

**Estefanía Camps Galindo
Roger Ribas Amill**

**IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO DE UNA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA.
UNA APROXIMACIÓN FENOMENOLÓGICA.**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Dirigido por: Dra. Maria Roser Cuesta Martínez
Departamento de Enfermería**

Grado de enfermería



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultad de Enfermería

TARRAGONA 2023

“He sentido ganas de dormir y no despertar, liberarme así de un miedo atroz, interminable.

He deseado que mi mundo se apagara de golpe para acallar preguntas sin respuestas. He visto como de golpe se escapaba el mañana quedando tan sólo un presente frío e incierto.

*He llorado a escondidas mi desesperanza incapaz de hallar una razón para seguir
luchando.*

*Me he encontrado de puntillas al borde del abismo, sintiendo el frío aliento de la bestia en
mi nuca.*

*Hasta que, unas amorosas manos acariciaron mis dudas, tornando la incertidumbre en
serena paz.*

*Hasta que, el inocente y cálido sonido de unas voces infantiles removieron las fuerzas que
anidan en mi interior.*

*Hasta que la dulce melodía del cariño llegó a mis oídos, despertando energías, espabilando
razones.*

*Ahora, me he mirado al espejo de la verdad con rabia y le he dicho adiós a las lágrimas
desangeladas, a la tristeza, al desconsuelo, al sin vivir.*

*Ahora, van quedando atrás los momentos oscuros, sombríos, y ante mí aparece la ilusión,
la tranquilidad.*

*Ahora, sé que, aunque una rama del árbol se ha roto, con la savia de la voluntad haremos
brotar mil más. Ahora, quiero saborear cada segundo de mi existencia y dormir, con ese
regusto a la vida en el paladar.”*

Poema al borde (cara a cara con el cáncer), Ramón Merino (2011)

AGRADECIMIENTOS

Aún no somos conscientes de que ya hemos acabado el último año de nuestro grado universitario de enfermería. Esto supone para nosotros el cierre de una etapa y la apertura de otra nueva, como graduados y profesionales de la salud.

Nos sentimos muy orgullosos de haber llegado hasta aquí, no obstante, no nos ha resultado fácil ya que detrás de cada logro conseguido, se han escondido miles de lágrimas y sonrisas.

Por un lado, nos gustaría agradecer a nuestra tutora de este trabajo de final de grado, Maria Roser Cuesta Martínez, por su claridad y objetividad durante el proceso de elaboración del estudio, así como su apoyo y motivación durante la realización del trabajo.

Agradecer también, a los participantes de las entrevistas por aceptar colaborar en la realización de este trabajo y hablar de aspectos tan significativos como lo ha podido ser para ellos el tema de este estudio.

Gracias a nuestros familiares y amigos, por haber confiado en nosotros, así como por su ayuda, comprensión y paciencia. Su presencia y apoyo siempre se ha convertido en un motivo de fuerza y coraje.

Finalmente, gracias a nuestra complicidad y apoyo mutuo en la elaboración de este trabajo en equipo, que ha hecho de este sueño una realidad.

ÍNDICE

RESUMEN	5
ABSTRACT	6
INTRODUCCIÓN	7
1. MARCO CONCEPTUAL Y TEÓRICO	8
1.1. Sobre las enfermedades oncológicas	8
1.1.1. Definición y conceptos.....	8
1.1.2. Fases en la evolución del proceso de enfermedad.....	11
1.1.3. Factores de riesgo.....	12
1.1.4. Epidemiología.....	13
1.2. Implicaciones para el paciente diagnosticado de cáncer	13
1.2.1. Cambios biológicos.....	15
1.2.2. Cambios en el entorno familiar y social.....	15
1.2.3. Cambios laborales y económicos.....	17
1.3. Actitudes ante el diagnóstico de una enfermedad oncológica	17
1.4. Teoría de la incertidumbre de Merle H. Mishel	19
1.5. Teoría de la adaptación de Callista Roy	20
2. HIPÓTESIS	22
3. OBJETIVOS	22
3.1. OBJETIVO GENERAL	22
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	22
4. METODOLOGÍA	23
4.1. Diseño de la investigación	23
4.2. Población y muestra	23
4.3. Instrumento de recogida de datos	24
4.4. Recogida de datos	25
4.5. Análisis de los datos	26
4.6. Aspectos éticos	27
5. RESULTADOS	28
5.1. APARICIÓN DEL CONCEPTO DE MUERTE	29
5.2. INCERTIDUMBRE ANTE EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER	29
5.3. IMPORTANCIA DEL APOYO FAMILIAR Y SOCIAL	30
5.4. ADAPTACIÓN A LOS CAMBIOS	34
5.5. ALTERACIÓN DE LA COMUNICACIÓN	36
6. DISCUSIÓN	38

7. PROPUESTA DE MEJORA	43
8. CONCLUSIONES.....	44
9. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	46
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	47
11. ANEXOS	51
11.1. Temporización:	51
11.1.1. Cronograma:.....	51
11.1.2. Actas de las tutorías.....	52
11.2. Hoja informativa:	58
11.3. Consentimiento informado.....	59
11.4. Guion de la entrevista.....	60
11.5. Transcripciones de las entrevistas	61

RESUMEN

El diagnóstico de cáncer, para las personas, supone un gran impacto en sus vidas. El no saber cómo les puede afectar o evolucionar la enfermedad, suele generar incerteza. Por lo general, es inevitable el *no pensar en la muerte* o en el *qué va a ser de ellos*.

Consecuentemente, estas personas, se ven obligadas a replantearse muchos aspectos de su vida e incorporar cambios importantes en su cotidianidad. Estos pueden ser: cambios biológicos, como el dolor, la caída del pelo o las cicatrices; cambios laborales y económicos, como el renunciar al trabajo; cambios en el entorno familiar y social, como la comunicación y actuación entre personas y cambios en la autopercepción y autorrealización, como aumentar la necesidad de afecto humano.

Este trabajo consiste en un estudio cualitativo y fenomenológico, en el que se realizan 6 entrevistas semiestructuradas a personas que han vivido el momento de recibir un diagnóstico de cáncer. Para comprender estos aspectos, se codificaron los datos obtenidos una vez transcritas las entrevistas, dando sentido a las emociones y sentimientos que experimentan las personas. Los resultados fueron analizados y relacionados con dos teorías enfermeras en la discusión de este estudio. Por un lado, La *Teoría de la incertidumbre de Merle H. Mishel*, que describe la incertidumbre que puede sufrir la persona al recibir un diagnóstico de cáncer y sus posibles respuestas. Por otro lado, la *Teoría de adaptación de Callista Roy*, la cual se focaliza en la adaptación de estas personas al medio que les rodea.

Así pues, este trabajo aporta información sobre aspectos en los que podría incidir la enfermería y reducir el impacto que supone para las personas un diagnóstico de una enfermedad oncológica.

PALABRAS CLAVE: enfermedad oncológica, cáncer, muerte, cambios, diagnóstico, impacto, estudio cualitativo-fenomenológico.

ABSTRACT

For people, a diagnosis of cancer can have a major impact on their lives. Not knowing how the disease will affect them or how it will evolve often generates uncertainty. Generally, it is unavoidable not to think about death or what will become of them.

Consequently, these people are forced to rethink many aspects of their lives and incorporate important changes in their daily lives. These may be: biological changes, such as pain, hair loss or scars; work and economic changes, such as giving up work; changes in the family and social environment, such as communication and behaviour between people; and changes in self-perception and self-realisation, such as an increased need for human affection.

This work consists of a qualitative and phenomenological study, in which 6 semi-structured interviews are conducted with people who have lived through the moment of receiving a diagnosis of cancer. In order to understand these aspects, the data obtained once the interviews were transcribed were codified, giving meaning to the emotions and feelings experienced by the people. The results were analysed and related to two nursing theories in the discussion of this study. On the one hand, Merle H. Mishel's Theory of Uncertainty, which describes the uncertainty that a person may suffer when receiving a diagnosis of cancer and their possible responses. On the other hand, Callista Roy's Adaptation Theory, which focuses on the adaptation of these people to the environment around them.

Thus, this work provides information on aspects on which nursing could have an impact and reduce the impact that a diagnosis of an oncological disease has on people.

KEY WORDS: oncological disease, cancer, death, changes, diagnosis, impact, qualitative-phenomenological study.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades oncológicas, se trata de un grupo de patologías en el que las células del cuerpo se multiplican sin control, existiendo la posibilidad de diseminarse a otras partes del cuerpo. El cáncer se presenta a través de signos y síntomas muy variados que persisten a lo largo de semanas.

En los últimos años, en España, se ha observado un crecimiento considerable en referencia a los diagnósticos de enfermedades oncológicas. Una de las causas se debe al aumento del número de población en el país y el envejecimiento, así como el aumento a la exposición a los factores de riesgo. (1)

Durante el proceso de pruebas y búsqueda de un diagnóstico, en muchas ocasiones, la persona empieza a sospechar que lo que le está sucediendo puede ser un proceso complejo. En cuanto se confirma un diagnóstico de una enfermedad oncológica, la persona empieza a experimentar una serie de sentimientos y emociones que pueden dar lugar a una serie de actuaciones, comportamientos y cambios en la vida de las personas con el entorno que le rodea. (2)

Asimismo, durante el proceso de investigación de diagnóstico, así como la recepción de la propia noticia, supone un gran impacto en la vida de las personas. A partir de entonces, se empiezan a replantear muchos aspectos de su vida, generándoles cambios laborales, económicos, sociales, familiares y biológicos.

Así pues, la recepción de un diagnóstico de una enfermedad oncológica, así como el afrontamiento de esta no se trata de un proceso fácil para la persona ni su entorno. Se origina un desequilibrio emocional que conlleva diversos cambios en el estilo de vida de los pacientes y de su propio círculo social. (3)

A través de nuestro trabajo, pretendemos analizar seis entrevistas realizadas a personas que han sufrido un proceso de enfermedad oncológica y conocer, a través de su experiencia, el impacto del momento del diagnóstico de cáncer.

1. MARCO CONCEPTUAL Y TEÓRICO

1.1. Sobre las enfermedades oncológicas

1.1.1. Definición y conceptos.

Las enfermedades oncológicas o también conocidas como cáncer tratan de un grupo numeroso de enfermedades en las que se desarrollan células anormales y que estas se dividen, crecen y diseminan sin control en el cuerpo. Las células normales son capaces de programar su apoptosis, a diferencia de las células cancerosas que pierden la capacidad de morir y se dividen sin límite. La multiplicación de las células oncológicas conforma masas denominadas tumores o neoplasias y que son capaces de destruir tejidos normales.(4)

Asimismo, es importante conocer la diferencia entre los tumores benignos y malignos. Los primeros son aquellos que crecen a un ritmo lento, que no se diseminan ni infiltran sobre tejidos vecinos. Por el contrario, los tumores malignos actúan de forma totalmente contraria, se extienden e invaden otros tejidos y órganos. (4)

En cuanto a las manifestaciones de las enfermedades oncológicas pueden ser muy diversas y comunes a otros tipos de enfermedades que por lo general suelen ser más leves. Algunos de estos síntomas se extienden desde un bulto de rápido crecimiento, tos o ronquera persistente hasta sangrados digestivos, entre otros muchos. Por tanto, en función de los signos y síntomas se realizarán diferentes tipos de pruebas diagnósticas.

Para poder elaborar un diagnóstico diferencial se van a emplear la anamnesis y la exploración física junto con pruebas analíticas y de imagen. Tras obtener los resultados de las anteriores pruebas, se deben confirmar a través de estudios histológicos en el que se analiza propiamente el tumor en un microscopio a través de procedimientos como la punción-aspiración o la biopsia. No obstante, de manera muy excepcional, se prescindirán de los anteriores procedimientos en aquellos casos en los que se presenten hepatocarcinomas o tumores cerebrales. (4)

Existe una gran variedad de cánceres que se pueden clasificar según el tejido en el que se originan. Estos son los siguientes:

- Carcinomas: se desarrollan a partir de las células epiteliales, las cuales se encuentran tapizando la superficie de órganos, glándulas o estructuras corporales. Esta clasificación destaca por ser una de las más comunes, representando el 80% del total de los cánceres.

- Sarcomas: se caracterizan por ser aquellos que se desarrollan en el tejido conjuntivo del cual derivan los músculos, los huesos, el tejido graso o el cartílago. Entre estos, los más frecuentes son los sarcomas óseos.
- Leucemias: se desarrolla en las células primitivas productoras de sangre. Mayoritariamente suelen desarrollarse en los glóbulos blancos, aunque pueden hacerlo también en otros tipos de células sanguíneas. (5)
- Mielomas: se originan en las células plasmáticas, concretamente en los glóbulos blancos. (6)
- Linfomas: este grupo se origina en los ganglios linfáticos que transforman los linfocitos en células tumorales. (7)

Por otro lado, los anteriores términos suelen ir acompañados de prefijos que indican aquel tipo de célula que lo originó. (4)

- Adeno: glándula.
- Condro: cartílago.
- Eritro: glóbulo rojo.
- Hemangio: vaso sanguíneo.
- Lipo: grasa.
- Melano: célula pigmentada.
- Mio: célula muscular.
- Osteo: hueso.

Asimismo, es importante hablar del proceso de metástasis. Este se conoce como aquella invasión de las células tumorales a los vasos sanguíneos y linfáticos y su propagación hacia otros órganos o tejidos. (4)

La estadificación del cáncer hace referencia al tamaño del tumor y su grado de diseminación. Esta determinará el tipo de abordaje terapéutico que será necesario. El sistema más empleado es el TNM, en el que la "T" hace referencia al tumor y tamaño, atribuyendo un valor del 1 al 4, de menor a mayor tamaño. La "N" hace referencia a los ganglios (nodes) que se les califica del 0 al 3 donde 0 significa que no hay invasión ganglionar y 3 que hay muchos ganglios afectados. Finalmente, la "M", hace referencia a la metástasis donde el 0 indica que no hay metástasis y el 1 indica diseminación. Así pues, atendiendo a los anteriores datos, las enfermedades oncológicas se pueden clasificar según estadios que adquieren los siguientes significados (4):

- Estadio I: no hay afectación ganglionar ni diseminación.
- Estadio II: afectación a un tejido próximo.

- Estadio III: mayor afectación e invasión local y afectación de ganglios linfáticos.
- Estadio IV: metástasis.

A partir de la información comentada se ha elaborado la siguiente Tabla 1, en la que se clasifican los estadios en función del sistema TNM.

Tabla 1. *Estadificación del cáncer según las diferentes categorías*

Estadio	Categoría T	Categoría N	Categoría M
0	Tis	N0	M0
I	T1		
IIA	T3		
IIB	T4		
IIIA	T1 T2	N1	
IIIB	T3 T4		
IIIC	T1 T2 T3 T4	N2	
IV		N0 N1 N2	M1

Fuente: elaboración propia a partir de Charúa-Guindic L. et al (8)

Según el tipo de cáncer, el estadio y los factores del paciente se establece una estrategia terapéutica. Existen una diversidad de opciones entre las cuales se destaca: (9)

- Cirugía: se basa en la extirpación del tumor.
- Inmunoterapia: refuerza el sistema inmunitario a combatir el cáncer.
- Quimioterapia: a través del uso de fármacos se pretende destruir las células cancerosas.
- Radioterapia: se emplea la radiación como método de destrucción y/o reducción de las células tumorales.
- Terapia dirigida: ataca a los cambios producidos en las células para impedir su crecimiento, multiplicación y diseminación.
- Terapia fotodinámica: a través de una luz se permite la sensibilización de un medicamento para la destrucción de células cancerosas o anormales.

- Terapia de hipertermia: consiste en la aplicación de 45°C sobre el tejido del cuerpo afectado para dañar y destruir las células cancerosas, con poco o ningún daño al tejido sano.
- Terapia hormonal: empleo de hormonas que enlentecen o detienen el crecimiento de cánceres de seno o próstata.
- Trasplantes de células madre: procedimiento que permite la restauración de células madre tras someterse previamente a la quimioterapia o radioterapia, a dosis altas, en las que el porcentaje de células destruidas fue elevado.

1.1.2. Fases en la evolución del proceso de enfermedad

Las personas que sufren un cáncer experimentan una serie de fases que caracterizan su proceso de enfermedad. Cada una de ellas, viene caracterizada por un abanico de sentimientos, emociones y comportamientos que determinan el estado de la enfermedad en el que se encuentra la persona. (2)

- Fase Prediagnóstico. Esta fase inicial, para el paciente puede significar un primer contacto a nivel hospitalario, y en consecuencia de ello puede sufrir una pérdida de su autonomía al encontrarse en un medio desconocido para la persona. Suelen predominar, sentimientos y emociones de preocupación e incertidumbre ante un posible diagnóstico de cáncer.
- Fase de diagnóstico. Se trata de un proceso que produce tanto al paciente como su familia, un fuerte impacto emocional y mental, dando lugar a respuestas de carácter negativo. Suelen observarse sentimientos, emociones y comportamientos de negación, conmoción, inquietud, ansiedad, hostilidad, irritabilidad, miedo o sentimientos de culpa.
- Fase de tratamiento. En esta etapa la estrategia terapéutica empleada repercutirá en la aparición de problemas conductuales o psicológicos.
- Fase postratamiento. En esta etapa, la persona se reincorpora a las actividades de su vida diaria. El paciente podría llegar a adoptar una actitud hipocondríaca derivada de una observación corporal excesiva y un estado de ansiedad. Esto es así a causa del miedo que sufren estas personas de volver a caer en la enfermedad.
- Recaídas. La persona sufre una recidiva de la enfermedad, suponiéndole una decepción. En consecuencia, experimenta una serie de sentimientos negativos como la rabia, la incredulidad, la negación, la hostilidad, la ansiedad o la depresión y pierde la esperanza de la posibilidad de curarse.

- Progresión de la enfermedad. Se trata de momentos en los que la persona está especialmente sensible, donde se pueden presentar cuadros depresivos que requieren de tratamiento. En esta etapa, se tiene como propósito buscar una solución a la enfermedad. Por tanto, es común buscar segundas opiniones y/o tratamientos alternativos, algunos de ellos estando fuera de la medicina convencional, por ejemplo, la recurrencia a los curanderos.
- Fase terminal y paliativa. En esta etapa, la persona toma conciencia de su estado y tiene presente el proceso de muerte a un corto plazo. El miedo al dolor y el abandono a sus seres queridos son pensamientos muy frecuentes que caracterizan esta fase.
- Supervivencia. A pesar de haber superado la enfermedad, este proceso puede verse muy marcado por secuelas físicas o psicológicas consecuentes de todo el proceso que ha experimentado la persona.

1.1.3. Factores de riesgo

Muchos de los hábitos que tienen las personas se relacionan con la aparición de una enfermedad oncológica, considerándose como factores de riesgo.

El tabaco, el consumo excesivo de alcohol o la obesidad aumentan las posibilidades de padecer un cáncer. (10)

Hasta un 40% de los cánceres son consecuentes a la acción de agentes externos sobre el cuerpo, dando lugar a alteraciones celulares. Existe la posibilidad de que estos agentes sean modificados. La persona puede cambiar ciertos hábitos, como, por ejemplo, evitar el consumo de tabaco o reducir la ingesta de alcohol. De esta manera, se impide el contacto con tóxicos que suponen daños para la salud. (10)

Asimismo, los buenos hábitos como el ejercicio o una alimentación saludable pueden tratarse de factores de prevención de enfermedades oncológicas. (10)

Uno de los principales temas de investigación consiste en la búsqueda de una respuesta a la aparición de mecanismos que producen y desarrollan cáncer. Actualmente, se cree que puede deberse a mutaciones espontáneas que sufren los genes de las células, o bien a la actuación de factores externos no identificables. (10)

1.1.4. Epidemiología

Una serie de factores como el aumento de la población española o el aumento de la esperanza de vida son variables que incrementan el número de enfermedades oncológicas diagnosticadas en los últimos 20 años en nuestro país.(4)

No obstante, aunque aumente el riesgo de padecer un cáncer, el riesgo de mortalidad por una enfermedad oncológica ha disminuido. (4)

En 2022, concretamente, aparecieron 290.175 casos nuevos según cifras de la Asociación Española contra el Cáncer. Supusieron un 1,34 más respecto al año anterior. (11)

Los tipos de cánceres más frecuentes en la sociedad española son el cáncer colorrectal seguido del cáncer de próstata, el de mama y el de pulmón.(1)

1.2. Implicaciones para el paciente diagnosticado de cáncer

El tener que transmitir malas noticias a los pacientes significa para los oncólogos un constante reto, a pesar tener que revivirlo miles de ocasiones a lo largo de su profesión. Si la transmisión del mensaje no aporta claridad, las consecuencias que sufren los pacientes son negativas dando lugar a la desconfianza y traición, sospecha, ansiedad, pérdida de control y aislamiento, entre muchos otros. (12)

Por el contrario, una información demasiado exhaustiva, puede suponer un impacto emocional negativo y una desestabilización para el paciente, aunque muchos de ellos acaben adaptándose en poco tiempo. No obstante, la franqueza al comunicar la noticia aporta a los pacientes ciertos beneficios como sentimientos de gratitud y tranquilidad espiritual. Asimismo, permite una mejor adaptación a la realidad de su nueva situación y reduce la ansiedad consecuente de la incertidumbre, siendo esta última la mayor causa de sufrimiento emocional. (12)

Es de importancia saber cómo quieren recibir los pacientes la información de su diagnóstico especialmente en las primeras fases. A pesar de que, en muchas ocasiones, las personas desean obtener la información de forma completa y precisa, otras, sienten superación por la noticia y para ello, es de ayuda que el profesional respete el derecho de los pacientes de cómo y qué tipo de información quieren recibir. (12)

Ante lo expuesto anteriormente, la comunicación del diagnóstico de manera empática pero clara y abierta, influye en el paciente de forma más positiva. Se mejora la participación en

relación con el proceso de enfermedad de manera que, a la persona se le facilita la participación en las decisiones de su tratamiento, el acceso al apoyo psicológico, la promoción del autocuidado y la planificación de su futuro. (12)

También es de destacar la importancia de saber detectar los cambios en la autopercepción que sufren las personas diagnosticadas de cáncer. De esta manera conoceremos más la situación actual del paciente y podremos valorar su grado de implicación en su propio bienestar a partir del momento del diagnóstico de cáncer.

Uno de los instrumentos que pueden ayudar en este aspecto es la pirámide de Maslow, la cual ayuda a observar y detectar cambios en la autopercepción y autorrealización que sufren las personas con cáncer. La satisfacción de las necesidades físicas y psicosociales puede ayudar a mejorar la calidad de vida de estos pacientes. (13)

Esta pirámide se caracteriza por tener cinco niveles que, partiendo de la base y ascendiendo hasta el pico, son clasificados de mayor a menor importancia en la vida de las personas.

Si empezamos por la base, se encuentran las necesidades fisiológicas, que son aquellas que permiten mantener la homeostasis en las personas. Las actividades se caracterizan por ser las básicas y necesarias como respirar, alimentarse o dormir. A continuación, en el siguiente nivel aparecen las necesidades de carácter psicoemocional, social y espiritual. Estas brindan a la persona protección y seguridad. En un nivel superior se hallan las necesidades sociales, de afiliación y afección, donde se hacen referencia a las amistades y a la sexualidad. En el siguiente nivel está el reconocimiento, conformado por la confianza, el respeto y el éxito de la persona. Finalmente, en el último nivel se encuentran las necesidades de autorrealización, donde es importante la capacidad para resolver problemas, la creatividad, la espontaneidad, etc. (13)

El principal objetivo de representación de esta pirámide se basa en, indicar que, a mayor satisfacción de necesidades básicas, mayor desarrollo de necesidades y deseos de niveles más elevados. (13)

A partir de la Pirámide de Maslow, la OMS afirma que los pacientes oncológicos también necesitan sensación de seguridad y pertenencia además del alivio y control de síntomas.

Estas personas, a pesar de los cambios físicos y psíquicos que experimentan, quieren ser aceptados, comprendidos y queridos. Necesitan poder expresar, transmitir sus emociones y sentimientos para sentirse importantes y buscar recibir un afecto como fruto de la comprensión. Si a todo ello, le sumamos el control de los síntomas fisiológicos, será más sencillo que el paciente oncológico se sienta autorrealizado y no distorsione su percepción como persona. (13)

A continuación, se describen los distintos cambios que perciben los pacientes en el momento del diagnóstico de cáncer, desde una perspectiva biológica, social y laboral; y que recogen la literatura actual.

1.2.1. Cambios biológicos

Las secuelas físicas y funcionales tratan de una de las principales características que sufren los supervivientes de cáncer. Entre muchas otras se incluyen las cicatrices, la incontinencia o las amputaciones. Algunas de ellas obligan a las personas a modificar aspectos de su vida como la reincorporación a su trabajo, o el reanudar ciertas actividades, existiendo la posibilidad de recibir una invalidez. No obstante, la mayoría de las personas tras finalizar los tratamientos pueden reincorporarse a su trabajo. (14)

Uno de los efectos secundarios de los tratamientos suele ser la caída del cabello. Este hecho puede significar más que un cambio en la percepción de su imagen, influyendo a nivel emocional y en su calidad de vida. (15)

Existen muchas formas diferentes de afrontar la caída del cabello. Por ejemplo, hay personas que expresan y hablan de sus sentimientos con familiares y amigos y/o les mentalizan de su nueva imagen física. Otros, eligen cortarse o rasurarse el cabello de forma anticipada para minimizar el impacto que les pueda producir este cambio. (15)

Las cicatrices también son un factor importante para tratar en este apartado de los cambios biológicos que experimentan las personas con enfermedad oncológica.

Algunas personas suelen magnificar el tamaño de las cicatrices, y esto a su vez, provoca creencias disfuncionales relacionadas con la pérdida del atractivo personal, de su valor como persona y de la identidad sexual, adoptando actitudes de evitación o rechazo del propio cuerpo. (16)

1.2.2. Cambios en el entorno familiar y social

Cuando uno de los miembros de una familia recibe un diagnóstico de cáncer, no solo repercute a esa persona, sino también al resto de sus familiares. Esta noticia puede provocar un cambio en la relación, conduciendo a un posible desequilibrio familiar. (2)

Por tanto, la comunicación se convertirá en un pilar fundamental durante el proceso de enfermedad. Ésta establecerá un nexo entre los tres integrantes de los cuidados, el paciente, la familia y el equipo sanitario. Una buena relación favorecerá la calidad tanto de las personas afectadas como de los profesionales que conforman el equipo sanitario. (2)

Asimismo, esta relación terapéutica entre paciente, familia y profesionales sanitarios estará condicionada por factores como pueden ser, el tipo de relación que tiene el paciente con la familia, las peculiaridades personales de los integrantes de la familia y sus características sociodemográficas, culturales y económicas. (2)

Cuando una familia recibe un diagnóstico de enfermedad oncológica puede reaccionar de diferentes formas, afectando directamente a la persona diagnosticada. Estas reacciones pueden repercutir al paciente de una forma más o menos perjudicial, en función de la detección e intervención por parte de los profesionales sanitarios que conforman el equipo. (2)

Dicho esto, se nos presentan una serie de comportamientos y sentimientos que suelen manifestarse entre las personas vinculadas.

