirle una combinación de factores relacionados con la empleabilidad que limitan las posibilidades de las mujeres que han pasado por este tipo de tumor. La edad, la falta de estudios y de cualificación profesional, el desempleo o el desarrollo de un linfedema pueden suponer serias limitaciones bien sea a la hora de continuar desempeñando su ocupación o a la hora de encontrar un nuevo empleo. Todo ello aumenta su vulnerabilidad en cuanto a su situación económica pero, además, puede originar cambios en su vida social y familiar, en cuanto a una alteración en el tiempo dedicado a las relaciones sociales

y las actividades de ocio, lo que puede significar la pérdida de un factor de protección fundamental para la salud mental y física (Porroche-Escudero, 2011).

En definitiva, podría decirse que las fuerzas estructurales –el género, la edad, la clase o el contexto sociopolítico en el que residen⁴²- enmarcan las opciones de actuación y las estrategias de las entrevistadas. Sin embargo, no en todos los casos son determinantes. Por ejemplo, tal y como se ha podido comprobar el hecho de haber tenido una socialización de género determinada no implica *per se* mostrar una preocupación constante sobre el impacto producido por la enfermedad en la imagen corporal o la feminidad de una misma. Esto significa que, a pesar de que sus experiencias están marcadas por factores sociales, familiares o laborales comunes, las particularidades de las trayectorias personales generan diversas vivencias y necesidades que no necesariamente tienen por qué ser igual de importantes para todas, ni incluso tienen por qué ser las mismas en todos los casos. Quizás esto hubiera podido observarse con mayor claridad si se hubieran seleccionado para el estudio mujeres con perfiles y experiencias muy dispares entre sí. Aún así, en el análisis se ha podido comprobar que no todas comparten las mismas preocupaciones y que, cuando las comparten, cada una de ellas les da un valor y significado particular acorde a su situación personal, laboral, familiar y/o social. Mientras para unas el cuidado de las hijas/os y la gestión logística del hogar era primordial, para otras lo era la viabilidad de su negocio. Igualmente, la atención médica recibida, el proceso de recuperación y la continuidad de sus vidas cotidianas, el bienestar del entorno más próximo, y las secuelas –físicas, psíquicas, emocionales, sociales, laborales- de la enfermedad han constituido las preocupaciones centrales de las entrevistadas. Incluso la propia incertidumbre generada a raíz de concebir el cáncer como un objeto potencial se ha convertido en una de las principales preocupaciones para ellas una vez superado el tumor. En

⁴² Pese a que el estudio se encuentra limitado en una zona geográfica concreta, a través del análisis bibliográfico así como de las propias conversaciones formales e informales mantenidas con distintas personas (amigas, mujeres que han pasado por el cáncer, compañeras del máster....) me he dado cuenta de que ese propio contexto encuadra la experiencia de la enfermedad bien sea mediante las políticas elaboradas en torno a la salud de las personas, de los protocolos médicos de actuación existentes así como de la existencia o no de unidades específicas para realizar un tratamiento necesario entre otros factores.

consecuencia, se puede afirmar que el cáncer de mama se caracteriza por lo común y lo diverso de las experiencias.

Finalmente, en la tercera hipótesis planteada se entendía que el cáncer de mama puede constituir un lugar de y para la resistencia en relación al desafío de los discursos normativos y las representaciones mayoritarias que existen acerca del mismo y a la ejecución de prácticas transgresoras respecto al modelo de mujer enferma y pasiva que se presupone en dichas proyecciones. A través de los relatos he podido comprobar que el cáncer entendido como un proceso vivencial, como trayectoria, constituye o puede constituir un lugar de y para la resistencia de las formas convencionales de entender la vivencia. A pesar de no tener un discurso crítico elaborado, las participantes de este estudio muestran en mayor o menor medida distinto tipo de resistencias mediante sus relatos y prácticas hacia los mandatos que vienen impuestos, tanto desde la biomedicina como desde su socialización de género.

Por un lado, las entrevistadas han mostrado una mayor comprensión sobre la enfermedad que la descrita por la medicina, llegando a subestimar las definiciones normativas establecidas sobre la corporalidad. En concreto, se han mostrado discordantes con la concepción cartesiana biomédica del cuerpo, poniendo en un primer plano la dimensión emocional sin desligarla de la corporal. Quizás sea en la concepción de los senos donde radica de forma más clara la controversia entre la visión cartesiana biomédica y la visión de las pacientes sobre el cuerpo. Mientras la biomedicina aboga por la práctica quirúrgica de la extirpación de los pechos para, a posteriori, reconstruirlos con prótesis mamarias, las mujeres conciben sus pechos como una forma de su ser que no puede ser restaurada ni reemplazada, es decir, que tienen un valor y un significado vivencial que no es compartido ni entendido desde el ámbito médico. Todo ello, y en el caso concreto de dos de las entrevistadas, les ha llevado a elaborar discursos –expresiones para nombrar la mama reconstruida- y prácticas –pedir una segunda opinión en otro centro de salud para evitar la mastectomía- alternativas a las convencionales

