

Daniel Fernández Padilla

Andrea Ortega Ramos

**LA EXPERIENCIA DE ENFERMAR: ENFERMERAS SUPERVIVIENTES DE
CÁNCER DE MAMA. ESTUDIO CUALITATIVO.**

TRABAJO FINAL DE GRADO

Dirigido por: Dra. Laura Ortega Sanz



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultat d'Infermeria

SEU BAIX PENEDÈS (EL VENDRELL) 2022

Índice

1. Introducción	6
1.1 Justificación del estudio	8
1.2 Objetivos e hipótesis	10
2. Marco teórico	11
2.1 La supervivencia	11
2.2 Supervivencia en el cáncer de mama.....	11
2.3 Depresión y ansiedad	12
2.4 Autoestima y autoimagen	13
2.5 Relaciones afectivas	13
2.6 Sexualidad	14
2.7 Mundo laboral.....	14
2.8 Profesionales de la salud como usuarios del sistema sanitario	15
3. Metodología	17
4. Resultados y discusión	20
5. Conclusiones	31
6. Bibliografía	32
7. Anexos	35
Anexo I – Cronograma.....	35
Anexo II – Consentimiento informado	36
Anexo III – Guion entrevista	37
Anexo IV – Entrevista participante 1 (A.M.).....	42
Anexo V – Entrevista participante 2 (C.A.)	47
Anexo VI – Entrevista participante 3 (J.S.)	52
Anexo VII – Entrevista participante 4 (T.G.).....	60
Anexo VIII – Entrevista participante 5 (T)	65
Anexo IX – Resumen con segmentos codificados de las entrevistas	75

RESUMEN

Introducción: Sobre el cáncer de mama se ha estudiado mucho, uno de los aspectos que menos atención ha recibido es la adaptación a la supervivencia. Tampoco hay un gran número de estudios sobre el personal de enfermería como paciente receptor de atención sanitaria. Así pues, este estudio evalúa el proceso de adaptación a la supervivencia de cáncer de mama en enfermeras.

Objetivo: Conocer, desde una perspectiva fenomenológica, el impacto emocional, experiencias y sentimientos de enfermeras supervivientes de un cáncer de mama.

Metodología: Investigación cualitativa fenomenológica basada en entrevistas semiestructuradas individuales en combinación con la observación.

Resultados: Tras la enfermedad la forma de ver el mundo de las enfermeras ha cambiado y con ello, su profesionalidad, personalidad e incluso sus prioridades en la vida ha mejorado. Además, por el hecho de ser profesionales sanitarias no han tenido más dificultades emocionales ni sufrimiento añadido a causa de sus conocimientos y experiencia profesional.

Palabras clave: Investigación cualitativa, Cáncer de mama, Enfermedad, Experiencia, Enfermería, Pacientes.

RESUM

Introducció: Sobre el càncer de mama s'ha estudiat molt, un dels aspectes que menys atenció ha rebut és l'adaptació a la supervivència. Tampoc hi ha un gran nombre d'estudis sobre el personal d'infermeria com a pacient receptor d'atenció sanitària. Així doncs, aquest estudi avalua el procés d'adaptació a la supervivència de càncer de mama en infermeres.

Objectiu: Conèixer, des d'una perspectiva fenomenològica, l'impacte emocional, experiències i sentiments d'infermeres supervivents d'un càncer de mama.

Metodologia: Recerca qualitativa fenomenològica basada en entrevistes semiestructurades individuals en combinació amb l'observació.

Resultats: Després de la malaltia la manera de veure el món de les infermeres ha canviat i amb això, la seva professionalitat, personalitat i fins i tot les seves prioritats en la vida ha millorat. A més, pel fet de ser professionals sanitàries no han tingut més dificultats emocionals ni sofriment afegit a causa dels seus coneixements i experiència professional.

Paraules clau: Recerca qualitativa, Càncer de mama, Malaltia, Experiència, Infermeria, Pacients.

SUMMARY

Introduction: Much has been studied about breast cancer, one of the aspects that has received less attention is adaptation to survival. Nor are there a large number of studies on the nursing staff as a patient receiving health care. Thus, this study evaluates the process of adaptation to breast cancer survival in nurses.

Objective: To know, from a phenomenological perspective, the emotional impact, experiences and feelings of nurses who are breast cancer survivors.

Methodology: Phenomenological qualitative research based on individual semi-structured interviews in combination with observation.

Results: After the illness, the way nurses see the world has changed and with it, their professionalism, personality and even their priorities in life have improved. In addition, because of they are health professionals, they have not had more emotional difficulties or added suffering due to their knowledge and professional experience.

Keywords: Qualitative research, Breast cancer, Disease, Experience, Nursing, Patients.

1. Introducción

El cáncer es, actualmente, una de las mayores problemáticas existentes en nuestra sociedad en lo referente a la salud. Aunque hablemos de este como si de una sola enfermedad se tratase, lo cierto es que engloba más de doscientos tipos cuyo inicio es el mismo y por lo cual se agrupan en la palabra cáncer, la proliferación masiva de células anómalas que afectan al organismo de manera negativa. Gracias a la investigación, lo cierto es que hoy en día ha aumentado la supervivencia de los pacientes que lo sufren, pero sigue siendo un shock emocional escuchar que alguien de nuestro entorno tiene cáncer. Inevitablemente, se inicia un discurso de lucha por sobrevivir, como si lo normal fuese morir y es que hace años, esta afirmación era correcta. Por todo ello y más, la “esfera” biopsicosocial del paciente con cáncer es importantísima, pues se ve afectada gravemente incluso para afrontar su supervivencia.

El grupo español de pacientes con cáncer (GEPAC), realizó en 2012 un informe sobre las necesidades de los supervivientes de cáncer. Los resultados indicaron que los participantes reciben diferentes impactos en varios ámbitos de su vida, y algunos, no quedan resueltos del todo. Se recogen impactos a nivel social, a nivel laboral y económico y físico. En este último la problemática más grande es el cansancio y pérdida de energía en conjunto con una afectación negativa de la sexualidad. El último de los impactos es el emocional, donde el 53% de los encuestados padecen angustia, ansiedad y preocupación en el momento que finalizan el tratamiento y el miedo a la recaída es el mayor problema. También se extrajeron datos sobre preocupaciones sobre cambios en el aspecto físico y pensamientos de muerte. El 64% de participantes informó que no habían recibido asistencia en estas situaciones y, por consiguiente, el porcentaje restante sí recibió una atención de la cual la mayoría quedaron muy satisfechos (1).

Si nos detenemos en el cáncer de mama, la estimación total de la incidencia de este tipo de cáncer para 2021 en España es de 33.375 casos, lo cual le convierte en el cáncer diagnosticado más prevalente. Del total de fallecimientos en 2020 de personas diagnosticadas de cáncer, el de mama representa el 6.9%. La buena noticia es que la supervivencia del cáncer de mama se sitúa actualmente en el 86% (2). No obstante, el aumento de la supervivencia durante las últimas décadas conlleva repercusiones psicológicas y sociales que pueden derivar en dos caminos: repercusiones positivas donde ha emergido una capacidad de resolución de problemas, fortalece el vínculo y crecimiento personal o, por otra parte, repercusiones negativas como el temor a las recaídas, malestar emocional, dificultades de reincorporación laboral, etc (3,4).

Como ya se ha dicho anteriormente, no es solo la enfermedad pasada si no todo lo que comporta. El diagnóstico tiene un impacto en diversas esferas de la persona: cambia la vida y, por tanto, la manera de relacionarse con el entorno. Superar un cáncer de mama conlleva iniciar una nueva etapa reconocida como una de las fases del cuidado del cáncer (3). En esta fase los cuidados incluyen la vigilancia de la recurrencia y de segundos tumores, la intervención en el control de síntomas y necesidades psicosociales como inserción laboral, autoimagen, pensamientos intrusivos, etc. Según el Instituto del Cáncer de Estados Unidos, familiares, amigos y cuidadores forman parte de la experiencia de supervivencia (3).

Uno de los abordajes terapéuticos, alternativo a los fármacos, y que ha demostrado ser beneficioso en las supervivientes de cáncer de mama, es la terapia de grupo. Mediante la reflexión conjunta y el diálogo con personas en la misma situación, se facilita el cambio de conductas y emociones favorablemente. A lo largo de las sesiones van mejorando los sentimientos de ira, ansiedad, depresión, dificultad de concentración, pérdida de ilusión y miedo (4).

Las pacientes acarrean con una situación de vida complicada y necesitan apoyo emocional. Enfermería, como profesión especializada en cuidados, tiene un papel crucial en esta tarea. No obstante, durante la confección de la idea del estudio nos asaltó una duda al respecto. ¿Las enfermeras supervivientes de cáncer tienden a caer en repercusiones negativas por el conocimiento adquirido durante la formación y experiencia como profesionales de la salud? O, por el contrario, ¿gracias a sus conocimientos tienen más recursos para afrontar la supervivencia? En la biblia, Eclesiastés escribió la frase “En realidad a mayor sabiduría, mayores molestias; cuanto más se sabe, más se sufre” (5). ¿Será esto cierto?

Una auxiliar de enfermería del MD Anderson Cáncer Center de Madrid, a la cual le diagnosticaron linfoma de Hodgkin, comentó que durante un tiempo no pudo volver a trabajar en oncología paliativa pues sabía cómo se sentían los demás. “Quiero recuperarme, pero a veces se hace un mundo, porque sabes lo que hay. Lo mejor que hay en el mundo es la ignorancia”. Otras enfermeras dicen que una vez pasado el cáncer y pudieron reincorporarse al trabajo, no querían ir a la planta de oncología “No era por los pacientes, era por el olor de la quimioterapia. La hueles a distancia. Veo con otros ojos a las personas con cáncer y puedo hablar con ellos sensaciones que otros no conocen” (6).

1.1 Justificación del estudio

Como ya se comentó en la introducción, enfermería tiene un papel protagonista en la asistencia a este tipo de pacientes, ofreciendo unos servicios muy específicos. La enfermería oncológica enfatiza en la prevención de complicaciones detectando y controlando efectos secundarios y proporcionando una atención especializada en momentos críticos, mientras no desatiende los aspectos psicosociales del enfermo y su familia, otorgando un cuidado holístico de la persona. Y es que el paciente oncológico no es solo una persona con una enfermedad, tiene una mente y unas relaciones sociales vivas que también se verán afectadas por la enfermedad como ya se dijo en la introducción del presente trabajo. Así pues, la práctica enfermera presta sus servicios desde la prevención del cáncer hasta los cuidados del enfermo terminal. Para ello desarrolla las funciones de asistencia, docencia, gestión e investigación haciendo uso del método científico para mejorar de manera continua su actividad asistencial. Además, para un correcto trato con el paciente oncológico, enfermería debe contar con dominio de la comunicación, capacidad de empatía, honestidad y coherencia, no emitir juicios de valor, además de transmitir y alimentar la esperanza (7).

La enfermería oncológica se encuentra en una posición central. Desde la atención primaria se aboga por la prevención de la enfermedad; en la tarea asistencial no solo se administran tratamientos, se informa sobre estos, el manejo de catéteres y sus respectivas curas, observa la evolución de los pacientes lo cual lleva a entablar relaciones terapéuticas, cuida de ellos en sus últimos días velando por su confort, etc. Así pues, enfermería no puede mostrarse ajena a las problemáticas secundarias a otras enfermedades y, en el caso de la oncología, la salud mental en ocasiones queda relegada a un segundo plano por la evidente importancia de la lucha por sobrevivir, el control del dolor y de los efectos secundarios a los tratamientos. Por ello los estudios sobre problemas de salud mental en torno al paciente oncológico son necesarios para enfermería, conocer el estado anímico de nuestros pacientes y aprovecharlo en la práctica diaria en el trato de persona a persona, puede otorgar un salto de calidad importante en nuestra labor asistencial.

Estos problemas psicológicos están presentes durante la detección, el proceso de enfermedad e, incluso, en la supervivencia. La vulnerabilidad es una de las sensaciones experimentadas por muchas supervivientes debido a las secuelas físicas y psicológicas que pueden alargarse en el tiempo a pesar de haber llegado a buen término con los tratamientos. Un estudio evidenció, en mujeres que terminaron su tratamiento de

quimioterapia 20 años antes, que pese a estar libres de enfermedad, el miedo a una recidiva estaba presente en ellas (8,9). No solo estos datos justifican el estudio de la supervivencia del cáncer de mama, el hecho de que sean del primer lustro de los 2000, muestra la falta de concienciación en este sentido. Por si fuera poco, una revisión bibliográfica de principios del año 2021 sobre el seguimiento de enfermería en estos pacientes mostraba que durante la enfermedad la atención era óptima pero una vez superado el cáncer, el seguimiento es escaso (10).

Ahora bien, ¿qué ocurre con las profesionales de enfermería cuando ellas tienen el rol de paciente? Poca atención se le ha prestado a este hecho, aunque algún estudio hay. En 2014 se presentó un estudio cualitativo basado en 11 relatos biográficos, donde se evidenció un conflicto de identidad ante el doble rol de paciente y sanitaria. Las profesionales de enfermería se sienten rechazadas al sentir que otros pacientes tienen la creencia de contar con privilegios que no siempre es así y, además, es señalada por sus compañeras por el hecho de haber enfermado (11). No solo eso, un enfermero comentó "No sé si el hecho de ser enfermero me perjudicó, yo no tenía el ánimo de ser inquisidor y valorar su cuidado, pero como paciente exiges un mínimo a los que te cuidan", mostrando claramente que ser conocedor de la práctica te lleva a ser más exigente; o el conocer incluso los silencios que se dan entre profesionales "Sobre todo porque mientras me iban haciendo la ecografía se hizo un silencio, yo pensé -ya está, aquí ya hay algo-, porque fue un silencio muy significativo para mí" (11). Son solo un par de ejemplos, pero evidencian que, en el cambio de rol como profesional sanitario a paciente, el saber no ocupa lugar, pero condiciona la experiencia.

Así pues, es importante entender la importancia de los cuidados en salud mental ante el cáncer de mama incluso en la supervivencia. A su vez, sabiendo el conocimiento del que disponen las enfermeras y que este condiciona en la vivencia del proceso de enfermedad, si se unen ambos factores, ser enfermera con cáncer de mama, el problema podría agravarse por lo cual es necesario conocer si existe alguna relación al respecto.

1.2 Objetivos e hipótesis

Objetivo principal:

- Conocer, desde una perspectiva fenomenológica, el impacto emocional, experiencias y sentimientos de enfermeras supervivientes de un cáncer de mama.

Objetivos específicos:

- Comparar entrevistas con el fin de buscar coincidencias en las experiencias subjetivas de cada una.
- Definir cuáles son las necesidades específicas de las supervivientes de cáncer que son profesionales de enfermería.
- Identificar los focos de preocupación que aparecen con mayor frecuencia.
- Analizar la influencia del saber sobre la experiencia de enfermar.
- Comparar las experiencias de supervivientes de cáncer de mama en profesionales de enfermería con estudios hechos en población general.
 - Observar si la experiencia de enfermedad ha producido cambios en la personalidad de las participantes.

Hipótesis

Si bien es cierto que en un estudio cualitativo no siempre es necesario fijar una hipótesis, hemos generado tres de ellas en torno al presente trabajo.

H1: Las enfermeras supervivientes de cáncer de mama tienen dificultades para cubrir necesidades emocionales.

H2: Las supervivientes afirman que ha cambiado su personalidad después del cáncer.

H3: Las supervivientes enfermeras tienden a sufrir más debido al conocimiento previo que tienen debido a su profesión.

2. Marco teórico

2.1 La supervivencia

Los fundadores de la National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS), destinada a ocuparse de problemas relacionados con la supervivencia del cáncer, en 1986 dejó a un lado la expresión "víctima de cáncer", para comenzar a utilizar "superviviente de cáncer". Anteriormente su definición se basaba en la ausencia de signos de patología durante al menos cinco años, pero algunas personas se sienten más identificadas con la expresión "persona que vive con cáncer" (12,13). Así pues, la supervivencia tiene al menos dos significados comunes: No tener signos de cáncer tras finalizar el tratamiento, y que dicha supervivencia comienza desde el diagnóstico (13).

Tras lo mencionado en el anterior párrafo, podemos entender que en oncología se habla de supervivencia desde el diagnóstico. Por tanto, esta se clasifica en tres fases (13):

- **Aguda:** Contempla desde el diagnóstico hasta el final del tratamiento inicial. El tratamiento del cáncer es el centro.
- **Extendida:** Comienza al acabar el tratamiento inicial y continúa los meses siguientes. El centro son los efectos del cáncer y el tratamiento.
- **Permanente:** Se da al haber transcurrido años desde la finalización del tratamiento, es menos probable que se produzca una recidiva del cáncer. Los efectos a largo plazo y el tratamiento de la enfermedad son el centro.

2.2 Supervivencia en el cáncer de mama

Lo cierto es que hablar de cáncer de mama es algo básico si no nos adentramos en su complejidad, pues no existe un único tipo de tumor mamario. Hay varios, pero los más comunes son el cáncer de mama infiltrante tanto ductal como lobulillar los cuales representan del 70 a 80% de casos y el carcinoma ductal in situ que representa en torno al 5-7% (14,15). También existen algunos especiales; el triple negativo (16), agresivo e invasivo, representa el 15% de los cánceres de mama y es el más estudiado actualmente dada su condición de poco tratable y otro especial es el inflamatorio, el cual es invasivo, pero poco común, alrededor del 1-5% de casos. De igual modo existen otros menos

comunes: enfermedad de Paget del pezón, tumores filodes y/o angiosarcoma (14–16).

Por tanto y ante lo descrito anteriormente, podemos entender que hay distintas formas de supervivencia, en el caso de la permanente y como se dijo en la introducción del presente estudio, esta es del 86% (2). Pero a pesar de ser un buen porcentaje, también es cierto que no discrimina entre los distintos tipos de cáncer de mama. Todo esto ayuda a entender por qué la vivencia de esta enfermedad no es igual para todas las mujeres (además de su propio ser: personalidad, entorno, nivel socioeconómico, etc), pues no todas se enfrentan a la misma dolencia a pesar de entrar todo dentro de la categoría “cáncer de mama”. Ahora bien, al alcanzar la supervivencia, lo que sí se repiten son ciertos temas en común: depresión y ansiedad, autoestima y autoimagen, relaciones afectivas, sexualidad, mundo laboral (1).

2.3 Depresión y ansiedad

La bibliografía nos indica que más de la mitad de los supervivientes de cáncer, se muestran preocupados y les genera ansiedad el hecho de haber finalizado los tratamientos por una posible recidiva (1), algo que específicamente en el cáncer de mama también ocurre. La hipersensibilidad de las supervivientes de neoplasia mamaria puede ser tal, que la hipervigilancia les genera elevados niveles de angustia y ansiedad ante cualquier sensación física nueva, pues el miedo a la ya mencionada recidiva puede persistir durante muchos años tras terminar tratamientos y el estrés emocional del proceso de enfermedad (17). Este hecho es más intenso cuanto más joven es la mujer, aproximadamente un tercio de ellas tienen un miedo al cáncer recurrente considerado grave y que no mejoró ni empeoró durante los cinco años posteriores al diagnóstico (18), lo cual justifica un seguimiento continuo para derivación temprana a profesionales de salud mental en caso necesario.

La paradoja reside en que, aproximadamente un 64% de los casos totales de supervivientes al cáncer de mama, afirman no haber recibido ningún tipo de atención emocional por parte del sistema sanitario (1). Una revisión bibliográfica de estudios cualitativos en supervivientes de cáncer de mama publicada en el año 2022 (19), señala la importancia de la terapia cognitivo conductual para reducir el miedo a una posible recaída de la enfermedad.

También en dicho año, un estudio realizado sobre un servicio online del Institut Catalá d'Oncologia (20) mediante el cual los profesionales pudieron monitorear y gestionar el proceso de enfermedad de mujeres con cáncer de mama, consiguieron prevenir el sufrimiento de las mujeres participantes al eliminar barreras sociodemográficas.

2.4 Autoestima y autoimagen

Los estudios sobre cáncer en general afirman en un 64% de los casos que se sienten peor que antes de la enfermedad debido a la pérdida de energía y el cansancio; además, un 33% mostró preocupación por su aspecto físico (1).

Centrándonos en el cáncer de mama, las mujeres se muestran satisfechas por la acción de los tratamientos, pero otras se sienten emocionalmente afectadas ante cambios en su estética y su feminidad, lo cual va ligado al tipo de neoplasia que han padecido y a su etapa del ciclo vital (17). Mujeres con intervenciones quirúrgicas de tumores en estadios avanzados donde se incluye mastectomía, cirugía conservadora y reconstrucción mamaria, muestran diferencias significativas en su calidad de vida en función de la intervención elegida; por ejemplo, la cirugía reparadora era más favorable desde un punto de vista estético que la mastectomía (17,21). En cuanto al cansancio físico, el entrenamiento de resistencia de intensidad moderada, proporciona a las supervivientes mejoras alentadoras no solo ante la fatiga, también en la capacidad cardiorrespiratoria y la fuerza por ejemplo (22).

2.5 Relaciones afectivas

El impacto del cáncer a nivel social no es alarmante, pero sí existente, un 40% afirma haberse sentido triste y ansioso en este sentido; a su vez, un 20% explica haber tenido problemas de pareja, e incluso unos pocos han sufrido la ruptura de su relación amorosa (1). Afirmaciones que pese a no estar sustentadas cuantitativamente, sí lo están cualitativamente en las mujeres supervivientes de cáncer de mama y a la cual se suma la preocupación de estas por sus hijas ante una posible herencia genética por parte de estas últimas (17). Sumado a todo lo anterior, afirman haber notado un ligero cambio en su modo de relacionarse ya no solo con su familia, sino también con amigos y compañeros de trabajo (17,21).

2.6 Sexualidad

Los datos sobre cáncer, muestran dificultades en un 33% de los casos, aunque teniendo en cuenta que varios tipos de neoplasias pueden dificultar este tema, no arroja mucha luz a nuestro estudio pero es interesante saberlo (1). En el cáncer de mama, parece haber una relación directa. Por un lado tenemos el aspecto físico, el cual a algunas mujeres les supone un problema de feminidad y esto les limita en sus relaciones íntimas; por otro lado la menopausia anticipada como consecuencia de los tratamientos oncológicos, por la cual disminuye la libido y/o se produce una atrofia vaginal por poner un par de ejemplos (17). No son problemas que imposibiliten la práctica sexual, pero la dificultan desde las áreas física y psicológica.

2.7 Mundo laboral

Las mujeres que han pasado por un cáncer de mama cuentan que tras finalizar los tratamientos, el objetivo es adaptarse a su nueva situación debido a los cambios tras el proceso de enfermedad, para de ese modo lograr la normalidad (21). Lo cierto es que, en el área laboral, puede haber grandes cambios, como dificultades para desempeñar sus antiguas funciones y/o despidos injustificados. De hecho, algunas se retiran del mercado laboral de manera anticipada al sentirse infravaloradas por su nuevo "status" como trabajadora. Y es que ciertamente, se identifican grandes tasas de desempleo entre los supervivientes de cáncer, lo cual puede conllevar a la pérdida económica y añadir una problemática social (17). La depresión, la desmoralización, los antecedentes de ansiedad y las dolencias físicas se asocian a una menor capacidad para el trabajo (23) y de ahí provienen los cambios y/o problemas laborales mencionados anteriormente.

A su vez, en el estudio "Experiencia de enfermedad del personal de enfermería" (11) y del cual ya hablamos en la justificación del estudio, se muestra un gráfico explicativo (Figura 1) en base a sus resultados del rol del profesional-enfermo. Estos son: Se le exige un rol activo, pero algunos se muestran pasivos, los profesionales que les tratan les rechazan, los otros enfermos no los aceptan, no se les informa detalladamente porque se presupone que ya cuentan con la información, accede por otros cauces lo cual le acarrea ventajas e inconvenientes y no tiene derecho a estar enfermo.

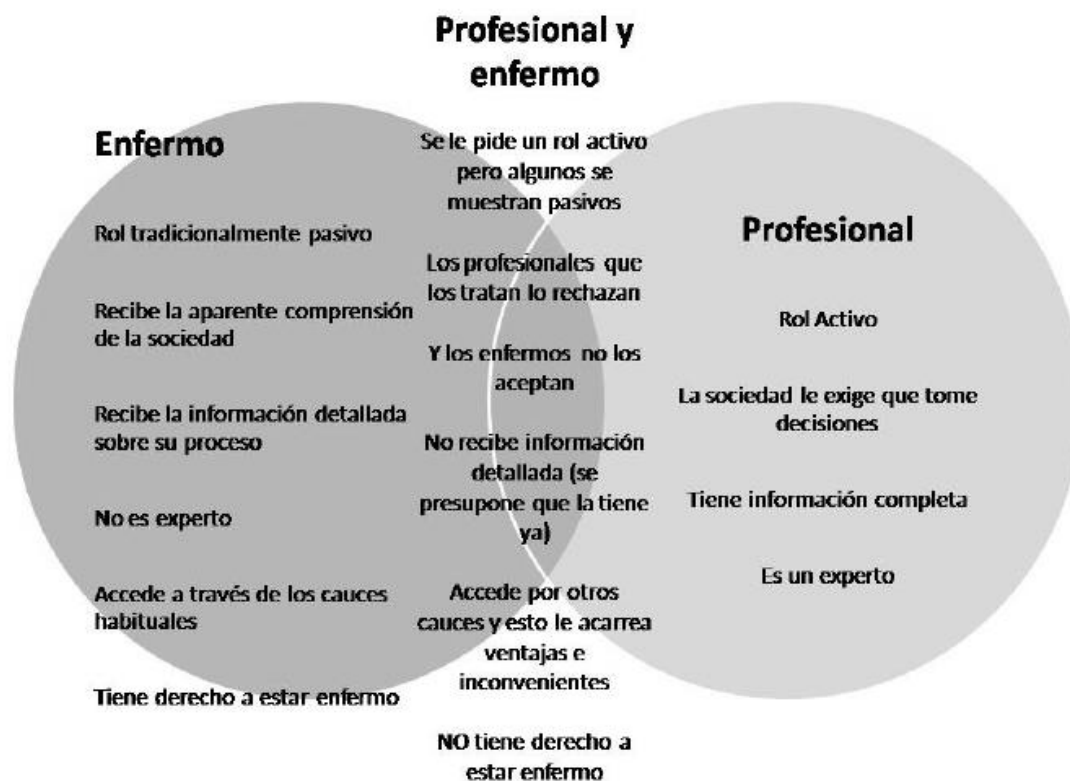


Figura 1 - Modelo explicativo de los roles

2.8 Profesionales de la salud como usuarios del sistema sanitario

Ahora bien, ¿ocurre lo mismo cuando es un profesional sanitario quien se enfrenta a dicha situación? Existen pocos estudios realizados al respecto, pero según el realizado por Maricela Osorio Guzmán y Santa Parrello, “Análisis narrativo de experiencias de enfermedad. Hablan médicos y enfermeras”, en torno al profesional sanitario como paciente, se describe a este como un sujeto no exento de interés de estudio. A pesar de sus conocimientos y profesionalidad, lo cierto es que la cultura popular se muestra presente al igual que en la población general, algo que ya observaron otros estudios (Herzlich, 1969; Echebarria, San Juan y Agustín 1992; Álvarez, 2002) (24).

Un hecho interesante para realizar una comparativa frente a nuestro estudio, es la afirmación por parte de la mayoría de los profesionales de la salud, sobre lo negativo que es el tener conocimientos profundos sobre el proceso de enfermedad. En estos casos, se habla de angustia anticipatoria ante la patología, de enjuiciamiento a quienes les atienden durante el proceso, e incluso de percibir que han perdido su identidad personal y rol de profesional al

estar enfermos. No obstante, existe una minoría a quienes dicha sapiencia les permite tener un mejor afrontamiento (11,24).