En referencia a los sentimientos, por un lado, se puede manifestar incapacidad e incertidumbre. Estos generan miedo e incerteza ante una nueva situación. Los miembros de la familia no pueden proporcionarle al paciente los cuidados necesarios al sufrir un bloqueo a nivel físico y/o psíquico. Por otro lado, también están presentes sentimientos de culpa y sobreprotección cuando, por ejemplo, la familia se plantea objetivos inalcanzables o se culpa por no haber aprovechado el tiempo. (2)

En cuanto a comportamientos, la conspiración del silencio oculta al paciente parte de la información importante en referencia a su diagnóstico. Este acto afectará de forma directa a la persona evitando que pueda tomar sus propias decisiones, exprese dudas y sentimientos con las personas que le rodean, no podrá arreglar sus asuntos pendientes, etc. (2)

Otro de los comportamientos que se pueden manifestar es el aislamiento social. El objetivo de la familia trata de aislarse para no alterar el grado de información que tiene el paciente, ocultar la enfermedad o evitar influencias y consejos. (2)

Destaca pues, que el apoyo familiar y social beneficia a la persona en referencia a los indicadores de salud y bienestar. (17)

1.2.3. Cambios laborales y económicos

Durante el proceso de tratamiento en las enfermedades oncológicas, la vida laboral de los pacientes sufre cambios. Los efectos secundarios de la quimioterapia, las intervenciones y los largos periodos de hospitalización no permiten que muchas de las personas puedan continuar trabajando. (18)

En este sentido, todos los pacientes que recibían un salario, tras ser diagnosticados de enfermedad oncológica, máximo 12 meses y seis prorrogables, tienen derecho a una baja laboral por incapacidad. (18)

Las personas autónomas recibirán la prestación por incapacidad temporal si cumplen los siguientes criterios que son, el haber cotizado mínimo 180 días en los últimos 5 años, estar en alta médica y mantener todas las cuotas al corriente de pago. (18)

También, existen servicios de orientación laboral para los pacientes. Realizan un asesoramiento, orientación e intermediación laboral con el fin de buscar un trabajo, facilitar la reincorporación laboral y reducir el estigma social, intentando evitar su exclusión a nivel social y laboral. (18)

1.3. Actitudes ante el diagnóstico de una enfermedad oncológica

La recepción de un diagnóstico de cáncer significa un acontecimiento estresante e impactante para el paciente. Puede alterar la visión del futuro y conllevar cambios en la persona y en el entorno que le rodea. (3)

En los primeros momentos, especialmente tras el comunicado del diagnóstico, los pacientes suelen quedarse en shock, sin comprender la situación. A partir de entonces, es cuando la muerte empieza a estar presente en la mente de las personas y la persona vive un proceso de duelo para adaptarse a posibles pérdidas. (3)

El cáncer, se considera como una amenaza persistente, no solo por su relación con la muerte sino también por los efectos negativos que puede causar. Entre estos se engloban los biológicos, psicológicos y sociales.

En muchas ocasiones, el cáncer, transforma al paciente vulnerable frente diferentes reacciones psicológicas. Destacan el miedo a la muerte, a los cambios físicos, al abandono, a las rupturas de las relaciones, a la incapacidad, a la pérdida de la independencia y de la

rutina, a la pérdida del rol familiar y al mundo laboral o social. Asimismo, se desatan mecanismos de negación, reacciones de ansiedad, de culpa y pérdida de control. (19, 20)

Tras recibir el diagnóstico de una enfermedad oncológica, la persona experimenta una serie de sentimientos y emociones mayoritariamente de carácter negativo.

Por un lado, pueden sentir agobio y estrés. Esto se debe al planteamiento de muchas cuestiones sin respuestas. El no saber si van a seguir viviendo, la rotura de rutinas, los términos médicos desconocidos y el sentimiento de incapacidad y soledad, les conduce a una pérdida de control sobre su vida. También sienten miedo y preocupación. Temen a padecer dolor, a morir, a perder su trabajo, a su nueva realidad, a la incertidumbre consecuente de la nueva situación, etc. (21)

También, existe la posibilidad de que la persona sufra una pérdida de noción de la realidad, es decir, percibe la situación como algo irreal, creyendo que el diagnóstico no puede estar vinculado a ella. (22)

Consecuentemente, la persona busca opciones que descarten su diagnóstico atribuyéndolo a errores de los sanitarios o a la búsqueda de segundas opiniones médicas. No se contempla la posibilidad de morir. Según describe la autora Elisabeth Kübler-Ross, esta negación da pie a la primera etapa de las 5 fases de duelo que experimentan los pacientes oncológicos. (3)

Seguidamente, puede manifestar enfado a través de sentimientos de rabia, ira y resentimiento. El paciente se siente atacado atribuyendo la nueva noticia como una injusticia para él. Esta situación conduce a enfados con los profesionales sanitarios, con su entorno e incluso consigo mismo. (3)

En la tercera etapa, la persona afronta su sentimiento de culpa. La negociación y el pacto pasan a formar parte de su compromiso para cumplir las metas terapéuticas y el paciente colabora en el proceso de recuperación. En esta fase se atribuyen sentimientos de esperanza. (3)

A la cuarta etapa se atribuye el nombre de depresión. Abundan sentimientos de tristeza y dolor por la pérdida de actividades que antes formaban parte de su vida. (3)

Finalmente, en la quinta fase el paciente asume el estado en el que se encuentra su enfermedad y se hace responsable de ello. En el caso de que su tratamiento permanezca en fase activa luchará por la supervivencia. En caso contrario, el paciente permanecerá más tranquilo ya que se habrá preparado esta etapa con anterioridad. (3)

1.4. Teoría de la incertidumbre de Merle H. Mishel

Merle H. Mishel nació el año 1939 en Boston (Massachusetts) y desarrolló la teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad. Su teoría creada el año 1988 se basaba en modelos de procesamiento de información y en estudios de personalidad ya existentes. Estos modelos identificaban la incertidumbre como el resultado de un estado cognitivo el cual a través de impulsos no había sido suficiente para idear una representación de una situación concreta.

En su teoría, Mishel describe que es esencial controlar la incertidumbre para conseguir una adaptación de la enfermedad.

La teoría original describe un modelo lineal que se organiza alrededor de tres ideas principales:

1. Los antecedentes de la incertidumbre. Como antecedentes de la incertidumbre, podemos observar que nunca se había usado este concepto en el contexto de salud y enfermedad. Se incluyen el marco de los estímulos, las fuentes de la estructura y las capacidades cognitivas de cada individuo. Estos antecedentes tienen una relación directa e indirecta con la incertidumbre con la construcción de la incertidumbre ante la experiencia de la enfermedad.
2. Su proceso de valoración. La incertidumbre se interpreta como neutra hasta que el propio individuo la valora. Cuando se realiza su valoración, se pueden observar dos procesos: la inferencia o la ilusión.
La inferencia nace a partir de la personalidad y creencias de la persona. Ante una enfermedad, la situación se vuelve incierta para el individuo puesto que no tiene experiencias previas, pudiendo surgir la sensación de peligro.
Por el contrario, la ilusión nace de creencias que no son inciertas; pudiendo surgir sensaciones de negación o inexistencia de la enfermedad. Este hecho facilita la esperanza de tener que asimilar una información difícil
3. Enfrentamiento a la enfermedad. Finalmente, el afrontamiento de la incertidumbre se puede producir de dos maneras y tiene como resultado la adaptación.
Si la incertidumbre es percibida como peligro, el afrontamiento se ve caracterizado por acciones de vigilancia, búsqueda de información, controles afectivos por medio de la fe y búsqueda de apoyo psicológico.

En cambio, si se valora la incertidumbre como oportunidad, resultante de la inferencia o ilusión, se establece una barrera en el proceso de afrontamiento puesto que el paciente, puede llegar a creer erróneamente que su enfermedad está en fases de recuperación. (23)

Esta teoría nos ayuda a comprender que cuando un individuo experimenta una situación de estrés importante, como lo es el momento de diagnóstico de enfermedad, su incapacidad de idear un esquema cognitivo estructurado termina con generar una respuesta de incertidumbre ante el factor estresante.

En estos momentos, se tiene que valora la importancia de los cuidadores profesionales para proporcionar información y apoyo a los individuos para que comprendan y manejen correctamente su incertidumbre.

Cuando aplicamos esta teoría en el marco de la enfermería asistencial, el hecho de tener una experiencia de la enfermedad nos permite que podamos organizar intervenciones para conseguir que los sujetos afronten la incertidumbre y lleguen al proceso de adaptación al cambio. (24)

1.5. Teoría de la adaptación de Callista Roy

Callista Roy defiende que, a la persona le rodean estímulos focales, que ponen en marcha su conducta, estímulos contextuales, que son los que envuelven los factores de su entorno y los estímulos residuales, que convierten a la persona en un ser singular. Frente todos ellos, se desencadenan una serie de respuestas adaptativas que fomentan su integridad en cuanto a la supervivencia, crecimiento y reproducción de su dominio. (25)

Por otro lado, cuando las personas actúan de forma automática como fruto de la experiencia frente determinados procesos, se conoce como mecanismos innatos de afrontamiento. (25)

La enfermería mantiene relación con el modelo de adaptación propuesto por Callista Roy ya que el/la enfermero/a debe apreciar cuatro diferentes modos adaptativos y que pueden manifestar los pacientes a través de sus respuestas a diferentes estímulos. Por tanto, en función de sus comportamientos, enfermería realiza una valoración de las posibles conductas generadoras de estrés en la persona y guía sus actuaciones e intervenciones de forma individualizada, como se expone en la Tabla 2. (25)

Tabla 2. *Intervenciones de enfermería según los modos adaptativos*

Modo adaptativo	Explicación	Actuación enfermería
Adaptación fisiológico-físico	Detecta conductas y reacciones estresantes.	Aportar de técnicas de relajación.
Adaptación del autoconcepto-identidad	Busca el significado que tiene la persona sobre sí misma, dentro de un grupo, como unidad y de finalidad en el universo.	Ayudar a recursos que dispone la persona teniendo en cuenta sus debilidades y temores
Adaptación de desempeño de un rol	Incide en su papel como persona dentro de la sociedad.	Ayudar a identificar a la persona el rol que desempeña en la sociedad, así como detectar la posible existencia de sobrecarga.
Adaptación de la interdependencia	Se focaliza en la integridad de dos relaciones específicas, buscándose ayuda, apoyo y amor en los demás.	Detectar las dificultades de la persona y ofrecer fuentes de apoyo.

Fuente: elaboración propia

Así pues, el impacto que puede causar un diagnóstico de una enfermedad oncológica puede generar un proceso complejo y una vivencia personal intensa convirtiéndose en estrés. Por tanto, es importante que enfermería sea conocedora del proceso de adaptación que pueden sufrir las personas frente la recepción y asimilación de noticias impactantes, para así ser capaces de entender e intentar abordar estas situaciones. (25)

2. HIPÓTESIS

El diagnóstico de una enfermedad oncológica genera incertidumbre entre los pacientes en diferentes aspectos vitales, surgiendo la necesidad de adaptarse a los mismos. En este escenario, los profesionales de enfermería pueden aportar a estas personas diferentes recursos que faciliten dicha adaptación a su nuevo escenario de vida.

3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVO GENERAL

- Conocer el impacto del diagnóstico de una enfermedad oncológica en las personas.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar los cambios más significativos en las personas diagnosticadas de una enfermedad oncológica.
- Analizar los recursos más valorados por las personas para adaptarse a su nueva situación vital.
- Proponer estrategias con el fin de reducir la incertidumbre de los pacientes ante el diagnóstico de la enfermedad.

4. METODOLOGÍA

4.1. Diseño de la investigación

Para la realización de este estudio, se siguió una metodología cualitativa, adoptando un enfoque fenomenológico.

De esta forma, se pretendía conocer la vivencia y proceso de adaptación de las personas que reciben un diagnóstico de cáncer; a partir del discurso de los participantes.

4.2. Población y muestra

La población de estudio fueron personas que hubiesen recibido el diagnóstico de una enfermedad oncológica. El muestreo fue no probabilístico, por “bola de nieve”. Se contactó con dos participantes y a través de ellos pudimos contactar con los otros cuatro participantes más.

Para seleccionar a los distintos participantes y realizarles una entrevista, seguimos unos criterios de inclusión que fueron los siguientes:

1. Que fueran personas que hubieran pasado por un diagnóstico de enfermedad oncológica, independientemente de la etapa de la enfermedad en la que se encontrasen en este momento.
2. Que estuvieran dispuestos a cooperar con nuestro estudio aportando información sobre su experiencia en el momento del diagnóstico de la enfermedad.
3. Que en la realización de la entrevista estuvieran solos, sin ningún acompañante que pudiera interferir en su experiencia, para conseguir una buena recogida de datos.
4. Que, en el momento de realizar la entrevista, estuviesen estables y sin complicaciones derivadas de la propia enfermedad o de cualquier otra patología.
5. Que comprendiesen y pudiesen comunicarse correctamente en castellano y/o catalán.

Los datos sociodemográficos de los participantes se recogen en la tabla 3.

Tabla 3. Datos sociodemográficos de los participantes del estudio

	Participante 1	Participante 2	Participante 3	Participante 4	Participante 5	Participante 6
Sexo	F	F	F	M	F	F
Edad	56	60	61	70	47	62
Procedencia	Montblanc	Montblanc	Montblanc	Calaceite	Calaceite	Calaceite
Estado Civil	Separada	Separada	Casada	Casado	Casada	Casada
Profesión	Limpieza	Oficinista	Auxiliar de enfermería	Banquero	Costurera	Cocinera
Diagnóstico	Cáncer de mama	Cáncer de mama	Leucemia Aguda	Cáncer de próstata	Cáncer de mama	Linfoma de Hodking

Fuente: elaboración propia

4.3. Instrumento de recogida de datos

Para la recogida de datos se decidió realizar entrevistas en profundidad semiestructuradas.

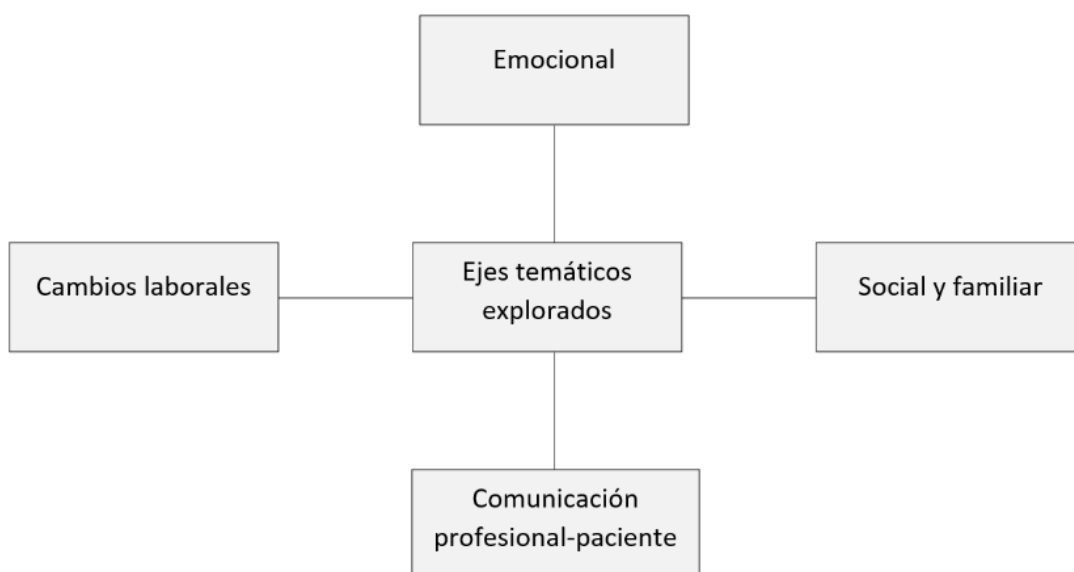
La entrevista estaba formada por una serie de preguntas, con unos determinados temas a tratar. Las preguntas eran de carácter abierto, ya que lo que se pretendía era que los participantes del estudio expresaran sus emociones, opiniones, vivencias y percepciones del proceso de diagnóstico de la enfermedad oncológica para poder conocer su perspectiva y comprensión ante el impacto de ser diagnosticado de un cáncer.

Se elaboró un guion de entrevista ad hoc (Anexo 11.4. Guion de la entrevista); que consiste en una serie de preguntas de carácter abierto y de respuesta libre. El papel de los entrevistadores fue el de orientar a los participantes durante la entrevista respecto a los temas previamente establecidos, pero siempre fueron los participantes los que dictaron el transcurso de esta.

Para la elaboración de la entrevista, seguimos un registro ajustado al nivel de comprensión de nuestros seis participantes.

Las preguntas realizadas a cada uno de nuestros participantes fueron ideadas con el fin de explorar unos ejes temáticos concretos que fueron los siguientes:

Ilustración 1. Ejes temáticos



Fuente: elaboración propia

4.4. Recogida de datos

Las entrevistas realizadas a cada uno de nuestros participantes se realizaron durante los meses de febrero y marzo de 2023. Tuvieron una duración mínima de treinta minutos y máxima de setenta, dependiendo de las narrativas de cada uno de los sujetos.

Se llevaron a cabo en el lugar de procedencia de cada participante, por petición expresa de los mismos. Tres de ellos eran de Montblanc (Tarragona), y los otros tres de Calaceite (Teruel).

Los datos se recogieron mediante la aplicación de grabadora del teléfono móvil y posteriormente realizamos las transcripciones de cada una de las entrevistas ad hoc (Anexo 11.5. Transcripciones de las entrevistas); mediante el procesador de textos Microsoft Word. Tres de ellas fueron realizadas por un investigador y las otras tres por el otro.

Los dos investigadores analizamos por separado las seis transcripciones antes de poner en común los diferentes temas extraídos con el fin de obtener conclusiones.

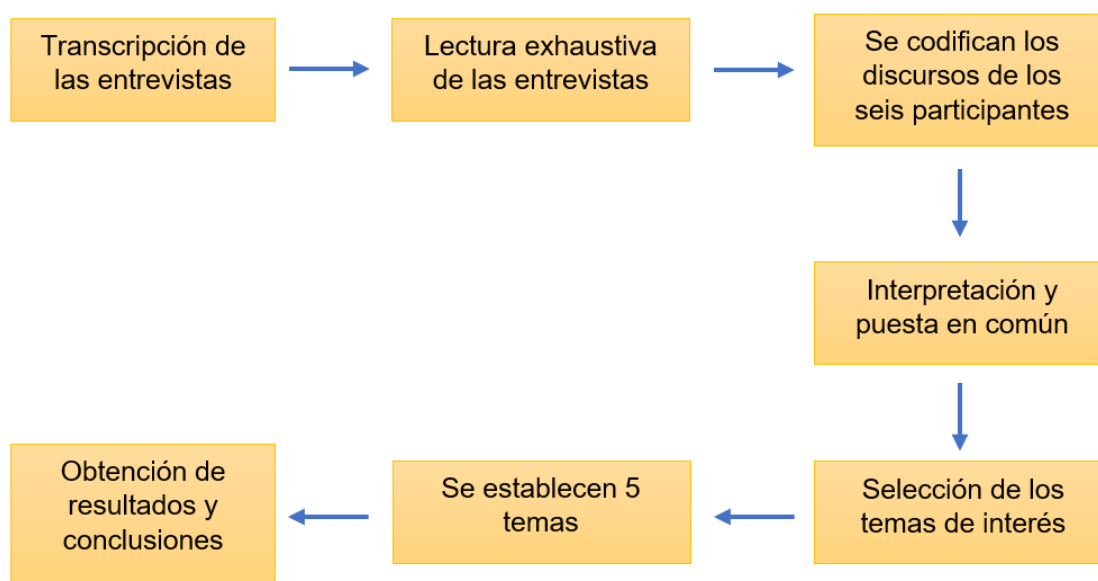
4.5. Análisis de los datos

En el análisis de las seis entrevistas realizadas en nuestro estudio, seguimos el modelo de Taylor y Bodgan, un modelo que trata de comprender a las personas a través de la narración de su propia vivencia, apartando las perspectivas propias de los investigadores, observando y comprendiendo la realidad de cada uno de los sujetos estudiados.

Priorizamos plenamente el discurso y la realidad de cada uno de los participantes, ya que nuestro objetivo general del trabajo era “*Conocer el impacto del diagnóstico de una enfermedad oncológica en las personas*”. (26)

El modelo de Taylor y Bodgan, nos permitió analizar cada una de las transcripciones de manera precisa y ordenada para poder extraer el máximo beneficio de las entrevistas realizadas. (26)

Diagrama 1. *Análisis de datos siguiendo el modelo de Taylor y Bodgan*



Fuente: elaboración propia

Posteriormente a la grabación de las entrevistas realizadas a los seis participantes del estudio, transcribimos cada una de ellas de manera literal. Seguidamente, realizamos una lectura exhaustiva de las distintas entrevistas. Codificamos los discursos de los seis participantes para interpretar y poner en común los temas de interés. A continuación, establecimos cinco temas a tratar. Finalmente, obtuvimos los resultados, la discusión y las conclusiones de nuestro estudio.

4.6. Aspectos éticos

Antes de empezar con nuestro trabajo de fin de grado, redactamos y enviamos al Comité de Ética de Investigación en Personas, Sociedad y Medio Ambiente (CEIPSA) de la URV nuestro documento de declaración responsable sobre los aspectos éticos, recibiendo una valoración favorable (CEIPSA-2022-TFG-0123) que nos permitió iniciar nuestra investigación.

Los seis participantes de nuestro estudio debían conocer de forma precisa cuál sería su función en nuestra investigación. Con este fin, elaboramos una hoja informativa (Anexo 11.2. Hoja informativa), con un formato apropiado a la comprensión y entendimiento de cada uno de los sujetos. Una vez aclaradas todas las dudas, se les pidió un consentimiento informado escrito (Anexo 11.3. Consentimiento informado) y también verbal para la grabación de voz durante la entrevista.

En nuestra investigación, se respetan todos los aspectos de la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Los investigadores de este estudio declaran no presentar ningún conflicto de intereses.

5. RESULTADOS

En el siguiente apartado tratamos de exponer los resultados obtenidos en nuestro estudio cualitativo y fenomenológico. En nuestro trabajo hemos analizado las entrevistas de los seis participantes de estudio buscando como objetivo el impacto del diagnóstico de una enfermedad oncológica.

Para encontrar estos resultados nos hemos basado en las teorías enfermeras de la incertidumbre frente a la enfermedad de Merle Mishel y el modelo de adaptación a la enfermedad de Callista Roy. Después de realizar el análisis de las entrevistas, se confirma que la incertidumbre y la adaptación son dos de los principales temas revelados por los participantes de nuestro estudio, ya que las personas con enfermedad oncológica pasan por una fase de incertidumbre en el momento de ser diagnosticadas y también requieren de un proceso de adaptación a su nuevo escenario vital.

De las entrevistas realizadas a los seis participantes de nuestra investigación, se han podido extraer diferentes discursos que los participantes revelan en las entrevistas, al ser diagnosticados de un cáncer y su posterior adaptación a este nuevo escenario. De este modo emergen cinco temas que se presentan a continuación.

Ilustración 2. Temas revelados por los participantes



Fuente: elaboración propia

5.1. APARICIÓN DEL CONCEPTO DE MUERTE

Durante las distintas entrevistas realizadas, son diversos los momentos donde hemos podido identificar afirmaciones referentes al concepto de muerte, relacionadas muchas veces con el momento del diagnóstico de la enfermedad.

Esto sería el caso del participante 4 que describe lo siguiente: *“A ver, cuando te dicen, tiene usted un cáncer, piensa, uy, que me voy a morir. Lo primero que se te viene a la cabeza”* o *“Cuando ves que hoy en día que los cánceres no son lo que eran antes, que eran casi unas sentencias de muerte”*. También el participante 6 comenta: *“parece que te den la sentencia de muerte no sé, dices tu... mal te sientes muy mal en ese momento luego parece que lo vas asimilando un poco, pero... mal”*.

La participante 1, en el momento que le preguntamos que palabra definiría para expresar el momento del diagnóstico, nos dice: *“Buf..., es que tengo muchas. A mí se me cayó el mundo. Dije “Que mierda de vida”, “¿me voy a morir?””*. También la participante 2 afirma que: *“Hombre, pues miedo, miedo a morir para dejar a los niños.”*

Es importante remarcar en este apartado, que el momento de la despedida de sus seres queridos es algo que los pacientes tienen muy presente. Este es el caso de la participante 2: *“Bueno..., pues pensé que tenía que preparar a mis hijos”*.

Todas estas afirmaciones, nos dejan intuir que aún el diagnóstico de cáncer va relacionado con el concepto de muerte y por este motivo es un tema muy importante a tener en cuenta por enfermería en los pacientes recién diagnosticados de un cáncer.

5.2. INCERTIDUMBRE ANTE EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

La incertidumbre de un diagnóstico puede causar una obsesión en la persona, ya que tiene esa necesidad de saber, averiguar qué es lo que le está sucediendo, a qué procesos se puede someter, cómo le puede afectar el pronóstico, las posibilidades de recidiva... Todo ello, genera una obsesión por buscar información, especialmente en internet, generando esta última mayor estrés, miedo, ira y finalmente impacto.

Esto puede verse reflejado en la siguiente explicación de la participante 6 tras preguntarle cuál fue su principal fuente de información al ser diagnosticada: *“En internet, metiéndome en internet. Mucho. Lo que pasa es que entonces, cuando iba a la consulta, pues yo le decía es que, yo he mirado esto y pone esto y me dice que a los dos años volverá, y que no sé. Y entonces me prohibieron mirar internet”*.