Por otro lado, como se ha visto, el cáncer desafía en cierto modo la tradicional idea de maternidad al no poder asumir y ejercer las responsabilidades relacionadas a la logística del hogar y del cuidado. Pese a no ser una opción elegida el hecho de no hacerse cargo de las tareas del hogar y del cuidado, en algún caso la indisponibilidad ha dado pie al establecimiento de prácticas de colaboración equitativa. Todas, en mayor o menor medida, han contado con una red de apoyo que ha colaborado en la gestión de dichos quehaceres. Sin embargo, he de destacar que las tensiones surgidas entre el rol de madre y esposa con el de paciente pueden afectar emocionalmente a las pacientes, repercutiendo en el proceso de recuperación. Es probable que esto último no sea del todo evidente en esta investigación, puesto que ninguna de las entrevistadas ha afirmado abiertamente sentirse culpable o haberlo pasado mal por no poder asumir dichas responsabilidades. Pese a ello, todas han mostrado preocupación por la gestión de dichas tareas y han continuado siendo responsables a la hora de pensar sobre las necesidades del hogar y de la familia, cómo darles solución y quién podría encargarse de ello. Incluso en algún caso, se ha continuado realizando estas labores aún sabiendo que no se encontraban del todo bien. En este sentido, el peso de las normas de género puede constreñir el proceso de recuperación, impactando en el bienestar físico y emocional de las pacientes.

Además de desafiar estas ideas, cabe mencionar la crítica que hacen abiertamente a las campañas publicitarias relativas al cáncer de mama, las cuales se nutren de presunciones, estereotipos y roles de género a la vez que los reproducen. Consideran que el objetivo principal de éstas no tiene que ver tanto ni con la concienciación ni con la recaudación de fondos para la investigación como con la producción de diversos beneficios empresariales. Incluso plantean interrogantes críticos que cuestionan las políticas de actuación y de investigación de la enfermedad. Del mismo modo, inciden en la desinformación publicitaria que surge a raíz de la infrarrepresentación de mujeres reales que han pasado o padecen este tipo de tumor así como del vacío informativo de las problemáticas que comporta el mismo en las diferentes dimensiones vitales.

De manera similar, establecen una reflexión crítica acerca del papel de los condicionantes medio ambientales y laborales en la incidencia del cáncer de mama así como de la implicación de las instituciones sociopolíticas. No obstante, terminan por neutralizar la responsabilidad política que demandan a través de la atribución casual de la enfermedad, lo cual me ha hecho pensar que esto podría deberse a una combinación de factores, como la desinformación y el no reconocimiento oficial por parte de las instituciones políticas y mediáticas de dicha relación, así como por la lógica del pensamiento positivo que refuerza el autocontrol y la autoresponsabilidad.

Por último, cabe destacar la influencia del pensamiento positivo en la construcción de sus relatos y el contraste notable que existe respecto a las nociones que le atribuyen al cáncer entendido como trayectoria. Mientras todas afirman tener presente esta actitud a la hora de enfrentarse al proceso oncológico, también admiten que el sufrimiento, el miedo y la incertidumbre han sido experiencias constantes. Ninguna de ellas ha admitido sentirse incómoda ante esta filosofía pese a que la práctica de esta actitud, desde la ocultación, ha suscitado a alguna de ellas angustia. De hecho, la única que ha manifestado cierta molestia ha sido contra una de las lecturas características de dicho pensamiento, la cual tiene que ver con la comprensión de la enfermedad como una oportunidad para replantear la vida y disfrutar del presente, es decir, con la idea de ver el cáncer como una oportunidad. Además, podría decirse que el afán que subyace en la actitud de esta corriente filosófica por mostrarse optimista puede estar atravesado, para este caso concreto del cáncer de mama, por una cuestión de socialización de género debido a que las cualidades que caracterizan esta disposición -el cuidado, el agrado, la serenidad y el optimismo- han sido asociadas a la feminidad. Y es que todas las entrevistadas han aparentado en algún momento de su proceso estar mejor de lo que se encontraban en realidad con la finalidad de minimizar la preocupación de los demás.

Habiendo realizado un contraste de las hipótesis de partida, me gustaría aclarar ciertas cuestiones. En primer lugar, y pese a que ya lo he comentado antes, subrayar que con la definición de mi posicionamiento epistemológico no pretendo

debatir u objetar las explicaciones o recomendaciones médicas; tampoco pretendo cuestionar los importantes avances que se han dado a la hora de tratar el cáncer. Con la adopción de un enfoque crítico simplemente he querido contribuir al estudio de una dimensión de análisis y de comprensión de la enfermedad que pone de manifiesto algunos aspectos que interfieren en el proceso oncológico -pudiendo repercutir negativamente en las distintas fases de la enfermedad- y que la propia biomedicina ignora. Escuchar a las mujeres que han pasado por la enfermedad puede aportar información sustancial para entender el cáncer de una manera mucho más amplia. Incluso dar a conocer cuáles han sido sus necesidades puede repercutir favorablemente, al tenerlos en cuenta, en los procedimientos de atención a la paciente. Hay que tener en cuenta que este tipo de estudios han sido escasos dentro del Estado español y que apenas han tenido repercusión. Por ello, es necesario profundizar en esta línea de análisis.