En cuanto al ejercicio profesional, se muestra una diferencia entre los profesionales de medicina y de enfermería. La experiencia de vivir la enfermedad y todo lo que incluye dicho proceso, no necesariamente cambia la visión de su actuación profesional en el caso de los médicos, solo en algunos casos reflexionan sobre lo vivido y modifican su rol laboral (24). Las enfermeras suelen describir que la experiencia en torno a la enfermedad les ha aportado un extra en su rol asistencial e incluso afirman, como les otorga una seguridad al tratar con pacientes que están pasando por el mismo proceso que ellas pasaron, aunque en esto último lo cierto es que en una minoría existen reticencias a compartir su experiencia con pacientes (11).

3. Metodología

3.1 Diseño

Los estudios cualitativos tienen un carácter inductivo, humanístico y holístico de la persona y permite poder acercarse a la persona y sus vivencias (25), por tanto, la metodología utilizada para este estudio es la investigación cualitativa de tipo fenomenológico, donde se pretende poner especial atención a las experiencias de cada participante utilizando una descripción rigurosa de las vivencias explicadas, y el posterior análisis de estas. El principal objetivo de la fenomenología es que la descripción del significado, que las mujeres dan a su experiencia propia, se pueda conseguir observando desde un punto externo, pero interpretando la realidad descrita por parte de los investigadores (perspectiva EMIC (desde dentro)) (25,26). Este enfoque tiene como requisito seleccionar a los participantes, que, según los objetivos de este proyecto, son personas que hayan padecido la patología de cáncer de mama y que se encuentren en fase de supervivencia y que ejerzan de enfermeras. No se necesitan grandes cantidades de población diana ya que con una muestra pequeña pueden proporcionar información detallada de calidad (26). Nuestro objetivo es documentar cómo las enfermeras supervivientes de cáncer de mama vivían esta nueva etapa (26). Nos ayudará a conocer mejor las incertidumbres de la mujer, actitudes que adoptó, pensamientos...

3.2 Población de estudio

La muestra fue seleccionada por muestreo opinático o intencional, con características conveniencia-pertinencia, donde se seleccionaron a las personas según el fenómeno de estudio (adaptación en las supervivientes de cáncer) y el interés por un grupo en concreto relacionado con la salud (enfermeras). El acceso a la muestra fue realizado a través de un llamamiento en la red social Twitter, destinado a personas de la población general que hubiesen pasado un cáncer. 3 de ellas nos contestaron queriendo ayudar y aportar su visión cumpliendo las características de haber sobrevivido al cáncer de mama y ejercer como enfermeras. Fue por este motivo gracias al cual centramos la realización de entrevistas a enfermeras supervivientes de cáncer de mama y cómo la formación teórico-práctica recibida durante los años de experiencia podría afectar a la adaptación de esta nueva situación.

Otra de las estrategias utilizadas fue el de "bola de nieve", es decir, conseguir personas que quieren participar para el estudio a raíz de una voluntaria anterior (26).

Concretamente, fue durante las prácticas donde descubrimos el caso de una enfermera que había sobrevivido al cáncer de mama y nos comentó que había algunas compañeras en su misma situación y nos puso en contacto con dichas personas.

Cada una de estas participantes cuenta con su correspondiente ficha del informante (Anexo V), dónde se recogen datos sociodemográficos: nombre, edad, residencia, situación afectiva, tipo de cáncer, tratamiento y sus efectos secundarios y años desde que no tiene cáncer. Las voluntarias trabajan todas en Hospital Sant Joan de Reus (Tarragona) en diferentes áreas del centro, como la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), consultas externas, urgencias... y tienen años de experiencia laboral. Dos de ellas se encuentran supervivencia extendida en tratamiento preventivo de recidivas y las tres restantes en supervivencia permanente.

3.3 Recogida de datos

Las técnicas utilizadas para la recogida de datos han sido las entrevistas semiestructuradas individuales en combinación con la observación. En las entrevistas se ha utilizado un guion de base previamente desarrollado, siendo flexibles y dinámicas según la persona y situación. Se tiene como referencia los temas de conversación en las terapias de grupo, constituyendo los temas centrales de las entrevistas: la ansiedad, depresión, autoestima e imagen personal, sus relaciones afectivas y sexualidad (27). La técnica observacional tiene como objetivo obtener información sobre lo que dicen las mujeres, utilizando el sentido de la vista y oído directamente en el transcurso de las entrevistas, intentando dar una interpretación y captar su significado con la mínima implicación de los investigadores (27). Por tanto, mientras uno realiza las preguntas el otro miembro observa y hace anotaciones de la comunicación no verbal significativa del momento.

Por último, las técnicas documentales son documentos auditivos los cuales han sido transcritos literalmente en los anexos del presente trabajo previo consentimiento de las voluntarias. Los resultados han sido fruto de un análisis temático, identificando elementos expresados por la mujer e interpretando su significado, en resumidas cuentas: ¿Qué es lo que dicen? (26). La técnica emprada para el análisis de datos ha sido la codificación por categorías en función de los módulos presentes en la entrevista, con ayuda del programa MAXQDA.

Voluntaria	Edad	Situación afectiva	Supervivencia	Tratamiento	Profesión, servicio habitual y hospital
1	58	Familia, amigos y compañeros	Extendida. Final Tx principal: 2 años	Tumorectomía, radioterapia. Actualmente Loxifan	Auxiliar de enfermería. Ginecología. HUSJR
2	61	Familia	Permanente. Final Tx principal: 6 años	Quimioterapia, radioterapia, tumorectomía	Enfermera. PADES HUSJR
3	50	Familia y amigos	Extendida. Final Tx principal 14 meses	Tumorectomía, quimioterapia, radioterapia. Actualmente Tamoxifeno	Enfermera. Curas intensives, actualmente en Hospitalización a domicilio. HUSJR
4	60	Familia, amigos y compañeros	Permanente Final Tx principal: 7 años	Tumorectomía, quimioterapia y radioterapia	Enfermera. Curas intensives, actualmente en área de formación. HUSJR.
5	59	Familia y compañeras	Permanente. Final Tx principal: 9 años	Mastectomía y hormonoterapia	Enfermera. CCEE de mama. HUSJR

Tabla 1 - Datos sociodemográficos de las participantes

4. Resultados y discusión

Código	Categoría de PRIMER nivel interpretativo	Categoría de SEGUNDO nivel interpretativo	Categoría de TERCER nivel interpretativo
No tienes fuerzas para hacer nada, te baila la cabeza [...] Pierdes mucho la memoria, pierdes la vista. [V2]	Pérdida en el aspecto y la actividad física debida a los efectos secundarios del Tx	Actividad física	Depresión y ansiedad
Entonces la verdad es que me enfado mucho menos (risas). [V3] Liberada. Muy liberada. [V2]	Cambio de perspectiva	Emociones	
Incertidumbre... Si dentro de un año tocan pruebas pues seguro que la noche anterior no duermo, o la anterior a los resultados tampoco. [V3] Se te hunde el mundo y no sabes por dónde va a salir. [V1]	Sentimientos antes de los controles médicos.	Sentimientos	
El que tenemos mal son las recaídas. [v5] Es el gran miedo que tenemos casi todas. [V5]	Miedo a las recaídas.	Recaídas	
Que la única pérdida es que no quieres morir, que quieres vivir, y te da igual todo. [V5] Empecé a sentir un poco de miedo e incertidumbre sobre lo que pasaría si dejo de tener esta protección. [V4]	Pensamientos negativos e inevitables	Pensamientos	
El cáncer no se olvida. [V5] Fui a buscar mujeres que lo habías pasado. [V5]	Experiencias ajenas	Métodos	

Los hijos me veían llorar. [V5] Naturópata. [V2]	Recursos familiares		
Como a enfermeras que somos, tenemos ciertos recursos. [V5] Hacer el proceso de despedida. [V5] Yo me sentía segura y ser la parte de la visión como profesional. [V4]	Recursos propios		
Fui a la psicooncóloga. [V4] No me hizo falta. [V1]	Psicooncología	Recursos sanitarios	
Pechos son asimétricos. [V3] El turbante, sin pestañas, sin cejas, sin pelo. [V3]	Cambio imagen	Físico	Autoestima e imagen personal
Oye pues pa' lante con tu aspecto físico. [V4]	Aumento autoestima	Autoestima	
Las relaciones se han fortalecido, he salido ganando. [V3] No solamente sufrimos los que estamos padeciendo, sino los de alrededor. [V4]	Concierno a todo el entorno familiar	Familia	Relaciones afectivas
Tengo amigas que me han llamado cada día. [V3] Te vuelves rarito porque hay gente que no te transmite... [V4] La gente que ha pasado por la experiencia. [V2]	Ayuda indispensable	Amigos y compañeros	
Yo ahora mismo relaciones no tengo. [V3] Se debe trabajar mucho a nivel de pareja. [V5]	Con la pareja	Relaciones sexuales	Sexualidad
Notas más sequedad vaginal. [V3]	Sentimiento de sexualidad propia		

No tienes ese deseo. [V2]			
Contenta de reincorporarme. [V3] Me veía torpe mental. [V3] Volver a la normalidad. [V5]	Proceso arduo	Reincorporación	Profesional
No me ven como una bata blanca. [V5] Intento escuchar más. [V4] Más empática. [V2]	Cambio en la atención	Atención a los pacientes	
Parte buena y la parte mala. [V3] Ser enfermera ayuda. [V3] Tenemos ventajas. [V5] Circuito muy cómodo. [V4] Hace que rices el rizo. [V2] Cuanto más estas, más sabes. [V1]	Ventajas de ser enfermera.	Diferencias entre enfermeras y población	

Tabla 2 - Codificación y categorización de los temas principales

Los resultados serán presentados en base a las temáticas principales antes nombradas.

4.1 Depresión y ansiedad

En este tema, se han extraído las categorías: actividad física, emociones, sentimientos, recidivas y pensamientos.

Actividad física - Todas sienten que han perdido fuerza y no pueden hacer lo que previamente a los tratamientos sí podían.

Emociones - Algunas sienten que ha cambiado su perspectiva de la vida y ahora la viven más.

“...liberada. Me sentía como nueva. Que aunque no te encuentres del todo bien físicamente, pero estás muy fuerte psicológicamente. (A.M.:8)

“Ahora soy mucho más consciente de lo que tengo y de que hoy estamos y mañana no, en eso ahora soy mejor”. (T.:2)

“Cuando sale el tema, y afloran, y dices: << jolín soy de estas personas que intento ser positiva y feliz, por seguir estando viva, por seguir trabajando...>>”.
(J.S.:6)

Sentimientos - Sentir nervios previamente a las visitas de seguimiento por miedo a una posible recidiva es una constante que se repite cíclicamente. Además, que estos controles se vayan alargando en el tiempo también les afecta.

Recidivas - Relacionado con la categoría anterior, pues las participantes no mostraron síntomas depresivos, pero el miedo a las recidivas les genera ansiedad.

“Incertidumbre... si dentro de un año tocan pruebas pues seguro que la noche anterior no duermo, o la anterior a los resultados tampoco. Porque yo estoy bien, pero también estaba bien cuando me lo detectaron. Pero ahora mismo prefiero dar gracias de estar bien que pensar en que pasará de aquí dos años, por aprovechar el tiempo”. (T:2)

“Mientras te van controlando vas segura, pero cuando comienza a distanciar... ¿claro cómo se yo si tengo algo o no? Es el gran miedo que tenemos casi todas”.
(T.G.:14)

Pensamientos - Presencia de ellos de manera negativa sobre qué pasará en el futuro y la incertidumbre de cómo responderá el organismo cuando no tenga protección (en caso de las que se encuentran en fase de supervivencia extendida).

“Después de 5 años vuelvo a perder esta protección y vuelvo a estar expuesta. Empecé a sentir un poco de miedo e incertidumbre sobre lo que pasaría si dejo de tener esta protección. ¿Por qué? Porque bueno, si he sido capaz de generar una célula tumoral ¿Por qué no va a volver a generar otra?”. (J.S.:6)

“Una tiene que pasar el ITV, revisiones o así que te vienen todos los males. Siempre he dicho que este mal ha sido un mal muy silencioso, un día estás bien y al siguiente te dicen que tienes un cáncer, y allí es cuando comienza todo”.
(T.G.:6)

Otro estresor identificado es la vuelta al trabajo y a retomar actividades que dejaron de realizar también les genera ansiedad.

“La vuelta al trabajo tienes como miedo, porque tú ves que has perdido... Has perdido memoria, que has perdido campo visual...”. (A.M.:28)

“Siempre me ha gustado conducir mucho y ahora tengo cierto miedo y no tengo confianza conmigo misma”. (A.M.:28)

4.2 Recursos

Aunque no se puede generalizar en este aspecto pues algunas sí utilizaron recursos y otras no, las categorías em este apartado han sido: métodos y recursos sanitarios.

Métodos - Las experiencias ajenas les aportaba confianza al tener en cuenta las vivencias de otras personas en condiciones similares, pues pueden hacerse una idea de aquello que está por venir, a veces incluso otorgándole más credibilidad que al propio equipo médico. A su vez, han empleado recursos propios para adaptarse al día a día en su nueva etapa y también de recursos familiares.

“Te dicen que hay que hacer ejercicio y yo tengo perro y mi perro en el conjunto, salía con él a pasear, me encontraba con gente y así pasaba en el momento de animarme la mañana”. (J.S:11)

“Yo fui a, bueno porque tengo una amiga que es muy naturópata y me hizo ir con una chica que ella conoce. Que yo estoy entre les dos cosas, sí que creo en la naturopatía, pero no me quiero dejar la parte química. I estuve una temporada yendo con esta chica y me ayudó mucho. Estuve haciendo kinesiología y tal. Pero bueno tampoco, o sea no me resolvió nada, pero también me ayudó mucho a nivel psicológico”. (A.M.:44)

“Me asocié a la asociación contra el cáncer (AECC), con la cuota sabes que investigan por qué tal y por qué cuál. Pero no he acudido. No he utilizado ningún recurso”. (J.S.:31)

Recursos sanitarios - Conocer a los médicos y psicooncólogos que a su vez son compañeros de trabajo, les aportaba una tranquilidad extra al saber que podían acudir a ellos en cualquier momento. Por tanto, entendemos que, siendo el Hospital Sant Joan de Reus referente en oncología, este hecho es una ventaja pues se encontraron en un entorno conocido.

“Oí una vez una noticia en la radio, e iba al hospital, y la reina Leticia había ido a no sé dónde a visitar un centro, y un niño con síndrome de Down era el que le entregaba un ramo de flores. ¡Ni lo estaba viendo, lo escuchaba en la radio!, y eso me emocionaba. Y yo dije: esto, esto no es normal. Fui a la psicooncóloga me

dijo que estaba llena de emociones, y esas emociones tenían que fluir. Tantas emociones en el transcurso de la enfermedad que tenían que salir". (J.S.:29)

"Cuando tenía dudas iba a los profesionales y me decía a mí misma: ¿quién me va a querer mejor que la oncóloga, que hace solamente esto, que somos un centro de referencia, que tienen una casuística elevadísima, que están en programas de investigación continua...?, ¿quién va a saber más de eso?". (J.S.:23)

"Yo fui a, bueno porque tengo una amiga que es muy naturópata y me hizo ir con una chica que ella conoce. Que yo estoy entre les dos cosas, sí que creo en la naturopatía, pero no me quiero dejar la parte química. I estuve una temporada yendo con esta chica y me ayudó mucho. Estuve haciendo kinesiología y tal. Pero bueno tampoco, o sea no me resolvió nada, pero también me ayudó mucho a nivel psicológico". (A.M.:44)

4.3 Autoestima e imagen personal

Sobre este tema las categorías extraídas han sido físico y autoestima. Ciertamente, la mayoría de aquellas supervivientes que han pasado por procesos quirúrgicos durante la enfermedad se ven diferentes físicamente respecto a antes de pasar por quirófano para la resección del tumor. Pese a la nueva condición física, lo cierto es que las participantes demuestran una óptima autoestima tras el proceso de adaptación que debieron afrontar.

"Además del cambio de imagen, a mí me operaron dos veces, pues los pechos son asimétricos. Tengo mama, no me hicieron mastectomía, pero en la intervención tuvieron que ampliar márgenes y una se ve diferente (risas). Pero yo me miro en el espejo y soy yo". (T.:2)

"Al principio pues no te gusta que et vean, no tienes sensibilidad, no es tu cuerpo... Quiero decir por mucho que te veas reconstruida es una piel y una prótesis, la sensibilidad no la tienes para nada. Este pecho te lo arreglan, te lo arreglan para que quede disimulado, pero te quedan cicatrices por todos lados. Yo pienso que pierdes". (T.G.:28)

"A mí, gracias a dios, me hicieron una tumorectomía y no una mastectomía y esto es importante. Pero, no obstante, te observas. Y la zona de la tumorectomía es la parte inferior de la mama, y bueno hay mucho respeto. La primera soy yo,

y sí, eso no me importó tanto. Me importaba más el aspecto de cambio de imagen que no eso". (J.S.:21)

"Pero tuve que pasar por quirófano una segunda vez y se nota la asimetría, pero yo me veo mujer; tiene forma de pecho, entonces yo ahora pasar por otra intervención para quitar grasa de un sitio y ponerla allí, paso. Yo creo que si conozco a alguien o lo que sea, yo creo que le interesaré por todo en general no por el pecho. Nunca he tenido complejo, no pasaría otra vez por una intervención porque la segunda vez me dolió mucho. Yo soy así ahora, para lo bueno y para lo malo". (T.:39)

"<< Oye pues para adelante con tu aspecto físico>>. En ese sentido al principio cuesta, pero después todo va normalizando". (J.S.:21)

4.4 Relaciones afectivas

Lo cierto es que prácticamente todas hablaron sobre cambios en sus relaciones con la familia, los amigos y/o los compañeros de trabajo durante el proceso de enfermedad, por tanto, esas son las categorías extraídas en este apartado. Confiesan que dichas relaciones han mejorado en parte porque ellas mismas han cambiado en la manera de ver la vida y, por tanto, de relacionarse con su entorno. Esta valoración cabe señalar que no es unánime, pues una de ellas comentó que todo sigue igual, al contrario de lo que dicen el resto de las voluntarias.

"Antes mis hijos dejaban hecho todo un cristo y me pegaba unos enfados... Ahora también para que no me tomen por el pito del sereno, pero mucho menos. Porque si en seis años no estoy, no quiero que se queden con la imagen de una madre gritona. En eso creo que soy otra persona, creo que mejor". (T.:15)

"No. No. No. El rol continúa todo igual. Todo igual. A ver colaboran más, están más encima de ti porque, claro es como si una persona se opera y no puede hacer según qué cosas, pues los demás, mira, se portan. Pero no, todo igual". (C.A.:24)

"Las relaciones se han fortalecido, he salido ganando. Amigos de verdad no hay tantos, pero los que tengo no quiero que se vayan". (T.:32)

"Cada año que me salió el ganglio centinela negativo lo celebramos en casa. Un año más de vida que tengo". (T.G.:16)

La familia y los compañeros de trabajo que han pasado por el mismo proceso también fueron un punto clave en todas las participantes. Aparte de la relación ya existente entre ambas partes, se añadía el factor experiencial en torno a la enfermedad de la otra persona y que, por tanto, además de ser un apoyo para las participantes, suponía tener a alguien cerca que entendía por lo que estaban pasando.

“Hay otra persona que me ayudó muchísimo, un compañero mío de la UCI, que desgraciadamente falleció, que estábamos los dos en proceso de cáncer, él con una patología y yo con otra. Él me daba ánimos a mí y cuando tenía alguna duda le llamaba, incluso hasta su mujer”. (J.S.:17)

4.5 Sexualidad

Relaciones sexuales ha sido la categoría extraída en este apartado. Afirman que existen ciertas dificultades que van mejorando con el tiempo, la lívido es una de ellas pues disminuye a causa de los tratamientos y no les apetece tener sexo, de hecho, algunas refieren que cuando se empieza a querer también se sienten mal o nerviosas por si no vuelven a sentir lo mismo que antes durante los actos sexuales. Además, se muestran empáticas con el sexo opuesto, aunque no tengan pareja, pues comentan que debe ser difícil querer tener sexo con tu mujer y que a ella no le apetezca durante una larga temporada y de igual modo por la susceptibilidad de ellas, que a sus parejas puede generarles frustración al no saber cómo actuar para no molestarles.

“La verdad es que ahora mismo, nada, o sea, me da pereza. No haría nada (risas) me dijo que eso mejoraría con los meses, que era normal e iría mejorando. Yo de tener la regla cada mes antes del tratamiento yo sabía perfectamente cuando ovulaba, ahora todo eso ha desaparecido”. (T.:39)

“En un principio te sientes muy mal porque tampoco no sabes si serás capaz de sentir todo lo que sentías y después sí. Pero luego vuelves a... al menos yo a la normalidad. Pero es que claro, entre que te dan hormonas, que bueno te dan el Tamoxifeno, que es un inhibidor, y eso sí que hace el cambio en muchas cosas per que... pues... como que... no tienes ese deseo que tenías, y supongo que los años van en contra... Pero eso con la sexualidad te tienes de esforzar un poco porque si no lo obviarías”. (A.M.:26)

“La posición del hombre pienso que es una posición muy difícil el de la pareja, porque estamos tan susceptibles. Hay veces que ellos ya no saben cómo te lo

tienen que decir y cómo te lo tienen que hacer. Quiero decir, si te tocan porque te tocan, si no te tocan porque no te tocan, si te miran porqué te miran". (T.G.:28)

"Notas más sequedad vaginal, pero yo ahora mismo relaciones no tengo a no ser que sea conmigo misma. No noto un apetito, yo qué sé, eso sí que está dormido todavía. No sé si es porque hace poco tiempo que he acabado, pero ahora mismo... y claro si yo tuviera una pareja estable pues igual si te diría que tengo un problema, porque yo no tengo ganas y mi pareja sí". (T.:39)

4.6 Profesional

Sin duda alguna, este es uno de los apartados más interesantes del presente estudio. A fin de cuentas, se habla de la vuelta al trabajo, de las vivencias de profesionales de salud como pacientes de lo cual hay pocos estudios al respecto y sobre las diferencias que puedan haber o no entre el personal sanitario y la población general. Así pues, las categorías extraídas son las siguientes:

Reincorporación - Volver al ejercicio laboral les ha supuesto volver a la normalidad, eso sí, no sin inseguridades. La pérdida de algunas funciones motoras e incluso mentales debido a los tratamientos les generó ansiedad pues temían no poder volver a llevar a cabo su trabajo con la misma calidad asistencial que antes de la enfermedad.

"Volver a trabajar es como volver a engancharse a nivel social. Volver a estar pues eso, te desconfinas (risas). Estoy contenta la verdad. Igual dentro de seis meses te digo, estoy hasta... pero ahora estoy contenta". (T.:51)

"De alguna manera fue volver a la normalidad". (T.G.:32)

"Para mi volver al hospital fue miedo, no sabía si iba a aguantar, si iba a responder... Volví a extracciones. Mi primer contacto fue una técnica fácil y me acuerdo que pensaba: <<después de 1 año, la primera persona que pinche, ya me acordaré, tal>> y también con ganas porque me volvía a poner el pijama y volvía a ser la persona que era. Incertidumbre". (J.S.:29)

Atención a los pacientes - Expresan que su asistencia al paciente ha cambiado, se ha tornado más empática y tolerante para con el paciente. Es más, alguna de primeras negó que se haya producido algún cambio en este aspecto, pero acabó confesando el cambio al haber cambiado precisamente ella su forma de ver la vida tras la vivencia del cáncer de mama y, por ende, en algo habrá cambiado su trato al paciente.

“Creo que no me ha cambiado, porque yo ya soy gato viejo. Si me pasa lo mismo con 25 años te hubiera dicho que sí. Yo... esas cosas... no sé... Yo estas cosas ya las cuidaba mucho. O creo que no... he cambiado yo, entonces si yo me considero más observadora, me escucho más, pues supongo que en la atención pues también”. (T.:55)

“Te vuelves más empático, te pones en la piel de los pacientes más. Pasas de profesional a paciente y de paciente a profesional. A mí me hacían las revisiones aquí, pero después yo volvía y pinchaba a la gente igual que yo... pues que sí que cambia. Quizás te vuelves un poco más comprensiva. En general más comprensiva y tolerante con todo”. (A.M.:32)

Diferencias entre enfermeras y población general - Ratifican que el saber les puede jugar una mala pasada en ocasiones, pues el hecho de conocer signos y síntomas de las enfermedades las lleva a sobre pensar en las diferentes cosas que puedan estar ocurriendo en su organismo y a provocarse un temor anticipatorio que genera malestar. Pese a lo dicho antes, ponen en alza positivamente su educación, experiencia profesional y el conocimiento del lugar donde se trataron ya que tienen más Seguridad; como por ejemplo ante ciertos autocuidados que debe tener el paciente, ellas se mostraban más cómodas y con mayor facilidad para su desarrollo que otros pacientes sin los mismos conocimientos.

“Yo estaba muchísimo más cómoda. Luego la relación también, a mí me conocían, aunque no es justo, pero no dejé que yo fuera delante de ninguno tampoco. La diferencia está en la información que tienes. Me acuerdo cuando iba a cambiarme el PICC, yo lo tenía impoluto porque sabía los cuidados que requería y el riesgo de infección que hay, y tal, y los demás no tenían ese cuidado. Me encontraba más segura, más cómoda”. (J.S.:25)

“Sí que cuando te duele algo piensas: << ¡ostras! La metástasis de pulmón siempre empieza por la costilla, tal...>>, en estar al tema profesional eso también hace que rices el rizo”. (A.M.:10)

Si bien consideran que hay diferencias entre la población general y ellas, lo cierto es que para “ambos bandos”, exponen pros y contras. Conocer el entorno institucional y al personal les supone un aspecto positivo, mientras que como se mencionó en la categoría anterior, a veces el saber provoca miedos antes de tiempo. Los mismos miedos que refieren sobre la población general al encontrarse en un territorio

desconocido, pero que tienen la tranquilidad de que debido al desconocimiento se generan menos pensamientos negativos.

“Ellos ganan por tranquilidad y tú ganas porque te lo conoces todo y estás viendo a todas”. (T.G.:38)

“Por ser del hospital, me resultó cómodo y fácil para moverme”. (J.S.:33)

“Yo creo que no tienen estos recursos, pero por otra parte, también tienen que si no saben de la misa, no tienen tantos miedos. Eso también. Como más sabes...”. (T.G.:38)

Así pues, podemos decir que en este estudio y teniendo el objetivo principal presente, se observa que el hecho de ser sanitario condiciona la experiencia de supervivencia a un cáncer de mama. Las participantes exponen en sus entrevistas que para ellas ha sido un punto a favor ser enfermeras del Hospital Sant Joan de Reus, contrariamente a lo que dicen estudios realizados previamente (11). Y de las hipótesis planteadas solo se corrobora la segunda pues en las enfermeras supervivientes de cáncer de mama ha cambiado su personalidad. No ocurre lo mismo con la primera y tercera hipótesis, donde se plantea que las enfermeras tienen más dificultades para cubrir necesidades emocionales y que tienden a sufrir más debido al conocimiento adquirido, ya que ellas mismas afirman todo lo contrario a lo largo de las entrevistas.

5. Conclusiones

Así pues y para finalizar, podemos concluir que la forma de ver el mundo de las enfermeras voluntarias en este estudio ha cambiado y por ello su personalidad e incluso sus prioridades se han visto influenciadas por ello. No obstante, por el hecho de ser profesionales sanitarias no han tenido más dificultades emocionales ni sufrimiento añadido a causa de sus conocimientos y experiencia profesional.

El hecho de ser personal sanitario condiciona la experiencia durante el proceso de enfermedad, incluyendo por tanto, la supervivencia al cáncer de mama; pero para las voluntarias del presente estudio su condición profesional ha sido un punto a favor, aunque debe tenerse en cuenta que son trabajadoras de un hospital con servicio de oncología y esto conlleva a seguir dentro de su entorno hospitalario al contrario que ocurre en la mayoría de casos pues sus propios compañeros y compañeras de trabajo son quienes les han tratado.

No se han sentido deprimidas, aunque la ansiedad si ha jugado un papel importante en su etapa como supervivientes fruto de las visitas de control o el miedo a posibles recidivas. A su vez, la vuelta al trabajo también lo consideran un factor estresante debido a las secuelas ocasionadas por los distintos tratamientos, pues sintieron una disminución de sus capacidades para ejercer la profesión enfermera en comparación con la etapa anterior a la enfermedad.