Con esta afirmación de la participante 6, podemos ver que en el momento del diagnóstico necesitaba saber más sobre su enfermedad, pues la vivía como un peligro, tal y como sugiere en su teoría M. Mishel, y buscaba recursos en internet hasta que se lo prohibieron, con lo cual constatamos que le causaba incertidumbre la falta de conocimiento sobre su enfermedad en el momento que fue diagnosticada.

También podemos observar afirmaciones, como es el caso de la participante 2: *“Claro, porque entonces aún no sabes nada.”*; *“Entonces claro..., es que te sientes tan indefensa..., y con mucha incertidumbre, porque aún no te han dicho si es agresivo o no, quiero decir..., en aquel momento te sientes muy baja de ánimos.”*

Con estos dos testimonios, podemos observar que la incertidumbre se encuentra presente en el momento del diagnóstico, pero también en el momento del postratamiento, como nos comenta la participante 1 de la siguiente manera: *“cuando tienes las revisiones y todo, te entra como una obsesión, ¿vale? y te pones a comparar, a ver..., y más ahora que hay “La meva Salut”.* *“Entonces a mí me pasa, cuando me hacen analíticas y, sobre todo, la de los parámetros del cáncer. Yo ya estoy buscando la última que me hice para comparar, mirar..., eso es el pánico.”*

Con estos discursos, podemos observar claramente también que en el postratamiento aparecen sentimientos de incertidumbre, negación, ansiedad y pánico, con el miedo de recibir una noticia de recaída de la enfermedad. Este proceso requiere de una adaptación a la nueva realidad con un largo aprendizaje de control emocional.

Todas estas aportaciones indican que la incertidumbre se encuentra presente no solo en el momento del diagnóstico de cáncer sino también en sus fases posteriores.

5.3. IMPORTANCIA DEL APOYO FAMILIAR Y SOCIAL

Es muy importante en los momentos de enfermedad tener un soporte familiar y social para mejorar el estado psicológico de la persona. Este tema se refleja muy bien entre distintos participantes de nuestro trabajo.

La participante 2 nos comenta: *“Y eso, los médicos también me dijeron que, si te sientes respaldada, tienes una manera de vivirlo mejor, te curas más rápido”*. Con esta afirmación, describe muy bien que realmente es muy importante sentirse apoyada por el entorno familiar y social.

La misma participante añade: *“Y mis hijos estaban estudiando, claro..., fue un golpe duro, porque mi hija estaba en León, claro. Mi hijo dejó los estudios..., bueno, de hecho, no le costaba demasiado y eso fue la excusa. (ríe), y tuve mucho apoyo de mi marido”*, la participante nos describe que realmente fue muy importante para ella el apoyo familiar, que gracias a ellos tuvo la motivación de vencer el cáncer y luchar a través del tratamiento de quimioterapia.

El participante 4 describe: *“el apoyo más importante, mi esposa que me acompañaba”*; *“también la familia, que como sabían que me habían hecho una biopsia pues me llamaban a ver cómo estaba”*. Con estas aportaciones, percibimos que para el participante 4 su familia fue su mayor apoyo durante el proceso de enfermedad.

A través de la participante 3 también observamos que el apoyo familiar es muy importante para los pacientes: *“Muy bien, muy bien, sí, sí. Porqué claro, con la pandemia solo podían venir una hora cada uno, y claro..., yo tengo cinco hijos. Venía uno cada día junto con mi marido. Me hidrataban las piernas, masajes y todo. Yo nunca había tenido la piel tan hidratada, y cuando estaba en casa igual, mis hijos me decían: ¿Mamá que necesitas?; ¿Mamá, que hacemos?”, bueno, de todo”*. Con esta intervención, podemos observar y evidenciar que para nuestra participante también fue muy importante el apoyo familiar que obtuvo durante los meses de agudización de su enfermedad.

La participante 1 por su parte indica que, su madre no supo nada durante el proceso de enfermedad, y la participante se sintió apoyada por sus dos hijos y su nuera. *“Apoyo de mis dos hijos y mi nuera, total, total, pero total. Yo siempre digo que me falta vida para agradecerle a mi nuera todo lo que hizo por mí.”*; *“...Y mi nuera me llevó, que muchas veces, casi siempre me acompañaba ella, y me llevó hasta la puerta de mi casa”*.

Por el contrario, encontramos algunos discursos de los participantes que manifestaron la falta de acompañamiento y eso les generaba mal estar.

Por ejemplo, la participante 1 nos comenta que: *“...tengo una madre de 87 años, en aquel entonces tenía 85. Ella no sabía nada”*. Además, en el momento del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, la participante estaba casada con su actual expareja, con la que no solo se sintió apoyada en ninguna fase de la enfermedad, sino que además recibía menosprecio por su parte. Eso lo podemos observar con las siguientes afirmaciones: *“Es que no podía con mi alma. Y vino aquel hombre (refiriéndose a su expareja) y me dice: “¿Qué haces aquí tirada? Hay gente peor que tú que anda por la calle.”. Y eso te hunde mucho,*

¡mucho!. Esto le generaba angustia, y esto nos lo describe afirmándonos que: *“Muy fuerte, porque sola, y necesitaba mi gente conmigo, pero me trataron muy bien en el Pius, muy bien, estuvieron por mí”*. Esta participante añade: *“Yo no lo he tenido. Yo he necesitado un abrazo muchas veces y no lo he tenido”*.

Respecto al apoyo recibido por parte de un entorno no-familiar, se puede confirmar a través de la participante 1 que el apoyo social es importante para las personas diagnosticadas de cáncer. Esto se puede observar en la siguiente afirmación: *“... tengo muy buenas amigas que me han acompañado y que no me han dejado ni un momento. Ella (refiriéndose a su amiga) ayer disfruto conmigo del momento que el oncólogo me dijo: “Está todo divino.” Porque yo ayer entré en la visita del oncólogo y él me dijo: “¿Cómo te encuentras?” y yo le dije: “Divina de la muerte”; “Y bueno, cuando ya lo vio todo bien me dijo: “Lo que tú dices es verdad, ¡estás divina de la muerte!”. Y yo y mi amiga nos miramos contentas. Por eso digo, que mis amigas me han apoyado muchísimo también”*.

La participante 2, añade: *“me derrumbé un poco (justo al salir del hospital después de recibir el diagnóstico de cáncer), pero me encontré con una amiga en Tarragona y bueno...”; “...yo se lo expliqué tranquila, porque ya había llorado al salir del hospital, y recuerdo a mi amiga llorando mucho...”*. Con esta afirmación percibimos que su entorno no-familiar también apoyó a nuestra participante y, empatizó con ella a través del llanto, expresando sentimientos de tristeza.

A nivel social, es muy importante para los pacientes el hecho de no tratar la enfermedad oncológica como un tabú.

Esto lo explican algunos de nuestros participantes, como es el caso del participante 4, que cuando le preguntamos si considera que el cáncer se trata como un tema tabú en nuestra sociedad responde: *“Sí, cada vez menos, pero sin duda dentro de la familia, a veces ha salido el tema y te das cuenta de que, si lo tuvieran (refiriéndose al cáncer), no lo dirían. Yo no pienso así, yo soy el primero, y siempre lo he dicho, tengo esto (refiriéndose al cáncer), he tenido esto, me han operado de esto y he tenido suerte. Nunca me he inventado cosas ni nada, pero sí, realmente es un tema tabú en muchas familias.”*

La participante 1, describe: *“...Mi hermana se molesta conmigo porque no le gusta la palabra cáncer y cada vez que yo le digo el cáncer me dice: “porque..., por qué me dices, no me digas eso que no me gusta”, digo: “A mí me han enseñado que tengo que hablar de eso, cáncer,*

yo he tenido cáncer, yo no he tenido como decían antiguamente en mi pueblo una cosa mala, ¡no!, Yo he tenido cáncer, que es malo, pero he tenido cáncer.”.

Los participantes tienen muy clara la importancia de poder hablar sobre la palabra cáncer, y normalizar esta palabra en su uso diario para poder conocer y tratar la problemática social actual que aún tenemos sobre la palabra cáncer.

Este aspecto también se puede identificar en la participante 2 que nos dice: *“Y me hizo decir cosas más y yo en ningún momento hablé de cáncer con él (refiriéndose al psicólogo de su hija), y al final él me dijo: A ver, ¿usted no ha superado un cáncer? Digo: sí, pero yo se lo decía como si fuera..., bueno, como si me hubiera roto una pierna. Decía: sí, vale, ¿y qué?”*

Finalmente, también se debe tener en cuenta que, para alguno de los participantes, las asociaciones y agrupaciones fueron muy relevantes en su proceso de enfermedad, ya que estas pueden ayudar y orientar en diferentes aspectos a los pacientes recién diagnosticados. Un ejemplo, nos lo describe la participante 1 que nos comenta: *“Sí..., luego hay un grupo en Facebook de cáncer de mamá que ahí me he sentido yo muy bien.”.* Con esta afirmación, la participante describe que se sintió apoyada con grupos fuera de su entorno familiar.

La participante 2, cuando le preguntamos si fue a alguna asociación comenta: *“Yo fui. Hay una aquí en Montblanc, pero después cuando empecé a trabajar, después de la quimio la dejé, porque al trabajar en una empresa familiar, no tenía tiempo.”.*

Con esta afirmación observamos que, durante su proceso de enfermedad, la asociación fue un apoyo para esta participante, aunque después tuvo que dejar de ir por falta de tiempo. Aún así, describe que si puede acude en algún evento que organiza la asociación: *“Voy en alguna comida y tengo un grupo, aunque no colaboro en demasiadas cosas por falta de tiempo”; “Siempre se hacen las reuniones entre semana y debido a los horarios no puedo acudir”.*

Con todos estos discursos se ve claramente que es muy importante el apoyo familiar y social en la enfermedad oncológica, y es muy necesario poder compartir las vivencias de las propias percepciones de la enfermedad con las personas que tenemos al lado, y que nos quieren en nuestro día a día, y cuando no las tenemos cerca las echamos mucho de menos en contextos de enfermedad.

5.4. ADAPTACIÓN A LOS CAMBIOS

Las personas que pasan por un proceso de enfermedad oncológica experimentan una serie de cambios que repercuten una adaptación a su nuevo escenario vital, correspondiéndose con lo afirmado por el modelo de Callista Roy, especialmente por lo relacionado con los modos fisiológico-físico y el modo del autoconcepto; aunque también hemos encontrado indicios de la necesidad de adaptarse a su nuevo rol social y a su modo de interdependencia con las personas más próximas a ellos.

Los cambios en las personas con enfermedad oncológica son diversos, destacando los físicos y emocionales como cambios de mayor relevancia.

Los cambios físicos pueden ser experimentados de forma negativa, este fue el caso de la participante 2. Ella experimentó cambios a nivel físico debido al tratamiento quirúrgico y de quimioterapia que vivió, y los define de la siguiente manera: *“Lo único que claro, lo que más cuesta es la imagen corporal. Después, cuando te ves el pecho deformado, la cicatriz tan grande de la barriga, claro, eso cada día cuando te duchas, cuesta.”*. Este proceso de aceptación de los cambios físicos implica un gran esfuerzo por parte de las personas después de recibir el tratamiento quirúrgico y farmacológico, ya que tienen que hacer un proceso de adaptación a los cambios para verse y aceptarse de otra manera a la que estaban acostumbrados.

Por otro lado, la pérdida del cabello y las cejas también fue un proceso duro para ella, perder su feminidad y no sentirse aceptada le costó un tiempo de adaptación. Esto se puede observar con las siguientes afirmaciones que realiza la participante 2: *“Es que es todo. Las cicatrices, el cabello. Cuanto te ves de aquella forma... (refiriéndose a que cuesta aceptarlo). Más que el cabello, fueron las cejas y las pestañas, ¿eh?”*; *“Me notaba más cara de enferma. Porque mira, el cabello es duro, pero cuando no tenía cejas, ni pestañas era aún más duro”*.

La participante 2 también dijo: *“Al principio costaba un poco porque te mirabas al espejo y no eras tu. Pero bueno, ahora ya estoy personalizada”*. Con esta aportación podemos observar que la participante ya ha pasado por un proceso de adaptación hasta conseguir aceptar y aprender a vivir con su nueva imagen corporal.

También son muy importantes los cambios a nivel emocional que experimentan los pacientes al recibir el diagnóstico. Esto se puede observar en las afirmaciones que realiza la participante 1: *“Cogí una depresión muy grande. Porque es que, se te rompe la vida.”*; *“Se te rompe la vida, de verdad. Porque yo estaba activa trabajando para arriba, para abajo. En mi casa no había buena situación (refiriéndose a la relación con su actual expareja). Yo de salud estaba*

bien. Y yo a partir del día que fui a Juan XXIII a hacerme la prueba, a buscarme en lo del ganglio aquello que te pinchan y te meten líquidos, eso a mí me hizo daño. Yo desde ese día empecé a estar mal, pero mal, mal, mal, mal. Y bueno..., pues cogí una depresión muy fuerte”.

También se pueden apreciar distintas reacciones a nivel emocional en los momentos posteriores a la recepción del diagnóstico de cáncer. La participante 2 lo vivió de la siguiente manera: *“No me lo tomé mal. Lloré un poco, pero no me lo tomé mal de manera drástica porque yo pensaba, eso sí, que si hubiera muerto de la otra forma (refiriéndose a un accidente de tráfico que tuvo pocos días antes del diagnóstico de cáncer junto con su marido), hubiera sido repentino y con el cáncer tenía tiempo suficiente para despedirme de los míos”.*

La participante 3 describe lo siguiente: *“Mi hermana en el momento del diagnóstico me dijo: ¿Por qué no lloras? Y yo le dije: ¿Por qué tengo que llorar de una cosa que ya tengo?, si llorando se me fuera sí, pero no se me va a ir. Y así fue el momento. Entonces ingresé cuatro meses y después ya volví a mi casa”.*

Con estos discursos se contempla que cada persona reacciona al diagnóstico de cáncer de manera distinta en función de sus experiencias vitales previas.

Se pueden observar diferentes maneras de adaptación en los participantes de nuestro estudio, como por ejemplo la participante 5 dice: *“Y yo me apuntaba a todo lo que podía. A todo. Si hay que ir a la batucada, me voy a la batucada. Si hay que ir con el niño a la piscina, me voy a la piscina. Yo he estado mareada perdida, pero mareada. Que me habían acabado de dar la quimio, al día siguiente, por la tarde no, pero al día siguiente irme a la piscina, sentada en una silla, pero allí”.* Con esta afirmación de la participante 5, se aprecian aquellas conductas y reacciones fisiológicas de una persona que estaba con un determinado grado de estrés y para adaptarse al medio necesitaba mantener la mente ocupada haciendo cosas útiles para ella, aunque estuviera muy cansada física y psicológicamente. A la vez también, esta afirmación es un modo de adaptación ya que se esforzaba por no perder su rol de madre.

En el proceso de adaptación, es importante considerar todas las personas que forman parte del núcleo familiar y los distintos roles que ejercen cada una de ellas, y cómo pueden modificarse sus relaciones ante el diagnóstico de cáncer. Por ejemplo, la participante 1 expresa: *“Durante un mes y medio estuve metida en la cama, pero sin levantarme. No levantaba ni a ducharme ¿eh? Y lo más triste de todo esto es que lo pagaba yo con mi hija todo. Hice sufrir mucho a mi hija.”; “Y ella (refiriéndose a su hija) venía cada día a verme para ayudarme. Y bueno, ella venía haciendo-se la fuerte, con una sonrisa de oreja a oreja y se iba llorando cada día porque yo todo lo pagué con ella”.* Con estas afirmaciones, la participante 1 expresa que sus emociones repercutían en la relación con su hija; pero en

cambio, su hija contenía sus emociones y sus sentimientos delante de su madre y se hacía la fuerte, dejando que su madre expresara toda su rabia e ira acumulada que tenía en los días y las semanas posteriores al diagnóstico de la enfermedad.

5.5. ALTERACIÓN DE LA COMUNICACIÓN

La comunicación con el paciente oncológico es imprescindible que sea clara. En este sentido es importante que esté presente el tacto, la comprensión y la empatía en el momento de dar la noticia y transmitir la información. Los participantes afirman haber presenciado experiencias de carácter frío y distante tras comunicarles su diagnóstico.

Por ejemplo, la participante 5 manifestó: *“Con el médico que me lo dijo, mal. Me sentí mal, me sentí mal, porque me dijo, entré en la consulta y me dijo, ¿cómo estás?, ¿cómo estás? Y digo yo, bien. Dice, pues las pruebas sintiéndolo mucho han salido mal. El tumor que tienes en el pecho es maligno”* y en consecuencia de ello, la participante afirmó lo siguiente: *“Vale que te lo dijeran directamente, porque es lo que hay y creo que está bien decirlo. No esconderse nada, pero de otra manera”*.

Por otro lado, el participante 4 describe: *“...lo que me gustó, es que al menos el profesional que me atendió, te lo explica sin términos médicos, o sea tú entiendes lo que te está diciendo, no hay palabras que digas: “¿y esto qué quiere decir?”. Con esta afirmación observamos que el participante 4 percibió mejor la noticia, debido a que el profesional que lo atendió no usó términos médicos no adaptados al nivel de conocimiento de este participante. Transmitió la noticia de forma clara, estableciendo así una buena comunicación con el paciente.*

Asimismo, en las narraciones de los participantes también se puede observar el hecho de restar importancia al diagnóstico, y esto es algo que disgusta a los pacientes.

Por ejemplo, según la participante 3: *“Y después también, un médico de allí me dijo: Escuche, eso que ha pasado usted es como una gripe ¿eh? Digo: sí, en una semana está curado (haciendo broma)”*. El participante 6 dijo: *“Yo creo que ya está acostumbrado, lo toma como una cosa que no pasa nada, pero que tú tranquila que mira yo salgo por la calle y bajo la escalera me caigo y me mato y ya está y además que se arreglará y que se arreglará, luego poco a poco te van explicando, pero no mucho.”* Se observa pues, que los pacientes experimentaron una sensación de incompreensión por parte del profesional que le comunicó la noticia.

Por otro lado, la comunicación a nivel familiar también se ve afectada. Como consecuencia del miedo, la incertidumbre y el impacto que supone el diagnóstico, algunos participantes reconocen haber expresado ira con algunos de sus seres más queridos como ha sido en el caso de la participante 1 que expresaba ira con su hija cuando ella la iba a ver: *“ella... (refiriéndose a su hija) venía haciendo-se la fuerte, con una sonrisa de oreja a oreja y se iba llorando cada día porque yo todo lo pagué con ella.”*

La participante 1 también dice haber ocultado la información para no preocupar a la familia: *“No supo nada (su madre) hasta que yo fui a Huelva a contárselo. No podía saber nada mi madre, ¿cómo mi madre, en pleno confinamiento que no podía venir a verme, se le iba a decir que yo tenía un cáncer? No podía. No, no podíamos.”*

Con las afirmaciones de los participantes se aprecia que en el momento de recibir una noticia de enfermedad oncológica es muy importante establecer una buena comunicación, para generar menos ansiedad y miedo a la noticia, poniendo especial atención en ser sinceros y evitar comentarios que menosprecien su situación. Finalmente, debe de tenerse en cuenta cómo puede verse alterada la comunicación con sus familiares, puesto que existe la probabilidad de que se modifiquen roles y lazos entre ellos.

6. DISCUSIÓN

Esta investigación se basa en una metodología cualitativa-fenomenológica. Del análisis de la información obtenida a través de la realización de entrevistas, en contraste, con la evidencia científica, se obtiene la discusión de los resultados obtenidos en este estudio.

Para empezar, queremos tratar un tema de especial relevancia en el momento del diagnóstico. Tres de los participantes comentan que en el momento de recibir la noticia tuvieron miedo a morir, relacionaban la palabra cáncer con el concepto de muerte.

Tres de los seis participantes de nuestro estudio, afirmaron en su discurso haber relacionado la muerte en el momento que recibieron el diagnóstico de cáncer. Este dato obtenido coincide con el artículo de da Silva G. et al (2010) (20). En este trabajo, sus autores hablan de que el cáncer es una enfermedad comúnmente relacionada con el concepto de muerte a pesar de que los avances científicos están a la orden del día.

La incertidumbre que sufren las personas con enfermedades oncológicas es una realidad. Así lo destacan, a través de su discurso, tres de los seis participantes de este estudio.

En el artículo Zorrilla I. (2), se puede observar que la incertidumbre se caracteriza en la fase de prediagnóstico de la enfermedad oncológica, ante la preocupación de un posible diagnóstico de cáncer.

Esta etapa del prediagnóstico nos la confirman tres de nuestros seis participantes, los cuales nos hablan de los momentos previos a recibir la noticia, tenían sentimientos de angustia y preocupación ante el posible diagnóstico, pero también nos describen pensamientos negativos, que Zorrilla I., nos relata más en el momento del diagnóstico de la enfermedad, la anticipación negativa de acontecimientos que aún no han sucedido.

Esta incertidumbre que experimentan se ve reflejada en la teoría de la incertidumbre de Merle Mishel, Donald E. et al (23). Esta teoría nos describe que la incertidumbre surge en el momento en que la persona no puede estructurar o categorizar adecuadamente un suceso relacionado con la enfermedad, debido a la falta de claves suficientes.

Según la teoría de la incertidumbre de Merle Mishel, en el momento en que las personas valoran esta incertidumbre que están experimentando, pueden interpretarla como indiferencia o ilusión. Si la valoran como indiferencia es cuando creen que pueden dominar y controlar los

acontecimientos de su vida, por el contrario, si la valoran como ilusión, la pueden interpretar como peligro o bien como oportunidad.

Quienes la valoran como un peligro, consideran la posibilidad de que surja un resultado negativo, en cambio, quien la valora como una oportunidad, es fruto de ilusión, el individuo valora la situación como si pudiera obtener resultados positivos.

En los resultados de nuestro estudio, observamos que tres de nuestros participantes percibieron incertidumbre en la fase del diagnóstico de cáncer. Los tres valoraron la incertidumbre como un peligro, considerando la posibilidad de que surgiera un resultado negativo, la muerte.

Dos de los seis participantes también percibieron incertidumbre en la fase del postratamiento de la enfermedad, con el miedo de recibir una noticia de recaída.

Con todos los discursos de los participantes de este estudio, confirmamos que el proceso de incertidumbre en las fases de prediagnóstico y diagnóstico de la enfermedad oncológica existen. El miedo, la negación, la angustia, la ansiedad y la hostilidad también.

Respecto al entorno familiar y social, identificamos que es un tema en el que cinco participantes de este estudio perciben que recibir un buen apoyo a nivel familiar y social, ayuda a mejorar el estado de salud en el proceso que están sufriendo. Estos discursos, se corresponden con el artículo Zorrilla I. (2), en el que afirma que el apoyo familiar y social influye positivamente o negativamente en la aceptación de la enfermedad. Este mismo artículo también afirma que el ámbito familiar juega un papel muy importante en las distintas tareas de apoyo, acompañamiento y cuidados durante la evolución de todo el proceso de la enfermedad.

Este apoyo familiar y social lo relacionamos con los resultados de nuestro trabajo, que describen que el acompañamiento que percibieron de sus familiares y amigos más próximos les ayudó a vivir el proceso de enfermedad de una mejor manera.

Debemos tener en cuenta que un núcleo familiar con problemas entre sus miembros puede condicionar negativamente en la mejora del estado de salud de los pacientes, es por eso por lo que el artículo de Zorrilla I. (2), nos comenta la influencia negativa que puede repercutir en el enfermo de cáncer una mala relación dentro del núcleo familiar.

Esta afirmación la podemos relacionar con nuestros resultados a través de una participante de nuestro estudio, que debido a los problemas que tuvo con su expareja y la mala relación

que estableció con su hija durante el proceso de enfermedad, repercutieron de manera negativa en su vivencia.

Tanto Zorrilla I. (2), como la Asociación Española Contra el Cáncer (10), afirman que los programas de educación y apoyo organizados por las distintas comunidades autónomas son de especial importancia para el acompañamiento de los pacientes con cáncer.

Esto lo confirman dos de nuestros participantes, quienes se sintieron apoyados a través de asociaciones y grupos de apoyo que conocieron durante su proceso de enfermedad y que les ayudaron a percibir su vivencia de una mejor manera, pudiendo compartir sus historias con otros testimonios.

Es importante hablar de la adaptación a los cambios en las personas que pasan por un proceso de enfermedad oncológica. Los cambios físicos durante el tratamiento de la enfermedad oncológica son percibidos de forma negativa en dos de nuestros participantes.

Estos cambios físicos repercuten a nivel psicológico de manera drástica en la autoimagen, puesto que física y visualmente constituyen una deformidad importante sobre el cuerpo. Según el artículo Edith Martínez-Basurto A. et al (16), se ha comprobado que mientras una paciente presente mayor deformidad y disfunción, la probabilidad de que desarrolle un mayor número de problemas psicológicos y sociales es alta.

Esta comprobación la relacionamos con nuestros resultados con las dos participantes que tuvieron que pasar por un periodo de adaptación, para aceptar los cambios físicos que habían experimentado durante la fase de tratamiento de la enfermedad oncológica.

Es por eso por lo que el comportamiento humano es parte esencial en la calidad de vida, ya sea en la salud como también en la enfermedad.

Estos cambios suponen un proceso de adaptación frente la nueva realidad.

Cabe destacar que dos de los participantes del estudio afirman que en el postratamiento pasan una etapa de duelo por la pérdida de su imagen corporal. El proceso de adaptación al cambio es relevante en estas fases de la enfermedad y la podemos observar en dos de los discursos de los seis participantes del estudio.

Esta adaptación nos la describe muy bien Callista Roy, a través de su teoría de la adaptación Bonfill Accensi E. et al (25). Roy describe a las personas como un ser con capacidades y recursos para lograr una adaptación a la situación, en este caso, a la adaptación al cambio en el proceso de la enfermedad oncológica.

Los cuatro modos adaptativos que describe Roy son: modo fisiológico-físico de adaptación, del autoconcepto identidad, de desempeño de un rol y de adaptación de la interdependencia.

Los seis participantes de nuestro trabajo describen en distintas ocasiones haber realizado un proceso de adaptación al cambio y haber adoptado un rol específico en su proceso de enfermedad.

Podemos apreciar en el discurso de una participante del estudio, unas conductas y reacciones fisiológicas marcadas con un determinado grado de estrés que requiere de un esfuerzo en mantener la mente ocupada haciendo cosas útiles. De esta manera es cómo afronta su nueva adaptación al cambio.