En segundo lugar, que el propio reconocimiento de las limitaciones de este estudio en relación a los criterios de selección de la muestra y el planteamiento de ciertos interrogantes en base a ellas, posibilita nuevas vías de investigación para aquellas personas que decidan comprometerse con esta temática. Se me ocurre, por ejemplo, que sería interesante dar cuenta de las experiencias de aquellas mujeres que han padecido cáncer en otros lugares del Estado -autonomías, provincias, ciudades, pueblos- para conocer los aspectos comunes y diversos de las mismas. Lo cierto es que en cada contexto el tipo de atención médica ofertada puede variar en base a los recursos, los protocolos y las propias políticas biosanitarias existentes. Pero también, tener en cuenta otras variables que, como he dejado entrever a lo largo del trabajo, no he podido analizar debido a las dificultades añadidas en la búsqueda muestral. Recoger los relatos de mujeres con perfiles y vivencias muy dispares entre sí puede arrojar una mirada más compleja y heterogénea de lo que es padecer cáncer de pecho.

Finalmente, me gustaría concluir este trabajo arrojando una mirada optimista sobre su potencialidad y es que entiendo que al visibilizar las preocupaciones de estas mujeres -algunas de las cuales están relacionadas con procesos de desigualdad y discriminación social-, se puede favorecer -y demandar- la

implicación sociopolítica y generar una conciencia crítica sobre los procesos de salud/enfermedad. Una concienciación que tenga como base la información y la formulación de interrogantes críticos así como la promoción de la autonomía personal (Porroche, 2014b). Tan sólo de esta forma podrá transformarse la oscura realidad que acompaña al cáncer.

Bibliografía⁴³

AECC (2014a). Situación del cáncer de mama en España. 2014. Disponible en: https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/CancerMama/Documents/Mama_2014.pdf

AECC (2014b). Incidencia. Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/CancerMama/Paginas/incidencia.aspx>

Arbizu, Juan Pedro (2000). Factores psicológicos que intervienen en el desarrollo del cáncer y en la respuesta al tratamiento. *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 24, pp. 173-178).

Aguilar, M., González, E., Álvarez, J., Padilla, C. A., Mur, N., García, P. A., & Valenza, M. (2010). Lactancia materna: un método eficaz en la prevención del cáncer de mama. *Nutrición Hospitalaria*, 25(6), 954-958.

Alés, José E. (2015): Prevención farmacológica del cáncer de mama. *Revisiones en cáncer*, 29 (1), 1-12

Appadurai, Arjun (2004). The capacity to aspire: culture and the terms of recognition. En Porroche-Escudero, Ana (2011). Listening to women: political narratives of breast cancer in Spain. Tesis doctoral. Brighton: University of Sussex.

Bartky, Sandra. L. (2008). Foucault, la feminidad y la modernización del poder patriarcal. *Revista Manzana de la Discordia*, 3(1), 137-52.

Blanco, Rafaela (2011). Cáncer de mama y maternidad. *Enfermería Global*, 10(22), 1-11.

Blanco, Rafaela (2010a). Vivencias de las mujeres mastectomizadas. Un estudio fenomenológico. *Enfermería clínica*, 20(6), 327-334.

Blanco Rafaela (2010b). Imagen corporal femenina y sexualidad en mujeres con cáncer de mama. *Index de Enfermería*, 19(1), 24-28.

Botha, J. L., Bray, F., Sankila, R., & Parkin, D. M. (2003). Breast cancer incidence and mortality trends in 16 European countries. *European Journal of Cancer*, 39(12), 1718-1729. En Wilkinson, Sue (2008). Mujeres feministas en lucha contra el cáncer de mama: lo personal y lo político. *Anuario de psicología/The UB Journal of psychology*, 39(1), 23-40.

Cabestany, Anna y Magriña, Montse (2004). Después de la cirugía de cáncer de mama ¿Qué cuidados se precisan?. *Revista ROL de enfermería*, 27(9), 67-68.

⁴³ Siguiendo las normas de APA6, he querido citar las referencias bibliográficas con el nombre y apellido de las personas que lo han elaborado. Sin embargo, en algunos casos me ha sido imposible encontrar el nombre completo de éstas.

Carrasco, Cristina (2009). Tiempos y trabajos desde la experiencia femenina. *Papeles de relaciones ecosociales y cambio global*, nº108, pp.45-54

Castillo, Jorge L. ; Tirado, Francisco J. y Rosengarten, Marsha; (2012). Una aproximación simétrica al cáncer de mama: heterogeneidad, regulación y corporización. *Athenea digital*, 12(3), 163-185.

Castro, Arachu y Singer, Merril (Eds). (2004). Unhealthy Health Policy: A Critical Anthropological Examination. En Porroche-Escudero, Ana (2011). Listening to women: political narratives of breast cancer in Spain. Tesis doctoal. Brighton: University of Sussex.

