

## Porroche-Escudero, Ana; Coll-Planas, Gerard y Riba Sanmartí, Caterina (2017): *Cicatrices (in)visibles. Perspectivas feministas sobre el cáncer de mama*. Bellaterra, 206 pp. ISBN: 978-8472908499

Esta obra cuenta principalmente con autoras mujeres, expertas en género. La mayoría provienen del ámbito español, pero también participaron autoras de Italia, Canadá y Francia. Se incluyen distintas ramas de conocimiento como Antropología, Ciencias Políticas, Lenguaje, Literatura, Derecho, Sociología, Historia, Medicina, Teología, Psicología, Trabajo Social, Artes Plásticas.

Se presentan muy variadas ópticas: mujeres que han sido diagnosticadas con cáncer de mama y escriben desde el activismo, o los colectivos que realizan performance; varios de los ensayos nos muestran las perspectivas de mujeres lesbianas y *trans* tanto desde la revisión de textos como desde la vivencia personal.

En 2019, cuando la periodista estadounidense Anne Boyer fue diagnosticada de un cáncer de mama de mal pronóstico, publicó *The Undying* (Boyer, 2019) (*Desmorir*). Esta obra, igual que los ensayos de *Cicatrices (in)visibles*, se configura como una crítica radical a la politización del sistema de salud, a su enfoque sin perspectiva de género, y al lenguaje de la remisión; también hace un llamado a la realización de más estudios sobre las causas ambientales del cáncer, a la búsqueda de tratamientos más personalizados y con menos efectos tóxicos y de soluciones para la precariedad económica que conlleva estar enfermo. En el ámbito español, las narrativas de la enfermedad *Te invito a un Mojito* (Lozano y Díaz, 2021) y *Tópico de Cáncer* (Koska, 2014), y la novela gráfica *Alicia en el mundo real* (Franc y Martín, 2020) incluyen una crítica al positivismo mal enfocado, al igual que el documental *Ni vencederos ni vencidas* (2021).

Su tema central es la necesidad de ver el cáncer de mama no solo desde el punto de vista biológico, sino de las vivencias, valores y necesidades de quienes han sido diagnosticados con esta enfermedad. Las personas afectadas con cáncer de mama solicitan un papel más activo en el manejo de su enfermedad. Piden que se les brinde información clara sobre los tratamientos, y que se valide su opinión en aquellos casos en que rechazan algún tipo de medicamento; que no se asuma que las mamas son parte integral de la femineidad de toda mujer y que, por lo tanto, todas quieren una reconstrucción; que haya espacio para las personas que no se identifican como mujer y sus valores y necesidades específicas; que se inviertan más recursos en el estudio de las causas del cáncer y no sólo en medicamentos para su tratamiento; que las campañas de concientización no recurran al miedo ni a la victimización. Esta obra busca "recoger las narrativas y experiencias contradictorias y complejas presentes en la trayectoria de las afectadas, que no caben en la cultura

de la 'superación individual' de enfermedad que impregna las actuales políticas públicas sobre el cáncer de mama" (p. 17).

El prólogo presenta a la Medicina Basada en la Narrativa 'en contraposición' a la Medicina Basada en la Evidencia; mejor que una "contraposición" es un enfoque que complementa, o que actúa como un puente (Kalitzkus y Matthiessen, 2009) en el cual se "prioriza la escucha activa en la consulta, el síntoma subjetivo y la biografía" (p. 16). La Medicina Basada en Narrativas viene siendo aplicada desde su descripción en 2006 por Charon (2006). Se pueden encontrar múltiples artículos que apoyan su valor al ser introducida en la práctica médica (Arntfield *et al.*, 2013; Kalitzkus y Matthiessen, 2009; Mohlin y Bernhardsson, 2021). Las narrativas de enfermedad son "nuevos formatos que no compiten con el discurso médico, sino que lo complementan, ya que responden a necesidades diferentes (...)" (p. 151).