Según el artículo Zorrilla I. (2), el estudio y evaluación de las reacciones psicológicas y de adaptación resulta muy complejo y hace difícil establecer los límites entre una situación de adaptación psicológica y la psicopatología.

Por esta razón resulta complicado valorar las respuestas de nuestros seis participantes y ver si realmente se encuentran en una fase adaptativa o en una situación psicopatológica resultante de la enfermedad oncológica que han sufrido.

Aunque no podamos confirmar con certeza una adaptación a la nueva realidad de nuestros seis participantes, si podemos confirmar que, con sus respectivas respuestas, la adaptación está presente en sus vidas, en especial relevancia en la fase de postratamiento de la enfermedad oncológica, una vez superada la fase de duelo de la enfermedad y de haber aceptado su nueva realidad.

La comunicación entre los profesionales sanitarios, el paciente y su familia es importante que sea clara. Así lo remarcan cuatro de los seis participantes de este estudio.

Según el artículo Campagne DM. (12), la franqueza al comunicar la noticia de cáncer aporta a los pacientes ciertos beneficios como sentimientos de gratitud y tranquilidad espiritual. Asimismo, permite una mejor adaptación a la realidad de su nueva situación y reduce la ansiedad consecuente de la incertidumbre, siendo esta última la mayor causa de sufrimiento emocional.

Uno de nuestros seis participantes, percibió mejor la noticia, debido a que el profesional que lo atendió no usó términos médicos para comunicar el diagnóstico de cáncer. Este profesional usó vocabulario adaptado al nivel de conocimiento del paciente. De esta forma transmitió la noticia de forma clara estableciendo así una buena comunicación.

Dos de los participantes, describen haber presenciado experiencias de carácter frío y distante tras comunicarles su diagnóstico y esto provocó sentimientos de incompreensión, miedo y angustia tras recibir la noticia.

Para finalizar con este apartado, exponemos que toda la revisión bibliográfica previa a la realización de este estudio refleja que el interés científico ante las experiencias vitales de las personas diagnosticadas de enfermedades oncológicas se encuentra a la orden del día.

Nuestra investigación expone unos resultados a seguir trabajando en la comunidad sanitaria, en especial relevancia la relación que aún a día de hoy existe entre la palabra cáncer y el concepto de muerte. Creemos que des del ámbito sanitario tenemos que seguir trabajando para que las personas no anticipen acontecimientos negativos ante el diagnóstico de cáncer, para prevenir posibles reacciones negativas innecesarias, como lo es el hecho de despedirse de los seres queridos antes de recibir el diagnóstico.

Con nuestro estudio, reflejamos que todas las fases del cáncer son importantes, pero hacemos hincapié en la fase de prediagnóstico y diagnóstico de la enfermedad, ya que después de realizar el análisis de las seis entrevistas, podemos verificar que en estas fases es donde más problemática psicológica observamos.

También queremos añadir que nuestra investigación sigue una metodología cualitativa con seis participantes estudiados, con lo cual no podemos globalizar los resultados obtenidos con todas las personas diagnosticadas de enfermedad oncológica.

7. PROPUESTA DE MEJORA

A partir de los resultados de nuestro estudio, exponemos nuestra propuesta de mejora, partiendo de un objetivo que nos planteamos en un inicio: *“Proponer estrategias con el fin de reducir la incertidumbre de los pacientes ante el diagnóstico de la enfermedad”*.

En este sentido, sería muy necesario crear junto con personal sanitario cualificado y experto en enfermedades oncológicas, un recurso digital en formato de aplicación móvil, con el objetivo de facilitar información sencilla, clara y basada en la evidencia científica a los pacientes; de tal manera que pudiera abordarse mejor su incertidumbre en los momentos posteriores al diagnóstico, y se facilitase su adaptación a un nuevo escenario vital.

Esta herramienta podría facilitar recursos a los pacientes diagnosticados de cáncer, aportando información real y veraz sobre su enfermedad. De esta manera, estas personas podrían recurrir a esta herramienta para observar qué tipo de enfermedad tienen, sus diferentes fases que hay y en cuál de ellas se encuentran, los tipos de tratamientos a los que pueden recurrir y sus efectos secundarios, así como consejos para mejorar la calidad de vida durante su tratamiento.

Nuestros resultados han reflejado que las personas diagnosticadas de cáncer aún relacionan la enfermedad oncológica con el concepto de muerte.

Asimismo, este recurso mantendría una comunicación directa de los pacientes con el personal sanitario cualificado, y lo podrían hacer a través de un foro propio de la aplicación donde podrían exponer sus dudas a los profesionales que responderían a todas ellas.

Todo ello, mantendría relación directa con la mejoría de la incertidumbre que sufren las personas diagnósticas de cáncer, así como también, ayudaría a mejorar el proceso de adaptación al cambio y la comunicación entre los profesionales, los pacientes y su entorno.

Por todas estas razones, creemos que a través de nuestro estudio reflejamos unos resultados importantes a tratar a la población recién diagnosticada de enfermedad oncológica, y un buen recurso a plantear sería esta herramienta que podría mejorar el impacto del diagnóstico que reciben las personas con cáncer.

8. CONCLUSIONES

Después de la realización del presente trabajo final de grado concluimos del siguiente modo:

1. Respecto al objetivo general del trabajo, que es *conocer el impacto del diagnóstico de una enfermedad oncológica en las personas*, hemos comprobado que los pacientes expresan una incertidumbre en el momento del diagnóstico de la enfermedad. Esto les causa una serie de sentimientos y emociones de angustia y miedo que repercuten en su vida de una manera negativa. Esta repercusión se ve afectada también en la comunicación entre los miembros de su entorno familiar y social más próximo, en los que se pueden reflejar situaciones de apoyo, o por el contrario de rechazo ante la nueva situación del diagnóstico de la enfermedad.
2. Con relación al primer objetivo específico, que es *identificar los cambios más significativos en las personas diagnosticadas de una enfermedad oncológica*, concluimos con los discursos de los participantes que, en la fase del diagnóstico de cáncer, se producen unos cambios a nivel emocional y de comunicación. También comprobamos que, durante el proceso de enfermedad, los participantes tienen que pasar por un proceso de adaptación a todos estos cambios, incluyendo los cambios físicos que sufren durante la fase de tratamiento, hasta que aceptan la nueva realidad.
3. Respecto al segundo objetivo específico, que es *analizar los recursos más valorados por las personas para adaptarse a su nueva situación vital*, comprobamos que las personas recurren a su entorno familiar y social más próximo buscando apoyo durante el proceso de enfermedad. También acuden a asociaciones o a plataformas donde pueden compartir sus propias experiencias vitales. Esto las ayuda a mejorar el proceso de adaptación al cambio.
4. Así mismo, teniendo presente el tercer objetivo específico, que es *proponer estrategias con el fin de reducir la incertidumbre de los pacientes ante el diagnóstico de la enfermedad*, vemos que, a partir de nuestros resultados, sería interesante poder trabajar con personal experto en la atención a pacientes con enfermedad oncológica, con el fin de crear un recurso para mejorar la incertidumbre, la comunicación y mejorar el proceso de adaptación de estas personas.

Para terminar, con relación a la hipótesis del presente TFG, que es *el diagnóstico de una enfermedad oncológica genera incertidumbre entre los pacientes en diferentes aspectos vitales, surgiendo la necesidad de adaptarse a los mismos. En este escenario, los*

profesionales de enfermería pueden aportar a estas personas diferentes recursos que faciliten dicha adaptación a su nuevo escenario de vida, podemos confirmar que la incertidumbre se encuentra presente en las personas en la fase del diagnóstico de la enfermedad, así como distintos sentimientos negativos que dificultan el proceso de adaptación al cambio. Por este motivo, sería de interés que los profesionales de enfermería, junto con más personal sanitario cualificado en la relación con personas que padecen enfermedades oncológicas, diseñaran un recurso con el fin de reducir la incertidumbre de la fase del diagnóstico y mejorar la comunicación con estas personas durante el proceso de enfermedad.

9. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Inicialmente, habíamos planteado realizar este estudio enfocado únicamente en el impacto que puede suponer el diagnóstico de una enfermedad oncohematológica. Así pues, decidimos ponernos en contacto con diferentes asociaciones, como por ejemplo la “*Fundació REDMO*” o la “*Associació Lliga Contra el Càncer*”, para encontrar posibles participantes de las entrevistas, que padecieran o hubieran padecido una enfermedad de este tipo, y focalizarnos en el momento de la recepción del diagnóstico. No obstante, a partir de allí surgieron diferentes obstáculos que impidieron llevar a cabo esta idea inicial.

Nos resultó difícil contactar con las asociaciones, puesto que, tras enviar un mail informativo, no recibimos respuesta ninguna. Dada la situación, decidimos visitar sus oficinas y exponerles el motivo de nuestra consulta. No obstante, no podían ofrecernos una respuesta inmediata, por lo que surgió una nueva limitación, el tiempo disponible para la presentación del TFG.

Días posteriores, recibimos su respuesta, siendo esta negativa. En consecuencia, decidimos realizar el estudio sobre el impacto del diagnóstico de una enfermedad oncológica del tipo que fuera. Decidimos contactar con dos de nuestros participantes, conocidos cercanos, que creíamos que estarían dispuestos a participar en nuestra investigación. A través ellos, pudimos contactar con los otros cuatro participantes, siguiendo la técnica de muestreo no probabilístico por “bola de nieve”. De este modo pudimos obtener una muestra suficiente para dar respuesta a nuestros objetivos.

Por otro lado, este trabajo de final de grado ha sido el primer estudio de investigación de carácter cualitativo que hemos realizado ambos investigadores. Esto ha supuesto un gran reto para nosotros, pero a pesar de las dificultades que se nos han podido presentar durante el proceso de su elaboración, nos hemos dado cuenta de la importancia que cobra la disciplina enfermera en los proyectos de investigación. Hemos comprobado la importancia de tener en cuenta los aspectos éticos de la investigación, el conocer métodos cualitativos para el conocimiento de las experiencias de los pacientes y, el tener que dominar un lenguaje formal al redactar nuestro trabajo. Ha sido todo un reto para nosotros, pero nos ha permitido aprender e incorporar nuevas competencias, muy necesarias, para nuestro futuro profesional.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sociedad Española de Oncología Médica. Las cifras del cáncer en España. [Internet]. 2022 [consultado el día 18 de enero de 2023]. Disponible en:
https://seom.org/images/LAS_CIFRAS_DEL_CANCER_EN_ESPANA_2022.pdf
2. Zorrilla I. Pacientes con cáncer. Estrategias terapéuticas: Impacto social y emocional del cáncer [Internet]. Madrid: Hollister Education; 2020 [consultado el día 8 de febrero de 2023]. 30 p. Disponible en:
https://www.academia.edu/19563751/Impacto_SOCIAL_Y_EMOCIONAL_del_CANCER
3. Pérez Juárez M. Fase diagnóstica en el cáncer; reacciones emocionales del paciente y la importancia de la primera entrevista en Psicooncología. [TFG]. Mallorca: Universidad de las Islas Baleares; 2019. Disponible en:
https://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/150815/Perez_Juarez_Marina.pdf?sequence=1&isAllowed=y
4. Puente J, de Velasco G. Sociedad Española de Oncología Médica [Internet]. Madrid: SEOM; 2022. ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? [2023; consultado el día 21 de enero de 2023]; [aprox. 4 pantallas]. Disponible en:
<https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>
5. Sociedad Americana Contra el Cáncer [Internet]. Estados Unidos, Atlanta: Rick Alteri, MD; 2022. Leucemia [2023; consultado el día 12 de enero de 2023]; [aprox. 3 pantallas]. Disponible en:
<https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia.html>
6. Centros Para el Control y la Prevención de Enfermedades [Internet]. Estados Unidos, Atlanta: Rochelle P. Walensky, MD, MPH; 2022. Mieloma; [6 de julio de 2022; consultado el día 12 de enero de 2023]; [aprox. 6 pantallas]. Disponible en:
<https://www.cdc.gov/spanish/cancer/myeloma/index.htm>
7. Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia [Internet]. Madrid: AEAL; 2023. ¿Qué es el Linfoma?; [1 de febrero de 2023; consultado el día 15 de febrero de 2023]; [aprox. 12 pantallas]. Disponible en:
<http://www.aeal.es/linfoma-b-difuso-de-celulas-grandes-espana/1-que-es-el-linfoma/>

8. 26. Charúa-Guindic L, de la Torre-Bravo A, RañaGaribay R, López-Gavito E, Ramiro-Madrid J, Ávila-Méljem C, et al. Guías clínicas de diagnóstico y tratamiento del carcinoma de colon y recto. Tratamiento del cáncer de colon y recto. [Internet]. 2008 [consultado 20 may 2023]; 73 (2): 121-125 Disponible en: <http://www.revistagastroenterologiamexico.org/es-guias-clinicas-diagnostico-tratamiento-del-articulo-13132127>
9. Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. Estados Unidos: Departamento de Salud y Servicios Humanos; 2022. Tipos de tratamiento; [2022; consultado el día 24 de enero de 2023]; [aprox. 11 pantallas]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos>
10. Asociación Española Contra el Cáncer [Internet]. Madrid: AECC; 2021. Causas del cáncer; [2021; consultado el día 4 de febrero de 2023]; [aprox. 6 pantallas]. Disponible en: <https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/que-es-cancer/factores-riesgo>
11. Agencia de datos de Europa Press [Internet]. Madrid: Europa Press; 2022. El cáncer en España, datos y estadísticas; [2022; consultado el día 24 de febrero de 2023]; [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <https://www.epdata.es/datos/cancer-espana-datos-estadisticas/289#:~:text=En%202022%2C%20concretamente%2C%20aparecieron%20290.175,en%20hombres%20y%20en%20mujeres.>
12. Campagne DM. Cáncer: comunicar el diagnóstico y el pronóstico. SEMERGEN. [Internet]. 2019 [consultado el día 22 de febrero de 2023]; 45 (4): 273-283. Disponible en: <https://medes.com/publication/146253>
13. Yélamos C, Fernández B. Necesidades emocionales en el paciente con cáncer. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. [Internet]. 2011 [consultado el día 18 de febrero de 2023]; 267-283. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/18.NECESIDADES.EMOCIONALES-EN-EL-PACIENTE-CON-CANCER.yelamos-col.pdf>
14. Lliga Contra el Càncer [Internet]. Tarragona; 2023. El Càncer; [2023; consultado el día 19 de febrero de 2023]; [aprox. 5 pantallas]. Disponible en: <https://www.lligacontraelcancer.cat/cat/el-cancer-aspectes-psicologics/114/el-malalt-amb-cancer>

15. American Society of Clinical Oncology [Internet]. Estados Unidos: ASCO; 2020. Caída del Cabello o alopecia; [enero de 2020; consultado el día 2 de marzo de 2023]; [aprox. 7 pantallas]. Disponible en:

<https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/efectos-f%C3%ADsicos-emocionales-y-sociales-del-c%C3%A1ncer/manejo-de-los-efectos-secundarios-f%C3%ADsicos/ca%C3%ADda-del-cabello-o-alopecia>

16. Edith Martínez-Basurto A, Lozano-Arrazola A, Rodríguez Velázquez AL, Galindo-Vázquez O, Alvarado-Aguilar S. Impacto psicológico del cáncer de mama y la mastectomía. Gaceta Mexicana de Oncología. [Internet]. Enero de 2014 [consultado el día 26 de febrero de 2023]; 13 (1): 53-58. Disponible en:

<https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-impacto-psicologico-del-cancer-mama-X1665920114278797>

17. Pozo Muñoz C, Bretones Nieto B, Martos Méndez MJ, Alonso Morillejo E, Cid Carrique N. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Revista Latinoamericana de psicología. [Internet]. 2015 [consultado el día 18 de marzo de 2023]; 47 (2): 93-101. Disponible en:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-05342015000200003http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-05342015000200003

18. Fundación Josep Carreras [Internet]. Barcelona; 2018. El cáncer y el mundo laboral: baja, certificado de incapacidad; [24 de abril de 2018; consultado el día 3 de marzo de 2023]; [aprox. 7 pantallas]. Disponible en:

<https://www.fcarreras.org/en/blog/asuntoslegales>

19. Mayorga-Lascano M, Peñaherrera-Ron A. Estrategias de Afrontamiento y Calidad de Vida en Pacientes Oncológicos y Cuidadores Primarios. Revista Griot. [Internet]. 31 de diciembre de 2019 [consultado el día 14 de marzo de 2023]; 12 (1): 16-30. Disponible en:

<https://revistas.upr.edu/index.php/griot/article/view/16986/15093>

20. da Silva G, dos Santos MA. Factores estresantes del post-tratamiento del cáncer de mama: un enfoque cualitativo. Revista Latino-Americana de Enfermagem. [Internet]. 2010 [consultado el día 16 de abril de 2023]; 18 (4): 1-8. Disponible en:

<https://www.scielo.br/j/rlae/a/WhzLvHhq7PLxn5sXvgqjVkm/?format=pdf&lang=es>

21. Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. Estados Unidos; 2018. Los sentimientos y el cáncer; [20 de agosto de 2018; consultado el día 21 de febrero de 2023]; [aprox. 6 pantallas]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/sentimientos>
22. Ariadna González psicóloga. [Internet]. Santa Cruz de Tenerife; 2021. Las 6 reacciones emocionales ante el cáncer más habituales; [10 de octubre de 2021; consultado el día 11 de abril de 2023]; [aprox. 6 pantallas]. Disponible en: <https://ariadnagonzalezpsicologa.es/las-6-reacciones-emocionales-mas-frecuentes-ante-un-agnostico-de-cancer/>
23. Donald E, Bailey Jr, Yingzi Zhang. Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad. Raile Alligood M, Marriner Tomey A. Modelos y teorías en enfermería. 9a edición. España: Elsevier; 2022. P. 447-462. Disponible en: https://cercador.urv.cat/discovery/fulldisplay?docid=alma991005305282406715&context=L&vid=34CSUC_URV:VU1&lang=ca&search_scope=MyInst_and_CI&adaptor=Local%20Search%20Engine&tab=Everything&query=any,contains,Modelos%20y%20teorias%20en%20enfermeria
24. Trejo MF. Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. Revista de Enfermería Neurológica. [Internet]. 2012 [consultado el día 6 de marzo de 2023]; 11 (1): 34-38. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene121g.pdf>
25. Bonfill Accensi E, Lleixa Fortuño M, Saéz Vay F, Romaquera Genís S. Estrés en los cuidados: una mirada desde el modelo de Roy. Index de Enfermería. [Internet]. 2010 [consultado el día 28 de febrero de 2023]; 19 (4). Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000300010
26. Taylor SJ, Bodgan R. Introducción a los métodos cualitativos [Internet]. 3a edición: Ediciones Paidós; 2000 [consultado el día 26 de marzo de 2023]. P: 1-12. Disponible en: <https://asodea.files.wordpress.com/2009/09/taylor-s-j-bogdan-r-metodologia-cualitativa.pdf>

11. ANEXOS

11.1. Temporización:

11.1.1. Cronograma:

Cronograma

Actividades	Responsables	2022			2023					
		Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
Asignación tutores	Estefanía Camps Roger Ribas									
1ª entrega, Justificación	Estefanía Camps Roger Ribas									
2ª entrega, Diseño	Estefanía Camps Roger Ribas									
3ª entrega, borrador del trabajo	Estefanía Camps Roger Ribas									
4ª entrega, Trabajo	Estefanía Camps Roger Ribas									
Preparación Power Point	Estefanía Camps Roger Ribas									
Defensa	Estefanía Camps Roger Ribas									
Idea inicial y exploración previa	Estefanía Camps Roger Ribas									
Búsqueda bibliográfica	Estefanía Camps Roger Ribas									
Objetivos y metodología	Estefanía Camps Roger Ribas									
Marco teórico y conceptual	Estefanía Camps Roger Ribas									

Entrevistas	Estefanía Camps Roger Ribas									
Transcripción de entrevistas	Estefanía Camps Roger Ribas									
Análisis y discusión	Estefanía Camps Roger Ribas									
Conclusiones	Estefanía Camps Roger Ribas									
1ª Tutoría	Estefanía Camps Roger Ribas Tutora: Roser Cuesta									
2ª Tutoría	Estefanía Camps Roger Ribas Tutora: Roser Cuesta									
3ª Tutoría	Estefanía Camps Roger Ribas Tutora: Roser Cuesta									
4ª Tutoría	Estefanía Camps Roger Ribas Tutora: Roser Cuesta									
5ª Tutoría	Estefanía Camps Roger Ribas Tutora: Roser Cuesta									
6ª Tutoría	Estefanía Camps Roger Ribas Tutora: Roser Cuesta									

11.1.2. Actas de las tutorías.

Acta primera tutoría

Tipo de tutoría	TFG: X	TFM:
Fecha: 9/11/2022		Lugar: Microsoft Teams
Hora inicio: 18.00 horas		Durada: 1 hora
Asisten: Estefanía Camps Galindo, Maria Roser Cuesta Martínez, Roger Ribas Amill		
No asisten: -		
Justifican: -		
Aspectos trabajados durante la tutoría:		
<ol style="list-style-type: none">1. En la sesión hemos empezado hablando sobre el interés que nos motiva tratar la oncohematología. Los dos tenemos interés personal y profesional sobre el tema.2. Una vez tratada la idea principal del trabajo, nuestra tutora nos ha transmitido una serie de recursos para mejorar la idea planteada en un inicio.3. En cada sesión de tutoría se realizará un acta, en la que quedarán reflejadas las diferentes temáticas comentadas y los acuerdos en los que nos comprometemos a realizar las actividades propuestas por la tutora.4. Nuestra pregunta inicial fue "¿Genera estrés para una persona un nuevo diagnóstico de patología onco hemática?". La pregunta formulada una vez pasada la primera tutoría sería: "¿Qué supone para el paciente recibir una noticia de diagnóstico de enfermedad onco-hemática?"5. Hemos hablado sobre realizar un trabajo a partir de metodología cualitativa, en el que realizaríamos la herramienta de la entrevista, donde deberíamos valorar ciertos aspectos (edad, género, nivel sociodemográfico y socioeconómico del paciente, posibilidad de recursos, etc) de la planta de Hematología del Hospital Joan XXIII. Seguiríamos la fenomenología en este tipo de metodología. No obstante, dicha tipología, representaría un problema a nivel de tiempo por la elaboración del trabajo. Por este motivo, también nos planteamos la realización de una revisión bibliográfica para tener otra idea en el caso de no recibir respuesta al formulario enviado.6. También se nos ha planteado, por parte de nuestra tutora, la realización de una aplicación móvil o página web, etc. Este punto podríamos empezar a tratarlo antes de recibir respuesta del formulario enviado. De esta forma podríamos avanzar con la idea planteada en un inicio, aunque más adelante definiríamos sobre si realizar una metodología cualitativa o una revisión bibliográfica, en función del proceso de respuesta del formulario.7. Nuestra tutora también nos ha guiado en cómo realizar este trabajo. Primero realizaríamos el marco conceptual donde incluiríamos los diferentes conceptos fundamentales tratados como, tipos de cánceres, tratamiento, epidemiología, etc. Dentro del marco conceptual también incluiríamos el estado de las cuestiones donde estableceremos lo que queremos hacer y cómo y qué queremos ofertar en la enfermería con este trabajo. Una vez definida mejor la idea del trabajo realizaremos el marco teórico en el que buscaremos qué teoría enfermera se ajusta mejor a nuestro trabajo de fin de grado.		

Acuerdos:

1. Buscar cinco artículos sobre el tema que trataremos en el trabajo de fin de grado para empezar a tomar ideas o nuevos recursos para poder también empezar a idear el marco conceptual sobre el tema que acabaremos definiendo. Estos cinco artículos los haremos llegar a nuestra tutora del tfg durante estos primeros días posteriores a la primera tutoría.
2. Durante estos días deberemos definir qué tipo de metodología nos gustaría seguir. Aún así, enviaremos el "*Formulario sobre los aspectos éticos del proyecto de I+D+i/tesis doctoral propuesta*" que tenemos dentro del documento del moodle de guía del investigador. Daremos tiempo de respuesta hasta antes de las vacaciones de Navidad (23 de diciembre). Si a lo largo de este periodo no recibimos contestación por dicha parte, optaremos por empezar a plantear el trabajo a partir de la revisión bibliográfica.
3. También debemos plantearnos si nos motiva la idea de realizar una aplicación móvil, lo cual incluye, cómo la podríamos estructurar y cuestionarnos cuál sería su finalidad en un ámbito sanitario. Asimismo, otra propuesta se basa en realizar cápsulas/videograbaciones sobre diferentes temas/categorías relacionados con las entrevistas o la revisión bibliográfica (previamente realizado).

Acta segunda tutoría

Tipo de tutoría	TFG: X	TFM:
Fecha: 14 de diciembre de 2022	Lugar: Online	
Hora inicio: 9.00h	Durada: 9:45h	
Asisten: Roger Ribas y Estefanía Camps		
No asisten: -		
Justifican: -		
Aspectos trabajados durante la tutoría:		
<ul style="list-style-type: none">• Se ha modificado el título de nuestro trabajo por “<i>Significado del diagnóstico de leucemia para los pacientes</i>”.• Se ha corregido la descripción de nuestro Trabajo de final de Grado redactada en la declaración responsable.• Se ha comentado el índice del marco conceptual y se ha procedido a realizar algunas modificaciones y nuevas propuestas sobre el mismo, por ejemplo, explicar inicialmente y de forma general las enfermedades oncohemáticas y proseguir de forma más específica con las leucemias.• Se ha acentuado el tipo de población a entrevistar, entre los que se ha determinado pacientes con leucemia (independientemente de la fase en la que se encuentren), a quienes se les entrevistará en relación al impacto del diagnóstico.• Se han nombrado algunas asociaciones de enfermedades oncohemáticas como posible recurso para realizar las entrevistas. Destacamos la asociación de “<i>Lliga contra el càncer</i>”.• Se han descrito algunas teorías que mantienen una posible relación con nuestro trabajo, enfatizando especialmente en dos de ellas, “<i>teoría del estrés psicológico y el afrontamiento</i>” de Lazarus y Folkman y “<i>teoría del afrontamiento y adaptación</i>” de Callista Roy.• Se ha tratado el diseño de estudio y el desarrollo que deberemos seguir para la elaboración de nuestro trabajo.• Se ha decidido cambiar nuestra aportación de videgrabaciones por la elaboración de un blog.		
Acuerdos:		
<ul style="list-style-type: none">• Acabar de formular la descripción de la declaración responsable y reescribir el nuevo título acordado, para así enviarlo lo más pronto posible.• Establecer un índice completo que incluya aspectos del marco teórico y conceptual junto con sus bibliografías correspondientes.• A través de la elaboración del marco conceptual, plantear posibles cuestiones que queremos incluir en la entrevista.• Realizar el diseño de estudio con la inclusión de los siguientes puntos: título, introducción, objetivos y/o hipótesis, metodología, cronograma, bibliografía.		