Chlebowski, Rowan. T.; Manson, JoAnn E.; Anderson, Garnet L.; Cauley, Jane A.; Aragaki, Aaron. K.; Stefanick, Marcia L.; Lane, Dorothy S.; Johnson, Karen C.; Wactawski-Wende, Jean; Chen, Chu; Qi, Lihons; Yasmeeen, Shagufta; Newcomb, Polly A. y Prentice, Ross L. (2013). Estrogen plus progestin and breast cancer incidence and mortality in the Women's Health Initiative Observational Study. *Journal of the National Cancer Institute*, 105(8), 526-535.

Coll-Planas, Gerard; Alfama, Eva, y Cruells, Marta (2013). Se_nos gener@ mujeres. La construcción discursiva del pecho femenino en el ámbito médico. *Athenea Digital*, 13 (3), 121-135

Coll-Planas, Gerard (2014). "Me quedaré con lo positivo". Análisis de blogs de mujeres con cáncer de mama. *Aloma: Revista de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport*, 32(1).

Coll-Planas, Gerard, y Visa, Mariona (2015). La cicatriz (in) visible: La representación del cuerpo en blogs de mujeres con cáncer de mama. *Política y Sociedad*, 52(2), 487.

Coll-Planas, Gerard (2016). El context ideològic de la vivència del cáncer de mama. En Porroche-Escudero, Ana; Coll-Planas, Gerard y Riba, Caterina (Eds.), *Cicatris (in)visibles* (pp. 33-44). Vic: Eumo Editorial

Cruzado, Juan. A. (2006). La formulación clínica en psicooncología: Un caso de depresión, aversión a alimentos y problemas maritales en una paciente de cáncer de mama. *Psicooncología*, 3(1), 175.

De Cárdenas, María de Pedro (2015). *Influencia del consumo de antiinflamatorios no esteroideos en la incidencia de cáncer de mama:= Influence of non-steroidal antiinflammatory drugs use on breast cancer incidence*. Tesis doctoral. Catánbria: Universidad de Cantabria.

Durán, María Ángeles (2003). *Diario de batalla. Mi lucha contra el cáncer*. Madrid: Aguilar.

Eiermann, Wolfgang y Böttger, Sabine (1999). *El cáncer de mama*. León: Editorial Everest.

Espinàs, Laura (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. Revista de pensamiento e investigación social*, 1(4).

Ehrenreich, Barbara (2001). Welcome to cancerland. *Harper's Magazine*, 303(1818), 43-53.

Ehrenreich, Barbara (2011). *Sonríe o muere. La trampa del pensamiento positivo*. Madrid: Turner.

Esteban, Mari Luz (2006). El estudio de la salud y el género: las ventajas de un enfoque antropológico y feminista. *Salud colectiva*, 2(1), 9-20.

Fabrega, Horatio (1972). Medical Anthropology. En Martínez, Ángel (1996). *Antropología de la salud. Una aproximación genealógica*. En Prat, Joan y Martínez, Ángel (Eds.). *Ensayos de antropología cultural*. Barcelona: Ariel, p. 369-381

Fernández, Victoria (2016). Experiències i expressions d'una contrafòbica. En Porroche-Escudero, Ana; Coll-Planas, Gerard y Riba, Caterina (Eds.), *Cicatris (in)visibles* (pp. 187-198). Vic: Eumo Editorial

Font, Antoni y Rodríguez, Eva (2007). Eficacia de las intervenciones psicológicas en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología*, 4(2/3), 423.

Font, Antoni y Cardoso, André (2009). Afrontamiento en cáncer de mama. *Psicooncología*, 6(1), 0027-42.

Foucault, Michel (1985). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. México: Siglo Veintiuno editores.

Foucault, Michael (2012). *Vigilar y castigar: Nacimiento de la prisión*. Madrid: Editorial Biblioteca Nueva

Franc, Isabel (2010). *Alicia en un mundo real: la vida después del cáncer ya nunca es igual, pero viene a ser lo mismo*. Barcelona: Norma Editorial.

García, N., Navarrete, E., Vázquez, J. A., Moreno, M., Vidal, C., Salas, D., Ederra, M., Pedraz, C., Collado, F., Sánchez, C. González, I., García, M., Miranda, J., Periz, M., Moreo, P., Santamariña, C., Pérez, B., Vioque, J., Pollán, M. (2011). Cumplimiento de las recomendaciones dietéticas vigentes y variabilidad geográfica de la dieta en mujeres participantes en 7 programas de cribado de cáncer de mama en España. *Nutrición Hospitalaria*, 26(4), 863-873.

García, José Manuel y Domínguez, María Luisa. (2011). El problema de la “imagen corporal” y de la “feminidad” en las mastectomizadas. *Revista Hospital Psiquiátrico de la Habana*.

Garrison, Kristen (2007). The personal is rhetorical: War, protest, and peace in breast cancer narratives. *Disability Studies Quarterly*, 27(4).

Gobierno Vasco (2010). El cáncer en el País Vasco: incidencia, mortalidad, supervivencia y evolución temporal. Eusko *El cáncer en el País Vasco: incidencia, mortalidad, supervivencia y evolución temporal*. Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia= Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.