Especial mención merece la iconografía de la portada: un torso femenino en el que vemos un pecho y una cicatriz; una cicatriz que no se esconde. Esta ilustración es una expresión gráfica de los puntos principales de este libro, resumidos en la siguiente cita:

La invisibilidad de nuestras cicatrices viene en parte determinada por la rápida prescripción de las prótesis mamarias. Me pregunto quién no puede soportar la pérdida del pecho: ¿las personas sobre las que cae la intervención?, ¿las personas que operan?, ¿las personas que observan desde afuera el resultado del procedimiento quirúrgico? (p. 165).

A lo largo de los ensayos se presentan varias denuncias, la más importante a un modelo biomédico en el cual "lo que no se puede probar de forma nítida no se considera como 'la verdad' y se desacredita" (p. 86), y en el cual se ve a la muerte como el enemigo: "en el marco de la hegemonía de la ciencia, la prolongación de la vida se convierte en la meta y la muerte en el fracaso" (p. 39). Ante la denuncia al modelo biomédico, puedo decir que fue este enfoque el que permitió clasificar las enfermedades, lo cual constituyó un importante avance en la medicina al identificar causas y tratamientos para ellas (Gavin Francis, conferencia Fundación Wellcome, enero 20, 2022). Sin embargo, es claro que este modelo debe ser revaluado para incluir conceptos como la recuperación, las vivencias de enfermedad y la posibilidad de una vida buena dentro de las limitaciones de ciertas patologías, pero no descalificarlo.

La segunda denuncia es la manera sesgada como se enfoca la enfermedad de la mujer. Carme Valls Llovet, autora de uno de los ensayos, es también la autora de *Mujeres invisibles para la medicina* (Valls-Llobet, 2020)

cuyo argumento principal es que tradicionalmente se ha ignorado el malestar de las mujeres. Asimismo, denuncia también el androcentrismo del modelo biomédico, ejemplificado en los comentarios desafortunados de algunos profesionales y las presunciones con las cuales enfocan el manejo como, por ejemplo, que toda mujer joven desea una reconstrucción mamaria, de que es heterosexual y que desea ser madre (p. 135). En el ensayo sobre oncofertilidad se sugiere que “en vez de asumir que preservar la fertilidad es la mejor opción, las pacientes deberían tener información clara para evaluar los riesgos del tratamiento, las alternativas a la maternidad (...)” (p. 123). De ahí la importancia de ensayos como los incluidos en este libro, “relatos de invisibilidad, marginalización de personas LGBT por parte de profesionales de la salud, relatos de fracasos corporales, vergüenza, dolor, humillación y duelo; pero también relatos que subviertan las normas que prevalecen en las instituciones culturales y biomédicas; relatos de agencia y reflexividad” (p. 80).

La tercera denuncia se centra en las investigaciones sobre el cáncer y en la llamada ‘actitud del lazo rosa.’ Valls-Llobet escribe: “El desequilibrio hormonal que provoca el cáncer de mama puede ser causado por factores genéticos (8/100) o ambientales y físicos (92/100). Aunque los riesgos proceden principalmente de la contaminación ambiental y de las condiciones de trabajo, tanto la investigación como las campañas de concientización invierten sus recursos en otros aspectos” (p. 85).

En cuanto al modelo del ‘lazo rosa’, no están de acuerdo con las campañas que invitan a ‘verse bien’, y ‘tener una actitud positiva’, ya que con ellas se promueven solo las historias de superación, se niega espacio a la expresión de desesperación, de dolor o el miedo a la muerte. Esta denuncia resuena con la investigación de Emilie Nielsen (2019a, 2019b).