Acta tercera tutoría

Tipo de tutoría	TFG: X	TFM:
Fecha: 2 febrero 2023	Lugar: Teams	
Hora inicio: 19:30h	Duración: 1h	
Asistencia: Roger Ribas, Estefanía Camps y Maria Roser Cuesta.		
No asisten: -		
Justifican: -		
Aspectos trabajados durante la tutoría: <ul style="list-style-type: none">• Cambio del título provisional del TFG a “Impacto del diagnóstico de una enfermedad onco-hemática. Una aproximación fenomenológica”.• Modificación de los objetivos general y específicos.• Reformulación del marco teórico y conceptual.• Propuesta de cambio a la teoría enfermera de Merle H.Mishel.• Acordamos nuevo índice y se expone el contenido de sus puntos a tratar.		
Acuerdos: <ul style="list-style-type: none">• Formular el consentimiento informado, la batería de preguntas para las entrevistas, la hoja informativa y un modelo de correo electrónico a enviar a la fundación Josep Carreras y a la asociación “Lliga contra el cancer”.• Seguir trabajando con el marco teórico y conceptual.		

Acta cuarta tutoría

Tipo de tutoría	TFG: X	TFM:
Fecha: 29/03/2023	Lugar: Despacho 09	
Hora inicio: 12.30h	Durada: 1 hora	
Asisten: Maria Roser Cuesta, Roger Ribas y Estefanía Camps		
No asisten: -		
Justifiquen: -		
Aspectos trabajados durante la tutoría:		
<ul style="list-style-type: none">• Se comentó que nuestro progreso durante la realización del TFG se realizaría y enviaría, a partir de ahora, en un mismo documento word sobre el cual se realizarán las correcciones.• Se explicó los métodos que se habían empleado para intentar contactar con personas padecedoras de una enfermedad oncológica (las asociaciones), y finalmente cómo conseguimos realizar las entrevistas, que resultó ser a través de contactos personales.• Se explicó el método de análisis de datos de Tylor y Bogdan.• Se comenta la teoría de la adaptación Calista Roy.		
Acuerdos:		
<ul style="list-style-type: none">• Realizar el análisis de datos de las entrevistas con el método de Tylor y Bogdan.• Se propone que tras obtener los códigos de las entrevistas y agruparlos en categorías que mantengan relación con el marco conceptual del trabajo, se intenten relacionar con la teoría de la incertidumbre de Merle H. Mishel y considerar influir la teoría de adaptación Calista Roy.• Se decidió enviar de nuevo el documento word con la realización de los puntos que conforman el índice desde el 1 hasta el 4.		

Acta quinta tutoría

Tipo de tutoría	TFG: X	TFM:
Data: 15/05/2023	Lugar: Presencial	
Hora inicio: 11.00h	Durada: 1h	
Asisten: Maria Roser Cuesta, Roger Ribas y Estefanía Camps		
No asisten: -		
Justifiquen: -		
Aspectos trabajados durante la tutoría: <ul style="list-style-type: none">• Retroacción del borrador del Trabajo de Final de Grado.• Corrigen resultados y se estructura su nueva forma de redacción.• Se habla sobre las nuevas correcciones y autores comentados en el apartado de discusión.• Se tratan aspectos a modificar en el apartado de Limitaciones y propuestas de mejora.• Comentamos el método de citación Mendeley, así como la referenciación del poema y de determinadas tablas incluidas a lo largo del Trabajo.• Se aclara dudas respecto a la organización de las referencias bibliográficas.• Se introduce la forma de elaboración para la presentación del TFG en la defensa.		
Acuerdos: <ul style="list-style-type: none">• Modificación de conclusiones en función de la nueva estructura• Corrección de las limitaciones y propuestas de mejora.• Reestructuración de las referencias bibliográficas.• Añadir las actas a los anexos del trabajo.		

11.2. Hoja informativa:

INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE

Apreciado/a participante,

Somos Roger Ribas Amill y Estefanía Camps Galindo, estudiantes de cuarto curso de enfermería de la Universidad Rovira i Virgili de Tarragona, y estamos realizando nuestro Trabajo de Final de Grado, titulado “Impacto del diagnóstico de una enfermedad oncológica. Una aproximación fenomenológica”, y que está siendo dirigido por la Dra. M. Roser Cuesta Martínez.

Mediante esta hoja informativa queremos que usted conozca qué pretendemos estudiar con este trabajo. Nuestra intención es, fundamentalmente, conocer su vivencia personal respecto a su diagnóstico de una enfermedad oncológica.

Pretendemos conocer cómo vivió el momento en que fue diagnosticado, así como las estrategias que siguió para adaptarse a su nueva situación.

Para poder llevar a cabo este estudio y poder recoger toda la información que usted quiera compartir con nosotros, le queremos proponer una entrevista abierta.

Le informamos también de que la entrevista será grabada, para posteriormente poder analizar más profundamente lo que usted comparta con nosotros, y transcribirlas para incluirlas en nuestro trabajo escrito.

Queremos remarcar que esta participación es voluntaria y libre, y en caso de querer retirarse del proceso, está en todo su derecho, no se le pondrá ningún impedimento y no tendrá ninguna repercusión para su persona. También ha de saber que tiene el derecho de conocer los resultados de nuestra investigación y si tiene cualquier duda al respecto, nos lo puede consultar.

Puede contactar con los autores del trabajo si desea revocar su participación:

- Estefanía Camps Galindo estefania.camps@estudiants.urv.cat
- Roger Ribas Amill roger.ribas@estudiants.urv.cat

Podemos afirmar, además, que usted no está expuesto a ningún riesgo, pues nos hacemos responsables de la seguridad y privacidad de sus datos cumpliendo con la ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

11.3. Consentimiento informado

Yo

.....
..., con DNI, en pleno uso de mis facultades, libre y voluntariamente en cumplimiento de la Ley N° 26842 – Ley general de salud,
Declaro que:

- He recibido y leído la hoja de información al participante del trabajo de fin de grado titulado: “Impacto del diagnóstico de una enfermedad oncológica. Una aproximación fenomenológica”. El trabajo trata de conocer cómo viví el momento en que fui diagnosticado de la enfermedad oncológica, así como las estrategias que seguí para adaptarme a mi nueva situación.
- He podido preguntar y resolver mis dudas sobre el estudio y mi participación.
- Comprendo mi participación en el estudio de acuerdo con lo expresado en la hoja de información al participante sobre el estudio y de las respuestas a mis preguntas, así como el beneficio que comporta.
- Acepto que mi participación es voluntaria y doy libremente mi conformidad para participar en el estudio.
- Conozco que me puedo retirar en cualquier momento de la participación en el estudio sin que esto pueda causarme ningún perjuicio.
- Estoy informado sobre el tratamiento que se va a realizar de mis datos personales, según lo descrito en la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
- Doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante sobre el estudio.

Sí

No

En....., a de marzo de 2023.

Firma del participante

11.4. Guion de la entrevista

GUIÓN DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

1. Presentación de los investigadores y explicación del motivo de la entrevista.
2. Solicitar permiso verbal para grabar la entrevista, indicando que los datos serán tratados de manera confidencial.
3. Preguntas de corte sociodemográfico:
 - 3.1. Edad
 - 3.2. Sexo
 - 3.3. ¿Con quién vive?
 - 3.4. Actividad laboral
 - 3.5. ¿Cuál fue su diagnóstico?
4. Cuerpo de la entrevista:
 - 4.1. ¿Cómo fue el momento que le informaron del diagnóstico de la enfermedad?
 - 4.2. ¿Cómo se sintió en el momento del diagnóstico? ¿Y en los días posteriores?
 - 4.3. ¿Qué sabía acerca de la enfermedad? ¿De dónde obtuvo la información?
 - 4.4. ¿Qué le explicaron en el momento del diagnóstico?
 - 4.5. ¿Cómo se sintió respecto a los profesionales que le atendieron en un primer momento? Por favor, indique los aspectos que valora mejor y los que mejoraría en una situación como la que vivió.
 - 4.6. ¿Qué personas fueron importantes o imprescindibles para usted en el momento de recibir el diagnóstico?
 - 4.7. ¿Cómo afectó el diagnóstico de la enfermedad a su vida? (trabajo, ocio, amistades, etc.) ¿Y a las personas que conviven con usted?
 - 4.8. ¿Qué es lo que más le ayudo a afrontar la situación? ¿Y lo que menos?
 - 4.9. ¿Qué aconsejaría a una persona que es diagnosticada de un cáncer?
5. Preguntas de cierre de la entrevista:
 - 5.1. ¿Cómo se encuentra ahora?
 - 5.2. ¿Cómo se siente ahora?
 - 5.3. Si tuviera que definir en una palabra lo que sintió en el momento en el que le diagnosticaron la enfermedad, ¿cuál sería?
 - 5.4. ¿Le gustaría añadir alguna cosa más?
6. Agradecimiento y despedida

11.5. Transcripciones de las entrevistas

Transcripción Participante 1

Entrevistador: Bona tarda, nosaltres som dos alumnes de quart d'infermeria de la Universitat Rovira i Virgili i estem fent un treball sobre l'impacte del diagnòstic de la malaltia oncològica en diferents pacients. Llavors, el que busquem és tindre diferents característiques socials, laborals..., de com es va viure tot el procés del moment del diagnòstic de la malaltia. I bueno, (.) primer de tot, et volia demanar el consentiment verbal per fer aquesta entrevista.

Participante 1: Eh..., (.) Lo tienes, sí-

Entrevistador: Perfecte. I bueno, (.) començarem una miqueta primer de tot per preguntes demogràfiques de la teva vida. Primer de tot, quina edat tens?

Participante 1: 56-

Entrevistador: Perfecte. I amb qui estas vivint actualment?

Participante 1: Sola, con mis dos perras.

Entrevistador: Perfecte. I a què et dediques?

Participante 1: De limpiadora-

Entrevistador: Perfecte. I el diagnòstic, de quin tipus de càncer es tractava?

Participante 1: Càncer de mama-

Entrevistador: Vale, molt bé. Doncs..., (.) bueno..., (.) primer de tot ens agradaria que ens expliquessis com va ser el moment que et van diagnosticar el càncer, una mica doncs..., (.) quin any era, o..., (.) explicar-nos com va ser aquest moment.

Participante 1: A ver, esto fue en el 2020, en marzo del 2020, el día 4 de marzo me fui a hacer la mamografía rutinaria de cada 2 años. Y bueno, (.) pues nada, (.) me vine tan feliz y a los cuatro días me llamaron que si podía ir al Pius ha hacerme una eco porque tenía un pecho fibroso y que... (.) a dos mujeres de cada 10 le hacían. No me lo creí, pero bueno, al día siguiente fui eh..., (.) llegué allí, me volvieron a decir lo mismo y bueno, (.) pues empezaron a hacer la ecografía. Había la doctora que hacía la ecografía mirando siempre en el mismo sitio, (.) eso ya no me gustaba porque se veía un pecho denso y se ponía a mirar siempre por el mismo sitio y le dijo a otra persona: "llama a fulano", fulano vino y no..., (.) no le dio la cara a ella, se puso detrás. Y le dijo: "Mira, ahí está" entonces allí yo dije: "Venga, ¿qué pasa?"

Entrevistador: Ja...

Participante 1: Entonces allá me dijeron que parecía, parecía que era un tumor, que me iban a hacer una biopsia. Me la hicieron en ese momento, eh..., (.) me hicieron dos. I bueno, eso fue ya, me parece que fue el día 10. Me dieron cita para el 16 de marzo para ir a hablar con la ginecóloga de la mama, ya con los resultados de la biopsia. Pues nada, eh..., (.)

confinaron..., (.) el 13 confinaron y el 16 por la mañana que tenía visita, llamé al Pius, no me cogían, pero me acordé del móvil con el que me habían llamado para avisarme.

Entrevistador: Vale-

Participante 1: Llamé y me dijeron que bueno, (.) que me esperara en casa, que si la doctora veía que no era importante, pues no tendría que ir. Pero..., (.) pues si me decían, pues bueno, (.) pues sí, (.) me llamó y me dijo que si podía ir, entonces ya está.

Entrevistador: Ja...

Participante 1: Sí..., (.) pues..., (.) bueno fui y en cuanto entré, lo primero que me dijo: “¿vienes acompañada?” Yo iba con mi hijo y con mi marido. Bueno..., (.) mi..., (.) mi marido antes.

Entrevistador: Vale.

Participante 1: Y..., (.) Y bueno, lo primero que me dijo: “Lo siento mucho, tienes un cáncer maligno, agresivo. Lo positivo es que lo hemos cogido muy a tiempo y es pequeño.” Bueno, eso fue el 16 de marzo y el 26 entraba a quirófano.

Entrevistador: ¿Del 2020?

Participante 1: Sí, del 2020, sola.

Entrevistador: Qué fuerte, [ya...]

Participante 1: [Muy fuerte...], porque sola..., (.) y necesitaba mi gente conmigo, pero me trataron muy bien en el Pius, muy bien, estuvieron por mi, eh...

Entrevistador: Qué bien.

Participante 1: No me voy a olvidar nunca de la jefa de enfermeras de, (.) de aquella noche. No me olvidaré nunca. Se llama Pepa, no me olvidaré nunca de ella.

Entrevistador: Que bueno..., ¿fue por la noche que...?, o sea la noche que pasaste en el Pius.

Participante 1: Pase..., (.) Yo no tenía que pasar allí la noche porque con..., (.) con el confinamiento y todo, si todo salía bien, me..., (.) me venía a casa. Pero tuve un postoperatorio muy mal.

Entrevistador: Mm..., (.) vale.

Participante 1: Unas subidas de tensión..., bueno, eh, mal, mal, mal, fatal. Entonces decidieron que no, (.) que me quedaba. Aparte, hubo otra contraindicación que me tenían que sacar el ganglio centinela, que ya fui a prepararme el día antes a Juan XXIII. Y el ganglio centinela, curiosamente, ((lo tenía aquí)) ((Entonces aquí)), abrieron, pero no me lo encontraron y me tocaron la pleura.

Entrevistador: Ostras...

Participante 1: Entonces claro..., (.) no, no me podían dejar. Yo no estaba para venirme.

Entrevistador: Claro, claro, no..., (.) ya, ya, ya.

Participante 1: Pero..., (.) y ya está, al día siguiente me vine. Tuve un..., (.) un post bastante mal, (.) bastante mal, porque me pasaron cosas. Tuve una contractura muscular que no me

dejaba ni respirar a los dos días de la, (.) de la intervención, porque luego me enteré de que era porque me operaron con el brazo para arriba.

Entrevistador: Vaya...

Participante 1: Pero bueno...

Entrevistador: Sí...

Participante 1: Sí, sí, sí, pero yo no podía ni respirar, ¿eh?, y una infección que cogí, (.) por la parte donde me buscaban el ganglio. Y, bueno todo, (.) todo fue pasando.

Entrevistador: Claro...

Participante 1: Cuando estuvo los resultados de..., (.) del tumor que me habían quitado, pues entonces me llamó la doctora y me dijo que me tenían que operar otra vez porque me tenían que vaciar toda la axila, quitarme todos los ganglios porque al no haber encontrado el ganglio centinela, no estaban seguros.

Entrevistador: Querían quitarlo todo por si acaso, no?

Participante 1: Sí, sí, aparte es que tenía 3 años menos y decía... (x) porque era un cáncer hormonal.

Entrevistador: Vale-

Participante 1: Entonces, claro... (.) Decían que si hubiera tenido 70 años no me vuelven a operar.

Entrevistador: Vale.

Participante 1: Y bueno, (.) pues luego, (.) pues cogí una depresión muy grande. Porque es que, (.) se te rompe la vida.

Entrevistador: Sí, eso te iba a preguntar.

Participante 1: Se te rompe la vida, de verdad. Porque yo estaba activa trabajando para arriba, para abajo... (.) En mi casa no había buena situación. Yo de salud estaba bien. Y yo a partir del día que fui a Juan XXIII a hacerme..., (.) a buscarme en lo del ganglio aquello que te pinchan y te meten líquidos, ((eso...)) (.) eso a mí me hizo daño. Yo desde ese día empecé a estar mal, (.) pero mal, mal, mal, mal. Y bueno..., (.) pues cogí una depresión muy fuerte.

Entrevistador: Claro.

Participante 1: Dos depresiones-

Entrevistador: Esto después del diagnóstico, ¿no?

Participante 1: Esto después de operarme la segunda vez, estuve haciendo rehabilitación para el brazo y demás. Y luego..., (.) cuando empecé la radio, a mí me dieron solo radio, no me dieron quimio.

Entrevistador: Vale.

Participante 1: Pues cuando empecé la radio, en un principio me dijeron que serían 25 sesiones de radio, pero al hacerme el TAC que hacen para localizar y aquellos tatuajes y

demás, (.) vieron que había capacidad para hacer en vez de 10 minutos 25 sesiones, (.) 20 minutos 15 sesiones. Y las hice-.

Entrevistador: Mm mm.

Participante 1: Da mucho cansancio, (.) se quema mucho la piel, eh..., (.) Yo no podía con mi vida.

Entrevistador: Claro.

Participante 1: Yo no podía con mi vida. Yo me pasaba el día entero en la cama.

Entrevistador: Súper cansada imagino, ¿no?

Participante 1: Súper cansada..., (.) aparte, me ayudaba la depresión que tenía.

Entrevistador: Claro. Y todo esto además, en toda la época de la pandemia, ¿no?

Participante 1: Toda la época de la pandemia y todas las épocas de situación mal que yo tenía en mi casa.

Entrevistador: Claro.

Participante 1: Todo junto. Yo pienso que cogí una depresión que yo me llevé la segunda vez. En un mes y medio estuve metida en la cama, (.) pero sin levantarme. No levantaba ni a ducharme ¿eh? Y lo más triste de todo esto es que lo pagaba yo con mi hija todo. Hice sufrir mucho a mi hija. Mi hija en ese entonces se fue a Vimbodí a vivir con su novio. Que..., (.) yo no quería que se fuera porque hacía dos meses que lo conocía.

Entrevistador: Vale.

Participante 1: Pero bueno..., (.) ella se fue y con él sigue, (.) y hasta que Dios quiera y si ha de ser para siempre, pues mejor.

Entrevistador: Exacto.

(risas)

Participante 1: Y ella venía cada día a verme para ayudarme. (.) Y bueno, (.) y ella venía haciendo-se la fuerte, con una sonrisa de oreja a oreja, (.) y se iba llorando cada día porque yo me ponía con ella, todo lo pagué con ella.

Entrevistador: Ya, era como el foco que..., (.) bueno..., (.) que la rabia tenía que salir en aquel momento, ¿no?

Participante 1: Lo pagó ella-. (2) Lo pagó ella, y... (.) yo luego me daba cuenta, decía..., (.) esta no viene más y ella al otro día allí.

Entrevistador: Que fuerte. ¿Y en aquel momento estabas viviendo en pareja y con tu hijo también?

Participante 1: Si, (.) bueno no, mi hijo no vivía, mi hijo hace mucho tiempo que se fue de casa, bueno..., (.) mi hijo está casado, se fue a vivir con la chica que te he enseñado, con Mireia.

Entrevistador: Claro, vale.

Participante 1: Y luego a los dos años se casó.

Entrevistador: Muy bien.

Participante 1: Él lleva mucho tiempo fuera de casa, ¿eh?, pero él venía cada día también. Bueno, bien. Apoyo de mis dos hijos y la Mireia, total, total, pero total ¿eh?. (2) Yo siempre digo que me falta vida para agradecerle a mi nuera todo lo que hizo por mí.

Entrevistador: Qué bien.

Participante 1: Sí, me falta vida. En distintas ocasiones de mi vida, ¿eh? También la conocí con 16 años y tiene 30.

Entrevistador: Los dos super jovencitos, sí.

Participante 1: Super jovencita... (.) Y luego, pues nada, (2) en casa mi pareja, nada. Nada..., (.) él supuestamente estaba cuidándome, pero no sé lo que era cuidarme porque no se preocupaba de qué hacía yo metida en la cama, si he comido, no he comido si he dejado de comer, (.) No sé...

(2)

Entrevistador: Ya.

Participante 1: Y luego, pues ya está. (.) Luego, pues médico para arriba, médico para abajo, haciéndome toda clase de pruebas. Todo... (2) Yo lo he superado.

Entrevistador: Que bien.

Participante 1: Yo estoy limpia. Ayer fui al oncólogo.

Entrevistador: Que bien.

Participante 1: Sí. Ayer fui al oncólogo, y lo he superado. Espero que no vuelva.

Entrevistador: Mm...

Participante 1: Estoy tomando unas pastillas durante 5 años. Y durante 5 años... (2) ((ya lo sé que son)), no me van a dejar.

Entrevistador: Ya..., (2). Sí, sí..., un control a tope.

Participante 1: A tope, a tope. Sí, la verdad es que estoy muy contenta con todos los servicios médicos, lo mismo que en Reus, que en el Pius. Yo sí, yo no..., (2) yo oigo a la gente decir, pero qué decir si en pleno confinamiento estas personas que estaban allí metidas expuestas a contagiarse a todo..., (.) a todo.

Entrevistador: [Sí, es que...]

Participante 1: [Yo cuento mi experiencia.]

Entrevistador: Claro. No, si al final cada uno tiene la suya, pero realmente sí que es verdad que..., (.) que fue ¿no?, todo en 2020, pues..., (.) pues que realmente te sintieses así y que realmente fuera todo bien. Y que realmente ahora..., (.) pues estamos hablando del tema.

Participante 1: Claro, y bien.

Entrevistador: Exacto.

Participante 1: Y bien.

Entrevistador: Esto es muy importante.

Participante 1: En un principio me querían pensionar. Bueno, sí, estuvimos con abogado y todo, pero luego me separé, me fuí de mi casa yo, y lo mejor que me pasó fue que la Seguridad Social sin mirarme, o sea el tribunal médico, me lo denegara. Es lo mejor que me pasó. Porque yo estaba en ese momento muy mal y empezar a trabajar me ha ayudado mucho. Al principio me costó mucho, pero yo me veo bueno..., (.) Lo primero que hice adelgazar 25 Kg porque entre..., (.) entre la depresión, el sedentarismo, la medicación...

(2)

Entrevistador: Claro, era un cóctel... (.) Ya, Ya.

Participante 1: Pesaba 100Kg y los mismos médicos, la endocrina me decía: “No puede ser para lo que tú tienes, esto no puede ser”, y eso es lo primero que hice. Y luego yo caminar ((de aquí a la puerta esta...)) (.) yo no podía, es que no podía, era completamente imposible, yo me ahogaba.

Entrevistador: Claro..., (.) entre el tratamiento, el cansancio y la depresión...

(2)

Participante 1: La depresión es muy mala, ¿eh? Muy mala... (.) Pues mira, yo ya me voy a caminar kilómetros. El fin de semana pasado subí a Sant Joan.

Entrevistador: Anda... Qué bueno.

Participante 1: Que lo prometí a una chica..., (.) que cuando me encontró y se enteró claro, (.) como era el confinamiento, pues tampoco se había enterado.

Entrevistador: Claro...

Participante 1: Pues cuando me encontró, le expliqué, me hizo prometerle que iríamos a San Juan cuando yo estuviera..., (.) y mira. Ya lo he cumplido.

Entrevistador: Qué bien, sueño cumplido, claro.

Participante 1: Sí, eso es muy bueno, porque después de todo, al final, es bueno.

Entrevistador: Exacto.

Participante 1: Aparte, yo siempre digo lo mismo, sí..., yo he tenido un cáncer con mucha suerte porque era muy agresivo y los momentos que eran..., pero a mí mi cáncer, me ayudaba mucho. Exacto. Despertar de la pesadilla que yo tenía claro.

Entrevistador: Es como el punto positivo que se le puede encontrar dentro de todo.

Participante 1: A dar un empujón a mi vida.

Entrevistador: Exacto.

Participante 1: Sí.

Entrevistador: Que dentro de casa la situación no era buena...

Participante 1: [No-.]

Entrevistador: [Y que desgraciadamente pasó esto,] (.) pero que realmente te sirvió para darte cuenta de todo lo que vivías, ¿no?

Participante 1: Sí, sí, sí, sí.

Entrevistador: Esto está bien también.

Participante 1: Eso lo comento mucho yo, que para mí, mi cáncer, para mí en cierta forma, con todo lo que he pasado, porque he pasado mucho, ¿eh?... (.) Ha sido muy positivo, en cierta forma, muy positivo, sí.

Entrevistador: Qué bueno.

Participante 1: Porque aún me quedan muchos pasos por delante y muchas cosas, pero estoy muy bien.

Entrevistador: Que bien. ¿Y qué te ayudo a afrontar la situación cuando la estabas viviendo? ¿A que te podías coger en aquel momento?

Participante 1: ¿Qué me podía coger de qué?

Entrevistador: A tu hija, por ejemplo, que has comentado antes..., (.) Que realmente venía a tu casa a cuidarte, ¿no?

Participante 1: Mi hija venía a ayudarme..., (.) a ver cómo estaba..., (.) a ver si necesitaba algo...

(2)

Entrevistador: Mm, mm...

Participante 1: Y yo la trataba mal-.

Entrevistador: ¿Pero realmente ella era como..., (.) como el pilar de..., (.) de aquel momento, ¿no?

Participante 1: Ella y mi hijo y mi nuera-.

Entrevistador: Mm...

(2)

Participante 1: Mi hijo y mi..., (.) y mi hermana. Que mi familia está en Huelva. Otra situación que tuve que..., (.) que pelear con ella, que tengo una madre de 87 años, (.) en aquel entonces tenía 85, 84..., (.) 85, sí. Ella no sabía nada.

Entrevistador: ¿No supo nada?

Participante 1: No supo nada hasta que yo fui a Huelva a contárselo-. No podía saber nada mi madre, ¿como mi madre..., (.) en pleno confinamiento que no podía venir a verme, se le iba a decir que yo tenía un cáncer? (.) No podía. No, no podíamos.