Volver al trabajo es considerado por las voluntarias como una vuelta a la normalidad, por tanto, la reincorporación laboral junto al soporte familiar, de amigos y compañeros de trabajo, fueron factores positivos al afrontar la supervivencia. Algunas de ellas, además utilizaron recursos con terapias alternativas.

La autoimagen es considerada como un proceso difícil que requiere adaptación pues refieren diferencias en sus pechos, pero tras conseguir adaptarse la autoestima es óptima. A su vez, las relaciones sexuales también requieren un proceso adaptativo por las consecuencias de los tratamientos.

En el ámbito profesional refieren que requirieron adaptarse incluso a nuevos servicios, pero existen cambios en su asistencia debido a una mayor empatía y tolerancia para con los pacientes. De igual modo, en el trato con los compañeros también comentan cambios positivos. La experiencia profesional y el conocimiento de las voluntarias por ser personal de enfermería, les ha ayudado en el proceso de supervivencia y adaptación a esta de un modo más sencillo que en la población general.

6. Bibliografía

Autor/es. Título del libro. Edición. Lugar de publicación: Editorial; año.

1. Barragarán B, Jovell A. Informe sobre las necesidades de los supervivientes de Cáncer. Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC). 2012.
2. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Cifras del cáncer en España 2021. 2021.
3. Alba E, Cruz JJ, Barón F, Rodríguez CA, Blasco A, Escobar Y. Monográfico SEOM Largos supervivientes en cáncer. [Internet]. 2012. Disponible en: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/MONOGRAFICO_SEOM_LARGOS_SUPERVIVIENTES_I.pdf
4. Rodríguez E, Font A. Eficacia de la terapia de grupo en cáncer de mama: Evolución de las emociones desadaptativas. Psicooncología [Internet] 2013 [consultado 10 de enero de 2022]; Vol 10 p275-287 Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/43449>
5. Eclesiastés. Experiencias del predicador 1:18. En: La biblia.
6. Diarioenfermero. Cáncer, cuando la enfermera es paciente [Internet]. 2014 [citado 13 de enero de 2022]. Disponible en: <https://diarioenfermero.es/cancer-cuando-la-enfermera-es-paciente/>
7. SEEO. Estándares [Internet]. Sociedad Española Enfermería Oncológica; [revisado 2020; consultado 15 de enero de 2022]. Disponible en: <https://seeo.org/la-seeo/estandares/>
8. Kornblith AB, Herndon JE, Weiss RB, Zhang C, Zuckerman EL, Rosenberg S, et al. Long-term adjustment of survivors of early-stage breast carcinoma, 20 years after adjuvant chemotherapy. ACS Journals [Internet] 2003 [consultado 15 de enero de 2022]; 98(4):679-89. Disponible en: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.11531>
9. Amir M, Ramati A. Post-traumatic symptoms, emotional distress and quality of life in long-term survivors of breast cancer: a preliminary research. J Anxiety Disord [Internet]. 2002 [consultado el 25 de enero de 2022]; 16(2):191-206. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0887618502000956?via%3Dihub>
10. Hernandis Cardós R. Supervivientes de cáncer mama: ¿Un área olvidada por los enfermeros?. Revista sanitaria de investigación [Internet]. 2021. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/supervivientes-de-cancer-mama-un-area-olvidada-por-los-enfermeros/>
11. Guerrero Portillo Sandra, Montoya-Juárez Rafael, Hueso-Montoro César. Experiencia de enfermedad del personal de enfermería: estudio cualitativo a través del relato biográfico. Index Enferm [Internet]. 2014 Jun [citado 2022 Mayo 22]; 23(1-2): 56-60. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000100012&lng=es. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-1296201400010001212>. Survivorship NC for C. Definition of a «Cancer Survivor» [Internet]. [citado 20 de enero de 2022]. Disponible en: <https://canceradvocacy.org/defining-cancer-survivorship/>

13. American Society of Clinical Oncology. Qué es la supervivencia [Internet]. 2019 [citado 25 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://www.cancer.net/es/sobrevivencia/que-es-la-sobrevivencia>
14. American Cancer Society. Tipos de cáncer de seno [Internet] .2019 [citado 28 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/acerca/tipos-de-cancer-de-seno.html>
15. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. ¿Qué es el cáncer de mama? [Internet]. 2021 [citado 28 de marzo de 2022]. Disponible en: https://www.cdc.gov/spanish/cancer/breast/basic_info/what-is-breast-cancer.htm
16. GEICAM - Investigación en cáncer de mama. Tipos de tumores de mama [Internet]. 2019 [citado 28 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://www.geicam.org/cancer-de-mama/tengo-cancer-de-mama/conoce-mejor-tu-enfermedad/tipos-de-tumores>
17. Vivar CG. Impacto psicosocial del cáncer de mama en la etapa de larga supervivencia: propuesta de un plan de cuidados integral para supervivientes. Atención Primaria [Internet]. 2012 [citado 28 de marzo de 2022];44(5):288-92. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-impacto-psicosocial-del-cancer-mama-S0212656711004264>
18. Schapira L, Zheng Y, Gelber SI, Poorvu P, Ruddy KJ, Tamimi RM, et al. Trajectories of fear of cancer recurrence in young breast cancer survivors. Cancer [Internet]. 15 de enero de 2022 [citado 31 de marzo de 2022];128(2):335-43. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34614212/>
19. Park S-Y, Lim J-W. Cognitive behavioral therapy for reducing fear of cancer recurrence (FCR) among breast cancer survivors: a systematic review of the literature. ACS Journals Internet]. 2021 [citado 31 de marzo de 2022]; 2(1):335-343. Disponible en: <https://bmccancer.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12885-021-08909-y>
20. Medina JC, Flix-Valle A, Rodríguez-Ortega A, Hernández-Ribas R, Lleras de Frutos M, Ochoa-Arnedo C. IConnecta't: Development and Initial Results of a Stepped Psychosocial eHealth Ecosystem to Facilitate Risk Assessment and Prevention of Early Emotional Distress in Breast Cancer Survivors'. Journey. Cancers [Internet]. 2022 [citado 31 de marzo de 2022];14(4). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35205722/>
21. Londoño Calle YC. El proceso de adaptación en las mujeres con cáncer de mama [Internet]. Investigación y Educación en Enfermería [citado 28 de marzo de 2022]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072009000100007
22. Ficarra S, Thomas E, Bianco A, Gentile A, Thaller P, Grassadonio F, et al. Impact of exercise interventions on physical fitness in breast cancer patients and survivors: a systematic review. Breast Cancer [Internet]. 2022 [citado 31 de marzo de 2022]; Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35278203/>
23. Kim SY, Kissane DW, Richardson G, Senior J, Morgan J, Gregory P, et al. The role of depression and other psychological factors in work ability among breast cancer survivors in Australia. Psychooncology [Internet]. 2022 [citado 31 de marzo de 2022];31(2):167-75. Disponible en:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34460129/>

24. Guzmán MO, Parrello S. Análisis narrativo de experiencias de enfermedad. Hablan médicos y enfermeras. *Alternativas en Psicología* [Internet]; 2014;30. Disponible en: <https://alternativas.me/18-numero-30-febrero-julio-2014/55-4-analisis-narrativo-de-experiencias-de-enfermedad-hablan-medicos-y-enfermeras>
25. Casadó L, Delgado P. Metodología cualitativa aplicada a la recerca en salut i els cuidatges. *Investigació en infermeria : teoria i pràctica*. 2015. 87-114 p.
26. Berenguera Ossó A, Fernandez de Sanmamaed Santos MJ, Pons Vigués M. Escuchar, Observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Vol. 1, Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol. 2014. 224 p.
27. Rodríguez E, Font A. Eficacia de la terapia de grupo en cáncer de mama: variaciones en la calidad de vida. *Psicooncología* [Internet]. 2004;1(1):67-86. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1705528>

Anexo II – Consentimiento informado

El presente estudio “adaptación de enfermeras a la supervivencia de cáncer de mama” se realizará mediante metodología cualitativa a través de entrevistas semidirigidas. Dicha investigación será llevada a cabo por Daniel Fernández Padilla y Andrea Ortega Ramos, estudiantes de cuarto de enfermería en la Universidad Rovira y Virgili (Tarragona) y tutorizada por Laura Ortega, enfermera doctorada en salud mental. Su contenido será presentado ante un tribunal de la universidad donde se evaluará, pues es el Trabajo de Final de Grado que deben realizar los alumnos.

Con la firma de este consentimiento informado, se establece una colaboración en la cual la participante consiente el uso por parte de los investigadores de la información que proporcione, a su vez, tendrá el derecho de retirarse en cualquier momento del estudio. De igual modo, se garantizará la confidencialidad de los datos extraídos y el anonimato de la participante.

Yo, doy mi consentimiento para utilizar mis datos proporcionados en las entrevistas para la investigación antes mencionada.

Fecha y firma de los investigadores:

Fecha y firma de los voluntarios:

Anexo III – Guion entrevista

- ¿Cómo estás?

- Actualmente, ¿cómo te sientes con respecto a ser una superviviente de cáncer de mama?

- ¿Qué recuerdas de la experiencia del tratamiento? ¿Como te sentiste al finalizarlo?

Módulo “Ansiedad”

- ¿Qué preocupaciones o incertidumbres pudiste sentir?

- ¿Cómo las manejaste? ¿A qué recursos recurriste?

Módulo “depresión”

- ¿Te sentiste alguna vez apática o perdiste el interés en lo que antes hacías? (anhedonia)

- ¿Pudiste alguna vez sentir que estabas decaída, sin esperanzas, irritable, sin valor alguno...?

- ¿Qué hiciste al respecto?

Módulo “autoestima e imagen corporal”

- ¿Hubo alguna repercusión en tu estado físico? ¿Qué significado tuvieron para ti esos cambios?

- ¿Alguna vez te preguntaste si te estaba pasando todo esto a ti por alguna razón?

Módulo” relaciones afectivas “

- Cuéntanos sobre las personas que te ayudaron.

- ¿Crees que de alguna manera cambió vuestra relación?

Módulo “sexualidad”

- Con relación a la sexualidad, ¿qué me puedes explicar?

Módulo “profesional”

- ¿Crees que el hecho de ser enfermera ha sido un punto a favor o en contra?

- ¿Piensas que puede haber diferencias entre la población general y el colectivo enfermero con relación a la vivencia de la enfermedad?

- ¿Consideras que la práctica de tu profesión ha cambiado después de la experiencia vivida con el cáncer? Si la respuesta es afirmativa, ¿en qué sentido?

- ¿Deseas añadir algo más que consideres importante?

Palabras clave: ansiedad, preocupaciones, depresión (síntomas que conllevan), emociones (rabia, alegría, tristeza...), sentimientos (estrés, culpabilidad...), autoestima y autoimagen, relaciones sociales, apoyo emocional (terapia de grupo, psicólogos...), pensamiento sobre la sexualidad.

Anexo IV - Ficha de recogida de datos de las voluntarias

Voluntaria 1

Edad: 58

Residencia: Tarragona

Situación afectiva: marido, hijos y sus respectivas parejas, hermanos, cuñados, sobrinos, amigos y compañeros.

Diagnóstico (Dx): cáncer de mama actualmente en supervivencia extendida

Tratamiento: Tumorectomía en la mama, radioterapia, y actualmente en tratamiento con Loxifan

Efectos secundarios del tratamiento: Dolor articulaciones, cansancio, fatiga. Emocionalmente la noticia le afectó, pero tiene una actitud muy positiva que según ella ha hecho que lo lleve bastante bien.

Profesión y servicio habitual: Auxiliar de enfermería en HSJ, servicio farmacia y planta de ginecología.

Voluntaria 2

Edad: 61

Residencia: Tarragona

Situación afectiva: marido y 3 hijos

Dx: cáncer de mama actualmente en supervivencia permanente

Tratamiento: quimioterapia, radioterapia i 2 intervenciones

Efectos secundarios del tratamiento: Falta de memoria i concentración, dolores articulares, sofocos, disminución de fuerza en brazo afectado.

Tiempo post-cáncer: 6 años

Profesión y servicio habitual: enfermera en HSJ

Voluntaria 3

Edad: 50

Residencia: Tarragona

Situación afectiva: divorciada con 3 hijos. Padres, hermanos y amigos.

Dx: cáncer de mama actualmente en supervivencia extendida.

Tratamiento: 2 intervenciones quirúrgicas, quimioterapia y radioterapia, actualmente tratamiento con tamoxifeno

Efectos secundarios del tratamiento: artralgias, mialgias, sofocos, neuropatía periférica dedos pies y uñas, ligera rigidez de la zona irradiada. A nivel emocional la palabra cáncer tiene sus efectos secundarios por si sola, independientemente del tratamiento que recibas. Incertidumbre, miedo, esperanza...

Tiempo post-cáncer: Del diagnóstico hace 14 meses.

Profesión y servicio habitual: Enfermera. Antes del diagnóstico trabajaba en UCI turno de noche. Ahora en la Unidad de hospitalización domiciliaria de día en HSJ.

Voluntaria 4

Edad: 60

Residencia: Tarragona

Situación afectiva: marido, hermano, sobrino, amigas y compañeros.

Dx: cáncer de mama actualmente en supervivencia permanente.

Tratamiento: Tumorectomía, quimioterapia y radioterapia

Efectos secundarios del tx: Cansancio, miedo a la muerte, fragilidad emocional, dolores musculoesqueléticos, artrosis, pérdida de peso, inapetencia.

Tiempo post-cáncer: Finalizó en el 2016 radio y quimio y hasta el 2021 con Loxifan y Tamoxifeno.

Profesión y servicio habitual: Enfermera. Actualmente trabajo en el área de Formación de Enfermería del hospital. Antes de la enfermedad, era enfermera de Cuidados Intensivos en HSJ.

Voluntaria 5

Edad: 59

Residencia: Tarragona

Situación afectiva: pareja, 2 hijos, padres, compañeras

Dx: cáncer de mama actualmente en supervivencia permanente.

Tratamiento: Mastectomía y hormonoterapia

Efectos secundarios del tx: aceptación del cambio de imagen, miedos.

Tiempo post-cáncer: diagnóstico en 2011.

Profesión y servicio habitual: Enfermera. Consultas externas de patología de mama y ginecología en HSJ.

Anexo IV – Entrevista participante 1 (A.M.)

Com estàs?

A.M.: Bé. Molt bé.

Com et sents respecte a ser una supervivent de càncer de mama?

A.M.: Bueno com em sento? Doncs privilegiada en el sentit de què molta altra gent no ho ha pogut explicar o sigui que és un camí dur, però bé... l'hem anat superant.

Quins records tens de l'experiència del tractament?

A.M.: Del tractament fatal, del tractament la part de la radioteràpia va ser molt pesada perquè a més és una cosa que és cada dia, un dia surts tard, l'altre fan manteniment de la màquina... vull dir són 33 dies però a la realitat són 2 mesos i són 60 dies pràcticament. I de la quimio el sentiment d'impotència, de què estàs al sofà i veus la porta del lavabo i penses que estàs sola i d'aquí allà no arribo. El sentiment aquest no? Alguna vegada penses que és millor no passar tot això, que és millor que s'acabi i ja està. Després també com que la naturalesa és molt sabia doncs més tard tens el mecanisme de defensa de dir << no, vull viure perquè tens això, tens els fills, tens allò...>> i això és el que t'espeny.

I en acabar el tractament com et vas sentir?

A.M.: Alliberada. Molt alliberada. perquè després d'estar gairebé un any i mig trepitjant l'hospital cada dia només tenia ganes de dir << deixeu-me 6 mesos sense passar per aquí>> i... alliberada. Em sentia com a nova. Que tot i que no et trobes bé físicament, però estàs molt forta psicològicament.

I quan vas acabar el tractament vas tindre alguna preocupació?

A.M.: No, la veritat és que sóc una persona bastant objectiva i sempre he tingut clar que es pot repetir en qualsevol moment i els meus fills els he dit i ells em diuen: << Ai no mama! No diguis això! >> i ... pues sí, perquè heu d'estar pensant que això pot tornar a ser. Però no tinc cap preocupació particular.

Sí que quan et fa mal alguna cosa penses: << ostres la metàstasi de pulmó sempre comença per la costella, tal...>>, en estar al tema professional això també fa que afillar molt prim. Però bueno que en principi no. Penso que estic en bones mans, penso que no vull avançar a ningú. sí que a mi, sé coses que a mi no m'han fet i altra gent sí, però bueno confio en la gent que em porta.

Et vas sentir, durant el procés de supervivència, algun cop així apàtica, sense ganes de fer coses...?

A.M.: Si, sí. No tens forces per fer res, que et balla el cap, després la quimio de mama és molt neurotòxica i perds molt la memòria, perds la vista o sigui que t'han de graduar la vista quan acaba tot això perquè ha canviat. I després jo recordo que amb això de la memòria em vaig comprar aquells llibrets del Rubio que quan éreu petit us feien fer, i feia divisions perquè els sudokus no em vaig sortir. Perquè em va dir la psicooncologia fes molta cosa per exercitar el cap, no? I bueno, em vaig dedicar a passar el temps així. Com no podia fer res més per què no tenia forces per poder cosir ni tenia forces per anar a passejar ni per fer res, doncs m'estava el sofà amb divisions.

Algun cop a part d'això, vas sentir desesperança?

A.M.: Bueno l'època de la quimio és molt desesperant. Perquè els primers dies bé, el que fa 3 et trobes fatal, el que fa 4 no et pots moure del llit... és el que et dic, veus el lavabo i no arribes, ganes de vomitar, gust metàl·lic sempre... no et trobes segura en res. No hi ha res que et motivi per continuar vivint. I pensava que si això és el que m'espera no ho vull. Però bueno després t'aixeques no? Prenent distància, quan fa 17 o 18 dies que et trobes bé i tornes a fer la teva vida, has de tornar un altra vegada (a la quimio).

I: Quan dius això que et senties com que et costava arribar ... Vas tindre algun tipus de recurs al qual et vas aferrar?

A.M.: Bueno a mi la família em va ajudar moltíssim. Tant els de casa, com fins al marit, germans, cunyat i, tot així, després em vaig apuntar a cosir perquè vaig pensar << alguna cosa vull fer que no sigui tot el dia matxacant-me >> perquè, al cap i a la fi, t'avorreixes i penses... i ja està.

I: De les repercussions en l'estat físic quin significat van tenir per tu?

A.M.: En aquell moment o ara?

I: En aquell moment quan va acabar el tractament.

A.M.: Doncs bueno que et queda dolor, tens les articulacions molt fotudes... A veure no he estat mai més com abans, no tens l'agilitat mental que tenies. Després clar, repercussions físiques? Bueno a mi per exemple em van cremar el plexe braquial i tinc dificultats en fer anar aquest braç.

I: I quin significat té per a tu això? O ho va ser en el seu moment?

A.M.: Doncs mira molt poc. Si he de ser sincera m'ha afectat molt poc. Penso que tinc això perquè m'ha tocat passar això i... però que si m'hagués trencat el peu en un accident tindria unes altres. No he sigut mai de dir-me a mi mateixa << ai pobreta de mi, m'ha tocat a mi >> No. No he volgut entrar en aquest drap perquè ma mare va morir d'un càncer de mama amb 50 anys i jo aquesta història ja la vaig viure.

O sigui, jo em vaig almar molt en el pre, abans que passes tot això. Perquè a mi quan em van dir que tenia una neo, que va ser aquí un dia treballant, em vaig fer una "mamo" que et fas per rutina, i em van trucar de diagnòstic ràpid i em van dir: << t'ha sortit una coseta, és poca cosa >>. Però d'aquella poca cosa van passar una mica més de coses... em van intervenir dues vegades... a més a més havia de ser ràdio i al final va ser ràdio, químio i les pastilles i tal. Bueno clar jo a llavors tenia 3 fills que eren més petits que ma germana i nosaltres quan es va morir la meva mare, i pensava amb el desesper que hi havia hagut a casa meva quan va morir. Que ma germana tenia 9 anys, vull dir, que llavors a mi, potser després ho he portat tan bé per què el meu pre va ser molt dolent.

Llavors al fons ho he agraït molt, perquè encara que hagi anat passant totes les coses que han passat, les he viscut sense magnificar-les, saps? El dia a dia, i si avui no em trobo bé no em moc i demà ja faré el que pugui.

I: I amb la teva família creus que la relació ha canviat?

A.M.: No... penso que la meva família... No, perquè en pic va passar la fase aguda, com que s'han oblidat i ara els hi dic: << per estar pendants de mi s'ha de tindre algo gros >>

(riures). Perquè ells s'han relaxat i ho han normalitzat, vull dir no tenen una mare que: <<hem d'estar pendents d'ella per que està com està... >> no. No, no.

I: En relació a la sexualitat que em podries explicar?

A.M.: A veure en un principi et sents molt malament perquè tampoc no saps si seràs capaç de sentir tot el que senties i després sí. En acabat tornes a... al menys jo a la normalitat. Però és que clar, entre que et donen hormones, que bueno et donen el Tamoxifèn, que és un inhibidor, i això sí que fa el canvi en moltes coses per què... pues... com que... no tens aquell desig que tenies, i suposo que els anys van en contra d'aquest... Però això amb la sexualitat t'has d'esforçar una mica per què sinó ho obviaries.

Si tu no et veus bé, per exemple, jo no estic reconstruïda, no em van treure tota la mama, però em van treure un tros... llavors aquesta mama està irradiada queda més compacte, queda en un altre nivell i tampoc et veus com et voldries veure. Però bueno... has de fer un esforç. No torna a ser com abans. T'has d'esforçar. Perquè.. esforçar per a què el tema sigui algo normal.

I: Vale i el tema de tornada al treball. Com va ser?

A.M.: Bueno la tornada al treball tens com a por, perquè tu veus que has perdut... Has perdut memòria, que has perdut camp visual... A mi per exemple, sempre m'ha agradat conduir molt i ara tinc certa por i no tinc confiança amb mi mateixa. Per exemple la part de la plaça prim no he entrat més amb el cotxe, i abans entrava sortia, i en canvi ara tinc por que no calculi bé... Bueno, i aquí a la feina doncs els primers mesos costa, perquè jo vaig estar 1 any i 2 mesos fora, però les coses canvien constantment. Però bueno, et tornes a adaptar. Després d'un any sembla que no hagi marxat mai.

I: Creus que a l'hora d'atendre als pacients després d'haver passat aquests procés ha canviat?

A.M.: I tant.

I: De quina forma?

A.M.: Doncs que et tornes més empàtic, és a dir et poses a la pell dels pacients més. Passes de professional a pacient i de pacient a professional. A mi em feien les revisions aquí, però després jo tornava i punxava a la gent igual que jo... pues que sí que canvia. Potser et tornes una mica més comprensiu. En general més comprensiu i tolerant amb tot.

I: Ja no només amb els pacients no?

A.M.: Bueno perquè pensa això. Jo ara per exemple se'm va morir una cosina germana amb 59 anys amb una neo que no era com la meua, vull dir que és molt agressiva, i en 3 mesos... Era metge també i penses << ostres tu, pues a mi em va tocar el bo >> diguem de tumor.

I: Creus que el fet de ser infermeria ha sigut un apunt en contra o favor?

A.M.: A favor

I: Sí?

A.M.: Per mi a favor. Sí perquè encara que t'espantis més perquè saps més el que passa i a vegades més val ser ignorant, però bueno també et dona com un mica de tranquil·litat, perquè saps el que et pot esperar així com la gent del carrer no ho sap. "Para bien y para mal". Per a mi és més desesperant això no? Que no sàpigues. Els hi diuen <<no, vostè té un tumor>> però bueno quin tipus de tumor...? En canvi, tu tens molta informació més o menys... I puc parlar amb gent i sé el que més o menys que em pot esperar.

I: D'acord per exemple en tota la supervivència creus que la població general ho viu de manera diferent?

A.M.: (s'ho pensa). Sí que és diferent. La gent s'apalanca molt amb el tema aquest del càncer hi ha molta molta llegenda... És una paraula molt lletja i hi ha gent que quan ha passat per un procés així com que es posen una carcassa i et diuen << és que jo he tingut un càncer, és que jo...>> i em fa la sensació que els professionals ho vivim d'una altra manera. perquè la T.G no sé si la coneixes en persona.

I: No

A.M.: Pues és una tia que ha passat per això i està superbé. Sí que també tenim els nostres moments i com jo hi ha un munt més. Perquè hi ha molta gent de la casa que ho està passant i les veus més relaxades, o a mi m'ho sembla, que la gent del carrer. Només perquè vegis, quan venen a punxar-se: << és que aquests braç no me'l toquis perquè tal... >> això és una llegenda. Anys enrere sí que, a ma mare li van fer un tipus d'intervenció que et treien fins al múscul, però ara no et treuen res. Et treuen el sentinella i no et treuen res més i el tumor, per tant jo crec la que gent de fora ho magnifica molt més. Com que hi viuen com una cosa molt més terrible. Potser nosaltres tenim contacte amb el càncer dia a dia no, com que has de cada dia, cada dia ho veus i ho normalitzes.

I: Ja està de preguntes, però l'únic que potser ens agradaria que ens expliquessis sobre les persones que et van ajudar al procés.

A.M.: Mira la primera va ser la T.G., normalment quan passa una cosa d'aquestes, no saps perquè les coses corren i arriben sempre en gent que està operada, i llavors la T.G. va fer el possible per veure'm perquè amb ells li va passar uns anys abans. I jo també he fet el mateix a gent que ho ha estat passant. Que no fa gaire, una noia que hem tingut bona relació, però no he mantingut una relació molt fonda i se'm va tirar al coll: << tia que m'han detectat un càncer i ets la primera persona que arriba i m'alegro de veure't a tu>> i vam estar parlant 1 h o així.

La gent que m'ha ajudat? Pues aquests, a la gent que ha passat per l'experiència. La psicooncologia també ajuda. I després jo vaig anar a, bueno perquè tinc una amiga que és molt naturòpata i em va fer anar amb una noia que ella coneix. Que joestic entre les dues coses, sí que crec en la naturopatia, però no em vull deixar la part química. I vaig estar una temporada anant amb aquesta noia i em va ajudar molt. Vaig estar fent kinesiologia i tal. Però bueno tampoc, o sigui no em va resoldre res, però també em va ajudar molt a nivell psicològic.

I: I de la família que ens posts explicar?

A.M.: Bueno de la família el mateix. El meu marit em va recolzar moltíssim. La meva sogra també, que ja no hi és. Els meus fills també. Els meus fills també, una d'ella és infermera i, bueno, era la que m'acompanyava i em deia: << mare no et posis nerviosa>>. Perquè jo clar quan una cosa no anava i havia quedat a una hora per fer la química i em feien esperar, et poses frenètica. Et poses frenètic perquè et trobes molt malament, i perdre el temps en una sala d'espera... bueno una hora se't fa 2 anys. Aquesta em va acompanyar molt i després la petita em va acompanyar també, i ara ha tingut una criatura que em va fer molt feliç. I el meu fill, que és així com esquerp, també. Em vaig sentir molt recolzada. De la família no puc dir res per què... També hi va haver gent que t'esperes més del que et donen més tard. Gent o amics que esperes que et donin suport, molts d'aquells són els que menys, però bueno. És com és. Al moment et trobes i veus la situació...

Anexo V – Entrevista participante 2 (C.A.)

¿Cómo estás?

C.A.: Bien. Estoy bastante a bien. Bueno a ver... el tratamiento este que llevo pues me da cansancio a ratos y al momento, pero cada vez menos.

¿Ahora mismo en qué etapa estás? ¿Estás con un tratamiento activo ahora?

C.A.: Hice la radioterapia y ahora estoy tomándome el Loxifan, un comprimido cada día. Durante 5 o 7 años. Este tratamiento es el que también te hace tener dolores articulares, cansancio... Que al principio de tomármelos eran muy seguidos y más fuertes, ahora cada vez es menos frecuente y más leve. Esto es preventivo. Es para que no vuelva a brotar supongo. En principio con 5 años, de momento está demostrado que ya está.