Gobierno Vasco (2016). Minbiziaren intzidentzia Euskal Autonomia Erkidegoan, 2012/ Incidencia del cáncer en la Comunidad Autónoma de Euskadi, 2012.

Disponible en:

http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/estado_salud/es_5463/adjuntos/INFORME_2012biling%C3%BCe.pdf

González, Marta I. y Pérez, Eulalia (2002): Ciencia, tecnología y género. *CTS+I: Revista Iberoamericana de Ciencia, Tecnología, Sociedad e Innovación*, nº2.

González, Andrés y González, María José (2007). Los programas de detección precoz del cáncer de mama en España. *Psicooncología*, 4(2/3), 249.

Grego, Cinzia (2016). Reconstrucció mamària: les múltiples formes de reconstruir la feminitat? Una anàlisi de les estratègies de construcció de la feminitat després de la mastectomia. En Porroche-Escudero, Ana; Coll-Planas, Gerard y Riba, Caterina (Eds.), *Cicatrius (in)visibles* (pp. 121-134) Vic: Eumo Editorial

Hernández, Socorro (Ed.) (2014). *Tan alta como un ciprés*. Ávila: Caldeandrín Ediciones.

Herrero, Yayo (2013). Miradas ecofeministas para transitar a un mundo justo y sostenible. *Revista de economía crítica*, (16), 278-307.

Irueta, Ainhoa (2016). Autobiografía d'una *marimacho* cancerosa. En Porroche-Escudero, Ana; Coll-Planas, Gerard y Riba, Caterina (Eds.), *Cicatrius (in)visibles* (pp. 211-222). Vic: Eumo Editorial

Jain, Sarah L. (2007). Cancer butch. *Cultural anthropology*, 22(4), 501-538.

Kaiser, Karen (2008). The meaning of the survivor identity for women with breast cancer. *Social Science & Medicine*, 67(1), 79-87.

Kitzinger, Celia y Wilkinson, Sue (1997). Validating women's experience? Dilemmas in feminist research. *Feminism & Psychology*, 7(4), 566-574.

- Kirmayer, Laurence J. (1988). Mind and body as metaphors: hidden values in biomedicine. En M. A. Lock y D. Gordon (Ed.), *Biomedicine Examined* (pp. 57-94). Dordrecht: Kluwer Academic Publisher.
- Marshall, Eliot (1993). Search for a killer: focus shifts from fat to hormones. En Valls-Llobet, Carme (2011). *Mujeres, salud y poder*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Mathieson, Cynthia M., & Stam, Hendaikns. J. (1995). Reneotiating identity: cancer narratives. *Sociology of health & illness*, 17(3), 283-306
- Maura, Mezzeti; Boyle, Peter; La Vecchia, Carlo; Decarli, Adriano; Talamini, Renato y Franceschi, Silvia (1998). Population attributable risk for breast cancer: diet, nutrition, and physical exercise. En Valls-Llobet, Carme (2011). *Mujeres, salud y poder*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Moreno, Fernando; Ramírez, Carmen A.; Marquina, Gloria; Peñalver, Valeria A. y García, José Ángel. (2015). Quimioterapia para el cáncer de mama avanzado triple negativo. *Revisiones en cáncer*, 29(4), 177-186.
- López-Abente, G., Aragonés, N., Pérez-Gómez, B., Pollán, M., García-Pérez, J., Ramis, R., & Fernández-Navarro, P. (2014). Time trends in municipal distribution patterns of cancer mortality in Spain. *BMC cancer*, 14(1), 1.
- Lostao, Lourdes (2000). Factores predictores de la participación en un programa de " screening" de cáncer de mama: implicación del modelo de creencias de salud y de las variables sociodemográficas. *Reis*, 169-188.
- Lorde, Audre (2008): *Los diarios del cáncer*. Rosario: Hipólita Ediciones.
- Lozano, Eva M^a; Velasco Joaquín; Sanz, Miguel.; Mendicote, Fermín E., y Pérez Luis A. (2009). Radioterapia adyuvante en el cáncer de mama. *Revisiones en cáncer*, 23(1), 26-39.
- López, M^a Antonia.; Hernández, M^a. Dolores; Chantar, Lourdes y Muñoz, Carmen (2015). Micropigmentación. Pinceladas de autoestima tras el cáncer de mama. *Inquietudes: Revista de enfermería*, 20(49), 44-49.
- Martínez, Ángel (1992). Eficacia simbólica, eficacia biológica. Hacia un nuevo modelo analítico y terapéutico en la asistencia sanitaria. *Revista ROL de Enfermería*, 127, 61-67
- Martínez, Ángel (1996). Antropología de la salud. Una aproximación genealógica. En Prat, Joan y Martínez, Ángel (Eds). *Ensayos de antropología cultural*. Barcelona: Ariel, p. 369-381
- Oiz, Begoña (2005). Reconstrucción mamaria y beneficio psicológico. In *Anales del Sistema Sanitario de navarra* (Vol. 28, pp. 19-26). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