Entrevistador: Mm..., (2) ya. Eso también tenía que ser duro en aquel momento.

Participante 1: Sí..., sí..., (.) eso fue muy duro, porque aparte yo no quería hablar con nadie por teléfono. Mi madre es la que me llama cada día y..., (.) bueno, (.) y yo pues le mentía. A lo mejor me llevaba 3 días sin hablar con ella y yo le mentía, bueno..., (.) le decía: "Es que con el confinamiento, tengo que trabajar más..., (.) claro, pues no puedo hablar, yo llego a casa, estoy muy cansada..."

Entrevistador: Ya...

Participante 1: Y era mentira... (.) Y la pobre..., (.) cuando llegué a Huelva y le conté lo que me había pasado...

Entrevistador: Ya...

Participante 1: La tuve toda la tarde llorando y llorando, llorando y llorando. Me decía: “¿Y yo por qué no he sabido nada?”, Yo le decía: “Pues por qué no podías ir, mamá.”

Entrevistador: Claro.

Participante 1: A ver...

Entrevistador: ¿Y el ocio que tú hacías antes de..., (.) de ser diagnosticada, qué te gustaba hacer?

Participante 1: Yo no hacía nada antes de ser diagnosticada, yo solo era trabajar y trabajar, y estar en mi casa atendiendo a aquel hombre en todo.

Entrevistador: Ya..., ya...

Participante 1: ¿Eh?, Exigencias..., (.) Y este era mi ocio, (.) sí.

Entrevistador: Claro... (.) Y ahora..., (.) el cáncer es como que te ha hecho ver la realidad que vivías en casa y cambiarla, ¿no?

Participante 1: El cáncer es salir de mi casa-.

Entrevistador: Exacto... (2) Claro, claro... (.) Fue como romper la rutina, por así decirlo en aquel momento, ¿no?.

Participante 1: Yo..., (.) yo cuando ya empecé a levantar cabeza, digamos. Pues que el hombre empezó otra vez a meterse conmigo y una y otra, digo: “A mí me han dado una oportunidad de vida y no la voy a perder contigo-.”

Entrevistador: Claro.

Participante 1: El 21 de septiembre del 2021. El 18..., (.) el 18 de septiembre del 2021 me largué.

Entrevistador: Muy bien. Pues me alegro realmente porque al final ha sido un cambio. Y..., (.) sí que es una pena el darte cuenta con la enfermedad, pero realmente es lo que me gusta decir, que a veces hacen falta estas cosas para darte cuenta de lo que realmente quieres, ¿no?

Participante 1: A ver..., bueno..., (.) darme cuenta no. Yo ya hacía muchos años que me había dado cuenta. Lo que pasa es que yo estaba..., (.) yo había aceptado esa situación, yo pensaba que eso es lo que me había tocado vivir.

Entrevistador: Mm...

Participante 1: Y ya está..., (.) que yo lo había elegido y que ya está. El cáncer me ayudó a decir: “¡No!”

Entrevistador: Exacto-.

Participante 1: Hay otra vida..., (.) y quiero vivirla.

Entrevistador: Eso es fuerte de..., (.) de poder hablarlo.

Participante 1: Sí. Aparte sí..., (.) aparte lo bueno, (.) tenía a mis dos hijos de mi parte.

Entrevistador: Sí, es como la parte bonita dentro de todo.

Participante 1: Sí. Y ahora yo sí trabajo mucho, pues yo voy a comer..., yo voy a cenar..., yo voy a la playa..., yo voy con mis amigas aquí, con mis amigas allí... Yo hago todo lo que no he hecho antes.

Entrevistador: Sí, sí, sí, sí, otra vida.

Participante 1: Totalmente diferente.

Entrevistador: Es como que la frase que se dice de que has vuelto a nacer después de todo es real y al final..., (.) es como para un cambio a superpositivo.

Participante 1: Superpositivo-. Por eso te digo que siempre el cáncer no es tan malo.

Entrevistador: Claro, exacto. Eso, (.) eso es lo que decíamos que es chulo de poder hablarlo.

Participante 1: Eso..., (.) con todo el respeto a las personas que no lo superan.

Entrevistador: Obviamente sí, sí.

Participante 1: Mira esta semana aquí..., (.) la chica esta de 43 años.

Entrevistador: Sí..., (.) ya lo oí.

Participante 1: Pero..., (.) yo he tenido la suerte de poder contarlo.

Entrevistador: Exacto. Es como también el destino que podemos tener a veces...

Participante 1: Sí-

Entrevistador: Yo que sé..., (.) pues a lo mejor toca vivir eso para que después pues tuvieras esta vida que ahora tienes, ¿no?

Participante 1: Sí.

Entrevistador: No sé como...

Participante 1: Y mira que aún me faltan pasos que dar.

Entrevistador: Bueno...

Participante 1: Lo primero que tengo que hacer es volverme a vivir a Montblanc.

Entrevistador: Perfecto. ¿Ahora donde vives?

Participante 1: En Lilla.

Entrevistador: Ah, muy bien.

Participante 1: Que está aquí al lado

Entrevistador: Sí.

Participante 1: Pero yo quiero vivir en Montblanc.

Entrevistador: Claro que sí. Otra meta para conseguir.

(risas)

Participante 1: Sí, la conseguiré. Tampoco me he puesto a buscarla porque no puedo ahora mismo, pero..., (.)

Entrevistador: Bueno..., (.) tiempo, si realmente han pasado tres años ahora, o sea, que realmente es poco tiempo.

Participante 1: De todo, sí, sí. (.) Ahora el día 26 entré en quirófano por primera vez hace 3 años. En medio de todo, en medio de todo esto, cuando el mismo día que hizo 1 año que me operé por primera vez, murió mi mejor amiga, de Covid.

Entrevistador: Ah..., ostras, ¿el primer año después de todo?

Participante 1: Justo el mismo día que hizo el año.

Entrevistador: Ostras, qué fuerte. (.) Que coincidencia también.

Participante 1: De aquí, de Montblanc ¿eh?

Entrevistador: Qué fuerte.

Participante 1: Muy fuerte. Que no pude verla, no pude..., (.) y mira que ella siempre me llamaba por teléfono y me decía: "No voy a verte, no vaya a ser que como yo salgo a comprar te pegue algo", y mira...

Entrevistador: ¿Y murió de Covid?

Participante 1: Sí..., (.) que ella tenía patología.

Entrevistador: Sí..., (.) pero es como todo que al final..., (.) si te enganchaba..., (.) no se sabía muy bien tampoco. Son cosas que tienen que pasar y que son fatal, así de claro.

Participante 1: Mi primo también murió de Covid, recién operada yo, (.) la segunda vez.

Entrevistador: Ostras tú...

Participante 1: No, la..., (.) la primera que estaba yo curándome..., (.) bueno iba cada día ha hacer las curas. Pero mi primo, (.) a ver a mi primo el mayor, ¿eh? Era joven, me dolió..., (.) pero yo no tenía tanto..., (.) tanta relación como con mi amiga.

Entrevistador: Mm..., claro.

Participante 1: És muy triste decirlo..., (.) pero estuve muy mal con lo de la Carmen yo, ¿eh?

Entrevistador: Al final contra los sentimientos no podemos luchar.

Participante 1: No..., (.) era mi amiga, mi confidente, era como mi hermana mayor. Todo esto me pasó durante estos tres años.

Entrevistador: Qué fuerte imagino, ¿no? Una historia realmente dura.

Participante 1: Sí, es duro, sí, sí.

Entrevistador: Y ahora mismo, ¿que le podría aconsejar a una persona que le diagnosticaran hoy de un cáncer?

Participante 1: Pues que se sale, que hay que luchar, que nunca se nieguen a nada y que hay que luchar y luchar y luchar, que se pasa mal, pero se sale.

Entrevistador: Qué bien.

Participante 1: Sí..., (.) se sale.

Entrevistador: La parte positiva de todo, ¿no? De todo lo que me has estado contando.

Participante 1: Sí, sí, sí. Y lo digo cada día. Yo soy una superviviente, una guerrera, una luchadora.

Entrevistador: Pues sí, pues totalmente. Porque en tres años la revolución que has vivido, tela.

Participante 1: Pues todo esto lo estoy viviendo ahora con mi perra.

Entrevistador: Ostras.

Participante 1: Mira..., (.) es una cosa que no tiene nada que ver, pero..., (.) pero sí tiene que ver.

Entrevistador: Exacto.

Participante 1: Eh..., (.) a los cuatro o cinco meses de..., (.) de diagnosticar-me a mí, lo cogió ella. De mamá también.

Entrevistador: Qué fuerte.

Participante 1: La operamos. Era pequeño, la operamos. Y ahora se le ha reproducido súper grande, está operada. Y..., (.) bueno, era o la operábamos o teníamos que dormirla. ¿Tiene toda la barriga abierta porque no hay piel para coserla?

Entrevistador: Ostras.

Participante 1: Y..., (.) hace 15 días y es una luchadora también.

Entrevistador: Claro que lo es.

Participante 1: Sí, una luchadora.

Entrevistador: Pues sí.

Participante 1: Ahí va ella.

Entrevistador: Poco a poco.

Participante 1: Y tiene 11 años y es una luchadora.

Entrevistador: Sí, sí, esto es..., (.) es súper curioso realmente.

Participante 1: Ha sido una bomba, todo lo que me ha pasado.

Entrevistador: Pues sí..., (.) realmente sí.

Participante 1: Pero que he ido superando.

Entrevistador: Exacto, una montaña rusa pero que al final...

Participante 1: Sí.

Entrevistador: Has saltado de ella.

Participante 1: Yo no sé lo que me queda de vida..., [lo que vendrá...]

Entrevistador: [Exacto, sí.]

Participante 1: [Peró...]

(2)

Entrevistador: Pero que de momento estás aquí.

Participante 1: Estoy aquí, lo estoy contando.

Entrevistador: Para positivo y para un bien realmente.

Participante 1: Y que digo que tengo muchas cosas que hacer todavía, o sea que...

Entrevistador: Ya..., exacto.

(risas)

Participante 1: Que tengo que seguir aquí porque yo tengo muchas cosas que hacer. Lo que no he hecho cuando me tocaba lo tengo que hacer ahora.

Entrevistador: Exacto, totalmente. Al final es así y aquí estás y al final las ganas de..., (.) de hacer y de seguir viviendo es lo que..., (.) lo que ayudan, ¿no? Y poder seguir sonriendo, que es esto, yo creo que es lo más bonito.

Participante 1: Es que yo intento sonreír cada día. Es que yo, (.) hay días que estoy super chafada, súper mal, súper baja, pero luego digo, ¡no!

Entrevistador: [No me lo voy a permitir.]

Participante 1: [No me lo voy a permitir.]

Entrevistador: Pues sí..., (.) pues qué bonito, es que realmente toda la historia es..., (.) se agradece realmente que la hayas compartirlo porque..., (.) porque son vivencias súper personales y que realmente ves cómo..., (.) sí que es el cáncer, ¿no? Y que es como..., (.) la palabra que al final, aún hoy en día, se ve que se relaciona muchísimo cuando te lo dicen en el momento de muerte, literalmente.

Participante 1: Ya..., mi hermana se molesta conmigo porque no le gusta la palabra cáncer y cada vez que yo le digo el cáncer y me dice: “porque..., (.) por qué me dices, no me digas eso que no me gusta”, digo: “A mí me han enseñado que tengo que hablar de eso, cáncer, yo he tenido cáncer, yo no he tenido como decían antiguamente en mi pueblo una cosa mala, ¡no!, Yo he tenido cáncer, que es malo, pero he tenido cáncer.”

Entrevistador: Exacto, sí, sí, sí, sí.

Participante 1: He tenido cáncer. Es malo, pero es lo que he tenido..., pues mi hermana siempre se enfada conmigo. Bueno se enfada...

Entrevistador: Sí..., (.) ya..., (.) ya te entiendo, que es como un tema más tabú, como que cuesta mucho hablarlo y que realmente...

Participante 1: A ella le molesta mucho porque mi padre murió de cáncer.

Entrevistador: Vale.

Participante 1: A ella le molesta mucho.

Entrevistador: Mmm..., (.) claro, también lo tenéis en la historia de vida.

Participante 1: Lo tenemos en la historia, tenemos a mi madre también, es que..., (.) o sea, lo mío es genético ¿eh?, (.) porque está mi hermana, mi..., (.) mi madre, que también tuvo un cáncer de matriz. Se lo sacaron y divinamente bien ¿eh?, y mi madre tenía 67 años y tiene 87, o sea hace 20 años, y no se ha reproducido nada.

Entrevistador: Pues que bien realmente.

Participante 1: Sí, pero mi padre no..., (.) mi padre murió.

Entrevistador: Es lo que decíamos antes..., (.) que nunca sabes por dónde..., (.) por dónde va a salir o la fecha que tienes y bueno...

Participante 1: Menos mal.

Entrevistador: Exacto, sí, sí, menos mal. No, no, realmente el hecho de sobrevivir todo..., (.) toda la enfermedad, (.) es una forma también de poderlo hablar, (.) de poder hablar luego con otras personas, porque realmente al final es una enfermedad que la sufre mucha gente.

Participante 1: Exacto, es importante hablarlo y que cada vez pueda ser menos tabú hablar sobre el tema.

Entrevistador: Claro-. Y respecto el entorno laboral, también imagino que tuvo que condicionar ¿no?

Participante 1: Todo..., (.) A ver, yo con el COVID el entorno laboral..., (.) yo tenía que trabajar más, porque [claro...]

Entrevistador: [Claro, sí, sí, sí, sí.]

Participante 1: Claro, que con el servicio de limpieza tenía que trabajar más. Igual que mi nuera en la residencia. Y bueno..., (.) pues..., (.) me tuve que coger la baja yo en el momento que me..., (.) me diagnosticaron.

Entrevistador: Mm claro...

Participante 1: Yo le pregunté a la oncóloga..., (.) digo: “¿Puedo seguir trabajando hasta el final?” y me dijo: “No. Te necesito disponible para hacerte todas las pruebas y aparte, no quiero que cojas el covid.”

Entrevistador: Ya es que..., (.) es que encima todo esto.

Participante 1: Por eso sí que me molestó aquí en el CAP y luego porque yo quería ver a mi doctora cuando ya no estábamos confinados, ya podíamos salir y demás. Yo llamaba por teléfono y yo decía que quería ir allí, que tenía muchos papeles que darle..., que tenía que explicarle todo porque ella no más que sabía que me habían diagnosticado un cáncer, y me dio la baja y ya está. Si..., no me dejaba, que no. ¿Que dónde iba yo? Que no, que no, que no. No quería que fuera a visitarme con ella. Yo quería ir presencial, y ella no quería, que no..., que aquí no tienes que venir porque tú estás baja de defensas y yo le decía: “pero vamos a ver, si voy cada día a hacerme la radioterapia, si me han hecho toda clase de pruebas, me han metido..., (.) me han metido en todas las máquinas que hay..., pues me hicieron gammagrafía..., [y otras que no me acuerdo nunca cómo se llaman...]”

Entrevistador: [¿Todo relacionado con el cáncer?]

Participante 1: La gammagrafía para los huesos, para ver que no hubiera metástasis. La gammagrafía me la hicieron después de terminar la radio.

Entrevistador: Vale, sí.

Participante 1: Otra..., la resonancia. Le decía: “Sí estoy cada día en..., (.) en el hospital Sant Joan, ¿cómo que tú no quieres que yo vaya al CAP?”, encima, yo estuve yendo un mes y medio a curarme aquello de la infección. Que me tome ciento veinte pastillas de antibiótico, ¿eh?

Entrevistador: Madre mía.

Participante 1: Mira que hay infección...

Entrevistador: Ostras..., es que encima el postoperatorio también... (.) No, no, es que realmente todo lo que se podía..., todo lo superaste, porque realmente...

Participante 1: Todo, todo..., porque que realmente..., (2) y yo..., (.) yo en un principio yo digo yo estoy..., (.) ¿cuándo me voy a poner yo bien?. Yo no le veo fin a esto.

Entrevistador: Claro.

Participante 1: Es largo..., (.) es largo... De hecho, cuando vi el oncólogo me dijo, (.) porque a mí me llevaban un oncólogo, un chico y una chica. El oncólogo, me dijo: Nunca en la vida una persona con cáncer vuelve a hacer la misma. No..., (.) yo estoy mejor que antes.

Entrevistador: Exacto, pues bueno, no eres la misma tampoco.

Participante 1: No, eso..., (.) exacto. A ver, que estoy más cansada, también soy más mayor.

Entrevistador: Bueno, a ver..., (.) es que todo..., (.) todo suma, es que al final es normal también.

Participante 1: Trabajo mucho.

Entrevistador: Claro.

Participante 1: Y además, los efectos del tamoxifeno son duros, son muy duros, (.) de perder el pelo con las pastillas, ¿eh? Ya lo voy recuperando un poco más.

Entrevistador: Poco a poco.

Participante 1: Ahora mismo no se nota porque tengo un spray de color. Las uñas, fatal, los huesos, fatal, fatal... Yo ya tenía mucha artrosis.

Entrevistador: Mm.

Participante 1: Ahora tengo más cosas, no solo artrosis.

Entrevistador: Sí, bueno.

Participante 1: Debido al Tamoxifeno tengo un..., (.) un tumor en un ovario, benigno, me..., (.) me controlan cada 6 meses ¿eh? Bueno..., todos estos efectos secundarios los tengo yo.

Entrevistador: Sí, sí, sí, también te has llevado todas las papeletas de esto.

Participante 1: Sí..., (.) luego hay un grupo en Facebook de cáncer de mamá que ahí me he sentido yo muy bien.

Entrevistador: Qué bien.

Participante 1: Sí.

Entrevistador: Si, eso también te iba a preguntar, sobre asociaciones que a lo mejor te han ayudado en todo el proceso.

Participante 1: No..., (.) yo un grupo de Facebook. Mira, lo encontré por casualidad.

Entrevistador: Qué bien.

Participante 1: Sí.

Entrevistador: ¿Y habláis del tema?

Participante 1: Hablamos del tema, (.) contamos cada vez que vamos al médico...

Entrevistador: Qué bueno.

Participante 1: Hay gente que no está tan bien...

Entrevistador: Bueno...

Participante 1: Y yo muchas veces digo..., buf..., (.) pues yo estoy muy bien.

Entrevistador: Ja...

Participante 1: Realmente estoy muy bien. Luego, cuando ves que alguna está mal, termina muriéndose, lo pasas mal...

Entrevistador: Claro..., porque te ves súper reflejada, ¿no?

Participante 1: En Instagram había una chica ((¿de dónde era?)), de Tenerife, me parece que sí, ha muerto hace poco.

Entrevistador: Una..., ¿de cáncer de mamá era?

Participante 1: Eh... sí, era de cáncer de mamá, le quitaron las dos mamas. En las redes sociales eran muy famosas. Gilda...

Entrevistador: Sí..., creo que sí que la seguía.

Participante 1: Y luego había otra chica muy joven, pero eso era de sarcoma de Ewing. Elena Huelva, una chica de Sevilla.

Entrevistador: También, sí...

Participante 1: Esa muy joven, del 1990, muy joven. Han muerto ahora las dos.

Entrevistador: Sí.

Participante 1: Pues todo eso te afecta mucho.

Entrevistador: Claro.

Participante 1: Y cuando están tan mal estás pendiente a las redes sociales a ver si están vivas, a ver si...

Entrevistador: Claro, a ver cómo evoluciona.

Participante 1: Sabiendo de sobras que no.

Entrevistador: Si..., al final realmente empatizáis más las personas que lo habéis pasado, tenéis que empatizar a tope. Nosotros podemos apoyar, podemos hablar, podemos..., (.) pero..., (.) realmente todo ayuda, pero realmente yo creo que los grupos de asociaciones y de redes sociales son un gran apoyo para vosotros.

Participante 1: Claro.

Entrevistador: A nivel personal es como que ya le doy más valor también. Es evidente que desde el mundo sanitario se pueden hacer muchas cosas, pero que a través de..., (.) de foros y asociaciones o lugares donde se pueda comentar las distintas experiencias, es un fuerte apoyo a nivel emocional para todos vosotros.

Participante 1: Ayuda mucho.

Entrevistador: Exacto.

Participante 1: Sí.

Entrevistador: Siempre y cuando pues personas como tú..., (.) estén dispuestas a compartir su experiencia para poder avanzar también.

Participante 1: Claro, claro.

Entrevistador: Y yo creo que esto es muy positivo.

Participante 1: Luego lo que me a mí me impacta mucho es que cada vez son más jóvenes en el cáncer de mamá. Cada vez son las mujeres más jóvenes. Chicas de 20 años..., de 23 años.

Entrevistador: Sí, sí.

Participante 1: Sí pues..., cada vez hay más y no sé por qué.

Entrevistador: Está por descubrir realmente todo, pero sí que es verdad, sí.

Participante 1: ¿Cuántos años hace que está el cáncer y que nunca han podido...?

Entrevistador: Exacto..., encontrar el tratamiento idílico, ¿no?

Participante 1: Pero gracias a Dios, hemos ganado mucho ¿eh?

Entrevistador: Sí, no..., (.) realmente sí. Y hay cosas que te pones las manos a la cabeza realmente..., (.) de lo buenas que son. Tratamientos que realmente impactan, y personas que se curan y que realmente a lo mejor estaban muy, muy mal.

Participante 1: Pues claro. Te da satisfacción, ¿no?

Entrevistador: Sí, sí, sí, realmente sí. Y que quedas alucinado de..., (.) de realmente la ciencia como está de avanzada, que antes de empezar los estudios, pues eso que comentamos, ¿no? que sí, que puedes hablar, puedes leer sobre el cáncer mil cosas, pero cuando lo puedes ver a nivel profesional, hablo en este sentido, realmente te das cuenta de que hablar del tema es lo mejor, yo creo, que es de las mejores cosas que puede haber para aceptarlo de una buena forma.

Participante 1: Luego otra cosa que hay que igual no tiene nada que ver, ¿no? Pero con esto, cuando tienes las revisiones y todo, te entra como una obsesión ¿vale? y te pones a comparar, a ver..., (.) y más ahora que hay la meva salud.

Entrevistador: Claro.

Participante 1: Que te lo ponen todo.

Entrevistador: Claro.

Participante 1: Entonces a mí me pasa, (.) cuando me hacen analíticas y..., (.) sobre todo, la de los parámetros del cáncer. Yo ya estoy buscando la última que me hice para comparar, mirar..., (2) Eso es el pánico.

Entrevistador: Ya.

Participante 1: Es pánico.

Entrevistador: Claro.

Participante 1: Ya te lo digo yo.

Entrevistador: Claro.

Participante 1: Que te entra como una obsesión.

Entrevistador: Claro..., [porque...]

Participante 1: [Porque, aunque estés bien siempre dices..., (.) buf..., (.) ahora me toca la revisión, ¿qué me sacaran?, (.) ¿qué me dirán...?]

Entrevistador: Ya, ya, ya. Claro..., (.) sí..., (.) pero que en aquel momento es que también es como revivir muchos momentos que realmente han sido duros de un momento determinado de la vida y imagino que se siente miedo para no volverlo a revivir, ¿no?

Participante 1: Sí. Y que bueno..., (.) que yo soy consciente de que puedo volver a recaer, ¿eh?

Entrevistador: Claro, eso sí..., (.) eso puede pasar.

Participante 1: Claro..., (.) hombre..., me lo dijeron desde el minuto cero.

Entrevistador: Claro.

Participante 1: Que..., (.) esto puede volver. Pero no va a vencer conmigo.

Entrevistador: Claro que no. Y al final es la calidad también..., (.) toda la calidad que puedas tener, y vivir algo que es muy complicado vivir, que yo también lo digo, que es el presente y que es lo más..., (.) es lo más importante al final.

Participante 1: Se corta todo. Es que se corta todo ¿eh? Te digo..., yo en mi caso a mí se me cayó el mundo encima.

Entrevistador: Exacto.

Participante 1: A mí se me rompió la vida, yo siempre lo digo así: “Se me rompió la vida en el momento que me diagnosticaron.”

Entrevistador: Claro.

Participante 1: Yo estuve eso..., (.) el confinamiento, pues yo no me di cuenta del confinamiento, yo estaba en otra..., (.) en otra historia. A ver, no me di cuenta del confinamiento..., (.) de que la gente decía: “no podemos salir”, que si la mascarilla..., (.) [yo estaba en mi mundo.]

Entrevistador: [En otro mundo.]

Participante 1: Yo estaba con otra historia.

(3)

Participante 1: Porque si no me hubiera pasado esto, yo hubiera estado trabajando como trabajo ahora mismo.

Entrevistador: Claro, no, no..., (.) al final fue como salir de..., (.) de una zona, por así decirlo..., (.) para meterte en un mundo que..., (.) que solo has conocido tú, a través de tu experiencia, ¿no?

Participante 1: Sí, sí. Pues mira, con todos los viajes que hacía a Reus y a todos sitios, no cogí el Covid.

Entrevistador: Esto también...

Participante 1: Sí, sí, pero ahora ya lo he cogido dos veces. En un año dos veces, a primero de año y a finales de año.

Entrevistador: Madre mía, con el 2022 también..., (.) lo que faltaba.

Participante 1: Sí, sí..., (.) y la primera vez que lo cogí fatal. Mucha fiebre, dolor de cabeza...,

Entrevistador: Qué fuerte-

Participante 1: Sí. Y mira, cuando a mí me diagnosticaron, mi hija, osea..., (.) ella había hecho un trabajo de Leonardo Da Vinci. Buscó información por todos sitios ¿eh? Lo pagó todo i me diagnosticaron el cáncer i ella dijo: "Res, no puedo, yo no tengo mi cabeza para centrarme." A ella no le daba miedo hacer el examen. Ella decía que tenía que estar cuarenta y cinco minutos delante de una gente explicando el trabajo.

Entrevistador: ((Mm...))

Participante 1: Y ella no estaba para eso

Entrevistador: Ya...

Participante 1: Y no hizo las oposiciones...

Entrevistador: Mm...

Participante 1: Por mi culpa.

Entrevistador: Ostras...

Participante 1: Sí-

Entrevistador: Y tu esto lo tuviste que llevar también ¿no? Bueno..., (.) a lo mejor no en aquel momento, porque en aquel momento suficiente tenías imagino, ¿no?