¿Cómo te sientes al acabar el tratamiento? O sea, cuando te dicen de repente: <<la radioterapia ha ido bien y ahora simplemente vamos a hacer un tratamiento que son unos años...>>

C.A.: Esto me lo comentaron cuando me operaron el tumor y vieron que eran maligno, pero era muy pequeño y solo con la radioterapia de 36 sesiones y después el Loxifan, el tratamiento ya iba incluido. De entrada, de base era así. Antes de operarme ya me dieron la idea esta.

I: En cuanto a la experiencia, en lo que es el tratamiento desde el principio de la operación y la radio y tal, ¿toda esa experiencia cómo te sentiste al finalizarlo y empezar con el Loxifan?

C.A.: Bien. Bien. La verdad es que lo tomé bastante bien. Al principio es un choque fuerte y después con la intervención me fue bien y después sí que es verdad que el cansancio, la radio... pensé que no era nada, que era ir allí a tomar el sol, a la "tostadora" como les digo yo, de 5-6 minutos depende y ya está, pero después ya me advirtieron: << cuando termine la radio no te pienses que vas a estar bien, sino que te viene un cansancio y tal...>> y es verdad. Después de la radio, después es cuando empecé que no podía con mi cuerpo. No podía.

Y bueno un ejemplo: salir de casa y ver a unos señores mayores andando delante de mí a unos metros, y yo querer avanzarlos y no poder avanzarlos, y perderlos de vista, y era el paso que entre comillas iba antes. Y la fuerza, dolores articulares, todo esto... Y después ya se sumó todo, se sumó el cansancio de la radioterapia, que decían que iba a ser, que no me lo creí en un principio eh. Se juntó con el tratamiento este, pero bueno que ha ido a mejor y cada vez me siento mucho menos cansada y más activa.

Y aparte de esto, ¿del tema físico y emocional cómo fue cuando terminaste todo el tratamiento, incluyendo el Loxifan? ¿Fue bien?

C.A.: Sí. Sí. Sí. Al principio es aquello que dices que se te hunde el mundo y no sabes por dónde va a salir. Nos sabíamos, en principio, si íbamos a necesitar quimio o no. Pero después, no te sé explicar, o sea no te sé decir de dónde saque fuerzas, pero de verdad que... Que... no sé de dónde saque las fuerzas. Unas fuerzas que me salieron, pero bueno aquí estoy yo, aquí está esta enfermedad y a ver quién va a poder ¿no?, si va a ser ella o voy a ser yo y voy a hacer lo posible para que sea yo quién gane la batalla esta. Y muy bien, no te sé explicar, pero... y hay veces que tienes problemas que tienes unas circunstancias que te hundes en la vida y que te cuesta salir... o la pérdida de un

ser querido o un problema con el hijo... y esto en seco, no sé por qué, no sé, no me sé explicar. Me salieron unas fuerzas de decir << es esto o yo. Y si es ella será lo que tenga que ser, pero yo voy a luchar>>. En esto o yo.

En la emoción bien, bien. No me hundí en ningún momento, también es verdad que todo me fue bien, me operaron, luego solo me dieron 36 sesiones de radio y tal, pero después... y después como me lo iban explicando y lo iba asumiendo e iba pasito a pasito yo ganando la batalla, pensé <<esto ya lo tengo yo superado>>. Y ahí estamos.

¿Hay alguna preocupación o temor que tengas actualmente?

C.A.: No. No. No. También os tengo que explicar, que a lo mejor, no sé si tiene nada que ver, pero hace muchos años... porque a mí este tumor me lo han encontrado a raíz de hacer ecos y mamos cada año, des de los 37 años, porque cuando me vieron, se pensaban que era un tumor maligno ... Y ahora hará 22 años atrás o 23 fue cuando me pasó, pues no había los avances que había ahora. Fue super rápido, la punción me salió que era maligno y en 2 días me metieron en el quirófano a operarme, e incluso me asustaron diciéndome que quizás me iba a despertar sin pecho. Y ahí sí que lo pasé mal. Porque tenía mi hija de 1 añito, en fin y lo pasé fatal.

Al día siguiente cuando me operaron y me desperté, que sí que tenía el pecho, después me dijeron que al final había resultado que el resultado de anatomía patológica que... lo pasé fatal, me dijeron que era un falso. No tenía nada que ver con el cáncer, que era un adenoma. Ahí lo pasé tan mal que ahora cuando me lo dijeron pensé <<que sea lo que tenga que pasar y ya veré, quizás es como la última vez>>. No sé. Como ya lo pasé mal en su momento... pero era un falso positivo y entonces ahora cuando me lo dijeron pensé: << mira oye si ahora toca pues ya veremos...>>. No lo sé.

Después de la radio hasta día de hoy, ¿ha habido alguna vez o una pequeña etapa en el que te sentiste un poco apática, con desinterés en las cosas...?

C.A.: No. No, lo único que me siento pues es eso cansada. Es un cansancio que no te podría decir. Como si te tiraran un saco de tierra encima y no puedes con tu vida. Y es a ratos, igual por la mañana te levantas bien y al rato mal... pero no es siempre igual. Entonces estás bien y después mal o primero mal y después bien... Igual que los dolores articulares, poco a poco se va quitando. ¿Y pensé:<< y esto va a ser durante 5 años? Ojalá aguantar tanto>>

¿Pero también es mucho más el tema físico que el emocional destacarías?

C.A.: El físico más que el emocional. Lo emocional no te sé explicar el porqué, pero no me he hundido en ese aspecto, al contrario, mis familiares que tenía alrededor decían: << ¡mama aquí te están dando algo! >> (Risas). Es que era yo la que tiraba, la que animaba a ellos cuando pasó todo esto, y claro me veían y << ¡ay! ¿Qué te pasa? ¿No puedes andar?>> y yo: << tranquilos, ahora no podré andar, pero después si, o sea que tranquilos>>. O sea, en ese aspecto me da rabia y pienso: << "joer" tengo 59 años, llevo 3 años con esto y me quedan 2 para terminar las pastillas y después cuando se me acabe vendrá otra cosa, y si no es otra cosa, es la edad, artrosis... >> otras historias. Pero me da rabia y pienso: << ahora podría estar mejor y poder hacer cosas de las que me gustaría>> y ahora voy más lenta o no puedo, pero bueno, voy haciendo mi trabajo. Mi vida laboral he ido haciéndola, primero poco a poco, pero cada vez más activa. O sea que veo que voy cada vez mejor.

¿Hubo alguna repercusión en tu estado físico? Ya no como antes que comentabas de dolores y tal, sino más apariencia. Y si hubo algún cambio físico, ¿tuvo algún significado para ti?

C.A.: No.

¿Porque la intervención deduzco que te quitaron solo el tumor?

C.A. Nada, una pequeña herida en el pecho y ya está. Nada, una cicatriz que apenas se ve. Sí que es verdad que ese pecho lo tengo más dolorido que el otro. Des de la radio yo pensé: << madre mía con la radio, que es solo meterte allí...>> como os explicada antes, como una tostadora, un poquito de sol y ya está, <<...es la que me está haciendo que tenga más dolor>> como si me hubiese dado un golpe o moratón, pues igual. Depende del gesto que hago me duele. Me duele, me molesta. Pero prefiero eso que otra cosa.

¿Qué me puedes contar con todo el entorno que te ha ido ayudando en todo el proceso?

C.A.: Bien. Valoras que todos muy bien. Me han animado todos y además, que lo que comentaba antes, me han dicho: << es que tampoco hace falta que tal... eres tú la que nos está animando a nosotros>>, digo a ver: << aquí la que baila el baile soy yo, si os gusta como bailo me acompañáis y si no, pues no me acompañéis>>. Pero vaya... sí, muy bien. La verdad es que todos muy bien. Y además verlos yo creo que... pienso que me he hecho más fuerte porque pienso <<si yo me hundo y me ven que estoy mal, ellos van a estar peor y entonces yo voy a esta peor porque ellos van a estar peor>>. Más por ellos que por mí, entonces es una cadena... yo estoy bien y tengo que demostrar que estoy bien y me dicen: << bueno, pero que cuando tú estás sola te pones... >>, << Que no. Que no de verdad, que no me pongo... Estoy bien>> porque no se lo creían. A ver si me entiendes. Y parecía que estaba dando aquí la... todos estamos bien, pues ella está bien, pero cuando esté sola se hundirá. Pues no. No fue así la verdad.

Entonces, ¿crees que de alguna manera cambió la relación con el entorno?

C.A.: No. Continúa todo igual. Bien. No ha sido diferente. El entorno... Mis hermanos, compañeros de trabajo todo bien, igual. Igual. Aparte de que bueno te llaman y tal pero tampoco... Bien. Pienso que todo continua todo en normalidad. Normal. Al principio un poquito más así que << como estas tal y cuál>>, pero luego como veían que todo estaba bien, pues ya... y ahora como que ni nos acordamos del tema, no hablamos, ni preguntan vaya de todo esto porque ven que estamos bien.

¿Tu crees que ha cambiado el rol dentro de tu entorno familiar? Explícanos si fue el caso.

No. No. No. El rol continúa todo igual. Todo igual. A ver colaboran más, están más encima de ti porque, claro es como si una persona se opera y no puede hacer según qué cosas, pues los demás, mira, se portan. Pero no, todo igual. Más o menos fue todo igual. Al principio un poco más así, pero después ya nada, el rol fue igual, el mismo y sigue siendo el mismo, el mismo de antes.

Con relación a la sexualidad C.A ¿hubo alguna cosa que cambiara o que te preocupase o que te preocupe desde haber terminado la radio?

C.A.: No, no. Lo mismo, igual. Hombre, yo creo que a lo mejor si me hubiesen cortado el pecho, la mastectomía quizás, hubiera cambiado algo, pero tampoco no soy mucho del físico y tal, y aunque me haya quedado un poco más diferente, tampoco no hemos tenido problemas en ese aspecto.

¿Crees que el hecho de ser profesional de enfermería en esta lucha ha sido un punto a favor o en contra?

C.A.: Yo personalmente creo que a favor. Un punto a favor. Por el hecho de estar trabajando en el hospital, soy auxiliar de enfermería y bueno ver, llevo 40 años como auxiliar en el hospital, y ver las cosas que hemos visto he estado en urgencias y varios servicios como vosotros y ves cosas y dices: << ostras, el hecho de que hoy estas y mañana no... El hecho de una enfermedad que te lleva al final de la muerte, y gente joven y tal>>, creo que eso ayuda. A mí me ayudó porque ves lo que ha sido y lo que podría haber sido, valoras que tú tienes y lo que podrías haber perdido. Entonces a mí me ha ayudado.

Claro, pienso que la gente que no está allí pues igual no lo ven así, y lo viven de otra manera. También es verdad que cuanto más estas y más sabes más te rompes la cabeza pensando en lo que te puede llegar a pasar, pero piensas << bueno, pero lo que tenga que ser es>>. No es que vaya a cambiar nada. Entonces la actitud de decir: << bueno tengo que ser positiva y si lo es, lo tendrá que ser>> lo que te puedas imaginar de peor digo. Pues al estar allí como conoces pues dices << puede ser que me pase lo que está pasando a otras personas o que les ha pasado de perder la vida o de la enfermedad que puedas llegar a vivir. Pero no puedes hacer nada tampoco>>.

Has de ser positiva y pensar que esto terminará como termine. Y pienso que ser positiva ayuda a mejorar la enfermedad. A mí me ha ayudado a ser positiva. También oyes conferencias y tal y dicen que el hecho de ser positiva ayuda a la enfermedad a superarlo, aunque, no tiene nada que ver, quizás eres muy positiva y después resulta que te va mal, pero es mejor que no ser negativa porque te pierdes influencias a ir a peor. A mí me ha funcionado.

¿Piensas que puede haber diferencias entre la población general y los profesionales de enfermería con relación a la vivencia de la enfermedad? Por eso de que comentabas que a veces cuando tienes ciertos conocimientos también te puede llevar a pesar demasiado.

C.A.: Yo pienso que sí. También es verdad que hay gente que a lo mejor no sabe de qué va la cosa y se ve en lo negro, negro, negro y no es para tanto, pero bueno si estás allí y ves ese mundillo, pues también ves todos los riesgos que puede llevar el peligro de la enfermedad. Y si ahora te pasa esto y ahora te pasa lo otro, en fin. pienso que sí que un poquito... Lo contrario es que como sabes dónde estás, lo sabes superar más. Al estar allí sabes cómo tienes que afrontar más la situación, pienso yo.

¿Y consideras que tu labor en el hospital ha cambiado después del proceso?

C.A.: No. ¿Mi experiencia en particular?

Sí. El hecho de haber tenido esta experiencia con el cáncer, si consideras que el hecho de llevar a cabo tu profesión ha cambiado en algo.

C.A.: No. No ha cambiado. No. No me ha cambiado nada. Todo igual. Hombre no se si te he entendido bien, ¿A cambiar en el curso de trabajo o...?

Bueno lo que nos referimos es que con tu experiencia vivida de superar el cáncer si te ha cambiado en la manera de trabajar.

C.A.: Ahora valoro mucho más las cosas, valoro más las cosas, los compañeros... en ese aspecto sí. Y en vivir el momento que estamos, del aquí y ahora, del trabajo. Aquello que lo vivo diferente. No vivo igual que vivía antes. Valoro más a los compañeros, como si los conozco, como si no, y los escucho más. En ese sentido sí que he cambiado yo.

¿Y la actitud con los pacientes ha podido cambiar?

C.A.: Si puede ser que cambie un poco, tampoco... no. ¿En el paciente? Es que al paciente yo lo veo diferente. Siempre lo he tratado como... depende de cuál porque hay algunos que tela (Risas), pero con el paciente más o menos lo veo igual que antes. Igual. Siempre he sido bastante empática con ellos ¿no?, con lo que tienen y con lo que están pasando mientras están ingresados, y en esos aspectos sí que poca diferencia ha habido con ellos. No he cambiado mucho con ellos. Con compañeros o con el entorno de trabajo pues puede que sí un poco. Pero en el enfermo no, no me siento más... no los trato diferente que los trataba antes. Igual. No porque haya tenido esto... no ha cambiado no. ¿Lo debería cambiar? No sé.

¿Y por último recurriste a algún recurso psicológico?

C.A.: No. No. Si que es verdad que las oncólogas me lo ofertaron, pero siempre me decían: << es que te vemos muy positiva, pero si alguna vez lo necesitas ya sabes>>. Pero no, no me hizo falta. Quizás lo hubiese pasado mejor, pero no creo que lo necesitara en ningún momento porque yo misma me valía.

Vale pues, ¿quieres añadir algo?

C.A.: No. Por mi no.

Pues damos la entrevista por finalizada.

Anexo VI – Entrevista participante 3 (J.S.)

¿Cómo estás?

J.S: Muy bien ahora mismo de baja pero bien.

Dinos, ¿cuándo fue tu último tratamiento para aclararlo?

J.S: Bueno a mí se me diagnosticó la neo de mama en el 2016 y ahí mismo empezamos con todo el tratamiento activo, es decir empezamos con cirugía. Después pasamos con quimio y terminamos con radio. Todo el 2016 prácticamente estuve con tratamiento. En noviembre empecé con tratamiento hormonal con Loxifan. Primero estuve con Tamoxifeno y después al Loxifan y terminé en 2021.

Actualmente, ¿cómo te sientes respecto a ser una supervivientes de cáncer de mama?

J.S: (lloros) Bueno ... Primero feliz y después con miedo... ¿Miedo por qué? Porque mientras yo estaba con la medicación estaba como protegida. Cuando... La última semana de tomar el Loxifan empecé a pensar: << jolín esto protege de una recidivada>>, pero después de 5 años vuelvo a perder esta protección y vuelvo a estar expuesta. Empecé a sentir un poco de miedo e incertidumbre sobre lo que pasaría si dejo de tener esta protección. ¿Por qué? Porque bueno, si he sido capaz de generar una célula tumoral ¿Por qué no va a volver a generar otra? (lloros) Este pensamiento ha ido a menos, eso también. Ahora porque volvemos a valorar, pero no estoy todos los días pensando en esto. Pero de vez en cuando sale el tema, y afloran, y dices: << jolín soy de estas personas que intento ser positiva y feliz, por seguir estando viva, por seguir trabajando...>>.

Una de mis obsesiones, o más que mis obsesiones, una de mis metas era volver a tener una vida normal y eso implicaba volver a entrar al hospital, volver a trabajar Me acuerdo cuando estaba delante de la oncóloga y me decía que al mes siguiente ya empezaríamos con la quimio, yo le decía: << ¿pero no podré ir en verano a la playa?>>. Me volvieron a la cabeza pensamientos banales. O sea, era mi forma de entender la vida, o sea de ver de cómo mi vida pueda ser cotidiana y, "tac", en un momento que no se pueda hacer. Ella fomentaba la vida normal, realmente lo intenté hacer, y cuando acabé pensé: << bueno pues ya se acabó la travesía del desierto y empezamos>>. Y de verdad que me acuerdo perfectamente (lloros) qué hice el último día de radioterapia.

Estaba sentada, me acuerdo que como siempre teníamos la cita a la misma hora, me fijé en las personas que ahí estaban. Íbamos a las 8 horas normalmente, y eso que me acuerdo que me sentaba con un señor, el señor García. Un señor muy agradable que hablábamos de aceite y de la Terra Alta y bueno... pues me despedí de él y cuando salí de la última sesión vino mi compañero y me dijo: << Bueno P. esta es la última, a ver cómo está la piel >> y miramos como tenía la sesión de radio. Entonces devolví el camisón, me puse la crema y tal, y yo llevaba peluca, y en aquel momento dije:<< se acabó la peluca>>. Ya empezaba a tener un poquito de pelo y dije << Se acabó. Se acabó>> cogí la peluca y cogí la bata que llevábamos en el hospital y dentro metí la peluca y entonces salí del vestuario vestida sin peluca (lloros). Mi compañero me abrazó y me fui a casa. Son cosas que las tengo marcadas y dije: << bueno pues ya vuelvo a ser yo, ya está, se acabó>>

¿Y todo esto que nos cuentas del miedo a la recidiva y tal como lo manejaste? ¿A qué recursos recurriste?

J.S: Pues fui... Nada... a veces lo he comentado con otras compañeras mías. Lo hablaba con mis amigas, con mi marido y también con mi familia. Mi hermano es médico, aunque no está aquí, está en el país vasco, pero tenemos contacto estrecho, por tanto, lo hablaba con mis allegados y con aquellas personas que habían pasado por el tema. Y bueno, es una cosa que lo he asumido, que lo he reflexionado y he dicho: << bueno adelante. No tiene por qué pasar, está ahí, lo verbalizo y ya está >>. Y estoy tranquila eh, no estoy obsesionada...

Y una vez acaba el tratamiento y acabas con las pastillas y tal, ¿hubo algún momento en el que te sentiste apática, perdiste el interés en las cosas ...?

J.S: Durante el tratamiento tienes de todo: tienes momentos de euforia, momentos de apatía, tienes momentos de decir: <<no pasa nada>> y realmente sí pasa. Pasas por un abanico de todo y tienes todo un poco alterado, y sí que hubo momentos de apatía, de tirar la toalla...

Yo me acuerdo que vivo en una casa que tiene escaleras y para ir a la habitación había veces que no podía, que me costaba subir las escaleras y eso me reventaba, y me acuerdo un día que me sentí realmente enferma que no podía con mi cuerpo, no podía con mi cuerpo, no podía subir los peldaños, no podía... Ese día sí que pensé << esto... "pff" >>. Pero me tumbé, me arrojaron, me dejaron tranquila y después cuando se me pasó el cansancio estuve durmiendo, no sé cuánto, y me desperté, me levanté y dije: << venga, a seguir >>. Y sí que los pensamientos que tenía cuando estaba sobre todo por las mañanas, cuando en el periodo ese de que te despiertas y entras en conciencia, antes de levantarte, en ese momento tenía que hacer el ejercicio de decir: << venga P., sal de la cama y venga adelante, que esto tiene fecha de caducidad>>. Salía mi "yo" animoso, era el que tenía que coger la batuta para no entrar en mares malos. Esto sí que me pasaba sobre todo mucho más al principio cuando había mucha incertidumbre cuando estabas pendiente de una analítica, otra analítica.

Cuando te hacen una analítica y te dicen: << bueno esta semana no vamos a hacer tratamiento porque tienes las defensas deprimidas>>, y "buah" eso te echaba un paso para atrás y tal... Y te observabas mucho, yo estaba todo el rato pendiente de que tal... y esas mañanas eran << venga P., adelante, levántate y con cuidado, y venga y sigue, y haz las cosas que tengas que hacer >>. Te dicen que hay que hacer ejercicio y yo tengo perro y mi perro en el conjunto, salía con él a pasear, me encontraba con gente y así pasaba en el momento de animarme la mañana

¿Y antes nos hablabas también de la peluca y tal, ¿Tuviste alguna otra repercusión física?

J.S: Sí. Aparte del cambio de imagen que es bestial, es un impacto importante, pero muy importante, aparte es el pelo, son las cejas que desaparecen, las pestañas se empobrecen, y eso. Para mi la piel estaba muy frágil y cuidado con eso y después yo creía que no iba a perder peso, pero perdías masa muscular y me quedé como un ... Yo qué sé. Como un palillo ... Luego por ejemplo yo, de donde vivo en Reus hasta el centro, hasta esa fecha yo no cogía el coche, siempre íbamos andando "titi titi" nos dábamos paseo y tal. Por aquel entonces tenía que coger el coche porque si quería pasear por

Reus, si hacía desde mi casa hasta el centro en coche ... Por tanto, una de las repercusiones fue el cansancio y pérdida de fuerza.

¿Alguna vez te preguntaste si todo esto te estaba pasando a ti por alguna razón?

J.S: Hombre... es curioso que cosas que yo había oído en los pacientes que decías que la naturaleza, que etcétera, que somos vida, que somos seres inteligentes, qué tal... Entonces cuando me toca a mí... Además, me acuerdo que cuando empezaron, yo estaba en urgencias y empezaba a entrar la población musulmana que acudía a urgencias, y me acuerdo con un señor que era diabético que decía que era un castigo de dios, y yo para desmontarle el discurso recordé lo que el dije al hombre y pensé:<< ¿por qué me ha tocado a mí si me he portado bien...?>>. Y esto lo verbalicé a la oncóloga y a la psiconcóloga, porque cuando estuve en quimio fui a ver a la psiconcóloga y le decía: << ¿Por qué a mí? ¿Me he portado mal? Si como bien. Quizás es porque he trabajado muchos años, muchos años de noche...? Prioricé otras cosas antes de dormir. Esto es consecuencia de algo>>. Pero nunca lo asimilé como un castigo divino, eso no.

En aquel caso yo pensaba que era una consecuencia que yo había hecho mal. Yo he fumado, he sido una fumadora social y todo eso aparecía, y decía << pero si yo tengo unas pautas de alimentación correcta porque sé la importancia, tal...>>. Mi madre y mi abuela, que no conocí, murieron de cáncer y también me saltó la alarma de herencia genética, luego me comentaron que no y a posterior nos hicieron un test genético, y no era una cosa genética, y pues me ha tocado y punto.

Vale P., cuéntanos sobre las personas más allegada. Cuéntanos sobre ellos.

J.S: Sobre todo mi marido, (lloros) que también pensar que no solamente sufrimos los que estamos padeciendo, sino los de alrededor. Mi marido ha sido un punto crucial y le he visto triste y era yo el que le agarraba y le decía: << jo M., yo no me quiero morir>> y me decía << tú no te vas a morir, no sé qué no sé cuántos...>>, argumentaba como podía. Después las personas allegadas, mis compañeras, más que compañeras amigas. Era increíble lo bien que te sienta abrir el WhatsApp al desayunar y recibías mensajes de gente compañeras de la once. Hay una persona que prácticamente todas las mañanas me escribía, mis amigas de Irún también, hasta una vino conmigo a visitarme y siempre se lo agradeceré enormemente. A mis amigas de Irún, mi familia, mi hermana, cuñada, sobrinos. Tengo un sobrino, que está haciendo 4 de enfermería como vosotros, y todos mis sobrinos cada año y según han ido creciendo, todos los años venían aquí a pasar unos días con nosotros, y concretamente el pequeño, se llama T. el enfermero, le decía: <<Mira T., estoy con la quimio y no puedo ir al sol, ni a la playa, no podremos hacer excursiones y tal, este año no podré estar>>, y me decía<< no importa, yo iré a estar contigo>> (lloros) y vino y estuvo en una de las sesiones de quimio y eso se lo agradeceré toda la vida, o sea que me asentí arropada.

Ah y tengo que hacer alusión a un gesto que hubo que fue muy entrañable, ya sabéis que yo soy profe de uni y venís hacer prácticas al hospital. En una de las prácticas que yo tenía que hacer una analítica, que cambiaban el apósito del PICC, habían las estudiantes y me senté en la silla, y una compañera vuestra se sentó al lado mío, no me dijo nada, yo le di las gracias, lloré, me puso la mano en el hombro, mi compañera hizo el cambio de apósito y no dijo nada, pero sentí todo el rato su presencia, cuando me levanté nos abrazamos y di las gracias y me fui. Son cosas que... Y por cierto este año pasado vino al hospital que habíamos hecho una oferta laboral y nos acordábamos las dos de eso.

Son cosas muy importantes, que haya gente al lado tuyo, que haya gente positiva... luego curiosamente, estos son los positivos, pero también están los negativos, hay gente que no me digas por qué ... Ah espera, hay otra persona que me ayudó muchísimo, un compañero mío de la UCI, que desgraciadamente falleció, que estábamos los dos en proceso de cáncer, él con una patología y yo con otra. Él me daba ánimos a mí y cuando tenía alguna duda le llamaba, incluso hasta su mujer. Una vez, me acuerdo la primera vez que me pusieron la quimio salí de casa blanca. (lloros) Salí de casa blanca, terminé la quimio, la primera sesión, y estaba roja como un pimiento, y por la noche me miraba en el espejo y estaba amarilla, y yo le decía: <<Es que me van a matar. Este veneno me va a matar>>, eso la primera quimio luego ya todo cambia. Y me acuerdo que me llamó él y << P. qué tal estas?>>, y yo: << Ay O., me pasa esto y esto, y no sé qué, no sé cuantos...>> y él: <<Pero eso es por la primera vez, luego se acostumbra el cuerpo tal y cuál...>> y aquel apoyo de esa persona fue fundamental.

Esa gente que se preocupa, que es positiva, que te apoyan, que te ayuda. En cambio, hay otras que en esos momentos no quieren saber nada y ¿por qué? Pues yo qué sé. Te vuelves un poco rarito con la quimio, es importante tener gente... y esos abrazos que cuando ibas al hospital y te encontrabas con la gente y << ¿qué tal P., cómo estas?>>, esos abrazos son muy importantes.

¿A qué te refieres con que te vuelves rarito?

J.S: Te vuelves rarito porque hay gente que no te transmite... no... No los ves que son positivos... Es que no sé cómo definirlo. Rarito como que haces como una especie de selección... había gente que estabas a gusto, la mayoría eh, y otras como que "pff" y ahora qué me va a preguntar... Qué le voy a decir... Si estás bien lo toleras, estás 5 minutos y punto. Pero si no estás bien es como si el cuerpo me dijera: << oye tira para aquí y apártate...>>. No sé definirlo. había gente que empatizabas enseguida y otras personas conocidas que cuando estás normal pues bien, pero cuando estabas con la quimio estas como rara...

Con relación a la sexualidad ¿qué nos puedes explicar?

J.S: Hay cambios. Sí, hay cambios. Hay cambios en el sentido de que por ejemplo, a mí, gracias a dios, me hicieron una tumorectomía y no una mastectomía y esto es importante. Pero, no obstante, te observas. Y la zona de la tumorectomía es la parte inferior de la mama, y bueno hay mucho respeto. La primera soy yo, y sí, eso no me importó tanto. Me importaba más el aspecto de cambio de imagen que no eso. En la sexualidad al principio cuesta, cuestan las relaciones sexuales, cuesta, pero después se va normalizando todo. Pero respecto a mi feminidad y a mi sexualidad, la imagen la tienes que trabajar un poco, y yo insisto que para mí fue fácil porque no hubo mastectomía. Pero yo tenía una referencia al respecto...