- Ojuel, Júlia y De Michele, Grazia (2016). Controvèrsies sobre el cribratge mamogràfic: salva vides o perjudica la salut. En Porroche-Escudero, Ana; Coll-Planas, Gerard y Riba, Caterina (Eds.), *Cicatrius (in)visibles* (pp. 105-119). Vic: Eumo Editorial
- Palacios-Espinosa, Ximena y Zani, Bruna (2014). Social representations of cancer and chemotherapy in cancer patients. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 10(2), 207-223.
- Parsons, T. (1975). The sick role and the role of the physician reconsidered. En Williams, Simon J. (2005). Parsons revisited: from the sick role to...?. *Health*, 9(2), 123-144.
- Pitts, Victoria (2004). Illness and Internet empowerment: writing and Reading breast cancer in cyberspace, *Health*, 8 (1), pp. 33-59
- Pollán, Marina; García-Mendizabal, M^a. Jose; Pérez-Gómez, Beatriz; Aragonés, Nuria; Lope, Virginia; Pastor, Roberto; Ramis, Rebeca; Fernández, Pablo; García-Pérez, Javier; Vidal, Enrique; Boldo, Elena; Pérdomo, Sandra y López-Abente, Gonzalo (2007). Situación epidemiológica del cáncer de mama en España. *Psicooncología*, 4(2/3), 231.
- Pollán, Marina (2013). El cáncer de mama hoy: Avances en la epidemiología del cáncer de mama femenino. *Mètode. Revista de difusió de la investigació*, 77, 71-77
- Pollán, Marina (2013). Breast Cancer Today: Advances in Breast Cancer Epidemiology. *Mètode Science Studies Journal-Annual Review*, (4), 43-47.
- Porroche-Escudero, Ana (2011). Listening to women: political narratives of breast cancer in Spain. Tesis doctoral. Brighton: University of Sussex.
- Porroche-Escudero, Ana (2013). Luces y sombras de la reconstrucción mamaria. *MYS: Mujer y Salud. Revista de Comunicación Interactiva*, 34, 30-33.
- Porroche-Escudero, Ana (2014a). Perilous equations? Empowerment and the pedagogy of fear in breast cancer awareness campaigns. In *Women's Studies International Forum* (Vol. 47, pp. 77-92). Pergamon.
- Porroche-Escudero, Ana (2014b): La violencia de la cultura rosa. Las campañas de concienciación de cáncer de mama. *Mujeres y Salud*, nº37, pp. 32-35
- Porroche-Escudero, Ana; Coll-Planas, Gerard y Riba, Caterina (Eds.) (2016). *Cicatrius (in)visibles* (pp. 19-29). Vic: Eumo Editorial
- Porroche-Escudero, Ana; Coll-Planas, Gerard y Riba, Caterina (2016). Introducció. En Porroche-Escudero, Ana; Coll-Planas, Gerard y Riba, Caterina (Eds.), *Cicatrius (in)visibles* (pp. 19-29). Vic: Eumo Editorial

- Porroche-Escudero, Ana (2016). Anàlisi crítica de les campanyes de prevenció del càncer de mama. En Porroche-Escudero, Ana; Coll-Planas, Gerard y Riba, Caterina (Eds.), *Cicatrius (in)visibles* (pp. 59-73). Vic: Eumo Editorial
- Porroche-Escudero, Ana; Arrieta, Begoña (2016). Desig sexual, vivències corporals i reivindicacions mèdiques en matèria de càncer de mama. En Porroche-Escudero, Ana; Coll-Planas, Gerard y Riba, Caterina (Eds.), *Cicatrius (in)visibles* (pp. 149-162). Vic: Eumo Editorial
- Porroche-Escudero, Ana y Figueroa, Beatriz (2016). Drets econòmics de les persones afectades de càncer. En Porroche-Escudero, Ana; Coll-Planas, Gerard y Riba, Caterina (Eds.), *Cicatrius (in)visibles* (pp. 175-186). Vic: Eumo Editorial
- Roberts, Dorothy (2016). El context social de l'oncofèrtilitat. En Porroche-Escudero, Ana; Coll-Planas, Gerard y Riba, Caterina (Eds.), *Cicatrius (in)visibles* (pp. 135- 148). Vic: Eumo Editorial
- Roslan, Yanina (2015). Sujetos silenciados en el ámbito hospitalario. Propuesta desde un enfoque narrativo. *Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales*, 78, 1-6
- Saucedo, Laura Paula (2013). Identificación de genes candidatos involucrados en la progresión y la patogénesis del cáncer de mama. Tesis doctoral. Madrid: Universidad Autónomas de Madrid.
- Sebastián, Julia; Mateos, Nuria y Bueno, M^a José (1997). Expresión emocional y personalidad tipo C: diferencias entre mujeres con patología mamaria maligna, benigna y normales. *Revista de Psicología de la Salud*, 9, 93-126.
- Seale, Clive (2002). Cancer heroics: a study of news reports with particular reference to gender. *Sociology*, 36 (1), pp.107-126
- Sebastián, Julia; Manos, Dimitra; Bueno, M^a. José y Mateos, Nuria (2008). Body image and self-esteem in women with breast cancer participating in a psychosocial intervention program. *Psychology in Spain*, (12), 13-25.
- Suárez, Mariam (2000). *Diagnóstico: cáncer. Mi lucha por la vida*. Barcelona: Galaxia Gutenberg.
- Tamblay, Angela y Bañados, Beatriz (2004). Psicooncología del cáncer de mama. Tesis pregrado. Chile: Universidad de Chile.
- Taranilla, Raquel (2015). *Mi cuerpo también*. Barcelona: Los libros del lince.
- Tirado, Francisco J.; Gálvez, Ana y Castillo, Jorge (2012). Movimiento y regímenes de vitalidad. La nueva organización de la vida en la biomedicina. *Política y sociedad*, 49(3), 571-590.