Participante 1: Sí, no pensaba mucho porque ella, (.) ella lo llevo bien, (.) ella solo dijo que no, (.) que su cabeza no estaba para eso, que ya tenía tiempo. Ella se metió a trabajar en una fábrica cuando termino la carrera. Ha estado cuatro años metida en la fábrica.

Entrevistador: Tela también...

Participante 1: Sí, sí. Y haciendo cursos por internet, para coger puntos y demás, y bueno, (.) ahora ella ya quería trabajar de lo suyo.

Entrevistador: Mm...

Participante 1: Y empezó a tirar currículums y eso.

Entrevistador: Mm...

Participante 1: En la privada la cogieron.

Entrevistador: Que bien.

Participante 1: Lleva ya tiempo, este es el segundo curso y es ya la directora.

Entrevistador: Que bien.

Participante 1: Sí, osea que las oposiciones ya me parece que ya no las hará.

Entrevistador: Bueno...

Participante 1: Si le sale bien esto...

Entrevistador: Si ahora mismo si está bien, mejor, ¿no?

Participante 1: Claro. Porque mira que su novio y yo le decimos, Cristina las oposiciones, Cristina las oposiciones..., y ella dice: "Cuando yo quiera hacer las oposiciones ya las haré." f

Entrevistador: Claro-.

Participante 1: Claro. Y el José no tenía estudios ningunos, ni la ESO.

Entrevistador: Mm...

Participante 1: Y des de que ya estamos todos mejor, se sacó la ESO y este año está en el Jaume Huguet haciendo auxiliar de enfermería.

Entrevistador: ¿A sí?

Participante 1: Sí-. Haber está trabajando en la fábrica.

Entrevistador: Bueno..., poco a poco.

Participante 1: Pero él va cada día en el instituto. Se ha cogido siempre el turno de mañana, que te lo dan en la fábrica para estudiar.

Entrevistador: Muy bien-.

Participante 1: Y a las tres de la tarde se mete en el instituto, hasta las nueve y cuarto de la noche.

Entrevistador: ¡Súper! A tope todo el día.

Participante 1: ¡A tope! No tiene vida...

Entrevistador: ¿Dura un año?

Participante 1: Un año y luego las prácticas, osea dos.

Entrevistador: Claro, sí, sí, dos.

Participante 1: El otro día un conocido suyo me decía: "Después se picará y seguirá estudiando", y yo le decía: "Pues entonces se divorciará porque la Mireia no lo aguantará."

(risas)

Entrevistador: Claro, ella también es auxiliar.

Participante 1: Sí, ella también es auxiliar. Pero él se lo saca para tener algo, porque dice que no puede no tener nada y que esto le llama la atención. Pero que seguramente él no vaya a dejar su trabajo fijo que tiene, que gana un buen sueldo, pero bueno, (.) almenos lo tiene.

Entrevistador: Claro, porque nunca sabes lo que puede pasar.

Participante 1: Claro y así almenos lo tiene. ((Con unas notazas...))

Entrevistador: Que bien.

Participante 1: Es que nosotros siempre lo decíamos, que era muy inteligente y que no necesitaba estudiar, pero...

Entrevistador: Bueno las circunstancias a veces..., ¿no?

Participante 1: Era dropo, la verdad. Y aparte todo lo que vivía en casa. A una le dio por estudiar y al otro no.

Entrevistador: Sí, sí, pero bueno.

Participante 1: Y el otro nada. Más vale tarde tarde que nunca, ¿no?

Entrevistador: Exactamente-.

Participante 1: Yo estoy bien, ellos también.

Entrevistador: Eso es bueno también. Al final, encontrar algo positivo dentro de toda la historia.

Participante 1: Vaya, vaya, vaya.

Entrevistador: Y ahora te voy a hacer una pregunta que a ver que me respondes. Si tuvieras que definir en una palabra lo que sentiste en el momento del diagnóstico, ¿qué palabra escogerías?

Participante 1: Buf..., (.) es que tengo muchas. A mí se me cayó el mundo. Dije "Que mierda de vida", "¿me voy a morir?", (.) todo esto pensé.

Entrevistador: Mm...

Participante 1: [Es que...]

Entrevistador: [Es que tiene que ser duro este momento.]

Participante 1: Primero me quedé en blanco.

Entrevistador: Ya.

Participante 1: Me quedé en blanco, pero luego..., (.) me diagnosticó la ginecóloga de la mama en el Pius.

Entrevistador: ¿Y la intervención la hicieron en el Pius también?

Participante 1: Sí, en el Pius.

Entrevistador: Muy bien.

Participante 1: Entonces ya, (.) cuando ya me operaron la segunda vez y demás, ya me derivaron a Reus.

Entrevistador: Vale. ¿A oncología?

Participante 1: Exacto, a oncología.

Entrevistador: ¿Y estuviste ingresada?

Participante 1: No. Hacía radioterapia.

Entrevistador: ¿Ibas cada día?

Participante 1: Cada día. Todo el mes de julio hasta las siete de la tarde, (.) con todo el calor que hacía.

Entrevistador: Ostras.

Participante 1: Sí, sí, sí, sí, sí.

Entrevistador: ¿Y a las sesiones tenías que ir sola por todas las circunstancias?

Participante 1: Bueno, es que tampoco no te dejan entrar en la radio.

Entrevistador: ¿Pero en el hospital?

Participante 1: En las visitas sí. Los oncólogos no quieren que vayas sola a las visitas por si te dan malas noticias.

Entrevistador: Vale.

Participante 1: Me imagino que es por la reacción ¿no?

Entrevistador: Mm...

Participante 1: Cuando yo hacía radioterapia, dos veces por semana, me visitaba el oncólogo y me revisaba toda la zona, que todo esto se me quemó, (.) y ya luego él me dijo que cremas tenía que ponerme y demás. (2) Y fue terminar las sesiones de radioterapia y hincharse toda la zona del pecho.

Entrevistador: Ostras tú.

Participante 1: Sí..., (.) Pues fue bastante bien, porque yo siempre me he quemado bastante con el sol y pensaba: “ya verás”, pues no..., fue bastante bien, sí, sí. Eso sí, me hidraté mucho, bebía mucha agua y me ponía mucha crema, eso sí, mucha, mucha crema, la piel me salía como las serpientes.

Entrevistador: Que fuerte.

Participante 1: Pero bueno..., (.) todo tiene sus cosas al final.

Entrevistador: Mm...

Participante 1: Y una cosa muy curiosa, me las veo y las deseo para depilarme ((esta axila)), porque claro, tengo una cicatriz de 19 puntos.

Entrevistador: Claro.

Participante 1: El pecho ni se me nota que me operaron, pero la axila sí. Pues que pasa, que el primer año con la radioterapia no me salía ni un pelo, pero ahora con el hueco..., (.) Ayer se lo decía al oncólogo: “da igual, ¿eh?, si hay pelos, me da igual.” Y el pobre decía: “Tranquil·la que yo estoy acostumbrado a todo.”

Entrevistador: Claro.

Participante 1: Pero a mí me da un poco de vergüenza, ¿no?

Entrevistador: Bueno...

Participante 1: No me puedo poner ceras, ni cremas, ni cosas agresivas.

Entrevistador: No, claro.

Participante 1: Y me lo hago con la cuchilla como puedo, pero ojo con no cortarme, porque claro, yo no tengo ganglios.

Entrevistador: Claro.

Participante 1: Yo tengo que tener mucho cuidado con este brazo. Yo ayer me quitaron..., (.) me hicieron analítica para el endocrino y me la tuvieron que sacar de ((aquí)), porque claro, (.) ((de aquí)) se me ven muy bien pero claro..., (.) no me sacan, ni me toman la presión aquí ni nada.

Entrevistador: Nada, sí, sí.

Participante 1: Es muy duro, sí, sí. Pero te digo siempre lo mismo: “se sale.”

Entrevistador: Esto es lo más importante.

Participante 1: Sí, yo he salido.

Entrevistador: Es que al final es lo que buscamos, que evidentemente hay testimonios y testimonios, pero ver lo positivo creo que es lo más importante.

Participante 1: Claro.

Entrevistador: Porque al final no es cantidad, sino calidad en lo que vaya surgiendo de la misma vida.

Participante 1: De la misma vida, exacto.

Entrevistador: Al final lo más importante es sacarlo y así también quitar el tabú de la palabra cáncer.

Participante 1: Exacto. Mira yo cuando estaba con la depresión y todo lo demás, a mi siempre estaban mandándome al psicólogo. Yo he ido al psicólogo después, cuando me separe. Yo decía que tenía que hablar de todo esto con personas de mi entorno antes que con el psicólogo.

Entrevistador: Claro.

Participante 1: Aparte que en aquel momento tenía que visitarme con el psicólogo online, y yo decía: “¡no!”. Una visita telefónica de la psicóloga de Montblanc, una no, tres o cuatro. Esa experiencia para mí no fue buena, porque ahora que yo ya he ido al psicólogo para otra cosa, sé que aquella mujer no me ayudó, porque ella me llamaba y me decía: “¿cómo te encuentras?”, llamaba como podía llamarme mi doctora de cabecera.

Entrevistador: Mm...

Participante 1: ¿Y tú quieres que yo te siga llamando?, (.) Esto era todo lo que me decía.

Entrevistador: Ya, ya, ya, ya.

Participante 1: A mí eso no me ayudaba, en nada, porque solo me preguntaba cómo me encontraba.

Entrevistador: Ya.

Participante 1: Pues hecha una mierda.

Entrevistador: Claro.

Participante 1: ¿Qué quieres que te diga?

Entrevistador: Ya...

Participante 1: Y al final ya le dije: “Mira no, no hace falta que me llames más ya.”

Entrevistador: Mm...

Participante 1: Que después cuando ya fui al psicólogo pagando y todo, fue cuando ya salió verdaderamente todo. Porque yo iba por todo lo que yo he pasado.

Entrevistador: Claro. Al final es lo que decimos, que siempre aconsejamos ayuda externa y muchas veces lo que se necesita es entenderlo uno mismo, lo comparto con los míos y después a ver como lo gestiono, ¿no? Que muchas veces va bien ir para llevar un control emocional, pero que al final uno se conoce también.

Participante 1: Sí. Eso es muy importante también, y tener un entorno que te arroje. Yo no lo he tenido.

Entrevistador: Mm...

Participante 1: Yo no lo he tenido. Yo he necesitado un abrazo muchas veces y no lo he tenido.

Entrevistador: Ya.

Participante 1: Y sí, mis hijos cuando venían, (.) porque claro mis hijos no vivían conmigo.

Entrevistador: Mm...

Participante 1: Claro, ¿cómo no iba a estar yo metida en la cama?

Entrevistador: Claro.

Participante 1: Por eso, esto es muy importante para una persona enferma.

Entrevistador: Normal.

Participante 1: Que tu entorno esté fuerte.

Entrevistador: Que esté fuerte, sí.

Participante 1: Yo no me olvidaré nunca en la vida, no sé si lo tendría que contar esto, porque no lo he contado en la vida.

Entrevistador: Tranquila.

Participante 1: Yo vine un día de hacerme la radioterapia, hacía una calor, ¡una calor! Y la Mireia, la mujer de mi hijo me llevó, que muchas veces, casi siempre me acompañaba ella, y me llevó hasta la puerta de mi casa en la calle mayor, que yo vivía a la calle mayor.

Entrevistador: Mm...

Participante 1: Y me tumbé en la cama, vestida y todo ¿eh?

Entrevistador: Mm...

Participante 1: Es que no podía con mi alma. Y vino aquel hombre y me dice: “¿Qué haces aquí tirada? Hay gente peor que tú que anda por la calle.”. Y eso te hunde mucho, ¡mucho!

Entrevistador: Claro, porque tú lo que necesitas es sentirte apoyada.

Participante 1: Yo lo que necesitaba era un: “¿Qué te pasa?”, “¿Necesitas algo?”, “¿Quieres hablar?”. (2) Esto yo no lo tuve.

Entrevistador: Claro, y todo esto incrementaba aún más la depresión.

Participante 1: Sí.

Entrevistador: Que a la vez también te ayudó después a salir de todo, ¿no?

Participante 1: Claro, claro.

Entrevistador: Pero claro, toda la vivencia es dura.

Participante 1: Toda, toda. Pero bueno lo que te he dicho antes: “Soy una luchadora”, “Soy una guerrera...”

Entrevistador: Claro que sí.

Participante 1: Así voy a seguir hasta que me muera.

Entrevistador: Sí, sí.

Participante 1: De viejita.

Entrevistador: Y con el jersey que llevas hoy ya...

Participante 1: Uí, es viejo ya ¿eh?

(risas)

Entrevistador: Bueno...

Participante 1: Es de una cursa de la mujer que fui antes de todo esto.

Entrevistador: Mm...

Participante 1: Yo iba a cursas ¿eh? Caminado ¿eh? (ríe).

Entrevistador: Que bien.

Participante 1: Y este año en la cursa de la dona en noviembre, fue la primera cursa que iba después de todo.

Entrevistador: ¿Este noviembre pasado?

Participante 1: Sí.

Entrevistador: Que bien.

Participante 1: Sí, cinco kilómetros. Yo estaba eufórica, y llevaba buen ritmo ¿eh?

Entrevistador: Claro. Otro detonante más que te permitió cambiar.

Participante 1: Claro. Yo si no hubiera pasado por todo esto, probablemente yo seguiría como antes.

Entrevistador: Pues alomejor sí.

Participante 1: Sí.

Entrevistador: Mm... [Peró ahora estas...]

Participante 1: [Ahora estoy, buf..., (.) ¡radiante!]

Entrevistador: ¡Que bien!

Participante 1: Siempre tengo ganas de hacer cosas, de salir, de todo.

Entrevistador: ¡Que bien! Me alegro un montón, de verdad.

Participante 1: Estoy mucho con mis hijos, esto lo digo mucho. Siempre que puedo claro, (.) y que pueden ellos.

Entrevistador: Claro.

Participante 1: Lo que me refiero es que no me han abandonado para nada. Cuentan conmigo para todo. La Cristina ya vendrá todo el finde a mi casa, el domingo me lleva de calçotada.

Entrevistador: Pues a disfrutarlo, aparte que viene muy buen tiempo este fin de semana.

Participante 1: Sí, muy buen tiempo, sí, sí.

Entrevistador: Bueno, pues muchas gracias por todo, nos has ayudado mucho. Si quieres añadir alguna cosa más a la entrevista, este es el momento. Muchas gracias.

Participante 1: No sé, yo les diría a las personas que se encuentran ahora mismo en una situación similar a la que viví, que se puede, que hay que luchar y que hay que buscar lo positivo de la vida, que es muy bonita, muy bonita es, (.) y son dos días.

Entrevistador: Claro que sí, y con esto nos tenemos que quedar. Muchas gracias de nuevo por todo.

Participante 1: A ti, a ti. Yo espero haber ayudado con mi experiencia.

Entrevistador: Sí, nos has ayudado, de verdad que muchas gracias. Buscábamos esto, la parte emocional de la experiencia y nos has aportado mucho, de verdad.

Participante 1: Sí, y yo siempre digo que he tenido mucha suerte des del minuto cero, porque yo siempre he pensado que si el día cuatro de marzo no hubiera ido a hacerme la mamografía, todo hubiera sido distinto porque en nada nos confinaron, pero hubo algo que..., (.) por eso digo que des del minuto cero tuve la suerte de mi vida en ir a hacerme la mamografía, (.) y que luego todo ha ido rodado.

Entrevistador: Claro.

Participante 1: Y ahora es una historia más para contar. Claro, también tengo muy buenas amigas que me han acompañado y que no me han dejado ni un momento. Ella ayer disfruto conmigo del momento que el oncólogo me dijo: "Está todo divino." Porque yo ayer entré en la visita del oncólogo y él me dijo: "¿Cómo te encuentras?" y yo le dije: "Divina de la muerte".

Entrevistador: ¡Que bien!

Participante 1: Ayer. (.) Y bueno, cuando ya lo vió todo bien me dijo: "Lo que tú dices es verdad, ¡estas divinas de la muerte!". Y yo y mi amiga nos miramos contentas. Por eso digo, que mis amigas me han apoyado muchísimo también.

Entrevistador: Eso también es muy importante, sí.

Participante 1: Sí, quién tiene un amigo, tiene un tesoro, (.) y si tienes dos, dos tesoros.

Entrevistador: Exactamente. Pues muchas gracias por todo.

Participante 1: A ti.

Transcripción Participante 2

Entrevistador: Bon dia, [primer de tot.]

Participante 2: [Bon dia-.]

Entrevistador: Estem fent el treball de fi de grau d'infermeria que va sobre l'impacte del diagnòstic en càncer i estem buscant testimonis que ens expliquin la seva experiència a través de l'entrevista.

Participante 2: Sí-.

Entrevistador: Primer de tot, comentar-te si dones el consentiment perquè es pugui gravar l'entrevista verbalment.

Participante 2: Sí, sí, perfecte-.

Entrevistador: Molt bé, doncs començaré primer amb un seguit de preguntes socio-demogràfiques d'ara mateix i després començarem amb l'entrevista. Primer de tot, quina edat tens?

Participante 2: Ara tinc 60-.

Entrevistador: I convius amb algú més?

Participante 2: Ara mateix, en aquest moment amb el meu fill, però aviat s'independitzarà.

Entrevistador: Vale. (.) i a què et dediques?

Participante 2: Treballo en una oficina.

Entrevistador: Molt bé. I de què et van diagnosticar?

Participante 2: A mi em van diagnosticar de càncer hormonal, bé..., (.) al pit.

Entrevistador: I a quin any va ser?

Participante 2: Això va ser a l'any 2014-.

Entrevistador: Vale. Vale, doncs ara començarem una miqueta amb les preguntes del moment del diagnòstic. La primera de totes és preguntar-te com va ser el moment en què et van informar del diagnòstic de càncer?

Participante 2: Bueno (.), jo havia tingut un accident una setmana abans amb el cotxe boca avall, bueno... (.), i llavors aquella setmana (.), això va ser un dilluns, i el... (.), el diumenge em vaig trobar un bulto al pit, però amb el meu home deiem que igual era el cop de..., (2) el cop de..., (2), de l'accident. Llavors, doncs tenia visita a la ginecòloga el dia després i ella mateixa el dia següent ja em va fer tot de proves. La setmana després ja tenia els resultats. Vaig anar per mútua.

Entrevistador: Vale-.

Participante 2: Llavors bueno... (2), abans, quan vaig a buscar el resultat, aquella noia em va voler tornar a fer un altre mamografia perquè a la mamografia no sortia, no es veia, en canvi, a l'ecografia sí. I abans de donar-me l'informe va voler assegurar una altra vegada de fer un altre mamografia perquè no sortia.

Entrevistador: Mm...

(2)

Participante 2: I estava al mugró, vull dir enganxat per dins, i bueno..., en aquell moment anava sola i... (.), i quan vaig sortir em vaig quedar una mica... (x), em vaig quedar parada perquè em pensava que era..., (x) clar..., (2) al fem les proves tan ràpid...

Entrevistador: Clar.

(4)

Participante 2: També és sospitós una mica, però jo em pensava que era de l'accident, del cop i vaig pensar..., si m'hagués mort a l'accident, hagués sigut més dur, i en canvi de càncer tinc temps de preparar-me..., despedir-me..., i..., (2) m'ho vaig prendre bastant bé dintre de tot perquè tenia temps..., perquè tenia temps.

Entrevistador: Ja, ja, ja, ja. I quins sentiments vas tenir en el moment que et van donar la notícia?

Participante 2: Bueno... (.) vaig pensar que havia de preparar els meus fills, això sobretot.

Entrevistador: Clar (.)

Participante 2: I..., ((va ser una mica així)) (expressió trista), però no m'ho vaig prendre malament. Vaig plorar una mica, però... (.) tampoc no m'ho vaig prendre dràstic perquè em pensava, això sí, que si m'hagués mort de l'altra manera, hagués sigut sobtat i tenia temps suficient per despedir-me

Entrevistador: Sí, sí, moments super durs.

Participante 2: Però bueno... (2) "pensava que no m'emocionaria parlant sobre el tema." (plora)

Entrevistador: Tranquil·la, no pateixis, és normal. I..., (.) sabies alguna cosa del tipus de malaltia que t'havien diagnosticat en aquell moment?

Participante 2: No..., em van dir ells, no miris massa internet, no d'allò..., (2) deix fluir..., (x) bueno... (.), llavors clar de seguida vaig anar al metge, va ser quan... (x), una atenció molt maca, vull dir..., (x) amb molta..., (x) com carinyo. Que agafés tot el temps que necessites, que preguntés el que fós..., i una atenció..., (.) et senties molt acollida, sí.

Entrevistador: Que bé.

Participante 2: Sí.

Entrevistador: Molt bona atenció doncs, no?

Participante 2: Sí. I la canalla estava estudiant, clar..., (3) va ser un cop fort, perquè la meua filla estava allà a León, clar... (2) El nen va deixar els estudis... Bueno, de fet no li costava gaire i va ser l'excusa. (riu) I vaig tenir molt de recolzament del meu marit.

Entrevistador: Molt bé.

Participante 2: I això, (.) els metges també van dir que si et sents recolzada, tens una manera de viure-ho millor, et cures més..., (x) més ràpid.

Entrevistador: Mm...

Participante 2: Jo tenia una actitud que bueno, (.) com si fos una pel lícula, com si jo fos la protagonista, que m'havia de passar això i punto. Perquè em van dir..., (x) bueno, tampoc..., (x) quan em van analitzar i tot també em van dir que no era..., (x) (3) que no hi havia...

(4)

Entrevistador: Metàstasis?

Participante 2: Exacte, que no hi havia metàstasis. Clar..., també ho afrontes d'una altra manera.

Entrevistador: Ja, (.) sí, sí.

Participante 2: Clar..., si hi ha metàstasis tens més por, i sense metàstasis, doncs el pit està molt estudiat.

(2)

Entrevistador: Clar, sí, sí.

Participante 2: Vull dir que..., (x) que de moment d'això no moriria.

Entrevistador: En aquell moment també vas sentir reconfort, dins el que cap, no?

Participante 2: Sí, sí, sí, sí i el recolzament que vaig tenir també, reconec que sí.

Entrevistador: Que bé. I en el moment del diagnòstic, com recordes el moment que et van donar la notícia?

Participante 2: Em van donar el sobre perquè clar..., (x) com era de laboratori clar..., (x) no era el metge.

Entrevistador: Clar.

Participante 2: Clar..., (x) aquella noia em va mirar ((volent dir...)) t'ha tocat no?

Entrevistador: Clar.

Participante 2: Sí, i el primer que vaig fer, va ser trucar a la meva germana. I bueno..., (x) no ho sé..., (x) quan vaig anar al metge per això, com que t'ho expliquen tan bé i això..., (x) que..., (x) no ho sé (x).

Entrevistador: Mm...

Participante 2: No tenia una por exagerada. Además jo a la gent els hi deia: "mira, m'operen", com s'hi m'operessin d'una altra cosa.

Entrevistador: Sí, sí, sí.

Participante 2: Vull dir, no, (x) no li vaig donar una importància dràstica.

Entrevistador: Sí, sí.

(3)

Participante 2: no li vaig donar perquè és això..., (x) perquè sabia que si anava la cosa malament, (2) tenia temps, que no era d'avui per demà.

Entrevistador: Ja, ja, ja. Sí, sí, pensaments durs, però reals [perquè]

Participante 2: [Sí, i davant de la canalla...,] (.) doncs jo intentava sempre estar súper forta. Vull dir, (.) que interiorment no ho estava perquè com que hem feien la quimio i tot això, doncs, bueno.

(4)

Entrevistador: Ja, ja.

Participante 2: Moltes vegades m'havien d'anul·lar, retrassar i donar reforços de..., (x) bueno això que no tens defences.

Entrevistador: Sí, sí, sí.

Participante 2: I jo no m'ho notava perquè tenia tantes ganes de viure..., (4) que jo pensava..., (.) oi..., (.) perquè em diuen que estic tan malament si jo no m'ho noto..., (2) però clar ells veien que estava molt dèbil, però clar tenia tantes ganes de viure... (2)

Entrevistador: Ja, ja, (.) suposo que es deuen comprimir totes en aquell moment.

Participante 2: Sí, sí, perquè jo anava sola a la quimio. Fins i tot el meu marit em deia que era molt dura. No sé si era dura..., (2) jo volia ser forta.

Entrevistador: Clar.

Participante 2: Sí, sí.

Entrevistador: Voler-ho vèncer, a tope.

Participante 2: I és això, si et deixes vèncer i tot això, (.) estas molt xafada, no tenies tantes ganes de... (x)

Entrevistador: Molt bé. I en aquell moment les persones importants fora del que era tot el sistema sanitari, qui van ser?

Participante 2: Els de casa. Sí, sí. I els metges ho deien: “que la gent que no tenen aquest suport familiar, els hi costa molt més de recuperar-se.”

Entrevistador: Molt bé.

Participante 2: Sí.

Entrevistador: Que bé.

Participante 2: Sí.

Entrevistador: I bueno, suposo que el diagnòstic doncs va afectar diferents aspectes de la vida, pràcticament amb tots. Com recordes l'àmbit laboral en aquell moment?

Participante 2: Bueno, en l'àmbit laboral, jo pensava que..., (.) no volia ni demanar la baixa eh? Dic: “jo podré amb tot”. Però clar, (.) després d'operar i a veure, (x) que van ser nou hores d'operació perquè em van reconstruir, (.) em van treure carn de la panxa, semblava Frankenstein, (riu) vull dir..., (x) tenia ferides per tot arreu. A veure que jo no podia treballar, però jo pensava que era Hollywood allò.

(riures)

Entrevistador: Ja, ja. El moment de després també deuria ser dur.

Participante 2: Doncs sí.

Entrevistador: I et van operar al Pius?

Participante 2: No, em van operar..., (x) com que tenia mútua i era una operació que en aquell moment aquí no es feia perquè era molt llarga, al voler reconstruir el pit i treure i omplir amb carn meva, durava nou hores i llavors m'ho van fer per la mútua.

Entrevistador: Molt bé.

Participante 2: Però llavors, el tractament i les cures com que era el mateix metge que estava a Joan XXIII, tenia el seu equip a mútua Terrassa i em vaig anar a operar allà.

Entrevistador: Molt bé.

Participante 2: Però després, tot el tractament, cures i tot, (2) tot m'ho van fer a Joan XXIII i la quimio a Reus.

Entrevistador: Vale. Molt bé.

Participante 2: Sí, sí.

Entrevistador: I primer van fer la operació i després vas començar amb la quimio?