El capítulo 10 está dedicado a Audre Lorde, Jo Spence, Eve Kosofsky Sedgwick y María Mercè Marçal, importantes figuras que vivieron de manera diferente el cáncer de mama. Lorde es la autora del libro *The Cancer Journals* (Lorde y Smith, 2020). Allí relata como en una consulta médica, la asistente la increpó por no llevar prótesis, aduciendo que ese hecho “bajaba la moral de las otras pacientes”. En su diario, Lorde nos invita a respetar las opciones de cada mujer, tanto de quienes optan por la reconstrucción como las que no. Jo Spence, fotógrafa británica, escandalizó al mundo con su “desnudo femenino no normativo, el de una mujer de unos 50 años que se abre el batín del hospital para dejar al descubierto, en una actitud transgresora y proactiva, un cuerpo totalmente alejado de los estándares de belleza y que además posa ante la cámara con un pecho parcialmente amputado” (p. 147). Eve Kosofsky Sedgwick, autora de *Dialogue on Love* (Sedgwick, 1999), escribe sobre el reajuste a la vida después de un primer periodo centrado en la supervivencia, y como buscó recomponer su yo en uno diferente al de antes de la enfermedad. El deseo sexual en las pacientes con cáncer de mama, un tema que aún hoy no es comúnmente abordado por los

médicos ni es tema de muchas investigaciones, fue el motor para estimular su interés y curiosidad vital. La poeta catalana María Mercè Marçal escribió un “poema con forma de cicatriz (...)”, en el cual la cicatriz le divide la axila y a la vez separa a la comunidad de las personas sanas de las enfermas” (p. 150). Este concepto de segregación es importante, ya que a menudo los profesionales de la salud solo somos conscientes de los actos sesgados o de los comentarios dolorosos cuando estamos usando nuestro ‘pasaporte de enfermos’ (Sontag, 2002).

La falta de protección laboral y económica de las pacientes con cáncer se cierne como la cuarta denuncia, ya que las secuelas del tratamiento —cansancio extremo, dolores articulares, osteopenia avanzada, dificultad para concentración, fallo de memoria o depresión— no son validadas y además retardan y hacen más complicada la reinserción laboral. “La supervivencia no consiste solo en alargar la vida, sino en garantizar una vida digna” (p. 158).

Los ensayos, recalcan una serie de solicitudes comunes: recibir una información transparente y clara, formar a los trabajadores de salud para mejorar técnicas de comunicación, de tal manera que se sientan seguros hablando de temas como mortalidad y sexualidad, y que se fomente un pensamiento crítico. Solicitan también transparencia en la aplicación de los protocolos de tratamiento, reevaluar mediante estudios independientes la eficacia del cribado con mamografías y el autoexamen de pechos ya que, según el correspondiente ensayo (capítulo 6), tienen un “impacto modesto”, llevan al sobrediagnóstico y la implementación de tratamientos innecesarios (profilácticos) y a un aumento del estrés en caso de masas sospechosas, pero finalmente benignas.

Los argumentos presentados deben tenerse en cuenta en lo sucesivo. Se precisan tratamientos de quimioterapia más personalizados, especialmente cuando se usan medicamentos con efectos secundarios severos tanto a corto como a largo plazo y secuelas que afectan el bienestar y la calidad de vida de las personas. Igualmente se precisa un cambio que aleje a los profesionales de la salud de una medicina defensiva con la cual es preferible dar tratamiento en situaciones límites. Este tipo de medicina tiene su justificación cuando se realiza a favor del paciente, pero preocupa que en el ambiente persista la duda de si hay un interés oculto fomentado por los incentivos de las farmacéuticas. Sin embargo, no hay que olvidar que algunas de estas conductas se dan debido a las continuas quejas sin fundamento y demandas jurídicas que constantemente amenazan a los trabajadores de la salud, y a la burocracia y las prácticas gerenciales de algunos administradores de la salud (The polyphony, 2020). Solo con protocolos de manejo transparentes y discusiones honestas con los pacientes se logrará recuperar la confianza en los trabajadores sanitarios. La relación profesional de la salud-paciente debe ser una relación de respeto e igualdad, pero en la cual cada uno tiene su papel. En este caso específico, los oncólogos han dedicado años de investigación y estudio para