Yo durante muchos años he ido a la playa de la Sabinosa, y hay una parte de nudismo y otra que no, y yo me solía poner en medio porque no soy ni una cosa ni otra, y me acuerdo que en la parte nudista había una señora mayor, muy mayor, que hacía nudismo, muy mayor que estaba mastectomizada, y yo solía ir con otra compañera mía y le decía: << joer con la señora, mírala qué valiente, mírala, le importa un carajo lo que diga la gente>>, la señora aquí totalmente mastectomizada que con lo mayor da igual y yo pensé: << eso es bendición>>. Entonces cuando yo estaba en ese proceso, me venía esta señora y digo: << oye pues pa' lante con tu aspecto físico>>. En ese sentido al principio cuesta, pero después todo va normalizando

¿Crees que el hecho de ser enfermera ha sido un punto a favor o en contra para el proceso de supervivencia?

J.S:(se lo piensa) Pues no lo sé, como no soy otra cosa... (Risas). Mira, yo te voy a contar cómo me he comportado yo. Mi actitud tanto con la oncóloga, con mis compañeras del hospital de día de onco, con profesionales de radioterapia... yo siempre he pensado que yo soy una paciente, no quiero ser la enfermera que lo sabe todo, que lo mira todo y lo cuestiona todo, pero si que observaba por mi conocimiento. ¿Qué hice? Yo tengo unas bases de oncología, a mi la onco no es mi tema. Entonces empecé a investigar un poquito más y me paré, empecé a leer y me paré. Porque veía que no era positivo, y cuando fui la primera o segunda vez que me visitaron unos profesionales de enfermería que se encargan del diagnóstico rápido, y fui allí y me dicen: << sobre todo P., no consultes internet, no te metas en internet, no leas nada...>> y yo decía << si hombre, a buena vas a decir tú que no haga algo >>. Después me di cuenta por qué, porque el internet lo único que encontraba era eso, opiniones de todo el mundo, que si yo hago con el pelo esto, que si me pasó no sé qué... no sé cuántos... dije: << fuera>>. Con todos los conocimientos que tengo, yo sé que me van a poner estos fármacos, me van a hacer esto... Pero no voy a investigar más.

El otro día, mirad, el otro día estuve escuchando a Julia Otero, que ha pasado también por un proceso oncológico, y le hicieron una entrevista y ella fue todo lo contrario, ella investigó, habló... y pensé: <<yo he hecho todo lo contrario>>. Paré por mi propio beneficio. Porque sabía que estaba continuamente conectada con esto y iba a entrar en bucle de: esto lo hacen bien, esto no... mi opción fue conocer lo mínimo y tal, y promulgar lo que me dicen los profesionales.

Me acuerdo una mañana en consultas, yo iba con la quimio y pierdes memoria y tal, y yo me lo apuntaba: ¿esto por qué?, por qué ahora no sé qué, no sé cuantos... Me apuntaba las cosas que necesitaba saber y se lo preguntaba a la oncóloga y punto. Cuando tenía dudas iba a los profesionales y me decía a mi misma: << ¿quién me va querer mejor que la oncóloga, que hace solamente esto, que somos un centro de referencia, que tienen una casuística elevadísima, que están en programas de investigación continua...?, ¿quién va a saber más de eso?>>.

Me acuerdo una vez, a mí me gusta mucho el góspel, y había un concierto de góspel en Reus y entonces, la oncóloga nos daba a todos los pacientes un teléfono si tienes alguna duda, si quieres saber algo, si te pasa algo llámame, y yo quería ir a góspel, pero es invierno, meterme en la iglesia, mucha gente, estaba con miedo de las defensas y no sé que. Constipados, tal y cuál... <<voy a llamar>> y fue la única vez que le consulte << oye M., pasa esto ¿a ti que te parece puedo ir?>> por supuesto que sí, ves y disfruta>> y fui y no me pasó nada.

Entonces durante toda tu experiencia, antes hablabas de los pacientes que tú vas viendo y tal, ¿crees que puede haber diferencias en la fase de supervivencia entre enfermeras y la población general que has podido atender?

J.S: Creo que, voy a hacer una comparación. Las otras personas, que junto conmigo, estaban en el mismo proceso y nos juntábamos, cuando nos pinchaban el contraste, cuando nos sacaban sangre... entonces yo veía la diferencia. Era que yo me movía por un circuito muy cómodo, que me lo conocía, zona hospitalaria, sabía que me iban a sacar sangre, no me daba miedo, sabía lo que era un picc, sabía que no me iba a doler... toda esa infraestructura para mi me resultaba muy cómodo y para según que cosa iba

sola, no hacía falta movilizar a nadie de mi familia... eso me resulta muy cómodo frente a los demás que no conocían todo esto, y les veía que eran, o bien, no tengo ni idea de lo que me van a hacer, o las personas que venían con mucho más miedo. Yo en ese sentido... es la diferencia realmente.

Yo he visto pocos pacientes oncológicos y la verdad que la relación era escasa, no puedo valorarlo. Lo que puedo valorar es como me sentía yo frente a las colegas más oncológicas que en ese momento estaban. Yo estaba muchísimo más cómoda. Luego la relación también, a mi me conocían, aunque no es justo, pero no dejé que yo fuera delante de ninguno tampoco. La diferencia está en la información que tienes. Me acuerdo cuando iba a cambiarme el picc, yo lo tenía impoluto porque sabía los cuidados que requería y el riesgo de infección que hay, y tal, y los demás no tenían ese cuidado. Me encontraba más segura, más cómoda.

Luego yo me acuerdo que en una de las sesiones de la UCI, un oncólogo venía a pedir una cama de UCI, y había pocas camas, y los intensivistas decían: << hombre es que depende de la condición paciente, esta cama no es para él es para alguien más...>>, y el oncólogo me quitó el sombrero al ver cómo defendía a su paciente. Pensaba no porque sea un enfermo oncológico no es subsidiario de cursar una cama de uci en un momento puntal, y para mi pensé: << osti si alguna vez me toca, que me toque un médico así, un responsable de mi salud que me defienda así>>. (lloros) Y aquello se me grabó. Y a posterior pensé: <<a los oncólogos ya los conozco y son unos peleones y no abandonan a los pacientes>>. Yo me sentía segura y ser la parte de la visión como profesional. Yo conocía el servicio, tenía esa experiencia, pero de aquél pensé << joer con el doctor>>. Y siempre lo pongo como ejemplo. Pensaba: <<El tío, cómo ha defendido y no ha echado un paso atrás a pesar de la situación>>. Y luego también otra experiencia que tuve, yo soy miembro del comité de bioética del hospital, y me acuerdo un caso que vino al comité con oncología. En este caso era una oncóloga cómo defendía y cómo argumentaba la patología de aquella situación. Eso me ha servido para tranquilizarme, para saber que es un entorno, no tenía dudas ningunas del entorno que me estaba cuidando. Cuidando.

Ya estamos en el final P., ¿Consideras que ahora todo lo que has vivido ha cambiado tu forma de trabajar? ¿Tu forma de comunicarte con los pacientes?, ¿De asistirles?

J.S: Yo siempre he pensado que sí que te cambia. Primero cambias tú. ¿En qué cambias? Cambias en la perspectiva de la vida, también en el sentido de que no hago una visión de: << cuando me jubile voy a dar la vuelta al mundo>> y dices: <<no, dala ahora y no esperes>>. La percepción del tiempo, en ese aspecto vives de una forma más inmediata, más próxima. Eso, por un lado, después aprendí a que, yo mi carácter es ser positiva, me gusta mucho reírme, estar con la gente... pues todavía ese aspecto se ha agudizado. Y después transmito y quiero decir, que antes ya lo hacía, pero ahora soy más consiente. Si estoy con una persona enferma, un paciente, intento ser más positiva e intento escuchar más, porque es importante la actitud. Esa escucha activa mientras se habla, mientras estudias, es fundamental. O sea cuando tú tienes delante una persona (lloros) cuando me decían: << vamos a hacer esto, lo otro>> y yo le decía a la oncóloga: <<pero M., yo no me quiero morir>>, y ella: << ¿Cómo te vas a morir?, no te vas a morir>>. Sí, sí, pero no me quiero morir. Le dedicaba tiempo a esa situación de crisis que tenía yo en ese momento, me escuchaba, me miraba, y siempre terminábamos hablando de viajes que a mi me gusta por ejemplo. Siempre rollo positivo.

Y esa experiencia que no es nueva para mí, pero soy consciente de que la valoro más. Para mí el hecho de que me escucharan en un momento determinado me servía y tal. Eso, por un lado, después...

¿Qué más? Creo que soy más bondadosa ahora. Acordaos de lo que se habla en bioética, que se habla de fundamentos de la enfermería, que se habla de la compasión, bondad, amor... te das cuenta de que cuando una persona está una situación de crisis, la mía se llama neo de mama, pero puede ser prótesis de cadera, me da lo mismo, es la crisis personal tuya. El hecho de dar esa compañía, de dar sonrisa, de dar la mano, de dar el teléfono... (lloros). Por ejemplo, cuando estábamos en urgencias y te decían: <<es que tengo que contactar con mi familia>> y tú el decías << sí, sí... >>, pero es que para esa persona es lo más importante, no la apendicitis que tú estás pensando en poner la cipro antes de subir a quirófano. Ahora me doy cuenta que en ese momento tan importante es ponerle la cipro de 150mg, como que esa persona se vaya a quirófano con todo cerrado. Y con todo cerrado es llamar a la familia, aclarar dudas, ese sentido soy más consciente y pretendo dedicarle más tiempo a eso. Yo daba abrazos y de tocar siempre toco, tengo una manía con tocar... Ahora soy consciente si hace falta darle un abrazo, y cuando toco. Según cómo tocar es positivo. Yo me acuerdo de aquella compañera vuestra que no dijo nada, pero se puso al lado (lloros) con la mano en el hombro y fue importantísimo. Fue importantísimo.... Y ahora ¿hay más preguntas?

I: En principio ya habíamos acabado, pero cuéntenos lo que quieras.

J.S: Una cosa que tenéis que preguntar es la vuelta a trabajar. La vuelta a trabajar es dura. Mis ganas de empezar a trabajar estaban ahí, pero hay un miedo... miedo en: << ¿ya podré yo con los pacientes oncológicos?, ¿los pacientes de UCI?, ¿ya podré yo con lo cansada que estoy 7 horas trabajando?, ¿ya podré yo con mi desmote emocional?>>. Si algo me pasó también es llorar. Yo lloraba. Había una noticia, yo lloraba. Oí una vez una noticia en la radio, e iba al hospital, y la reina Leticia había ido a no sé dónde a visitar un centro, y un niño con síndrome de Down era el que le entregaba un ramo de flores. ¡Ni lo estaba viendo, lo escuchaba en la radio!, y eso me emocionaba. Y yo dije: << esto, esto no es normal>>. Fui a la psicóloga me dijo que estaba llena de emociones, y esas emociones tenían que fluir. Tantas emociones en el transcurso de la enfermedad que tenían que salir. Y yo << vale, no pasa nada>> y cuando me pongo delante de los pacientes ¿ya voy a poder aguantar mis emociones?. Y tenía miedo a eso.

Entonces yo tuve la suerte que me sacaron de la UCI, tenía una apta condicionada y dejé de tener asistencia y me encargué de la gestión. Entonces no ha sido a volver a tratar los pacientes directamente, a los que estaba acostumbrada a trabajar. Y lo que sí creo que fue positivo, porque tengo otras experiencias de otras personas que lo han pasado y han vuelto a esto, y han tenido que salir. Para mí volver al hospital fue miedo, no sabía si iba a aguantar, si iba a responder... Volví a extracciones. Mi primer contacto fue una técnica fácil y me acuerdo que pensaba: << después de 1 año, la primera persona que pinche, ya me acordaré, tal>> y también con ganas porque me volvía a poner el pijama y volvía a ser la persona que era. Incertidumbre. Y no se me olvidará la primera persona: un chico que tenía unas venas magníficas, y la fallé (risas). Y esa primera parte donde estuve ahí, que volví a tratar con pacientes es fantástico. Yo estaba más sensibilizada hacia ellos. Y de aquella experiencia, me acuerdo que llevaba el lacito rosa del cáncer, y pinché a una señora recién salido de la quimio, sin pelos, no sé qué, no sé cuantos... y me preguntó que dónde lo había conseguido: << pues mira es la de la Asociación

Amadeo, tal>>, cogí y se lo regalé. No sé, estas como más sensible y eres más generosa. Como más mimetizada con eso.

Esta asociación de la que hablas, la Asociación Amadeo ¿fue algún centro dónde acudiste a pedir ayuda o participabas con ellos o ...?

J.S: No. Bueno primero que Amadeo Pelegrí le conocí como residente de oncología y después como médico. Estuvimos trabajando en urgencias. No. Bueno, a ver, tenía una compañera allí y ella sí que iba a la asociación, y traía cositas, lacitos, pulseras, tal que iba repartiendo. Yo compraba, regalaba... Lo que sí que me asocié fue a la asociación contra el cáncer (AECC), con la cuota sabes que investigan por qué tal y por qué cuál. Pero no he acudido. No he utilizado ningún recurso

I: Vale pues P., por nosotros ya estaría. ¿Quieres añadir algo?

J.S: No, solo daros las gracias, que me parece fantástica que os acordéis de los propios profesionales, y una neo de mama es muy importante para una mujer, y volver al hospital hay sentimientos encontrados muy fuertes. Y, por otro lado, el hospital, por ser del hospital, me resultó cómodo y fácil para moverme.

Anexo VII – Entrevista participante 4 (T.G.)

Molt be T, com estàs?

T: Si, si estic bé

Quin va ser l'últim dia de tractament que vas fer? Quant temps ha passat?

T: Em van operar al 2011. Vaig fer el Tamoxifeno 5 anys i aquest el vaig acabar al 2016 crec.

Actualment com et sents sent una supervivent del càncer de mama?

T: Bé. A veure jo reconec que ho gestiono força bé com a supervivent, bueno... una ha de passar l'ITV, revisions o així que et venen tots els mals. Sempre he dit que aquest mal ha sigut un mal molt silenciós, un dia estàs bé i l'atre dia et diuen que tens un càncer, i allà es quan comença tot. Però vull dir jo ho porto bé. Ho porto bé a l'extrem de què la meva feina és que veig a totes les operades de càncer de mama abans d'entrar a quiròfan i tal, soc la que porto. Estic a la unitat de la patologia de mama i ho porto tot. Ja ho portava abans tot i havent passat lo meu va ser quan encara... Vull dir, el meu cas, jo penso que ajudo a les pacients, vull dir... jo per exemple els hi dic que estic operada, i moltes vegades l'actitud seva canvia de la nit al dia. Vull dir, quan dius segons quines coses, els hi diu una bata blanca, en canvi, si tu en aquell moment dius: << jo vaig estar asseguda aquí en aquesta cadira>>, el canvi d'elles és totalment diferent. Ja no em veuen com una bata blanca que diu les coses perquè sí.

Això també va ser perquè jo, quan vaig estar en el lloc del pacient, no em van servir les experiències que em digués el metge: <<no et farà mal una biòpsia o que em farà mal segons quines coses>>. Jo vaig anar a buscar dones que ho havien passat, que em diguessin el que havien sentit, a mi no em valia que m'ho diguessin ells. M'ho crec en la part de diagnòstic i tal, però sentir una punxada o una por, o així, jo vaig voler de dones que ho havien passat. En acabat penso que amb elles jo les puc ajudar

Que vas anar a buscar algun recurs fora per trobar aquestes dones?

T: Bueno gent que coneixes, pensa que treballo des del 85 a ginecologia. Jo coneixia a moltes. A mi em va ser molt fàcil parlar amb elles, per que tenies moltes... Jo sempre he estat a gine, vull dir, el dia que m'ho vaig fer veure, aquell dia vaig pensar: << ja estic aquí, ja començo>>. Tota la vida a gine i a mama principalment.

De l'experiència del tractament què recordes? Com ho vas portar?

T: Home, a veure el tractament... sigui el tractament que sigui, per què també és molt variat, també és veritat que no he passat una quimio. Jo he passat una mastectomia. Estic mastectomitzada i en acabat penso que el tractament ho vivim molt a la nostra manera. Jo? Bueno, no tinc mals records tampoc la veritat. Per què, vull dir, a nivell de família ho vam intentar viure molt normal, vull dir, hi ha malalts que son diabètics i jo soc una malalta de càncer i penso que... i sempre intento ajudar molt a les altres pacients, no? Totes les companyes d'aquí... és que clar, les he vist a totes de l'hospital que han passat per aquí. A la llarga hem d'acceptar una malaltia de càncer.

El càncer no s'oblida, no acaba el tractament, l'acabes i ja està, sinó que allò està i sempre ho serem. Per això penso que a nivell de societat amb el càncer de mama passa que se li treu molta importància, i a la dona no li val que li diguis: << ai, és un càncer de

mama només>>, perquè la paraula "càncer" avui en dia té un pes molt i molt pesat. Vull dir, altres malalties que són amb noms més bonics, i encara que els pronòstic és fatal, i no té el pes de quan li dius a una dona: << tens un càncer de mama>>. A veure, no m'ho van dir en aquestes paraules. Quan perds es nota molt i en acabat, inclús jo ara ja faig controls cada any, però et trobes a la teva vida quotidiana moltes traves, que la gent quan els hi dius no sé, a un segur de vida antecedents de càncer de mama: no te'l fem. Vas a fer-te un massatge: càncer de mama, no et pots fer massatges... M'entens? Et trobes malament, vas a urgències, volen fer ressonàncies i totes amb contrast... és algo que penso que les infermeres que ho hem passat més així, també hem de tocar molt de peus a terra i d'acceptar. Vull dir que és, bueno... Un té diabetis i l'altre càncer de mama, ho té molt controlat tot el que tu vulguis, però...

Clar, cadascú ho viu de la seva manera, no?

T: Clar. En acabat, jo vaig viure l'etapa de la reconstrucció que... que hi ha vegades que costa com a més, i les que estem treballant, el que tenim malament són les recidives. Nosaltres no ens escapem de saber que, per molt que diguin, de tant en tant... Jo hi ha dies que surto de la consulta i ho reconec que aquest dia estic tocada... per molt que ajudi a les malaltes, hi ha dies que... que una dona després de 25 anys li tornin a trobar... I això també, que quan vaig tornar de la baixa em van dir que si volia tornar a la consulta de mama o no, i jo m'ho vaig agafar com que jo podia ajudar a la malaltes, el que passa que, a veure, jo mateixa... m'he d'aplicar certes coses. Perquè veus al comitè casos i <<ostres tu... ara aquesta surt triple negativa, trenta pico anys>>, què li dius si estant aquí plorant i tu li has de... Ostres, a veure, no deix de ser que jo penso: << ostres, no? >>. O de què al cap de 20 anys li surt un càncer a l'altre... clar tu saps que tens més possibilitats que una dona que no ho ha patit... llavors hi ha dies que això també ens toca.

I a l'acabar el tractament quines preocupacions vas tindre? Com ho vas viure després de la mastectomia i el Tamoxife?

T: Home, tens por. Tens por. Vull dir tens por, bueno, de què un dia estaves súper bé, jo en recordaré tota la meva vida que anava a la castanyada amb el meu home amb 49 anys, que em mires al mirall de l'ascensor i mira els pits grans, mira estem bé. I al dia següent tens un càncer i se't desmunta tot, vull dir és silenciós. Jo no em vaig notar cap bulto ni res. Què passa? Que mentre et van anant controlant vas segura, però quan comença a distanciar... clar com sé jo si tinc algo o no? És la gran por que tenim quasi totes. Que no ens trobem malament, en acabat dius.. bueno, pues, que em deixin... que al menys em facin controls. Jo em feia "mamos" bastant seguides, al març tenia una "mamo" informada benigne i a l'octubre era una càncer. M'entens? Que tens pors, moltes pors. I que no te les treus, no sé... he parlat amb altra gent i quan passem les revisions, les ITV que diem entre nosaltres, no ens val que la gent ens digui: <<no et fa mal res>>, i penso tampoc em feia mal res abans. Un dia em mirava al mirall i mira que guapa estic, i en acabar el mes estava sense pit i tota la meva vida era un... Vull dir, clar que tenim por per que segur no ho controles, no et fa mal res.

I aquesta por a quins recursos vas recórrer? Com ho vas fer per mitigar-la?

T: A casa meva va ser molt parlar i tot. Em penso que va anar molt bé, vull dir, si plorava... els fills em veien plorar. No em vaig haver d'amagar mai. Hi ha vegades que ells inclús s'atansen i et diuen: << mira mama això, això altre>>. Vull dir, ma filla feia primer de batxiller i feia el projecte de recerca sobre el càncer de mama i mon fill feia

segon d'ESO. És que inclús, cada any des que va sortir el gangli sentinella negatiu ho celebràvem a casa. Un any de vida més que tinc. Doncs em van fer una tarta, un escrit de com ho han passat ells... Vull dir això a casa s'ha... i veus també la gent tranquil·la del treu voltant et treu angoixa. Jo crec que part de la por que podem passar és si tot l'entorn no ajuda. És un tumor que va sumant.

Llavors vas recurrir a la família, no?

T: Si. si

I: Creus que la relació va canviar d'alguna manera?

T: Home, a casa ha anat bé. Ha anat a millor, vull dir, al menys aquells moments. El que passa és que veus que la família t'apoya, però en acabat la vida segueix. En acabat és el teu problema que a vegades és el que a la gent li pot faltar, no? Jo també (ens interrompen).

Llavors durant la supervivència va haver algun moment en que estiguessis apàtica, sense interès, angoixa...?

T: Sí, sí que tens. Tens els teus moments però, a veure que, com a infermeres que som, tenim certs recursos. Amb això jo penso que has d'aplicar-te el que tantes vegades els hi has dit a la gent, ho has de fer tu, això sí que jo... Jo penso que té molts avantatges ser infermeres, i que podem aprendre molt també com infermeres de què és estar malaltes. No és el mateix sempre estar bé, que quan ho has passat tu amb valors de coses amb el tracte amb la pacient, preocupacions i tot això. Jo crec que t'ho has d'aplicar molt i jo que sé. El que la gent diu... Aprendre a parlar les coses amb la família... T'ho has d'aplicar tu. No val que la gent, els propis, et diguin que no passarà res, has de dir pues no, jo vull que me diguin com et sents tu. En acabat has d'aplicar tota la infermera per dir-ho així. A les mastectomies, a gent jove els hi dic que jo ho vaig aplicar, a fer el procés de despedida, de dol... és una pèrdua del teu cos. El que passa que a mi era una part que m'agradava molt ja com infermera, ja hi havia treballat molt. En acabat l'únic que faig és pensar que jo m'ho havia d'aplicar.

I en relació a la mastectomia, del canvi físic com et vas sentir a l'hora de sortir de quiròfan?

T: A veure jo no ho recordo malament. A mi el que em va passar és que em vaig enfadar molt. Jo vaig sortir amb un expansor posat, van fer reconstrucció immediata amb expansor, però bueno ... jo tot això ho vaig viure més malament. Em vaig enfadar moltíssim amb mi mateixa, enfadada "contra el mundo y contra todos", va ser potser quan em van posar la pròtesi. Per què va ser un temps en què, entre que et diagnostiquen fins que, mes o menys, estàs una mica apanyada, " en cabas que me llevant", m'entens?. << Ai T. perquè estiguis més tranquil·la farem una reconstrucció immediata, farem això, farem allò...>>. Ho agraeixes molt, però m'entens? Farem, farem, farem, i quan et deixen em van fer enfadar. Vull dir, pues pel sentit que t'està bé en moments. En uns mesos havíem passat per 3 o 4 vegades quiròfan i he passat dolors, estèticament no era jo. I a vegades, diuen que el procés d'una pèrdua de pit en un temps més llarg i reconstrucció quan tu decideixes és millor. Jo em vaig rebotar llavors...

Estava enfadada. Així de clar. Estava enfadada. Sí que aquell moment va ser un... pensa que dins del servei de patologia de mama hi havia la psicooncòlogues, en acabat jo, hi ha vegades que inclús ella ja em coneix. Per exemple un dia vaig a veure-la i ja em

pregunta com estic. A veure elles també saben. Vaig fer servir aquests recursos però no pautats. Doncs si, aquesta va ser una època de la reconstrucció que va ser operar-me, posar-me l'expansor, vam estar uns mesos omplint, operar-me, i posar pròtesis, en acabat encara em feia falta l'arèola i el mugró, i entre aquesta i aquesta estava molt enfadada, però una mica per això eh. No m'havien preguntat el que volia... estava enfadada

I algun cop et vas preguntar si et passava a tu per alguna raó? Per què t'ha tocat a tu?

T: Per què hem passava? No ho vaig pensar això. Era més la gent que m'ho deia. Inclús havia passat una època molt mala a l'hospital, vaig ser supervisora... i deien: <<mira, veus, això és el que diuen que si tens un disgust... que la gent diu...>>. Jo sempre he dit que no em va tocar la loteria de diners però em va tocar aquesta loteria. L'únic avantatge és que tinc opció a lluitar i a fer coses. Fer altres coses. En aquest aspecte no em vaig menjar massa el coco

I després, en relació a al sexualitat què ens pots explicar? Com ho vas viure?

T. Bueno. A veure, vam fer despedida, vaig fer tot el que vaig llegir, i a nivell de parella va bé. La posició de l'home penso que és una posició molt difícil el de la parella, perquè estem tant susceptibles i encara avui dia el pit és tant... tant ... És molt. I hi ha a vegades que ells ja no saben com t'ho han de dir i com t'ho han de fer. Vull dir, si et toquen perquè et toquen, si no et toquen perquè no et toquen, si et miren perquè et miren, si et diu que tant em fa de veure amb les cicatrius que porto... Vull dir, penso que interfereix molt, que s'ha de treballar molt a nivell de parella. La veritat és que la gent no en parla massa. Perquè quan et diagnostiquen saps què passa?, que l'única pèrdua és que no vols morir, que vols viure, i t'és igual tot. Però la veritat no t'és igual tot. Perquè quan ja estàs bé no t'és igual com t'ha queda el pit, això i lo altre... Això, a veure, jo per exemple, jo tinc experiència en gent que ha de treballar tota la sexualitat, i la veritat és que és un camp que jo crec que s'han d'aplicar. Jo he tingut els meus... vull dir és diferent, però al principi pues no t'agrada que et vegin, no tens sensibilitat, no és el teu cos... Vull dir, per molt que et vegis reconstruïda és una pell i una pròtesis, la sensibilitat no la tens per res. Aquell pit te l'arreglen, te l'arreglen perquè quedi dissimulat, però et queden cicatrius per tot arreu. Jo penso que perds. I ells ho han de saber.

Val, la tornada al treball com va ser? Què ens pots explicar sobre això?

T: Bé.

Bé? Abans ens deies que et van donar la opció a no ser en aquest servei, sinó a un altre...

T: Si volia. No. Em van dir que trigués el que volgués, i jo la veritat és que tenia ganes de tornar, tornar al treball... Jo... d'alguna manera era tornar a la normalitat, per exemple físicament s'ha vist que no pots tornar a fer el que abans podies, en acabat si tornes al dia a dia i treballes... pues ...

Creus que t'ha pogut ajudar estar precisament en aquesta unitat? En aquesta consulta ajudant a altres pacient de càncer de mama?

T: Si, però ja et dic que sempre he estat aquí. Vull dir, jo no he variat més de l'especialitat ni res....

Molt bé. Llavors com m'has dit abans, creus que el fet de ser infermera és un punt a favor en la fase de supervivència no?

T: Jo crec que sí. A més tenim moltes coses a favor, a veure a l'hora del diagnòstic, a l'hora del tractament, a l'hora de... a veure això passa a tot arreu, però un hospital com el nostre, vull dir, que qualsevol dia... a dalt tenim 2 infermeres que ho estan passant... Passes pel davant. A més tenim avantatges, llavors penso que som unes privilegiades. Quan tens pors poder anar al metge. Per exemple el dia que vaig rebotar-me quan em van dir que no em feien el massatge, que jo mai m'havia fet massatges, i aquell dia em va agafar, pues, però el canvi d'imatge... després em va donar per aprimar-me i em van dir: << que no, per què...>>, mira, ja et ratlles i com a infermera anava a l'oncòloga i li deia: << escoltem això que m'ho puc fer? o no m'ho puc fer?>>. Això no té preu. Jo crec que hem d'estar contentes

I creus que, pel que has vist en la consulta i tal, la població general ho pot viure d'una altra manera en comparació a les infermeres? A l'hora emocional o a l'hora d'aquests recursos que ells no tenen?