- Torner, Laia (2011). Relación entre los aspectos psicológicos y la aparición y evolución del cáncer de mama. Revisión bibliográfica. Tesis de Máster en Psicología Clínica y de la Salud. Barcelona.
- Torres, Silvia (2006). Lesiones benignas de la mama y riesgo de cáncer de mama. Tesis doctoral. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.
- Valls-Llobet, Carme (2011). *Mujeres, salud y poder*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Valls-Llobet, Carme (2016). Influència de la salut laboral i el medi ambient en el càncer de mama. En Porroche-Escudero, Ana; Coll-Planas, Gerard y Riba, Caterina (Eds.), *Cicatris (in)visibles* (pp. 93-104). Vic: Eumo Editorial
- Varela, Nuria (2013). *Feminismo para principiantes*. Barcelona: Ediciones B de Bolsillo.
- Visa, Mariona y Coll-Planas, Gerard (2015). Compartir la enfermedad on-line: Narrativas de restitución y búsqueda en blogs de mujeres con cáncer de mama. *Zer-Revista de Estudios de Comunicación*, 20(38).
- Wilkinson, Sue y Kitzinger, Celia (1993). Whose breast is it anyway? A feminist consideration of advice and treatment for breast cancer. En Porroche-Escudero, Ana (2011). *Listening to women: political narratives of breast cancer in Spain*. Tesis doctoral. Brighton: University of Sussex.
- Wilkinson, Sue y Kitzinger, Celia (1994). Towards a feminist approach to breast cancer. *Women and health: Feminist perspectives*, 124-140.
- Wilkinson, Sue y Kitzinger, Celia (2000). Thinking differently about thinking positive: a discursive approach to cancer patients' talk. *Social science & medicine*, 50(6), 797-811.
- Wilkinson, Sue (2001). Breast cancer: feminism, representations and resistance—a commentary on Dorothy Broom's 'reading breast cancer'. *Health*, 5(2), 269-277.
- Wilkinson, Sue (2007). Breast cancer: Lived experience and feminist action. *Women's health in Canada: Critical perspectives on theory and policy*, 408-433.
- Wilkinson, Sue (2008). Mujeres feministas en lucha contra el cáncer de mama: lo personal y lo político. *Anuario de psicología/The UB Journal of psychology*, 39(1), 23-40.

ANEXO: Guión de las entrevistas en profundidad

-Fecha y lugar:

-Persona entrevistada:

-Anotaciones generales: valoración general de la entrevista, valoración de la investigadora, actitud de la entrevistada durante la entrevista, tono de voz, expresiones corporales...

-Provocación inicial: Pedirle que se presente para recoger datos de su contexto social, familiar, cultural, dedicación laboral, aficiones, etc.

Preguntar en general cómo ve el tema del cáncer de mama y qué diría de su experiencia, sin guiar la entrevista de entrada. La estrategia sería dejarle hablar y preguntarle después, o al hilo de su conversación, sobre aspectos que ella no haya tocado o haya tocado superficialmente y me parezcan importantes.

Bloque temáticos

Diagnóstico

- Preguntar por la edad, la situación laboral y económica, y la situación familiar que tenía en aquellos momentos para contextualizar. Una breve descripción de cómo era su vida por aquel entonces⁴⁴.
- ¿Cómo comenzó la travesía oncológica?
- Cuéntame cómo fue el momento en el que te confirmaron que tenías cáncer de mama: ¿cómo lo viviste? ¿estabas acompañada o sola en la consulta? ¿cuáles fueron los sentimientos principales de aquel momento? ¿qué te preocupó especialmente?

Tratamiento y recuperación

- ¿Qué tipo de tratamiento terapéutico recibiste? ¿Cuánto tiempo duró el proceso hasta que te dieron el alta médica?

⁴⁴ En los apartados sobre relaciones personales y situación laboral y económica le preguntaría en mayor profundidad por cómo eran éstas previamente al diagnóstico y tras el diagnóstico si ella no lo comenta antes.

- ¿Qué pensaste cuando te comunicaron el tratamiento que te iban a poner?
- ¿Cómo recuerdas aquel proceso? ¿cuáles fueron los sentimientos principales de aquellos momentos?
- ¿Qué impacto tuvo en tu vida el comenzar con el mismo (hábitos, vida laboral, corporales, vida afectivo-sexual, tiempo de ocio (...)? ¿llevaste algún tipo de estrategia a cabo para gestionar dicho(s) impacto(s)?
- Además del tratamiento médico, ¿qué te ayudó en tu proceso de recuperación? ¿y qué no? ¿qué consejos le darías a una mujer que esté pasando por lo mismo?