desarrollar las pautas de manejo y esto no se puede cuestionar. Una de las maneras para lograr cambios es, como el prólogo de este libro lo sugiere, incluir la Medicina Basada en Narrativas en la formación de los estudiantes de ciencias de la salud. Esto se puede lograr invitando a pacientes para que hablen con los estudiantes acerca de su enfermedad, incluyendo la lectura, análisis y discusión de narrativas de enfermedad, y abriendo espacios para que los estudiantes puedan explorar sus sesgos y sentimientos con actividades como la historia paralela (*parallel chart*) descrita por la doctora Charon. Las narrativas de enfermedad también pueden ser dirigidas a discutir temas éticos, fomentar cambios en las exigencias sociales que se imponen a las personas que padecen una enfermedad o promover el activismo.

Efectivamente, se precisa una visión feminista del cáncer de mama. No olvidemos que ya el feminismo de los movimientos de los años 70 “buscaba desestigmatizar la enfermedad, promover la solidaridad entre grupos de mujeres, proporcionar apoyo emocional y práctico a las pacientes, exponer las prácticas médicas al escrutinio público, aumentar la financiación federal, incrementar la participación de las usuarias en la investigación del cáncer de mama y elevar la condición social de las supervivientes” (p. 47).

#### Referencias bibliográficas

- Arntfield, S. L., Slesar, K., Dickson, J., y Charon, R. (2013). Narrative medicine as a means of training medical students toward residency competencies. *Patient education and counseling*, 91(3), 280-286.
- Boyer, A. (2019). *The undying: A meditation on modern illness*. Allen Lane.
- Charon, R. (2006). *The principles and practice of narrative medicine*. Oxford University Press.
- Franc, I., y Martín, S. (2020). *Alicia en un mundo real: La vida después del cáncer ya nunca es igual ... pero viene a ser lo mismo*. Egales Editorial.
- Kalitzkus, V., y Matthiessen, P. F. (2009). Narrative-Based Medicine: Potential, Pitfalls, and Practice. *The Permanente Journal*, 13(1), 80-86.
- Koska, S. (2014). *Tópico de cáncer: Manual de supervivencia*.
- Lorde, A., y Smith, T. K. (2020). *The cancer journals*. Penguin Books.
- Lozano, M. y Díaz, P. (2021). *Te invito a un mojito. Todo lo que necesitas saber del cáncer de mama y te da corte preguntar*. Catedral Editorial.
- Mohlin, Å., y Bernhardsson, K. (2021). Narratives of Survivorship: A Study of Breast Cancer Pathographies and Their Place in Cancer Rehabilitation. *Current Oncology*, 28(4), 2840-2851.
- Nielsen, E. (2019a). *Disrupting breast cancer narratives: Stories of rage and repair*. University of Toronto Press.
- (2019b). The problem of standardized breast cancer narratives. *CMAJ*, 191(47), E1311-E1312.
- Porroche-Escudero, A., Coll-Planas, G. y Riba Sanmartí, C. (2017). *Cicatrices (in)visibles: Perspectivas feministas sobre el cáncer de mama*. Bellaterra.
- Sedgwick, E. K. (1999). *A dialogue on love*. Beacon Press.
- Sontag, S. (2002). *Illness as metaphor* (repr). Penguin.
- The Polyphony*. (2020). Anne Boyer's "The Undying" (1/2). (2020, febrero 17). <https://bit.ly/3Nm9fHT>
- Valls-Llobet, C. (2020). *Mujeres invisibles para la medicina: Desvelando nuestra salud*. Capitán Swing.

Natalia Mesa Freydell

 <https://orcid.org/0000-0002-7916-9823>  
Universidad Rey Juan Carlos, España  
nmesaf@gmail.com

Recibida: 14-02-2022  
Aceptada: 17-03-2022