T: Home, jo crec que no tenen aquests recursos però, per una part, també tenen que si no saben de la missa, no tenen tantes pors. Això també. Com més saps ... Clar també tens tu l'altre part... Crec que es viu de diferent manera, no sé dir què és millor o pitjor, sinó de diferent. Ells guanyen per tranquil·litat i tu guanyes perquè com t'ho coneixes tot i estàs veient a totes pues... quan elles a lo millor el metge els pot dir que està molt bé... Es viu de diferent manera, també vull dir que avui en dia està lo d'internet que fa més mal que bé. El Google... perquè la gent tot ho fa igual, vull dir, jo sempre els dic que no tot és igual. Jo per exemple, quan els hi dic que he estat asseguda en aquest costat, jo no dic mai quin tipus de tumor he tingut perquè penso que cada una és un món i cada dona és ella exclusivament. No pots comparar mai, i menys avui dia amb aquests tractaments tan personalitzat que hi ha. Jo sempre els hi dic que pensin que una cosa és el càncer de mama, que és el nom, però en acabat imagineu la pel·lícula "8 apellidos vascos" que les malalties van buscant i depèn de quina sigui fan un tractament, perquè la comparació és molt odiosa. Això sí que penso que... Això ens passa a nosaltres també. Les que no estan tan implicades a mama també es comparen.

Val doncs, per preguntes ja està. Vols afegir alguna cosa?

T. No en principi no.

I: Doncs donem l'entrevista per finalitzada.

Anexo VIII – Entrevista participante 5 (T)

¿Cómo estás?

T: Bien, yo creo que bien (risas). No soy la misma que hace un año y medio claro, hay cosas que no volverán, quiero decir, que has perdido. Pero más que nada a nivel físico, es lo que yo veo que claro, por ejemplo, tengo un poco de retracción de un brazo, pero eso no lo ve nadie más que yo. Levanto los brazos igual, pero, hay uno que no se mueve igual, aunque no lo parezca. Además del cambio de imagen, a mí me operaron dos veces, pues los pechos son asimétricos. Tengo mama, no me hicieron mastectomía, pero en la intervención tuvieron que ampliar márgenes y una se ve diferente (risas).

Pero yo me miro en el espejo y soy yo. También me canso más por los efectos de la quimio, me dijeron que hasta un año después de acabar podía tener cansancio y sí lo tengo. Y luego la hormonoterapia que tengo que tomar cinco años da mialgias, artralgias, sofocos y yo tenía la regla hasta que me diagnosticaron. Estaba premenopáusica, pero con el tratamiento de quimio, pues tienes menopausia.

Han cambiado cosas claro. Es la percepción de enfermedad o no, quiero decir, yo nunca me he sentido enferma antes de la neo de mama. Porque un resfriado yo lo consideraba un resfriado, tres días con tos y ya está. O sea, aunque tengas una gripe, sabes que la gripe dura poco tiempo. Estás en la cama, no sé cómo decirte... ¿Hay gente que se siente enferma, no? Y siempre tienen esa sensación de estar enfermo, esa losa. Pero claro, cuando te encuentran esto... Yo estoy perfecta... Me lo detectaron en una revisión y me encontraba bien, pero un adenoma de los mios que tengo veinte, pues ya no era un adenoma, era un adenocarcinoma. Y de repente te encuentras fatal y te pasas un año que te encuentras enferma. Enferma, o sea, que te duele todo, que tienes nauseas, que no tienes ganas de nada y no sabes que es, pero tienes un cansancio extremo; por la quimio, por la radio. Entonces sí que dices, hostia esto es estar enfermo. En el momento en el que yo me obligo a salir a la calle porque veo que me va bien caminar, pero que si fuera por mí me quedaría en la cama, entonces te das cuenta de lo que es la salud. Porque sabes que... Es que no tengo ganas o no tienes ganas de comer y te obligas a comer lo que debes. Eso es lo que me ha hecho sentir enferma, cuando antes del diagnóstico yo no tenía más que un bultito en el pecho (risas) y de repente muy enferma.

Yo ahora estoy bien, tengo secuelas, pero me encuentro bien, he vuelto a trabajar cuando considere pues los médicos me dijeron que podía estar seis meses más de baja totalmente justificados. Pero yo decía, no podré hacer lo mismo que hacía, pero trabajar de enfermera sí. Porque yo estaba de noche en urgencias y eso sí que no, porque cáncer hormonal y la noche no está recomendado. Pero hay muchos ámbitos para trabajar de enfermera y yo me encuentro bien. Y muy agradecida a todos los venenos que me han puesto (risas), porque la quimioterapia son venenos. Yo ahora pongo en la balanza y digo estoy bien, no soy la misma que hace un año, pero me encuentro bien.

¿Cuándo terminaste el tratamiento?

T: La quimio el 26 de agosto, o sea hace poco y la radio el 18 de octubre, 4 meses. Ahora estoy tomando tamoxifeno que tendré que hacerlo durante cinco años cada día. Yo he pasado la fase aguda del tratamiento, pero superviviente como tal, me sentiré dentro de 5 años cuando me digan que estoy libre de enfermedad. Ahora me tocan controles tras quimio y radio, la ITV cada tanto tiempo. Aunque seas sanitaria, ellos te

van informando de los tiempos cuando va tocando. Mamografías, con la oncóloga, con el de radioterapia, el fisio... Por ejemplo, también miran ganglios, me quitaron dos, pero así miran si hay linfedema...

Me considero superviviente porque he pasado por lo malo del tratamiento, el turbante, sin pestañas, sin cejas, sin pelo; cuando vas por la calle y se ve. Pero esa situación dura 15 días, luego te da igual salir y que te vean así (risas). Yo ahora no me siento enferma, noto cosas, bueno pues me adapto; escucho más a mi cuerpo y si me canso más pues descanso más. También porque puedo hacerlo, mis hijos son mayores, el pequeño tiene 18 años. No me necesitan, quiero decir, sí me necesitan, pero no tengo que acompañarlos a una extraescolar. Dependen de mí, pero de otra manera, entonces, yo me puedo cuidar y me he cuidado y sigo cuidando. Ya era una persona relativamente sana, yo lo consideraba así, pero ahora más. Es que estas cosas son como un tortazo, no sé, yo me lo tomo así. Que es multifactorial el cáncer, no depende de una cosa sola, porque es como el que no ha fumado nunca y tiene una neo de pulmón... Pero si es como un baño de realidad si uno quiere verlo, entonces yo creo que esto te hace parar...

Ahora soy mucho más consciente de lo que tengo y de que hoy estamos y mañana no, en eso ahora soy mejor. Entonces la verdad es que me enfado mucho menos (risas) Ya te dicho, me canso más, pero pienso... Viva y con artralgia o muerta, pues con artralgia, ¿me entiendes? (risas) Yo lo vivo así.

¿Qué recuerdas de la experiencia del tratamiento? ¿Cómo te sentiste al finalizarlo?

T: Hombre pues que hay días muy malos, hay días muy malos. es que haber, hay días que no... yo... yo... creo que es como una carrera de fondo. entonces, tu al principio te mentalizas, venga va lo que haga falta. pero hay días que te faltan las fuerzas y dices, es que me encuentro muy mal, muy mal... En barco. Llevaba dos quimios y cuando me tocaban las dos estaba como en un barco. La sensación de cuando vas en coche leyendo y empiezas a marearte, pues esa sensación durante 24 horas, 7 días. Luego estaba bien dos semanas y a la tercera otra vez. Pero una semana en barco...(risas). Con nauseas todo el día, eso es agotador. porque no... es un malestar, una sensación de malestar continuo. Comías algo salado porque paraba la sensación medía horita, o medía manzana. Y luego al ratito otra vez, otra vez. claro, por mucha medicación que tomes... yo vomitar no vomitaba, pero esa sensación de inestabilidad... durante más de 6 meses fue muy pesado, muy pesado (risas). Luego la neuropatía con los taxanos, aún tengo dormidas un poco las puntas de los dedos de los pies.

Parece tontería porque es verdad que no soy un mono y no tengo que trepar a los árboles por lo que no hacen falta los pies para mucho, pero sí. Yo me he caído de una silla, porque en esa poca la tenía muy dormidos, me subí en ella para regar una planta que tenía alta y al bajar apoyé la parte dormida. Son cosas que la gente no ve. Las uñas, tengo las de los pies hechas un desastre por los taxanos, una se cayó, dos se levantaron... la piel muy reseca. Pero bueno, cremas y mucha hidratación, yo me bebía dos o tres litros entre infusiones, tomillo. Todo lo que uno puede para intentar eliminar, no lo sé. pero claro, ahora que ya lo has pasado, pues ya está pasado, pero si piensas que tuvieras que volver, hombre, te tiembla todo un poco eh (risas). Porque claro...

El día que me quitaron el PICC, pues dije, olé tu. Cuando me preguntaron si me lo quitaban, yo para que lo quiero. Me dijeron que lo llevé 191 días, pues mira que numero tan bonito, capicúa. Cuando acabas esto, acabas la quimio y te dejan descansar unas

semanas para recuperar las defensas porque luego toca la radio. A mí la radio... ya sabes que la radio tiene los efectos secundarios, además en mi caso en el lado izquierdo y claro, a nivel cardíaco, hay más cosas. Tienen que irradiar cerca del esófago y claro, tu piensas... tu piensas que va a ser más leve, pero la verdad es que el cansancio es extremo, eso no me lo esperaba. Yo me iba a caminar y al tercer o cuarto día me fui a hacer una ruta de 14km, lo que me costó acabarla... Cuando llevaba 7 me preguntaba: << ¿dónde te has metido flor? >>(risas). Cada sesión de radio más cansancio, que te lo habían avisado, pero piensas que no será para tanto. mira que eres enfermera y pensabas no será para tanto y sí (risas). La radio es un cansancio extremo, además de radiodermatitis... me puse muchas cremas y todo, pero me quemé como un lagarto. pero bueno, eso sabes que al mes se va. Yo no es que menospreciara, pero la infravaloraba, pensaba que no sería nada después de haber superado la quimio. yo no soy de hacer deporte, había hecho pilates, pero... Caminar, olvidarme caminando con bambas, la perra y a hacer kilómetros.

Encima en mitad de la quimio me contagie de covid, era verano y ahí sí que lo pase mal. Tuve tres días de decir, es que no puede ser. Luego considero que soy optimista, solo salía de casa para ir al hospital, la compra online, me contagiaría con algún asintomático, no sé. Pensaba que era una neutropenia febril, vine al hospital con la maleta hecha para ingresarme y todo, pero era covid. entonces sí que me asuste un poco porque piensas: <<inmunodeprimida y con covid>>. Que encima con el covid se paró todo, estuve un mes sin tratamiento que se paró todo cuando ya ves que vas por la mitad. Ves el final y no, se alarga. es que iba de aquí a la esquina y me ahogaba, el covid inmunodeprimida me sentó regular (risas). Pero estoy aquí contigo, por tanto, bien.

¿Qué preocupaciones o incertidumbres pudiste sentir?

T: No, porque... Haber la incertidumbre cuando el diagnóstico y todo eso. Cuando tienes conocimientos sanitarios hay la parte buena y la parte mala, que sabes todo o sabes mucho. Claro, saber lo que puede pasar. Entonces es lo que yo siempre pienso. Anatomía patológica me explicó y era un tumor poco agresivo, no hay cáncer bueno, pero había buen pronóstico. Y que si te hacen un diagnóstico triple negativo pues te cagas, pero si es verdad que me ha tocado el menos malo. Esto la verdad es que me aportó tranquilidad. Yo no estaré dada de alta hasta dentro de cuatro años, yo más que asustada doy gracias. cada día pienso, buah... no me obsesiona, pero cada día tengo muy presente que igual no sé si estaré dentro de seis años, todavía no sé qué pasará porque no tengo una bola del mundo. Entonces, a mí esto ahora mismo, me hace ser muy consciente de lo que tengo y de aprovechar todo lo que tengo (risas). Yo qué sé, yo era muy ordenada y muy metódica y ahora pues el sábado me llamó mi sobrina de siete años que quería ver a la perra.

Y tenía mi casa que parece una leonera porque trabajé toda la semana de 12 horas, pues le dije que viniera y dábamos un paseo con la perra porque igual lo dejo para el sábado siguiente y quizás llueve. Eso hace un año y medio igual no lo hacía. El otro día con dos amigas al salir a las ocho y cuarto, compramos unas cervezas y estuvimos delante del parking con un trozo de queso y unas patatas fritas; la gente debe pensar que eso es muy cutre, pero eso es maravilloso, porque se improvisó y fue una manera de celebrar la vida. Reírnos las tres con un quinto (risas), pues esas cosas cada vez las Valoro más.

Si, hay incertidumbre, vivo sabiendo que puedo morir, porque todos nos podemos morir. A ti te pueden atropellar al salir de aquí... pero bueno, yo tengo una cosa que es como si estuviera en garantía todavía. Pero eso, antes mis hijos dejaban hecho todo un cristo y me pegaba unos enfados... Ahora también para que no me tomen por el pito del sereno, pero mucho menos. Porque si en seis años no estoy, no quiero que se queden con la imagen de una madre gritona. En eso creo que soy otra persona, creo que mejor. No sé, una cosa es curarse y otra sanarse. yo creo que soy más sana que antes, curada, ya te lo diré de aquí cinco años. Pero más sana sí, porque la sanación depende también de uno, de qué quieres cambiar en tu vida para estar mejor. Entonces yo ahora me siento sana.

¿Cómo las manejaste? ¿A qué recursos recurriste?

T: No... amigos, familia, música, no... a mí me asustaban las biopsias, porque cada vez que me hacían una el tumor era más grande. entonces esos días lo pasas mal, primero dos centímetros, luego un poco más, luego un poco más y claro, tú no eres tonta. Entonces piensas: << vale muy bien, crecimiento lento, pero es más grande. Piensas en él y sí, y si lo hubiera visto antes y si no sé qué>>, ¿no? Cuando te hacen la resonancia, a ver si van a encontrar algo en el otro pecho. Pero ahora ya, pues bueno, pues asumo que tengo unos pechos que ya me dijeron son una bomba de relojería y que con el Tamoxifeno esperemos que se queden tranquilos y no hagan más tonterías.

No lo sé, no hago meditación o cosas de estas. No estoy todo el día pensando, a estas alturas cuando se acercan los tres o cuatro años sí que igual cuando me hagan una revisión no duermo en una semana. Pero ahora es todo tan reciente que ahora estoy disfrutando de encontrarme bien.

¿Te sentiste alguna vez apática o perdiste el interés en lo que antes hacías?

T: No, a mí me daba miedo, porque todo lo que había leído del Tamoxifeno era que daba síndrome depresivo. Muchas cosas que había leído... entonces pensaba: << si a ti te duele la cabeza o tienes nauseas ya sabes>>, pero esa sensación de que has acabado lo gordo (quimio y radio) ... Luego la frase esplendida de la gente: << esto ha sido un año malo>>. No es un año malo esto va contigo y yo qué sé. Claro, al acabar quimio y radio te preguntan: <<¿ahora qué?, se me ha acabado este objetivo que era comer bien y cuidarme para esos tratamientos ¿y ahora qué?>> he terminado qué. Yo la verdad es que me sorprende, pero no, he ido cogiendo fuerza por volver a trabajar aún sabiendo que no podía volver a donde estaba al ser de noche y tal. Me ofrecieron hospitalización domiciliaria que es un regalo, es maravilloso, porque ya tienes más de 25 años de experiencias e ir a las casas y el paciente te abre su puerta e invita a entrar en su ámbito es muy gratificante por lo que estoy muy contenta.

Poco a poco he ido añadiendo cosas para ver si podía. No duermo mucho y me cuesta dormirme, pero estando de baja pensaba: << si no duermo de noche ya me pegare una siesta>>. Llevo una semana trabajando y sigo durmiendo poco, pero ya me dijeron que también puede ser por el Tamoxifeno. La verdad es que me encuentro bien y estoy muy contenta de reincorporarme al ejercicio laboral que es lo que me gusta y no se me ha hecho una montaña, igual cuando lleve dos meses mato a mis hijos por no ayudarme, pero ahora no (risas).

Incertidumbre... si dentro de un año tocan pruebas pues seguro que la noche anterior no duermo, o la anterior a los resultados tampoco. Porque yo estoy bien, pero también

estaba bien cuando me lo detectaron. pero ahora mismo prefiero dar gracias de estar bien que pensar en que pasará de aquí dos años, por aprovechar el tiempo. Antes de ayer se murió la pareja de una compañera jugando a futbol, una muerte súbita, entonces claro, pues ves que la vida te da señales para que no pierdas ni media hora (risas).

¿Hubo alguna repercusión en tu estado físico? ¿Qué significado tuvieron para ti esos cambios?

T: La vista sí que afecta un poco, me han tenido que graduar las gafas, además de la presbicia de la edad pues dicen que la quimio puede ocasionar esta pérdida, pero bueno, llevo gafas nuevas (risas). Un poco más de gastritis, comía de todo, pero ahora si hago una comida copiosa noto acidez. y mi familia somos de hipercolesterolemia y me estaba librando al ser mujer, al acabar la quimio pues estoy a 300 comiendo brócoli (risas). Entonces ahora llevo 4 meses tomando Simvastatina y en la última analítica entre el brócoli y la medicación estoy bien. También acabo ahora una medicación para la neuropatía, que ya queda poco porque estoy bien, un poco dormidos los dedos de los pies, pero nada.

No sé... Luego los efectos de la menopausia no son por el cáncer, pero todos los cambios físicos de la menopausia me han llegado de golpe, aunque bueno, me hubiera tocado igual en dos o tres años. Que progresivamente se llevan mejor los síntomas que así de golpe... Pero así en cuanto a físico yo no me veo nada más. Además, dicen que te adaptas y es cierto, a mi me dolía hasta darme la vuelta en la cama, pero esto ha mejorado mucho. Al final te adaptas y cuanto más me muevo mucho mejor me encuentro. Secuelas como tal no puedo decirte.

¿Alguna vez te preguntaste si te estaba pasando todo esto a ti por alguna razón?

T: No... no... no... ya me hacían revisiones cada dos años porque tenía varios adenomas. A mi lo único es que pensar en eso me parecía perder el tiempo y como no me ofrecía nada bueno, pues cuando llega ese pensamiento lo quito. Piensas en las revisiones, en pleno covid me tocaba una y esto era en febrero, no me la hicieron hasta noviembre. Trabajando en el hospital hubiera tenido la oportunidad de pedir la eco y la mamo, pero quien me conoce pues sabe cómo soy. No tengo que pedir y estamos acostumbrados a hacerlo, si es algo grave si, me pasó con mi padre y en mi caso era una revisión, por lo que si se alargaba pues nada. Pero claro cuando lo detectaron si pensé, si hubiera tocado una puerta en febrero, aunque se hubiera cagado en ti el radiólogo, pues se hubiera visto antes y en marzo ya habría empezado tratamiento. En lugar de cinco centímetros a lo mejor el tumor hubiera medido tres, eso, pero pensar en eso no me va a ayudar porque ya ha pasado... Solo eso, que, si hubiera tocado una puerta, no habría tardado un año en empezar tratamiento, es la única cosa que pienso a veces. Pero se les han atrasado a muchas personas estas pruebas, porque solo había covid.

Cuéntanos sobre las personas que te ayudaron.

T: Nunca podré agradeceréselo lo suficiente. He sido muy afortunada, tengo amigas que me han llamado cada día, pero cada día (Se emociona). Y han venido a mi casa saliendo de trabajar y bueno, te puedo contar... cada día, o sea, cada día. Durante el tratamiento cada día, se dice pronto, cada día. Para hacerme reír y para llorar, porque había días que decía: << yo no puedo>> y me decían: << pues llora>>. He tenido suerte... en las redes sociales lo típico, el día del cáncer, luchadoras, no sé; yo intento no escucharlo

porque no luchas contra el cáncer, se hace un tratamiento y se espera que funcione. Porque si yo me muero o la gente que se ha muerto ¿qué pasa?, ¿no han hecho lo suficiente? es un eslogan muy mono para el día 19 y los lacitos rosas, pero no.

Yo he estado rodeada de gente... y también no sé... te has dado cuenta en seguida de la gente que no podía ofrecerte más, gente cercana que quería, pero no podían. A veces te decían ánimo, aquí nos tienes, pero al final ¿qué haces? decides que es su esfuerzo y no tienen recursos para darte nada más, pues ya está bien.

También han sabido darme mi espacio y avisé a la familia, que no iba a repetir el mismo mensaje siete veces, que sabía que estaban preocupados, pero para mí era agotador explicar siete veces lo mismo. hermanas, madre, amigos, que no, no podía. que hubiera un portador y se pasaran la información, que si iba al médico no me llamaran todos, porque era como no acabar y lo respetaron. O había días que no tenías ganas de hablar. Y a veces tienes que animar al resto (risas).

Compañeros de aquí no te lo esperas por ejemplo y te llamaban una vez al mes, muy agradecida porque no era con el diagnóstico, si no que durante el año de forma seriada iban preguntando. Y los más cercanos pues mucho, a veces se pasaban; a mi madre tuve que marcarla un poco porque yo lo entiendo que tienes que sobrevivir a un hijo y a mi madre le vino un poco grande. A ella he tenido que animarla, no me irritaba, pero me sobrepasaba y tuve que decirle: << no estoy invalida, cuando te necesite te pediré ayuda>>. Porque si fuera por ella cada día lo hubiera hecho todo en mi casa y yo decía: << no me planches, que así me relajo al oler la ropa limpia>>. Ahora he vuelto a trabajar y me llama cada día porque claro estarás cansada y yo diciéndole: <<tienes 72 años. No me hagas nada. Me canso más, pues ya está>>. Te quieren sobreproteger, pero me he sentido muy arropada, nunca me sentí sola. No les daré suficientemente las gracias.

¿Crees que de alguna manera cambió vuestra relación?

T: Las de verdad han sido más fuertes, sí. Y otras personas que pensabas... son amigas igual, pero te sorprende que igual no se han dado cuenta de que has estado mal. Muchos días malos y que no... no sé si es una negación, igual te llaman te preguntan qué tal estás y les dices que bien.

Dentro del malestar hay cosas que te hacen reír. Tengo un compañero que me dijo cuando comenté que se me iba a caer el pelo: <<el pelo... anda nena, que como no haya gorra de tu medida" (risas)>>, porque tengo fama de cabezona. pues ese momento, esas carcajadas, yo necesitaba eso, no que me dijeran: << ¡uy qué mal!>>.

Empecé la quimio y para mi cumpleaños fui a una cafetería a tomarme una infusión con unas amigas, dices: <<pues otro año ya será mejor el cumple>>. O de repente aparecían con un vermut y agua para mí, pues bueno, no sé. Tengo muchas cosas buenas que contar. Por desgracia no tenía que haber sido con esto, pero me he sentido muy bien.

Las relaciones se han fortalecido, he salido ganando. Amigos de verdad no hay tantos, pero los que tengo no quiero que se vayan. A veces simplemente que me contaran como les había ido el día, ya me valía a mí.

Con relación a la sexualidad, ¿qué me puedes explicar?

T: ¡Ay hijo mío! Yo ahora no tengo pareja (risas) entonces, yo lo que te puedo decir es que desde que me han provocado la menopausia yo estoy así que "ni fu ni fa". Me dijo

la ginecóloga que esto mejoraría, lleva mama y te habla de todo, que hay ginecólogos que te hacen la ITV, la citología y no se habla de otros temas. La verdad es que ahora mismo, nada, osea, me da pereza.

No haría nada (risas) me dijo que eso mejoraría con los meses, que era normal e iría mejorando. Yo de tener la regla cada mes antes del tratamiento yo sabía perfectamente cuando ovulaba, ahora todo eso ha desaparecido. Si que es verdad que el Tamoxifeno era mejor que otro fármaco en cuanto a la sensación, por lo que lubricas un poco. Notas más sequedad vaginal, pero yo ahora mismo relaciones no tengo a no ser que sea conmigo misma. No noto un apetito, yo qué sé, eso sí que está dormido todavía. No sé si es porque hace poco tiempo que he acabado, pero ahora mismo... y claro si yo tuviera una pareja estable pues igual si te diría que tengo un problema, porque yo no tengo ganas y mi pareja sí. Pero por la imagen no. Me hice reconstrucción y antiguamente la operación era como un mordisco, pero ahora te lo ponen todo en su sitio. Pero tuve que pasar por quirófano una segunda vez y se nota la asimetría, pero yo me veo mujer; tiene forma de pecho, entonces yo ahora pasar por otra intervención para quitar grasa de un sitio y ponerla allí, paso. Yo creo que si conozco a alguien o lo que sea, yo creo que le interesaré por todo en general no por el pecho. Nunca he tenido complejo, no pasaría otra vez por una intervención porque la segunda vez me dolió mucho. Yo soy así ahora, para lo bueno y para lo malo.

¿Crees que el hecho de ser enfermera ha sido un punto a favor o en contra?

T: Para mi es positivo, no te puedo decir lo mismo de las compañeras creo. Pero creo que eso tiene que ver más con el carácter. Pero ya no con esta enfermedad, si no con todas, el cómo afrontarla. La gente que ha tenido una enfermedad grave se coloca la etiqueta y todo se justifica por ella, no creo que tenga que ver con ser enfermera. Creo que lo que nos puede perjudicar el ser enfermeros es en que nos llega la información muy deprisa y no es en el Google, porque allí buscas y todo es cáncer. Pero sí que es verdad que con casi 30 años de enfermera he visto muchas neos de mama con metástasis y muy jóvenes, entonces yo eso lo he visto. Otras personas están lejos del ámbito sanitario y tendrá que confiar en todo lo que le diga el médico. yo por ejemplo al ser enfermera, he podido ver cosas que no me han gustado, eso no se si me ayuda, pero no he dicho nada y muchas no sabían que yo era enfermera.

Pero claro, yo sabia a lo que iba, conocía efectos secundarios porque me había leído toda la información del "veneno". Pero la primera quimio pues te encuentras cosas que no sabes y si no te explican nada... Si no eres enfermera lo ves normal, si lo eres pues no. En seis meses se me presentaron dos enfermeras, las demás no.

Los contras son que al ser enfermera, comparas, pero vamos, es que no todas las enfermeras son iguales. Y hay que tener en cuenta que en una primera quimio, la persona puede llegar con mucho miedo. No puedo decir que estuviera mal, porque nunca tuve ninguna complicación. Y pros pues te informas más y sabes dónde buscar la información correcta, que aunque cuides la dieta no quiere decir que no pueda la neo volver a aparecer. Por ejemplo, he cambiado el hecho de que me gusta la repostería como hobby y es como todo, ahora se ha demonizado el azúcar, cuando lo que mata es comerla todos los días y en según qué cantidades. Dicen si comes azúcar le das de comer al cáncer, no, si escuchas a dietistas y oncólogos de verdad te dirán que no. No le puedes cargar el peso al paciente de porque se ha comido un donut tiene una neo de

mama. O porque se ha comido un croissant hará metástasis en dos meses. Entonces al ser enfermera y si te interesa, esa información la puedes discriminar.

Si te gusta tu trabajo y estas al día o sabes dónde buscar, ser enfermera ayuda. Toda la experiencia de haber atendido a gente... Una paciente me dijo una vez que vomitó mucho y me dijo que había comido pollo rebozado, pues claro, tuve que aconsejarle porque ser enfermera te da un conocimiento de base que ayuda en estas cosas.

¿Piensas que puede haber diferencias entre la población general y el colectivo enfermero con relación a la vivencia de la enfermedad?