Atención e información sanitaria

- ¿Qué sensación o recuerdo te queda de la atención médica recibida a lo largo del proceso?
- ¿Destacarías algún aspecto positivo de dicha atención? ¿y negativos? ¿recuerdas algo que te llamara la atención de las consultas médicas (entorno al trato, a las recomendaciones, a las formas de explicarte, etc)? ¿Echaste en falta algún tipo de explicación, recomendación?
- ¿Cómo mejorarías la atención al cáncer de mama, tanto a nivel médico, social, político...?
- ¿Qué piensas de las campañas que se llevan a cabo contra el cáncer de mama?

Transformación vital

- ¿Cuáles dirías que han sido los cambios más importantes que has tenido en tu vida en relación al cáncer de mama?
- ¿Cómo los has vivido e incorporado a tu realidad cotidiana?
- ¿Cómo han marcado y condicionado tu vida?
- Después de lo que he leído para informarme sobre el tema, tengo la sensación de que hay una invisibilización sobre cómo es la vida de la mujer que ha pasado por el cáncer de mama, como si tras recibir el tratamiento y el alta-médica hubiera una vuelta a la vida normal o previa al diagnóstico, ¿qué opinas tú?

- Algunas mujeres con cáncer de mama expresan que la enfermedad les ha valido para repensar su vida ¿qué piensas tú?

Relaciones personales

- ¿Cómo eran las relaciones familiares/de amistad antes del diagnóstico? ¿cambiaron en algo tras el diagnóstico?
- ¿Cómo recuerdas el momento de compartir la noticia con las personas cercanas (familia, amistades, compañeras de trabajo, vecinas...)? ¿pensaste en el qué y en el cómo comunicarlo? ¿cuáles fueron sus reacciones?
- ¿Tenías pareja en aquel momento? ¿cómo era vuestra relación? ¿cómo se enteró de que te habían diagnosticado cáncer de mama? ¿cuál fue su reacción?
- ¿Tenías hijas/os en aquel momento? ¿cómo era vuestra relación? ¿cómo se enteró/enteraron de que te habían diagnosticado de cáncer de mama? ¿cómo reaccionó/reaccionaron?
- ¿Quiénes dirías que formaron tu red de apoyo principal a lo largo del proceso? ¿por qué?
- ¿Te sentiste apoyada por tu entorno más próximo (tus amistades/familia/pareja) a lo largo del proceso? ¿de qué forma te brindaron su apoyo/ te ayudaron? ¿echaste en falta el apoyo de alguien?
- ¿Has hablado de la enfermedad abiertamente con estas personas? ¿has acudido a alguien en especial para hablar sobre ello? ¿te guardabas parte de lo que pensabas y sentías para ti? ¿cómo te sentías al hablar sobre ello? ¿crees que te ayudaron?

Situación laboral y económica

- ¿Cómo ha sido tu vida laboral previa al diagnóstico? ¿cómo era tu situación laboral en el momento en el que te diagnosticaron cáncer?
- ¿De qué manera influyó el cáncer en tu vida profesional? ¿y a tu situación socioeconómica? ¿Te brindó algún tipo de garantía tu trabajo ante la enfermedad?
- ¿Cómo gestionaste los contratiempos relacionados con la situación laboral y económica derivados del diagnóstico y del posterior tratamiento? ¿tuviste

el apoyo de tu entorno más próximo a la hora de gestionar esos contratiempos? ¿de qué manera te ayudaron?

- ¿Influyeron estos contratiempos laborales en otros ámbitos de tu vida personal?
- ¿Cómo te sentiste ante estas dificultades?
- ¿Tienen aún hoy las consecuencias del cáncer repercusión a la hora de llevar a cabo tu trabajo?

Imagen corporal

- En los estudios que se han hecho sobre el cáncer de mama uno de los temas estrella relacionados con las consecuencias del tratamiento es la imagen corporal, ¿tú cómo lo ves?
- ¿Qué importancia tiene la apariencia física en tu vida? ¿ha sido siempre así? ¿consideras que ha cambiado tu visión sobre ello y tu manera de vivirlo tras la enfermedad?
- ¿Cómo viviste los cambios que se producían en tu cuerpo? ¿cuáles fueron los sentimientos principales de aquel momento?

Sexualidad

- En estas investigaciones también se le da mucha importancia al aspecto sexual pero en las autobiografías que he leído apenas se mencionaba el tema, ¿tú como lo ves?
- ¿En tu experiencia ha tenido algo que ver el cáncer de mama con el aspecto sexual? ¿En qué sentido? ¿Y en otras mujeres que conoces?

¿Añadirías algo más? ¿Hay algo que no te he preguntado y te parece importante?

Índice de cuadros

| | |
|---|---|
| Cuadro I. Anatomía de la mama femenina..... | 5 |
|---|---|

Índice de Mapas

| | |
|---|---|
| Mapa 1. Las tasas ajustadas por edad estimadas en la incidencia del cáncer de mama en mujeres , en todo el mundo. Año 2012..... | 6 |
|---|---|