T: Yo creo que el encontrarte mal, da igual, no creo. Yo no sé... He tenido la ventaja de saber cómo cuidarme mejor que una persona que no haya ido al colegio... Y luego otra cosa, ser enfermo de cáncer es muy caro, todas las recomendaciones alimentarias igual una señora que friega escaleras probablemente no se lo pueda permitir porque con el tratamiento tendrá que dejar de fregar... Nosotras somos privilegiadas porque tenemos un sueldo, poder estar de baja y seguir cobrando, que otras personas no. En eso si creo

que he tenido una ventaja, me han respetado el sueldo y todo, no soy autónoma ni nada. Si me han apetecido unas frambuesas pues me las he comprado, aunque los 100 gramos valgan tres euros, igual una señora como dije antes con un sueldo menos no se lo puede permitir. Es muy fácil decir, tome quinoa o aguacate o leche de almendras de tal marca que vale tres euros el litro, algo que muchas familias no se pueden permitir.

La vivencia no, porque es subjetiva y cada persona lo vive de una manera. No sé si lo he vivido mejor yo que una persona que trabaja en el Mercadona. Sé lo que yo he sentido. Yo pienso que por ser enfermera, no sé, no creo. Eso sería decir... no sé... es que cada mujer es diferente. Y los miedos... Cada uno y cada mujer se vive diferente porque implican las creencias, las vivencias, la profesión no sé... No sé, yo lo he hablado con compañeras que han pasado lo mismo y claro, cada una tiene una situación distinta por lo que se vive diferente.

¿Cómo fue la vuelta al trabajo?

T: Pues nada, he vuelto hace nada. he estado de formación dos días. Hombre ahora estoy un poco asustada todavía, no por la enfermedad porque yo me asuste antes de volver. mis amigas me decían que estaba loca. Yo me veía torpe mental, porque llevaba mucho tiempo sin tener esa adrenalina. Entonces pensé: <<¡hostia!, ¿y si me ha dejado esto a mi un poco lela?>>. Y ahora no me veo... porque una cosa es que yo tenga dolores articulares y otra cosa es que volvía después de un año muy intenso y tenía la sensación de que llevaba mucho tiempo sin estar con pacientes. Entonces me asusté, decía: <<es que estoy preocupada, y si llego y estoy espesa y me equivoco o se me olviden cosas...>>. Pinchar y eso no se olvida, pero... estaba agobiada la verdad. He estado mucho tiempo encerrada, bueno encerrada, en un círculo muy pequeño. es que hacía vida de jubilada. Hice dos días de formación, pero era una vida nueva, yo no había estado antes en hospitalización domiciliaria y estoy aprendiendo todavía. Llevan dos años con esta unidad, ellos se conocen algunos pacientes claro, ellos tienen un rodaje y yo soy la nueva. Soy enfermera veterana pero ahí la nueva. Como enfermera no me siento insegura, pero ahí sí. Pero por suerte o por desgracia hice un fin de semana extra porque falta mucha gente y dije bueno: <<cobraré horas extra que falta me va a hacer,>>, porque trabajar de noche o día hay una pérdida sustancial. Dije: <<venga, voy a hacer uno que ahora vengo fresca >> y claro, me puse en urgencias por la mañana.

Todo lo que pudo haber pasado pasó y dije: <<pues mira, lo puedes hacer>>. Otra cosa es que yo quiera hacerlo, porque le dije a la supervisora que nunca más, porque yo esta adrenalina no la necesito. Mi cuerpo y cabeza han respondido, he visto que lo puedo hacer, pero no lo quiero. He decidido que no lo quiero porque no me conviene.

Yo le dije a la oncóloga a los meses de terminar la quimio que ya estaba más o menos lista para trabajar, me dijo que lo veía precipitado pero que si quería... Pedí cita con la directora de enfermería y le dije que urgencias de noche no podría volver porque me lo habían recomendado, que me pusieran en planta o dónde fuera. Ella me ofreció esto y le dije que sí. No tuve que suplicar, me han reubicado enseguida en un sitio que me encanta. Yo es que urgencias, eso, no... no... no lo necesito. Porque hay otros sitios en los que se puede trabajar de otra manera, más ordenada y mejor que como estaba urgencias, Porque lo conozco desde hace años y ahora está imposible. Y entonces como puedo trabajar en otro sitio y aportar, cambié de sitio. Pero creo que he respondido mejor de lo que esperaba, porque de verdad que estaba asustada. aquí estoy aprendiendo, me lo miro todo muchas veces para no equivocarme, pero bueno, me acuerdo de cosas.

Pero tenía ganas de volver, porque me gusta trabajar (risas). No sé, que me gusta. Y dejar de trabajar por esto... a mi me tocan mañana dos millones de euros, pues no trabajaría más de enfermera o igual si y me monto algo, así holístico. Un comedor, una cosa... que no hace falta irse a África para hacer cosas. Porque si te gusta cuidar, es algo que sale. Pero no dejarlo por un cáncer, porque volver a trabajar es como volver a engancharte a nivel social. Volver a estar pues eso, te desconfinas (risas).

Estoy contenta la verdad. Igual dentro de seis meses te digo, estoy hasta... pero ahora estoy contenta. De hecho, me siento más cómoda, porque después de tiempo los compañeros te ven, te abrazan, que qué contentos de que haya vuelto, qué contenta de verte, qué guapa estas... Porque ves que mucho es sincero y ves que se emocionan al verte. Entonces pues eso es para dar las gracias, no puedes hacer otra cosa.

¿Consideras que la práctica de tu profesión ha cambiado después de la experiencia vivida con el cáncer? Si la respuesta es afirmativa, ¿en qué sentido?

T: Me he dado cuenta de qué es la salud del paciente y hay que darles más poder. A veces entramos y les decimos: << tienes que hacer esto porque lo digo yo>>. pues no. Tampoco una anarquía, pero todo lo que pueda hacer el paciente lo tiene que hacer. Tú lo tienes que acompañar, pero lo tiene que hacer él.

Pero creo que no me ha cambiado, porque yo ya soy gato viejo. Si me pasa lo mismo con 25 años te hubiera dicho que sí. Yo... esas cosas... no é... Yo estas cosas ya las cuidaba mucho. A veces un paciente lo único que necesita es que te sentaras, aunque ahora bueno, ni se toca. Pero cuando una persona se despide de ti y te dice que te va a echar de menos, esas cosas yo creo que... a mi me ha hecho... yo me ofrecí para ir a onco y me dijeron que no, que era demasiado pronto, la directora. Porque le dije: <<siendo enfermera y habiendo pasado proceso oncológico, creo que puedo aportar a otras neos de mamas que vengan pues ya he sentido lo que me va a decir>>. Pero me dijeron que no, que era demasiado pronto, pues bueno lo aceptas y ya esté. Pero me ofrecí porque me apetecía eso, osea, si hay algo que a mí me ha funcionado y a otra persona le ha funcionado...

Yo creo que no... he cambiado yo, entonces si yo me considero más observadora, me escucho más, pues supongo que en la atención pues también. Yo creo que eso también. Eso es como todo, si tú te quieres, los demás se dan cuenta y si te aceptas como eres también se dan cuenta. Cuando vas nervioso o acelerado, en algún momento te equivocarás y la gente se da cuenta. Y cuando estás en sus casas aún más, porque es su territorio, no están tan asustados. Un enfermo en un hospital se siente asustado porque es un medio hostil. A ti te quitan la ropa y te ponen una bata con el culo al aire y al primero que entra por la puerta piensas: <<a ver que me va a hacer>>, aunque confíes en él. Yo espero que sí, que esto me haya hecho ser mejor enfermera. Pero no sé, eso lo tendrán que decir los pacientes (risas). Hay que pasarles una encuesta a ellos.

Anexo IX – Resumen con segmentos codificados de las entrevistas

Código	Segmentos codificados
Depresión y ansiedad	<p>Bien, yo creo que bien (risas). No soy la misma que hace un año y medio claro, hay cosas que no volverán, quiero decir, que has perdido. Pero más que nada a nivel físico, es lo que yo veo que claro T.: 2 - 2 (0)</p> <p>Ahora soy mucho más consciente de lo que tengo y de que hoy estamos y mañana no, en eso ahora soy mejor. Entonces la verdad es que me enfado mucho menos (risas) Ya te dicho, me canso más, pero pienso... Viva y con artralgia o muerta, pues con artralgia, ¿me entiendes? (risas) Yo lo vivo así. T.: 8 - 8 (0)</p> <p>yo más que asustada doy gracias. cada día pienso, buah... no me obsesiona, pero cada día tengo muy presente que igual no sé si estaré dentro de seis años, todavía no se que pasará porque no tengo una bola del mundo. Entonces, a mí esto ahora mismo, me hace ser muy consciente de lo que tengo y de aprovechar todo lo que tengo (risas) T.: 14 - 14 (0)</p> <p>Incertidumbre... si dentro de un año tocan pruebas pues seguro que la noche anterior no duermo, o la anterior a los resultados tampoco. Porque yo estoy bien, pero también estaba bien cuando me lo detectaron. pero ahora mismo prefiero dar gracias de estar bien que pensar en que pasará de aquí dos años, por aprovechar el tiempo T.: 21 - 21 (0)</p> <hr/> <p>una ha de passar l'ITV, revisions o així que et venen tots els mals. Sempre he dit que aquest mal ha sigut un mal molt silenciós, un dia estás bé i l'atre dia et diuen que tens un càncer, i allà es quan comença tot. T.G.: 6 - 6 (0)</p> <p>però et trobes a la teva vida quotidiana moltes traves, que la gent quan els hi dius no sé, a un segur de vida antecedents de càncer de mama: no te'l fem. Vas a fer-te un massatge: càncer de mama, no et pots fer massatges... T.G.: 10 - 10 (0)</p> <p>el que tenim malament són les recidives T.G.: 12 - 12 (0)</p> <p>mentre et van anant controlant vas segura, però quan comença a distanciar... clar com sé jo si tinc algo o no? És la gran por que tenim quasi totes T.G.: 14 - 14 (0)</p> <p>he parlat amb altra gent i quan passem les revisions, les ITV que diem entre nosaltres, no ens val que la gent ens digui: <<no et fa mal res>>, i penso tampoc em feia mal res abans. Un dia em miraba al mirall i mira que guapa estic, i en acabar el mes estava sense pit i tota la meva vida era un... Vull dir, clar que tenim por per que segur no ho controles, no et fa mal res. T.G.: 14 - 14 (0)</p>

Jo crec que part de la por que podem passar és si tot l'entorn no ajuda

T.G.: 16 - 16 (0)

El que passa és que veus que la família t'apoia, però en acabat la vida segueix. En acabat és el teu problema que a vegades és el que a la gent li pot faltar, no?

T.G.: 20 - 20 (0)

En uns mesos havíem passat per 3 o 4 vegades quiròfan i he passat dolors

T.G.: 24 - 24 (0)

No m'havien preguntat el que volia... estava enfadada

T.G.: 24 - 24 (0)

Per què hem passava? No ho vaig pensar això

T.G.: 26 - 26 (0)

Perquè quan et diagnostiquen saps què passa?, que l'única pèrdua és que no vols morir, que vols viure, i t'és igual tot

T.G.: 28 - 28 (0)

No pots comparar mai, i menys avui dia amb aquests tractaments tan personalitzat que hi ha

T.G.: 38 - 38 (0)

pero después de 5 años vuelvo a perder esta protección y vuelvo a estar expuesta. Empecé a sentir un poco de miedo e incertidumbre sobre lo que pasaría si dejo de tener esta protección. ¿Por qué? Porque bueno, si he sido capaz de generar una célula tumoral ¿Por qué no va a volver a generar otra?

J.S.: 6 - 6 (0)

es una cosa que lo he asumido, que lo he reflexionado y he dicho: << bueno adelante. No tiene por qué pasar, esta ahí, lo verbalizo y ya está >>. Y estoy tranquila eh, no estoy obsesionada...

J.S.: 9 - 9 (0)

Por qué a mí? ¿Me he portado mal? Si como bien. Quizás es porque he trabajado muchos años, muchos años de noche...? Prioricé otras cosas antes de dormir. Esto es consecuencia de algo>>

J.S.: 15 - 15 (0)

En aquel caso yo pensaba que era una consecuencia que yo había hecho mal. Yo he fumado, he sido una fumadora social y todo eso aparecía

J.S.: 15 - 15 (0)

Mi madre y mi abuela, que no conocí, murieron de cáncer y también me saltó la alarma de herencia genética

J.S.: 15 - 15 (0)

Entonces empecé a investigar un poquito más y me paré, empecé a leer y me paré. Porque veía que no era positivo

J.S.: 23 - 23 (0)

Después me di cuenta por qué, porque el internet lo único que encontraba era eso, opiniones de todo el mundo, que si yo hago con el pelo esto, que si me pasó no sé qué... no sé cuántos... dije: << fuera>>.

J.S.: 23 - 23 (0)

Me acuerdo una vez, a mí me gusta mucho el góspel, y había un concierto de góspel en Reus y entonces, la oncóloga nos daba a todos los pacientes un teléfono si tienes alguna duda, si quieres saber algo, si te pasa algo llámame, y yo quería ir a góspel, pero es invierno, meterme en la iglesia, mucha gente, estaba con miedo de las defensas y no sé que. Constipados, tal y cuál... <<voy a llamar>> y fue la única vez que le consulte << oye M., pasa esto ¿a ti que te parece puedo ir?>> por supuesto que sí, ves y disfruta>> y fui y no me pasó nada.

J.S.: 23 - 23 (0)

Luego yo me acuerdo que en una de las sesiones de la UCI, un oncólogo venía a pedir una cama de UCI, y había pocas camas, y los intensivistas decían: << hombre es que depende de la condición paciente, esta cama no es para él es para alguien más...>>, y el oncólogo me quitó el sombrero al ver cómo defendía a su paciente. Pensaba no porque sea un enfermo oncológico no es subsidiario de cursar una cama de uci en un momento puntal, y para mí pensé: << osti si alguna vez me toca, que me toque un médico así, un responsable de mi salud que me defienda así>>

J.S.: 25 - 25 (0)

otra experiencia que tuve, yo soy miembro del comité de bioética del hospital, y me acuerdo un caso que vino al comité con oncología. En este caso era una oncóloga cómo defendía y cómo argumentaba la patología de aquella situación. Eso me ha servido para tranquilizarme, para saber que es un entorno, no tenía dudas ninguna del entorno que me estaba cuidando.

Cuidando
J.S.: 25 - 25 (0)

a vuelta a trabajar es dura. Mis ganas de empezar a trabajar estaban ahí, pero hay un miedo... miedo en: << ¿ya podré yo con los pacientes oncológicos?, ¿los pacientes de UCI?, ¿ya podré yo con lo cansada que estoy 7 horas trabajando?, ¿ya podré yo con mi desmonte emocional?>>

J.S.: 29 - 29 (0)

y cuando me pongo delante de los pacientes ¿ya voy a poder aguantar mis emociones?. Y tenía miedo a eso.

J.S.: 29 - 29 (0)

Para mi volver al hospital fue miedo, no sabía si iba a aguantar, si iba a responder... Volví a extracciones. Mi primer contacto fue una técnica fácil y me acuerdo que pensaba: << después de 1 año, la primera persona que pinche, ya me acordaré, tal>> y también con ganas porque me volvía a poner el pijama y volvía a ser la persona que era. Incertidumbre

J.S.: 29 - 29 (0)

penses que és millor no passar tot això, que és millor que s'acabi i ja està

A.M.: 6 - 6 (0)

Alliberada. Molt alliberada. perquè després d'estar gairebé un any i mig trepitjant l'hospital cada dia només tenia ganes de dir << deixeu-me 6 mesos sense passar per aquí>> i... alliberada. Em sentia com a nova. Que tot i que no et trobes bé físicament, però estàs molt forta psicològicament

A.M.: 8 - 8 (0)

No, la veritat és que sóc una persona bastant objectiva i sempre he tingut clar que es pot repetir en qualsevol moment i els meus fills els he dit i ells em diuen: << Ai no mama! No diguis això! >> i ... pues sí, perquè heu d'estar pensant que això pot tornar a ser. Però no tinc cap preocupació particular

A.M.: 10 - 10 (0)

Sí que quan et fa mal alguna cosa penses: << ostres la metàstasi de pulmó sempre comença per la costella, tal...>>, en estar al tema professional això també fa que afilis molt prim

A.M.: 10 - 10 (0)

No tens forces per fer res, que et balla el cap, després la químió de mama és molt neurotòxica i perds molt la memòria, perds la vista o sigui que t'han de graduar la vista quan acaba tot això perquè ha canviat

A.M.: 12 - 12 (0)

A veure no he estat mai més com abans, no tens l'agilitat mental que tenies

A.M.: 20 - 20 (0)

Doncs mira molt poc. Si he de ser sincera m'ha afectat molt poc

A.M.: 22 - 22 (0)

No he sigut mai de dir-me a mi mateixa << ai pobreta de mi, m'ha tocat a mi>> No. No he volgut entrar en aquest drap perquè ma mare va morir d'un càncer de mama amb 50 anys i jo aquesta història ja la vaig viure. O sigui jo em vaig almar molt en el pre, abans que passes tot això

A.M.: 22 - 22 (0)

tornada al treball tens com a por, perquè tu veus que has perdut... Has perdut memòria, que has perdut camp visual...

A.M.: 28 - 28 (0)

sempre m'ha agradat conduir molt i ara tinc certa por i no tinc confiança amb mi mateixa.

A.M.: 28 - 28 (0)

después es cuando empecé que no podía con mi cuerpo. No podía. Y bueno un ejemplo: salir de casa y ver a unos señores mayores andando delante de mí a unos metros, y yo querer avanzarlos y no poder avanzarlos, y perderlos de vista, y era el paso que entre comillas iba antes. Y la fuerza, dolores articulares, todo esto...

C.A.: 8 - 8 (0)

l principio es aquello que dices que se te hunde el mundo y no sabes por dónde va a salir

C.A.: 10 - 10 (0)

No. No. No.

C.A.: 12 - 12 (0)

No. No, lo único que me siento pues es eso cansada. Es un cansancio que no te podría decir. Como si te tiraran un saco de tierra encima y no puedes con tu vida. Y es a ratos, igual por la mañana te levantas bien y al rato mal... pero no es siempre igual. Entonces estás bien y después mal o primero mal y después bien... Igual que los dolores articulares, poco a poco se va quitando

C.A.: 14 - 14 (0)

El físico más que el emocional. Lo emocional no te sé explicar el porqué, pero no me he hundido en ese aspecto, al contrario, mis familiares que tenía alrededor decían: << ¡mama aquí te están dando algo! >>

C.A.: 16 - 16 (0)

Depresión y
ansiedad\Recursos

el meu cas, jo penso que ajudo a les pacients

T.G.: 6 - 6 (0)

Jo vaig anar a buscar dones que ho havien passat, que em diguessin el que havien sentit, a mi no em valia que m'ho diguessin ells.

T.G.: 6 - 6 (0)

El càncer no s'oblida, no acaba el tractament, l'acabes i ja està, sinó que allò està i sempre ho serem

T.G.: 10 - 10 (0)

quan vaig tornar de la baixa em van dir que si volia tornar a la consulta de mama o no, i jo m'ho vaig agafar com que jo podia ajudar a la malaltes, el que passa que, a veure, jo mateixa... m'he d'aplicar certes coses.

T.G.: 12 - 12 (0)

A casa meva va ser molt parlar i tot. Em penso que va anar molt bé, vull dir, si plorava... els fills em veien plorar. No em vaig haver d'amagar mai.

T.G.: 16 - 16 (0)

ada any des que va sortir el gangli sentinella negatiu ho celebràvem a casa. Un any de vida més que tinc.

T.G.: 16 - 16 (0)

com a infermeres que som, tenim certs recursos. Amb això jo penso que has d'aplicar-te el que tantes vegades els hi has dit a la gent, ho has de fer tu

T.G.: 22 - 22 (0)

Aprendre a parlar les coses amb la família...

T.G.: 22 - 22 (0)

o ho vaig aplicar, a fer el procés de despedida, de dol... és una pèrdua del teu cos

T.G.: 22 - 22 (0)

dins del servei de patologia de mama hi havia la psicooncòlogues, en acabat jo, hi ha vegades que inclús ella ja em coneix. Per exemple un dia vaig a veure-

la i ja em pregunta comestic. A veure elles també saben. Vaig fer servir aquests recursos però no pautats

T.G.: 24 - 24 (0)

L'únic avantatge és que tinc opció a lluitar i a fer coses

T.G.: 26 - 26 (0)

també vull dir que avui en dia està lo d'internet que fa més mal que bé. El Google...

T.G.: 38 - 38 (0)

uando sale el tema, y afloran, y dices: << jolín soy de estas personas que intento ser positiva y feliz, por seguir estando viva, por seguir trabajando...>>

J.S.: 6 - 6 (0)

o hablaba con mis allegados y con aquellas personas que habían pasado por el tema

J.S.: 9 - 9 (0)

Te dicen que hay que hacer ejercicio y yo tengo perro y mi perro en el conjunto, salía con él a pasear, me encontraba con gente y así pasaba en el momento de animarme la mañana

J.S.: 11 - 11 (0)

Con todos los conocimientos que tengo, yo sé que me van a poner estos fármacos, me van a hacer esto... Pero no voy a investigar más

J.S.: 23 - 23 (0)

Cuando tenía dudas iba a los profesionales y me decía a mi misma: << ¿quién me va querer mejor que la oncóloga, que hace solamente esto, que somos un centro de referencia, que tienen una casuística elevadísima, que están en programas de investigación continua...?, ¿quién va a saber más de eso?>>

J.S.: 23 - 23 (0)

Y a posterior pensé: <<a los oncólogos ya los conozco y son unos peleones y no abandonan a los pacientes>>. Yo me sentía segura y ser la parte de la visión como profesional.

J.S.: 25 - 25 (0)

otra experiencia que tuve, yo soy miembro del comité de bioética del hospital, y me acuerdo un caso que vino al comité con oncología. En este caso era una oncóloga cómo defendía y cómo argumentaba la patología de aquella situación. Eso me ha servido para tranquilizarme, para saber que es un entorno, no tenía dudas ninguna del entorno que me estaba cuidando. Cuidando

J.S.: 25 - 25 (0)

Oí una vez una noticia en la radio, e iba al hospital, y la reina Leticia había ido a no sé dónde a visitar un centro, y un niño con síndrome de Down era el que le entregaba un ramo de flores. ¡Ni lo estaba viendo, lo escuchaba en la radio!, y eso me emocionaba. Y yo dije: << esto, esto no es normal>>. Fui a la psicóloga me dijo que estaba llena de emociones, y esas emociones

tenían que fluir. Tantas emociones en el transcurso de la enfermedad que tenían que salir.

J.S.: 29 - 29 (0)

me asocié fue a la asociación contra el cáncer (AECC), con la cuota sabes que investigan por qué tal y por qué cuál. Pero no he acudido. No he utilizado ningún recurso

J.S.: 31 - 31 (0)

la naturalesa és molt sabia doncs més tard tens el mecanisme de defensa de dir << no, vull viure perquè tens això, tens els fills, tens allò...>> i això és el que t'espeny

A.M.: 6 - 6 (0)

Penso que estic en bones mans

A.M.: 10 - 10 (0)

recuerdo que amb això de la memòria em vaig comprar aquells llibrets del Rubio que quan éreu petit us feien fer, i feia divisions perquè els sudokus no em vaig sortir. Perquè em va dir la psicooncologia fes molta cosa per exercitar el cap, no? I bueno, em vaig dedicar a passar el temps així

A.M.: 12 - 12 (0)

La psicooncologia també ajuda. I després jo vaig anar a, bueno perquè tinc una amiga que és molt naturòpata i em va fer anar amb una noia que ella coneix. Que jo estic entre les dues coses, si que crec en la naturopatia, però no em vull deixar la part química. I vaig estar una temporada anant amb aquesta noia i em va ajudar molt. Vaig estar fent kinesiologia i tal. Però bueno tampoc, o sigui no em va resoldre res, però també em va ajudar molt a nivell psicològic

A.M.: 44 - 44 (0)

Pero después, no te sé explicar, o sea no te sé decir de dónde saque fuerzas pero de verdad que... Que... no sé de dónde saque las fuerzas. Unas fuerzas que me salieron,

C.A.: 10 - 10 (0)

pienso que me he hecho más fuerte porque pienso <<si yo me hundo y me ven que estoy mal, ellos van a estar peor y entonces yo voy a esta peor porque ellos van a estar peor>>. Más por ellos que por mí, entonces es una cadena... yo estoy bien y tengo que demostrar que estoy bien

C.A.: 22 - 22 (0)

Y pienso que ser positiva ayuda a mejorar la enfermedad. A mí me ha ayudado a ser positiva. También oyes conferencias y tal y dicen que el hecho de ser positiva ayuda a la enfermedad a superarlo, aunque, no tiene nada que ver, quizás eres muy positiva y después resulta que te va mal, pero es mejor que no ser negativa porque te pierdes influencias a ir a peor. A mí me ha funcionado.

C.A.: 30 - 30 (0)

No. No. Si que es verdad que las oncólogas me lo ofertaron, pero siempre me decían: << es que te vemos muy positiva, pero si alguna vez lo necesitas ya

sabes>>. Pero no, no me hizo falta. Quizás lo hubiese pasado mejor, pero no creo que lo necesitara en ningún momento por que yo misma me valía
C.A.: 42 - 42 (0)

Autoestima e imagen personal

Además del cambio de imagen, a mí me operaron dos veces, pues los pechos son asimétricos. Tengo mama, no me hicieron mastectomía, pero en la intervención tuvieron que ampliar márgenes y una se ve diferente (risas). Pero yo me miro en el espejo y soy yo
T.: 2 - 2 (0)

Me considero superviviente porque he pasado por lo malo del tratamiento, el turbante, sin pestañas, sin cejas, sin pelo; cuando vas por la calle y se ve. Pero esa situación dura 15 días, luego te da igual salir y que te vean así
T.: 7 - 7 (0)

La vista sí que afecta un poco, me han tenido que graduar las gafas, además de la presbicia de la edad pues dicen que la quimio puede ocasionar esta pérdida, pero bueno, llevo gafas nuevas (risas)
T.: 23 - 23 (0)

la imagen no. Me hice reconstrucción y antiguamente la operación era como un mordisco, pero ahora te lo ponen todo en su sitio. Pero tuve que pasar por quirófano una segunda vez y se nota la asimetría, pero yo me veo mujer; tiene forma de pecho, entonces yo ahora pasar por otra intervención para quitar grasa de un sitio y ponerla allí, paso. Yo creo que si conozco a alguien o lo que sea, yo creo que le interesaré por todo en general no por el pecho. Nunca he tenido complejo, no pasaría otra vez por una intervención porque la segunda vez me dolió mucho. Yo soy así ahora, para lo bueno y para lo malo
T.: 39 - 39 (0)

estèticament no era jo
T.G.: 24 - 24 (0)

Perquè quan et diagnostiquen saps què passa?, que l'única pèrdua és que no vols morir, que vols viure, i t'és igual tot
T.G.: 28 - 28 (0)

quan ja estàs bé no t'és igual com t'ha queda el pit
T.G.: 28 - 28 (0)

al principi pues no t'agrada que et vegin, no tens sensibilitat, no és el teu cos... Vull dir, per molt que et vegis reconstruïda és una pell i una pròtesis, la sensibilitat no la tens per res. Aquell pit te l'arreglen, te l'arreglen perquè quedi dissimulat, però et queden cicatrius per tot arreu. Jo penso que perds.
T.G.: 28 - 28 (0)

<< se acabó la peluca>>. Ya empezaba a tener un poquito de pelo y dije << Se acabó. Se acabó>> cogí la peluca y cogí la bata que llevábamos en el hospital y dentro metí la peluca y entonces salí del vestuario vestida sin peluca (lloros)
J.S.: 7 - 7 (0)

:<< ¿por qué me ha tocado a mí si me he potado bien...?>>

J.S.: 15 - 15 (0)

Por qué a mí? ¿Me he portado mal? Si como bien. Quizás es porque he trabajado muchos años, muchos años de noche...? Prioricé otras cosas antes de dormir. Esto es consecuencia de algo>>

J.S.: 15 - 15 (0)

a mí, gracias a dios, me hicieron una tumorectomía y no una mastectomía y esto es importante. Pero no obstante, te observas. Y la zona de la tumorectomía es la parte inferior de la mama, y bueno hay mucho respeto. La primera soy yo, y sí, eso no me importó tanto. Me importaba más el aspecto de cambio de imagen que no eso

J.S.: 21 - 21 (0)

respecto a mi feminidad y a mi sexualidad, la imagen la tienes que trabajar un poco, y yo insisto que para mí fue fácil por que no hubo mastectomía

J.S.: 21 - 21 (0)

<< oye pues pa' lante con tu aspecto físico>>. En ese sentido al principio cuesta, pero después todo va normalizando

J.S.: 21 - 21 (0)

et queda dolor, tens les articulacions molt fotudes... A veure no he estat mai més com abans, no tens l'agilitat mental que tenies. Després clar, repercussions físiques? Bueno a mi per exemple em van cremar el plexe braquial i tinc dificultats en fer anar aquest braç

A.M.: 20 - 20 (0)

jo no estic reconstruïda, no em van treure tota la mama, però em van treure un tros... llavors aquesta mama està irradiada queda més compacte, queda en un altre nivell i tampoc et veus com et voldries veure.

A.M.: 26 - 26 (0)

<< es esto o yo. Y si es ella será lo que tenga que ser, pero yo voy a luchar>>

C.A.: 10 - 10 (0)

Nada, una pequeña herida en el pecho y ya está. Nada, una cicatriz que apenas se ve. Sí que es verdad que ese pecho lo tengo más dolorido que el otro.

C.A.: 20 - 20 (0)

<< aquí la que baila el baile soy yo, si os gusta como bailo me acompañáis y si no, pues no me acompañéis>>

C.A.: 22 - 22 (0)

pienso que me he hecho más fuerte porque pienso <<si yo me hundo y me ven que estoy mal, ellos van a estar peor y entonces yo voy a esta peor porque ellos van a estar peor>>. Más por ellos que por mí, entonces es una cadena... yo estoy bien y tengo que demostrar que estoy bien

C.A.: 22 - 22 (0)

Relaciones afectivas

antes mis hijos dejaban hecho todo un cristo y me pegaba unos enfados... Ahora también para que no me tomen por el pito del sereno, pero mucho menos. Porque si en seis años no estoy, no quiero que se queden con la

imagen de una madre gritona. En eso creo que soy otra persona, creo que mejor

T.: 15 - 15 (0)

He sido muy afortunada, tengo amigas que me han llamado cada día, pero cada día (Se emociona). Y han venido a mi casa saliendo de trabajar y bueno, te puedo contar... cada día, o sea, cada día. Durante el tratamiento cada día, se dice pronto, cada día. Para hacerme reír y para llorar, porque había días que decía: << yo no puedo>> y me decían: << pues llora>>.

T.: 29 - 29 (0)

También han sabido darme mi espacio y avisé a la familia, que no iba a repetir el mismo mensaje siete veces, que sabía que estaban preocupados, pero para mi era agotador explicar siete veces lo mismo. hermanos, madre, amigos, que no, no podía. que hubiera un portador y se pasaran la información, que si iba al médico no me llamaran todos, porque era como no acabar y lo respetaron.

T.: 31 - 31 (0)

a mi madre le vino un poco grande. A ella he tenido que animarla, no me irritaba, pero me sobrepasaba y tuve que decirle: << no estoy invalida, cuando te necesite te pediré ayuda>>. Porque si fuera por ella cada día lo hubiera hecho todo en mi casa y yo decía: << no me planches, que así me relajo al oler la ropa limpia>>. Ahora he vuelto a trabajar y me llama cada día porque claro estarás cansada y yo diciéndole,: <<tienes 72 año. No me hagas nada. Me canso más, pues ya está>>

T.: 32 - 32 (0)

Las relaciones se han fortalecido, he salido ganando. Amigos de verdad no hay tantos, pero los que tengo no quiero que se vayan

T.: 37 - 37 (0)

e hecho me siento mas cómoda, porque después de tiempo los compañeros te ven, te abrazan, que qué contentos de que haya vuelto, qué contenta de verte, qué guapa estas... Porque ves que mucho es sincero y ves que se emocionan al verte. Entonces pues eso es para dar las gracias, no puedes hacer otra cosa

T.: 52 - 52 (0)

a nivell de família ho vam intentar viure molt normal

T.G.: 10 - 10 (0)

Is fills em veien plorar. No em vaig haver d'amagar mai

T.G.: 16 - 16 (0)

cada any des que va sortir el gangli sentinella negatiu ho celebràvem a casa. Un any de vida més que tinc.

T.G.: 16 - 16 (0)

Sobre todo mi marido, (lloros) que también pensar que no solamente sufrimos los que estamos padeciendo, sino los de alrededor. Mi marido ha sido un punto crucial y le he visto triste y era yo el que le agarraba y le decía: << jo M., yo no me quiero morir>> y me decía << tú no te vas a morir, no sé

que no sé cuántos...>>, argumentaba como podía. Después las personas allegadas, mis compañeras, más que compañeras amigas

J.S.: 17 - 17 (0)

mis sobrinos cada año y según han ido creciendo, todos los años venían aquí a pasar unos días con nosotros, y concretamente el pequeño, se llama T. el enfermero, le decía: <<Mira T., estoy con la quimio y no puedo ir al sol, ni a la playa, no podremos hacer excursiones y tal, este año no podré estar>>, y me decía << no importa, yo iré a estar contigo>>

J.S.: 17 - 17 (0)

hay otra persona que me ayudó muchísimo, un compañero mío de la UCI, que desgraciadamente falleció, que estábamos los dos en proceso de cáncer, él con una patología y yo con otra. Él me daba ánimos a mí y cuando tenía alguna duda le llamaba, incluso hasta su mujer. Una vez, me acuerdo la primera vez que me pusieron la quimio salí de casa blanca. (lloros) Salí de casa blanca, terminé la quimio, la primera sesión, y estaba roja como un pimiento, y por la noche me miraba en el espejo y estaba amarilla, y yo le decía: <<Es que me van a matar. Este veneno me va a matar>>, eso la primera quimio luego ya todo cambia. Y me acuerdo que me llamó él y << P. qué tal estas?>>, y yo: << Ay O., me pasa esto y esto, y no sé qué, no sé cuántos...>> y él: <<Pero eso es por la primera vez, luego se acostumbra el cuerpo tal y cuál...>> y aquel apoyo de esa persona fue fundamental

J.S.: 17 - 17 (0)

Te vuelves un poco rarito con la quimio, es importante tener gente... y esos abrazos que cuando ibas al hospital y te encontrabas con la gente y << ¿qué tal P., cómo etas?>>, esos abrazos son muy importantes

J.S.: 17 - 17 (0)

Te vuelves rarito porque hay gente que no te transmite... no... No los ves que son positivos... Es que no sé cómo definirlo. Rarito como que haces como una especie de selección... había gente que estabas a gusto, la mayoría eh, y otras como que "pfff" y ahora qué me va a preguntar... Qué le voy a decir...

J.S.: 19 - 19 (0)

Bueno a mi la família em va ajudar moltíssim. Tant els de casa, com fins al marit, germans, cunyat i, tot així,

A.M.: 16 - 16 (0)

No... penso que la meva família... No, perquè en pic va passar la fase aguda, com que s'han oblidat i ara els hi dic: << per estar pendents de mi s'ha de tindre algo gros>> (riures). Perquè ells s'han relaxat i ho han normalitzat, vull dir no tenen una mare que: <<hem d'estar pendents d'ella per que està com està... >> no. No, no.

A.M.: 24 - 24 (0)

La gent que m'ha ajudat? Pues aquests, a la gent que ha passat per l'experiència.

A.M.: 44 - 44 (0)

El meu marit em va recolzar moltíssim. La meva sogra també, que ja no hi és. Els meus fills també. Els meus fills també, una d'ella és infermera i, bueno, era la que m'acompanyava

A.M.: 46 - 46 (0)

Em vaig sentir molt recolzada. De la família no puc dir res per què... També hi va haver gent que t'esperes més del que et donen més tard. Gent o amics que esperes que et donin suport, molts d'aquells són els que menys, però bueno

A.M.: 46 - 46 (0)

Valoras que todos muy bien. Me han animado todos

C.A.: 22 - 22 (0)

Continúa todo igual. Bien. No ha sido diferente. El entorno... Mis hermanos, compañeros de trabajo todo bien, igual. Igual. Aparte de que bueno te llaman y tal pero tampoco... Bien. Pienso que todo continua todo en normalidad. Normal

C.A.: 24 - 24 (0)

No. No. No. El rol continúa todo igual. Todo igual. A ver colaboran más, están más encima de ti porque, claro es como si una persona se opera y no puede hacer según que cosas, pues los demás, mira, se portan. Pero no, todo igual

C.A.: 26 - 26 (0)

Sexualidad

La verdad es que ahora mismo, nada, osea, me da pereza. No haría nada (risas) me dijo que eso mejoraría con los meses, que era normal e iría mejorando. Yo de tener la regla cada mes antes del tratamiento yo sabía perfectamente cuando ovulaba, ahora todo eso ha desaparecido

T.: 39 - 39 (0)

Notas mas sequedad vaginal, pero yo ahora mismo relaciones no tengo a no ser que sea conmigo misma. No noto un apetito, yo que sé, eso si que esta dormido todavía. No sé si es porque hace poco tiempo que he acabado, pero ahora mismo... y claro si yo tuviera una pareja estable pues igual si te diría que tengo un problema, porque yo no tengo ganas y mi pareja si

T.: 39 - 39 (0)

La posició de l'home penso que és una posició molt difícil el de la parella, perquè estem tant susceptibles

T.G.: 28 - 28 (0)

hi ha a vegades que ells ja no saben com t'ho han de dir i com t'ho han de fer. Vull dir, si et toquen perquè et toquen, si no et toquen perquè no et toquen, si et miren perquè et miren,

T.G.: 28 - 28 (0)

s'ha de treballar molt a nivell de parella

T.G.: 28 - 28 (0)

En la sexualidad al principio cuesta, cuestan las relaciones sexuales, cuesta pero después se va normalizando todo

J.S.: 21 - 21 (0)

en un principi et sents molt malament perquè tampoc no saps si seràs capaç de sentit tot el que senties i després sí. En acabat tornes a... al menos jo a la normalitat. Però és que clar, entre que et donen hormones, que bueno et donen el Tamoxifèn, que és un inhibidor, i això sí que fa el canvi en moltes coses per què... pues... com que... no tens aquell desig que tenies, i suposo que els anys van en contra d'aquest... Però això amb la sexualitat t'has d'esforçar una mica per què sinó ho obviaries

A.M.: 26 - 26 (0)

No, no. Lo mismo, igual. Hombre, yo creo que a lo mejor si me hubiesen cortado el pecho, la mastectomía quizás, hubiera cambiado algo, pero tampoco no soy mucho del físico y tal, y aunque me haya quedado un poco más diferente, tampoco no hemos tenido problemas en ese aspecto

C.A.: 28 - 28 (0)

Profesional

he vuelto a trabajar cuando considere pues los médicos me dijeron que podía estar seis meses más de baja totalmente justificados. Pero yo decía, no podré hacer lo mismo que hacía, pero trabajar de enfermera sí. Porque yo estaba de noche en urgencias y eso sí que no, porque cáncer hormonal y la noche no está recomendado. Pero hay muchos ámbitos para trabajar de enfermera y yo me encuentro bien

T.: 4 - 4 (0)

al acabar quimio y radio te preguntas: <<¿ahora qué?, se me ha acabado este objetivo que era comer bien y cuidarme para esos tratamientos ¿y ahora qué?>> he terminado qué. Yo la verdad es que me sorprende, pero no, he ido cogiendo fuerza por volver a trabajar aún sabiendo que no podía volver a donde estaba al ser de noche y tal

T.: 19 - 19 (0)

estoy muy contenta de reincorporarme al ejercicio laboral que es lo que me gusta y no se me ha hecho una montaña, igual cuando lleve dos meses mato a mis hijos por no ayudarme, pero ahora no (risas)

T.: 20 - 20 (0)

he vuelto hace nada. he estado de formación dos días. Hombre ahora estoy un poco asustada todavía, no por la enfermedad porque yo me asuste antes de volver. mis amigas me decían que estaba loca. Yo me veía torpe mental, porque llevaba mucho tiempo sin tener esa adrenalina. Entonces pensé: <<¡hostia!, ¿y si me ha dejado esto a mi un poco lela?>>. Y ahora no me veo... porque una cosa es que yo tenga dolores articulares y otra cosa es que volvía después de un año muy intenso y tenía la sensación de que llevaba mucho tiempo sin estar con pacientes. Entonces me asusté, decía: <<es que estoy preocupada, y si llego y estoy espesa y me equivoco o se me olviden cosas...>>. Pinchar y eso no se olvida, pero... estaba agobiada la verdad

T.: 49 - 49 (0)

edí cita con la directora de enfermería y le dije que urgencias de noche no podría volver porque me lo habían recomendado, que me pusieran en planta o dónde fuera. Ella me ofreció esto y le dije que sí. No tuve que suplicar, me han reubicado enseguida en un sitio que me encanta. Yo es que urgencias, eso, no... no... no lo necesito

T.: 50 - 50 (0)

volver a trabajar es como volver a engancharte a nivel social. Volver a estar pues eso, te desconfinas (risas). Estoy contenta la verdad. Igual dentro de seis meses te digo, estoy hasta... pero ahora estoy contenta

T.: 51 - 51 (0)

e hecho me siento mas cómoda, porque después de tiempo los compañeros te ven, te abrazan, que qué contentos de que haya vuelto, qué contenta de verte, qué guapa estas... Porque ves que mucho es sincero y ves que se emocionan al verte. Entonces pues eso es para dar las gracias, no puedes hacer otra cosa

T.: 52 - 52 (0)

yo me ofrecí para ir a onco y me dijeron que no, que era demasiado pronto, la directora. Porque le dije: <<siendo enfermera y habiendo pasado proceso oncológico, creo que puedo aportar a otras neos de mamás que vengan pues ya he sentido lo que me va a decir>>. Pero me dijeron que no, que era demasiado pronto, pues bueno lo aceptas y ya esté

T.: 55 - 55 (0)

Nosaltres no ens escapem de saber que, per molt que diguin, de tant en tant... Jo hi ha dies que surto de la consulta i ho reconec que aquest dia estic tocada... per molt que ajudi a les malaltes, hi ha dies que

T.G.: 12 - 12 (0)

clar tu saps que tens més possibilitats que una dona que no ho ha patit... llavors hi ha dies que això també ens toca.

T.G.: 12 - 12 (0)

d'alguna manera era tornar a la normalitat

T.G.: 32 - 32 (0)

na de mis metas era volver a tener una vida normal y eso implicaba volver a entrar al hospital, volver a trabajar

J.S.: 6 - 6 (0)

Pues no lo sé, como no soy otra cosa..

J.S.: 23 - 23 (0)

yo siempre he pensado que yo soy una paciente, no quiero ser la enfermera que lo sabe todo, que lo mira todo y lo cuestiona todo, pero sí que observaba por mi conocimiento. ¿Qué hice? Yo tengo unas bases de oncología, a mi la onco no es mi tema. Entonces empecé a investigar un poquito más y me paré, empecé a leer y me paré. Porque veía que no era positivo

J.S.: 23 - 23 (0)

Con todos los conocimientos que tengo, yo sé que me van a poner estos fármacos, me van a hacer esto... Pero no voy a investigar más

J.S.: 23 - 23 (0)

La vuelta a trabajar es dura. Mis ganas de empezar a trabajar estaban ahí, pero hay un miedo... miedo en: << ¿ya podré yo con los pacientes oncológicos?, ¿los pacientes de UCI?, ¿ya podré yo con lo cansada que estoy 7 horas trabajando?, ¿ya podré yo con mi desmonte emocional?>>

J.S.: 29 - 29 (0)

Para mi volver al hospital fue miedo, no sabía si iba a aguantar, si iba a responder... Volví a extracciones. Mi primer contacto fue una técnica fácil y me acuerdo que pensaba: << después de 1 año, la primera persona que pinche, ya me acordaré, tal>> y también con ganas porque me volvía a poner el pijama y volvía a ser la persona que era. Incertidumbre

J.S.: 29 - 29 (0)

tornada al treball tens com a por, perquè tu veus que has perdut... Has perdut memòria, que has perdut camp visual...

A.M.: 28 - 28 (0)

y ahora voy más lenta o no puedo, pero bueno, voy haciendo mi trabajo. Mi vida laboral he ido haciéndola, primero poco a poco, pero cada vez más activa. O sea que veo que voy cada vez mejor

C.A.: 16 - 16 (0)

Profesional\Cambio atención

e he dado cuenta de qué es la salud del paciente y hay que darles mas poder. A veces entramos y les decimos: << tienes que hacer esto porque lo digo yo>>. pues no. Tampoco una anarquía, pero todo lo que pueda hacer el paciente lo tiene que hacer. Tú lo tienes que acompañar, pero lo tiene que hacer él

T.: 54 - 54 (0)

creo que no me ha cambiado, porque yo ya soy gato viejo. Si me pasa lo mismo con 25 años te hubiera dicho que sí. Yo... esas cosas... no é... Yo estas cosas ya las cuidaba mucho

T.: 55 - 55 (0)

o creo que no... he cambiado yo, entonces si yo me considero más observadora, me escucho más, pues supongo que en la atención pues también

T.: 56 - 56 (0)

o espero que sí, que esto me haya hecho ser mejor enfermera. Pero no sé, eso lo tendrán que decir los pacientes (risas). Hay que pasarle una encuesta a ellos

T.: 57 - 57 (0)

jo per exemple els hi dic que estic operada, i moltes vegades l'actitud seva canvia de la nit al dia. Vull dir, quan dius segons quines coses, els hi diu una bata blanca, en canvi, si tu en aquell moment dius: << jo vaig estar assegurada aquí en aquesta cadira>>, el canvi d'elles és totalment diferent

T.G.: 6 - 6 (0)

Ja no em veuen com una bata blanca

T.G.: 6 - 6 (0)

No és el mateix sempre estar bé, que quan ho has passat tu amb valors de coses amb el tracte amb la pacient, preocupacions

T.G.: 22 - 22 (0)

o sempre els dic que no tot és igual. Jo per exemple, quan els hi dic que he estat assegurada en aquest costat, jo no dic mai quin tipus de tumor he tingut perquè penso que cada una és un món i cada dona és ella exclusivament

T.G.: 38 - 38 (0)

antes ya lo hacía, pero ahora soy más consiente. Si estoy con una persona enferma, un paciente, intento ser más positiva e intento escuchar más, porque es importante la actitud. Esa escucha activa mientras se habla, mientras estudias, es fundamental

J.S.: 27 - 27 (0)

Creo que soy más bondadosa ahora. Acordaos de lo que se habla en bioética, que se habla de fundamentos de la enfermería, que se habla de la compasión, bondad, amor... te das cuenta de que cuando una persona está una situación de crisis, la mía se llama neo de mama, pero puede ser prótesis de cadera, me da lo mismo, es la crisis personal tuya. El hecho de dar esa compañía, de dar sonrisa, de dar la mano, de dar el teléfono... (lloros). Por ejemplo cuando estábamos en urgencias y te decían: <<es que tengo que contactar con mi familia>> y tú el decías << sí, sí... >>, pero es que para esa persona es lo más importante, no la apendicitis que tú estás pensando en poner la cipro antes de subir a quirófano. Ahora me doy cuenta que en ese momento tan importante es ponerle la cipro de 150mg, como que esa persona se vaya a quirófano con todo cerrado. Y con todo cerrado es llamar a la familia, aclarar dudas, ese sentido soy más consciente y pretendo dedicarle más tiempo a eso

J.S.: 27 - 27 (0)

me acuerdo que llevaba el lazito rosa del cáncer, y pinché a una señora recién salido de la quimio, sin pelos, no sé qué, no sé cuantos... y me preguntó que dónde lo había conseguido: << pues mira es la de la Asociación Amadeo, tal>>, cogí y se lo regalé. No sé, estas como más sensible y eres mas generosa. Como más mimetizada con eso.

J.S.: 29 - 29 (0)

et tornes més empàtic, és a dir et poses a la pell dels pacients més. Passes de professional a pacient i de pacient a professional. A mi em feien les revisions aquí, però després jo tornava i punxava a la gent igual que jo... pues que sí que canvia. Potser et tornes una mica més comprensiu. En general més comprensiu i tolerant amb tot.

A.M.: 32 - 32 (0)

el paciente más o menos lo veo igual que antes. Igual. Siempre he sido bastante empática con ellos ¿no?, con lo que tienen y con lo que están pasando mientras están ingresados, y en esos aspecto sí que poca diferencia ha habido con ellos. No he cambiado mucho con ellos. Con compañeros o con el entorno de trabajo pues puede que sí un poco. Pero en el enfermo no, no me siento más... no los trato diferente que los trataba antes. Igual

C.A.: 40 - 40 (0)

Profesional\Diferencias inf-pob

uando tienes conocimientos sanitarios hay la parte buena y la parte mala, que sabes todo o sabes mucho. Claro, saber lo que puede pasar

T.: 14 - 14 (0)

Creo que lo que nos puede perjudicar el ser enfermeros es en que nos llega la información muy deprisa y no es en el Google, porque allí buscas y todo es cáncer. Pero si que es verdad que con casi 30 años de enfermera he visto muchas neos de mama con metástasis y muy jóvenes, entonces yo eso lo he visto. Otras personas están lejos del ámbito sanitario y tendrá que confiar en

todo lo que le diga el medico. yo por ejemplo al ser enfermera, he podido ver cosas que no me han gustado, eso no se si me ayuda pero no he dicho nada y muchas no sabían que yo era enfermera.

Pero claro, yo sabia a lo que iba, conocía efectos secundarios porque me había leído toda la información del "veneno". Pero la primera quimio pues te encuentras cosas que no sabes y si no te explican nada... Si no eres enfermera lo ves normal, si lo eres pues no. En seis meses se me presentaron dos enfermeras, las demás no

T.: 41 - 42 (0)

Los contras son que al ser enfermera, comparas, pero vamos, es que no todas las enfermeras son iguales

T.: 43 - 43 (0)

Dicen si comes azúcar le das de comer al cáncer, no, si escuchas a dietistas y oncólogos de verdad te dirán que no. No le puedes cargar el peso al paciente de porque se ha comido un donut tiene una neo de mama. O porque se ha comido un croissant hará metástasis en dos meses. Entonces al ser enfermera y si te interesa, esa información la puedes discriminar.

T.: 43 - 43 (0)

Si te gusta tu trabajo y estas al día o sabes dónde buscar, ser enfermera ayuda. Toda la experiencia de haber atendido a gente... Una paciente me dijo una vez que vomitó mucho y me dijo que había comido pollo rebozado, pues claro, tuve que aconsejarle porque ser enfermera te da un conocimiento de base que ayuda en estas cosas

T.: 44 - 44 (0)

La vivencia no, porque es subjetiva y cada persona lo vive de una manera. No sé si lo he vivido mejor yo que una persona que trabaja en el Mercadona. Sé lo que yo he sentido. Yo pienso que por ser enfermera, no sé, no creo. Eso seria decir... no sé... es que cada mujer es diferente. Y los miedos... Cada neo y cada mujer se vive diferente

T.: 47 - 47 (0)

Jo penso que té molts avantatges ser infermeres, i que podem aprendre molt també com infermeres de què és estar malaltes

T.G.: 22 - 22 (0)

Passes pel davant. A més tenim avantatges, llavors penso que som unes privilegiades. Quan tens pors poder anar al metge

T.G.: 36 - 36 (0)

jo crec que no tenen aquests recursos però, per una part, també tenen que si no saben de la missa, no tenen tantes pors. Això també. Com més saps ...

T.G.: 38 - 38 (0)

Ells guanyen per tranquil·litat i tu guanyes perquè com t'ho coneixes tot i estàs veient a totes

T.G.: 38 - 38 (0)

escuchando a Julia Otero, que ha pasado también por un proceso oncológico, y le hicieron una entrevista y ella fue todo lo contrario, ella investigó, habló... y pensé: <<yo he hecho todo lo contrario>>

J.S.: 23 - 23 (0)

yo me movía por un circuito muy cómodo, que me lo conocía, zona hospitalaria, sabía que me iban a sacar sangre, no me daba miedo, sabía lo que era un pic, sabía que no me iba a doler... toda esa infraestructura para mi me resultaba muy cómodo y para según que cosa iba sola, no hacia falta movilizar a nadie de mi familia... eso me resulta muy cómodo frente a los demás que no conocían todo esto, y les veía que eran, o bien, no tengo ni idea de lo que me van a hacer, o las personas que venían con mucho más miedo. Yo en ese sentido... es la diferencia realmente

J.S.: 25 - 25 (0)

Yo estaba muchísimo más cómoda. Luego la relación también, a mi me conocían, aunque no es justo, pero no dejé que yo fuera delante de ninguno tampoco. La diferencia está en la información que tienes. Me acuerdo cuando iba a cambiarme el picc, yo lo tenía impoluto porque sabía los cuidados que requería y el riesgo de infección que hay, y tal, y los demás no tenían ese cuidado. Me encontraba más segura, más cómoda.

J.S.: 25 - 25 (0)

por ser del hospital, me resultó cómodo y fácil para moverme

J.S.: 33 - 33 (0)

Sí que quan et fa mal alguna cosa penses: << ostres la metàstasi de pulmò sempre comença per la costella, tal...>>, en estar al tema professional això també fa que afillis molt prim. Però bueno que en principi no. Penso que estic en bones mans, penso que no vull avançar a ningú. sí que a mi, sé coses que a mi no m'han fet i altra gent si, però bueno confio en la gent que em porta

A.M.: 10 - 10 (0)

Per mi a favor. Si perquè encara que t'espantis més perquè saps més el que passa i a vegades més val ser ignorant, però bueno també et dona com un mica de tranquil·litat, per què saps el que et pot esperar així com la gent del carrer no ho sap. "Para bien y para mal". Per a mi és més desesperant això no? Que no sàpigues. Els hi diuen <<no, vostè té un tumor>> però bueno quin tipus de tumor...? En canvi, tu tens molta informació més o menys... I puc parlar amb gent i sé el que més o menys que em pot esperar.

A.M.: 38 - 38 (0)

í que és diferent. La gent s'apalanca molt amb el tema aquest del càncer hi ha molta molta llegenda...És una paraula molt lletja i hi ha gent que quan ha passat per un procés així com que es posen una carcassa i et diuen << és que jo he tingut un càncer, és que jo...>> i em fa la sensació que els professionals ho vivim d'una altra manera

A.M.: 40 - 40 (0)

crec la que gent de fora ho magnifica molt més. Com que hi viuen com una cosa molt més terrible. Potser nosaltres tenim contacte amb el càncer dia a dia no, com que has de cada dia, cada dia ho veus i ho normalitzes

A.M.: 42 - 42 (0)

A mí me ayudó porque ves lo que ha sido y lo que podría haber sido, valoras que tú tienes y lo que podrías haber perdido. Entonces a mí me ha ayudado. Claro pienso que la gente que no está allí pues igual no lo ven así, y lo viven

de otra manera. También es verdad que cuanto más estas y más sabes más te rompes la cabeza pensando en lo que te puede llegar a pasar, pero piensas << bueno, pero lo que tenga que ser es>>

C.A.: 30 - 30 (0)

Yo pienso que sí. También es verdad que hay gente que a lo mejor no sabe de qué va la cosa y se ve en lo negro, negro, negro y no es para tanto, pero bueno si estás allí y ves ese mundillo, pues también ves todos los riesgos que puede llevar el peligro de la enfermedad. Y si ahora te pasa esto y ahora te pasa lo otro, en fin. pienso que sí que un poquito... Lo contrario es que como sabes dónde estás, lo sabes superar más. Al estar allí sabes cómo tienes que afrontar más la situación, pienso yo

C.A.: 32 - 32 (0)

Doncs privilegiada en el sentit de què molta altra gent no ho ha pogut explicar o sigui que és un camí dur, però bé... l'hem anat superant.

A.M.: 4 - 4 (0)