Participante 2: Sí. Un mes i algo, una cosa així. (x)

Entrevistador: Perfecte. I recordes algun aspecte negatiu que visquessis del moment del diagnòstic?, alguna situació desagradable que visquessis?

Participante 2: No, no, no. Jo negatiu no. I pensava que... (x) que això: "que si havia de marxar, [tenia temps.]"

Entrevistador: [Que tenies temps.]

Participante 2: [Sí, sí.]

Entrevistador: I ara mateix, en el punt en el què et trobes, si haguessis de parlar amb una persona que s'està trobant en una situació similiar, què li diries?

Participante 2: Sí, sí, jo ho he fet, jo ho he fet, sí, sí.

Entrevistador: Que bé.

Participante 2: A vegades la gent que ho té, (x) a vegades et pregunten, què..., (x) i jo sempre molt optimista.

Entrevistador: Que bé.

Participante 2: Sí, sí. Potser he parlat amb tres o quatre.

Entrevistador: Mm...

Participante 2: Sí, sí. I además quan et trobes pel carrer crees un vincle que abans diries hola i adéu-

Entrevistador: Exacte.

Participante 2: I en canvi, com que has passat pel mateix o ho estàs passant, doncs és una manera..., (.), bueno, (x) que és reconfortant.

Entrevistador: Mm, poder parlar.

Participante 2: Sí, no ho sé.

Entrevistador: Clar, al final és transmetre una experiència personal, no?

Participante 2: Sí..., (x) que s'ha de passar i bueno..., (x) gent que..., (x) queda pitjor i jo no tant. Puc donar gràcies que sóc aquí.

Entrevistador: Exacte, sí, sí.

Participante 2: Va haver-hi moments quan em van fer la quimio que dic..., (.) jo no torno, eh?

Entrevistador: Sí, sí.

Participante 2: Si em torna a repetir, a mi em deixeu morir aquí.

Entrevistador: Ja, ja, ja.

Participante 2: Perquè hi ha moments que estàs molt, molt dèbil.

Entrevistador: Mm...

Participante 2: Et sents un mixonet i dius, jo això no ho repeteria, però clar..., (.) fa vuit anys..., (.) Ara doncs si m'ho tornessin a diagnosticar, (2) doncs sé que hi tornaria.

Entrevistador: Clar. I et quedaves ingressada a l'hospital quan feies la quimio?

Participante 2: No, no, no. Tenies..., (x) a veure a mi el primer dia no hem feia reacció, per això anava sola, perquè no volia fer perdre a la gent tanta estona, perquè eren moltes hores perquè clar, (.) anaves el matí i et feien un anàlisi, esperaves els resultats, et donaven hora per la quimio, perquè clar..., (.) hi havia una gentada..., espera que té la facin...

(4)

Entrevistador: Clar. Era com anar a passar el dia allí.

Participante 2: Sí..., (.) sabies que tornaries a les 15h o a vegades a les 16h. I..., (.) jo no volia..., (x) doncs que m'acompanyessin.

Entrevistador: Clar.

Participante 2: Després més tard he pensat: "i per què no?"

Entrevistador: Bueno..., (.) si en aquell moment era així..., (.) no?

Participante 2: Bé..., (2) sí. Ara no sé perquè tu deia això, (2) què m'havies preguntat?

Entrevistador: Si quedaves ingressada quan et feien la quimio.

Participante 2: Ah..., no no. (.) No..., (x) bueno..., (x) a vegades quedava ingressada al moment de que (x) o tens una mica de febre, o... (3).

Entrevistador: Quan hi havia una mica de reacció, no?

Participante 2: Sí, llavors ràpid cap allà baix. Llavors estavem ingressades els dies que convingués. Una vegada vaig estar 11 dies perquè estava molt baixa, molt baixa.

Entrevistador: De defenses?

Participante 2: Sí, sí, però per l'únic, vull dir..., (2) no res mateix, no. Però bé, de veritat que el tracte que tens quan estàs malalt jo reconec que si..., (3) la gent és molt dolça [molt...]

Entrevistador: [Que bé.]

Participante 2: Després me'n recordo que quan vaig anar als mateixos metges quan van..., (x) a l'equip mèdic de control quan ja estava bé..., dic... (3) hòsti quin canvi..., (.) com a més per feina, saps? Allò de dir... (x)

Entrevistador: Sí, sí.

Participante 2: Llavors que no venia de 5 minuts que ho preguntes, quan m'havien diagnosticat. (2)

Entrevistador: Ja, sí, sí.

Participante 2: Et preguntaven: "Estas bé?" Doncs, (.) bueno, (x) la típica visita de metge-. Dic: "Ostres, com ha canviat això", però clar..., (.) [suposo que en aquell moment no necessites que...]

Entrevistador: [Aquell suport emocional, no?]

Participante 2: Clar, però en aquell moment dic: “Què ha passat aquí?”

Entrevistador: Bueno, (2) devia ser bona senyal doncs, no?

Participante 2: Exacte. Però jo pensava: “No semblen els mateixos”
(riures)

Entrevistador: Ja, ja. Sí, sí.

Participante 2: Però sí, sí, jo crec que sí, que són molt conscients de..., (2) del què estàs passant i de la manera que ho pots..., (x) no ho sé..., (x) jo si m'hagués agafat ara queestic separada, no ho sé... (x)

(4)

Entrevistador: Diferent?

Participante 2: Potser sí, però en aquell moment..., (2) estava molt recolzada, sí.

(4)

Entrevistador: Que bé doncs. I en el moment del diagnòstic, estaves sola?

Participante 2: Sí, sí, vaig anar sola en aquell moment.

Entrevistador: No vas rebre cap trucada per anar acompanyada a buscar els resultats?

Participante 2: No, no, no. Bueno..., (x) em vaig derrumbar una mica, (2) però em vaig trobar amb una amiga a Tarragona i, bueno... (x)

Entrevistador: Incert?

Participante 2: Sí, però jo li vaig explicar com si li expliqués una altra cosa i recordo a la meva amiga plorant com una boja i jo com que ja havia plorat abans..., (3) la consolava jo a ella.

Entrevistador: Vaja.

(riures)

Participante 2: Li deia: “Dona..., (.) no t’ho prenguis així...”. Sí, sí, s’ho va prendre molt malament.

Entrevistador: Ja.

(riures)

Participante 2: Sí, sí. Però sí, (.) quan vaig sortir al carrer i vaig trucar a la meva germana i li vaig explicar, dic: “tinc càncer” I allà va ser quan em vaig derrumbar.

Entrevistador: Clar.

Participante 2: Però tampoc va ser una cosa dràstica. No, no.

Entrevistador: Bueno..., (.) la incertesa de no saber què passarà.

Participante 2: Clar, perquè llavors encara no saps res. També crec que la quimio és més dura que la operació. Bueno, que quan acaben d’operar també és dur, eh? Perquè clar... (.) l’ho del braç no m’ho van explicar prou bé o jo no ho vaig entendre prou, perquè clar..., (2) llavors em van dir: “t’hem tret tots els ganglis del braç i aquest braç no el pots fer servir”, que

no ho faig, eh? Clar..., (.) l'has de mimar, vull dir..., (.) l'has de cuidar molt. I llavors clar..., (2) també tens punts al braç, a la panxa, punts el pit, i bueno...

(4)

Entrevistador: Clar.

Participante 2: Llavors clar..., (.) és que et sents tan indefensa..., i amb molta incertesa..., (2) perquè encara no t'han dit si és agressiu o no, vull dir..., (x) en aquell moment si que estas molt baixa de..., (x) bueno..., (3) molt xafada, però no ho recordo com una cosa dràstica.

Entrevistador: Ja-.

Participante 2: No ho recordo molt malament, l'únic que dius..., (2) ostres, estic feta un Frankenstein.

Entrevistador: Ja..., (.) sí, sí, sí. Home si..., (.) és que clar ha de canviar tot, també la imatge corporal tal i com la tenim construïda socialment.

Participante 2: Sí, costa, eh? (2) Perquè jo conec alguna noia que li van diagnosticar càncer amb metàstasis, la van voler operar, no li van fer res, però li van fer quimio i penses..., (.) no li facis home..., (.) deixa-la morir digne perquè... (x)

Entrevistador: Ja.

Participante 2: Perquè era una noia molt presumida i clar..., (.) et veus al mirall sense cabells, d'aquella manera. (2) Si no hi ha esperança..., (.) clar..., (x) si que han d'investigar, ja ho sé, però clar..., (.) el que ho passa...

(3)

Entrevistador: Clar-.

Participante 2: A mi quan em diuen: "Però estaves així?", jo responc: "clar, sí que estava així, itant." Jo recordo que quan l'anava a veure (a la seva amiga ingressada i presumida), m'arreglava més que mai.

Entrevistador: Mm...

(2)

Participante 2: Perquè em veiés eixerida, saps?

Entrevistador: Clar, sí, sí, sí.

Participante 2: Ella em deia: "I tu també estaves així?" I jo li deia: "itant sí. A mi em retrassaven els dies de la quimio perquè estava fluixa com tu." Jo sabia que en el seu cas no hi havia res a fer.

(2)

Entrevistador: Ja.

Participante 2: Era dur-. Bueno, (.) era dur donar-li esperances-.

Entrevistador: Clar-.

Participante 2: Perquè clar..., a ella no li van dir mai que ((marxaria.))

Entrevistador: Mm...

Participante 2: Perquè algunes vegades la família diuen que millor que el malalt no sàpiga res, saps?

Entrevistador: Clar, sí, sí, sí.

Participante 2: Allò se'm va fer dur-, perquè deia, (2) clar..., (.) tu has tingut la sort de continuar i ella no. (s'emociona)

Entrevistador: Clar, (2) i per alguna raó allí s'acaba tot, no? És com el destí que tens també, no? quan t'ho han de trobar i com ha d'anar.

Participante 2: Sí, sí, sí.

Entrevistador: Clar que ha de ser dur, perquè al final has de transmetre com energia positiva, [no?]

Participante 2: [Sí.]

Entrevistador: [Amb algo que no saps com anirà], però bueno..., (2) segur que aquests moments se'ls emportava.

Participante 2: Sí. (2) Doncs això, jo recordo que m'arreglava.

Entrevistador: Ben fet.

(riures)

Participante 2: Va ser maco, sí, sí. Però bueno..., (2) és així.

Entrevistador: I ara mateix, (.) com et trobes davant de tot?

Participante 2: A veure..., (.) jo el càncer no és una cosa que el tingui..., (x) perquè una vegada em van fer preguntes perquè bueno..., (x) la meva filla va agafar bulímia i..., (.) vaig anar..., (x) vaig anar a un noi que no era ben bé psicòleg, era com un coach d'aquests.

Entrevistador: Un coach?

Participante 2: Sí això..., (.) que en anglès no em sortia.

Entrevistador: Tranquil·la.

Participante 2: I em va fer dir coses meves i jo en cap moment vaig parlar del càncer amb ell i al final ell em va dir: "a veure..., (.) vostè no ha superat un càncer? Dic: "Sí", però jo ho deia com si fos..., (.) bueno..., (2) com si m'hagués trencat la cama. Deia: "Sí, vale, i què?".

Entrevistador: Ja, (.) sí, sí.

Participante 2: L'únic que clar... (.) el que costa més és la imatge corporal. Després quan et veus el pit deformat..., (.) aquella cicatriu tan gran de la panxa..., (.) clar... (2) Això cada dia quan et dutxes, costa.

Entrevistador: Clar, perquè t'ho veus cada vegada, no?

Participante 2: Clar..., (.) en un moment o altre hi penses. Però bueno..., (.) no li dones..., (x) Al principi costava eh?

Entrevistador: Segur.

Participante 2: Sí. Al principi costava una mica perquè et mires al mirall i no ets tu. Però bueno..., (.) ara ja hi estic personalitzada.

Entrevistador: Exacte.

Participante 2: Sóc així i..., (x) i punto-.

Entrevistador: I estic aquí-.

Participante 2: I estic aquí, exacte. Estic aquí, sí. Estic aquí.

(riures)

Entrevistador: Exacte sí, què és el més important. Però sí que en un primer moment, tal i com està generada la imatge corporal socialment, pues..., (x) pues bueno..., (.) a la imatge corporal se li dóna molta importància, i ha de ser també complicat en els primers moments que et veus, suposo.

Participante 2: Bueno clar és que..., (.) estas diferent, clar..., (.) et mires al mirall i buff...

(2)

Entrevistador: Clar..., és que fins que hi ha l'acceptació de tot, suposo que..., (.) Bueno, és que realment en poc temps hi ha molts canvis, no?

Participante 2: És que és tot. Les cicatrius, el cabell... (.) que et veus d'aquella manera. Més que el cabell, van ser les celles i les pestanyes, eh?

Entrevistador: Mm...

(2)

Participante 2: Em notava més cara de malalta. Perquè mira..., (.) el cabell és dur..., (.) però quan no tenia celles ni pestanyes..., (.) que no va durar gaire, perquè és com l'última cosa que perds i llavors ja és cap al final del tractament. Vull dir, (.) que de seguida comença a sortir, però en aquell moment..., (2) Jo recordo que havia d'anar a un casament i no hi volia anar, perquè no em sentia..., (.) que al final hi vaig anar, eh?

Entrevistador: Clar.

Participante 2: Perquè jo no em sentia tan malalta, malalta.

Entrevistador: Clar.

Participante 2: Suposo que perquè et veus cada dia, no?

Entrevistador: Ja, ja, ja. Si sí sí.

Participante 2: És allò que... (x) Sí, sí. Però bueno, la vida és així. I avui dia hi ha molta gent amb càncer.

Entrevistador: Sí, cada vegada fa més respecte tota la situació, perquè realment vull dir, (x) és algo que probablement toca i que quan toca doncs es pugui superar i després es pugui seguir.

Participante 2: Clar i entre radio i quimio també hi ha diferència perquè quan cau el cabell..., (.) que és una xorrada no?, perquè és pitjor el tractament quan vas a vomitar que quedar-te sense cabell.

Entrevistador: Ja, clar, bueno.

Participante 2: Algunes vegades sents: “Tu rai que t’han fet radio”, però és que els que han fet radio tampoc els hi regalen. Tampoc es troben bé.

Entrevistador: Clar, sí. El tractament segueix sent agressiu igual que la quimio, sí.

Participante 2: Clar, és diferent (.) però segueix sent agressiu. Sí, sí, pero bueno.

Entrevistador: Exacte, sí, sí.

Participante 2: Sí, s’ha de passar, (.) i ho tornaria a passar eh?

Entrevistador: Això és positiu.

Participante 2: I això que vaig dir que no.

(riures)

Entrevistador: Ja, (.) bueno en aquell moment ho estaves vivint també, suposo.

Participante 2: En aquell moment també era l'hivern, també..., (2) ostres. Jo m’enrecordo que el nen jugava a futbol i jo volia anar als partits.

Entrevistador: Clar.

Participante 2: Clar..., el meu home deia: “fa molt de fred”, i a la mínima passarà algo... (.) I clar, és que estàs tan indefensa, (.) i jo en aquell moment com una boja dient que jo hi volia anar, que no em volia quedar a casa, però clar, (.) ells et volien protegir.

Entrevistador: Sí, sí, sí, sí, sí. Clar, clar.

Participante 2: Et protegien molt, (.) que és lògic no?

Entrevistador: Sí, clar, clar, clar, és com la consciència que tu en aquell moment potser no tens, perquè potser et sents bé i amb ganes de seguir vivint, no?

Participante 2: I jo recordo que vaig sortir de l'hospital, (.) recordo que era el novembre, eh? I el xiquet jugava a futbol, i jo vaig sortir de l'hospital i feta una merda vaig anar-lo a veure a futbol, plena de cicatrius.

Entrevistador: Ostres... sí, sí.

Participante 2: Jo recordo que volia demostrar que..., (.) que estava bé, encara que per dintre no, (2) però de cara a la canalla sí.

Entrevistador: Clar, estaves xafava, no?.

Participante 2: Clar, de cara a la canalla doncs..., (2) que ara m’imagino i clar, jo anava molt curbada, (.) però jo notava que no, que jo era la mateixa.

(riures) (4)

Entrevistador: Aquí estas, no?

Participante 2: No sé, [estic contenta-.]

Entrevistador: [Clar-.]

Participante 2: [D’haver-ho passat i explicar l’experiència.]

Entrevistador: Clar.

Participante 2: I si pots ajudar a algú quan parles, (.) doncs és maco.

Entrevistador: Jo penso que sí, perquè al final, (.) sense haver-ho passat, no ho entens. I jo crec que el fet de poder-ho parlar amb altres persones que ho estan vivint és important.

Participante 2: Sí, sí-.

Entrevistador: I estas posada en alguna associació?

Participante 2: Jo vaig anar, (.) sí-, n'hi ha una aquí a Montblanc, (.) però després com que vaig començar a treballar, després de la quimio no vaig tardar gaire, perquè clar al ser una empresa familiar doncs..., (2)

Entrevistador: Clar.

Participante 2: Pues vaig acabar al juny i al juliol ja treballava, (.) clar..., (.) llavors això sempre ho fan a les tardes i clar, (.) jo treballava. Vaig en algun dinar, (.) tinc un grup, (.) però en massa coses no hi col·laboro perquè [no tinc temps.]

Entrevistador: [Pel temps, clar-.]

Participante 2: Sempre es fa en dies de cada dia, això de les reunions, i pels horaris no em va bé-.

Entrevistador: Bueno.

Participante 2: Però bueno.

(3)

Entrevistador: Molt bé. I si tinguessis que definir amb una paraula el que vas sentir en el moment que et van donar la notícia, quina paraula escolliries?

Participante 2: Home, (.) doncs por, por a morir per deixar a la canalla.

Entrevistador: Clar, sí.

Participante 2: No per mi, per mi no-.

Entrevistador: Pel que queda, no?

Participante 2: Pel que deixo. Però bueno, (.) pensava en això, que tenia temps.

Entrevistador: Clar.

Participante 2: En canvi en l'accident pensava, (.) si ens arribem a morir...

(2)

Entrevistador: Un bon susto, sí.

Participante 2: Va ser tan ràpid, (.) jo i el meu home ens vam despedir, vam dir: "Aquí s'acaba tot", perquè ademés va ser tot tan ràpid que...

(2)

Entrevistador: Mm...

Participante 2: Allò hagués sigut molt dur, deixar els crios ensec sense ni un ni l'altre. I d'aquesta manera també vaig pensar, (.) si marxo jo, queda ell. Tinc temps, la paraula és aquesta, tinc temps.

Entrevistador: Mm...

Participante 2: Sí, sí.

Entrevistador: Que dur. Després d'una cosa, (.) reviuren una altra.

Participante 2: Però crec que em va anar bé eh? Perquè després de l'accident vaig pensar això, sinó potser no ho hagués valorat.

Entrevistador: Clar.

Participante 2: La gent em deia: "Estas molt freda." I jo pensava: "Bueno, (.) doncs m'han d'operar, ja està-."

Entrevistador: Sí, és com que després de l'experiència que havies tingut, aquesta altra era com que potser et va donar força, no?

Participante 2: Jo crec que sí, (2) jo crec que sí. Sí, sí, sí, perquè clar dius, (2) tio allò sí que hagués sigut dur.

Entrevistador: Clar, sí, sí.

Participante 2: I no per nosaltres, perquè al final tu no t'enteres, però els que queden...

(2)

Entrevistador: Clar, sí, sí.

Participante 2: Sí, sí, però bueno...

Entrevistador: Vale..., (.) bueno, (.) doncs et ve de gust afegir alguna cosa més de l'entrevista?

Participante 2: No, simplement que el tracte amb tot el personal sanitari, de l'hospital dels infermers, et tracten molt bé.,

Entrevistador: Mm...

Participante 2: Sí, sí.

Entrevistador: Clar, vas tenir més contacte amb el personal d'infermeria durant la quimioteràpia entenc, no?

Participante 2: Sí, que jo penso que també van molt a saco perquè som molts.

Entrevistador: Clar, anaves a hospital de dia a fer la quimio, no?

Participante 2: Sí, a l'hospital de dia de Reus. Hi ha diferents sales de quimio, estem bastant junts tots i el tracte és molt amable tant amb el personal com entre els companys que estem allí.

Entrevistador: Teniu contacte entre vosaltres?

Participante 2: Sí, perquè hi ha gent que està amb camilles, (.) però els que estàvem a butaques doncs potser érem sis i clar, (.) eren dues hores potser i estas allí xerrant.

Entrevistador: Clar-.

Participante 2: Recordo un dia que em vaig deixar el bolso aquí a casa i no tenia cartera, no tenia res i clar del tractament em van dir..., (x) és que ni mòbil. Vaig pendre al nen i quan érem al cotxe em va dir: "m'he deixat l'ordinador mama", i va tornar a pujar a casa i al marxar jo em vaig deixar el bolso aquí. Quan vaig anar a Reus vaig dir: "osti..., no tinc ni mòbil, ni mocadors per anar al lavabo" i em sentia com...

Entrevistador: Desprotegida?

Participante 2: Sí-. Llavors em diu el metge: “la quimio és a la tarda” i jo dic: “Ostres, no tinc ni per anar a dinar, llavors li dic a un que és d’aquí Montblanc, que per cert és mort ja pobre, i..., (.) i li vaig comentar i hem van deixar vint euros, i a ell també li havien donat hora per la tarda i els hi vaig dir: “perquè no veniu a dinar amb mi?, jo us convido, però només poso vint euros!”

(riures)

Participante 2: Total, que m’ho van pagar ells a mi. Dic: “Té no els necessito ja els vint euros.” Que recordo que després un dia els hi vaig portar una planta a casa.

Entrevistador: Molt bé, sí.

Participante 2: Però llavors clar, a la quimio vaig treure el tema a les companyes que estaven allí i jo recordo que no tenia aigua, no tenia res.

Entrevistador: Clar.

Participante 2: Llavors em vaig adormir i quan em vaig despertar recordo que em vaig trobar una ampolla d’aigua que m’havien comprat els familiar d’algú.

Entrevistador: Clar.

Participante 2: Vull dir, és bonic.

Entrevistador: Sí, sí, és maco l’acolliment que es fa.

Participante 2: I és això. Et tracten molt bé. Tant els infermers, com els metges.

Entrevistador: Sí, tot el personal sanitari.

Participante 2: Sí, és com una cosa... (2) Suposo que és això, que com que la persona està tan sensible, tan... (.) Sí, sí, no em puc queixar no.

Entrevistador: Que bé. Això és el millor de tot, que dins el que cap l’experiència hagi estat positiva.

Participante 2: I després també recordo que estava molt dèbil i vaig estar 11 dies a l’habitació ingressada i l’infermer només em deia: “Surt de l’habitació”, i jo: “No que si m’agafa algun virus d’algun lloc...”, (.) “però surt, dona”, em deia. I jo no em vaig moure durant els onze dies de dins l’habitació.

(riures)

Participante 2: I el meu home em deia: “No surtis eh?, que t’agafarà algun virus d’un o altre.” I, (.) no, no, no, jo allí tancada.

Entrevistador: Clar.

Participante 2: Però clar, (.) ells volien que et moguessis una mica.

Entrevistador: Clar, sí, sí.

Participante 2: Res, (.) jo allí dins per si de cas. Però clar, (.) hi ha gent que també està més delicada...

Entrevistador: Clar, sí. Algunes vegades val més prevenir, sí.

Participante 2: Jo dins de tot, (.) no era..., (2) bé, estic aquí.

Entrevistador: Exacte. Això és el més important. Vale perfecte, doncs moltes gràcies per tot.

Participante 2: Ja està?

(riures)

Entrevistador: Si no vols afegir res més sí.

Participante 2: M'ha agradat molt poder-ne parlar. Fins i tot m'ha sorprès molt haver-me emocionat.

Entrevistador: Moltes gràcies.

Participante 2: A tu, maco, a tu.

Transcripción Participante 3

Entrevistador: Bon dia, jo sóc el Roger Ribas, estudiant de 4t d'infermeria i junt amb la meva companya Estefanía Camps estem realitzant el treball de final de grau sobre l'impacte del diagnòstic en càncer i estem buscant testimonis que ens expliquin la seva experiència per poder ajudar a millorar el moment del diagnòstic, a donar recursos i facilitats per poder millorar aquest moment i poder-lo tractar d'alguna manera diferent. Primer de tot, demano el teu consentiment per poder gravar aquesta entrevista verbalment.

Participante 3: Sí, el tens-.

Entrevistador: Molt bé. Primer de tot començaré per les preguntes socio-demogràfiques. Quina edat tens actualment?

Participante 3: Jo ara tinc 61 anys-.

Entrevistador: Molt bé. Actualment amb qui estas convivint?

Participante 3: Amb el meu marit, el David i la meva filla petita Irene que té 21 anys.

Entrevistador: Vale-. I a què et dediques?

Participante 3: Jo era auxiliar d'infermeria, però ara estic de baixa.

Entrevistador: Vale-. I el diagnòstic, de quina malaltia tractava?

Participante 3: Una leucèmia aguda-.

Entrevistador: Vale. I en el moment que et van informar del diagnòstic de leucèmia, com el vas viure?

Participante 3: Bé. Molt bé, perquè ja m'ho esperava. Perquè jo amb els símptomes que tenia, vaig començar a llegir i veia que això era una leucèmia. I jo li vaig dir a l'hematòleg: "Això és una leucèmia no?" i ell em va contestar: "Eso lo está diciendo usted". Llavors em van fer les proves, l'aspirat de l'òs i van examinar-ho a Barcelona i llavors va ser quan van confirmar el diagnòstic de leucèmia aguda.

Entrevistador: Vale.

Participante 3: L'hematòleg em va dir, "si no hubieras venido, en un mes hubieras estado muerta, porque tu leucemia es hemorragica también, y ahora te ingresaremos durante cuatro meses y empezarás un tratamiento de quimioterapia. Este tratamiento te lo harían a cualquier parte de Europa: Alemania, Londres o incluso a EEUU". Yo le dije: "No, no, yo no me voy a ir a ninguna parte, pero... ¿tengo posibilidades?". (.) El hematólogo me dijo: "Sí y no". Jo en aquell moment li vaig dir al meu fill, que actualment té 29 anys, i a la meva germana. La meva germana en aquell moment em va dir: "¿Porqué no lloras?" y yo le dije: "¿Porque tengo que llorar de una cosa que ya tengo? Si llorando se me fuera..., pero como no se me va a ir, pues mira...". (.) I així va ser. Vaig estar ingressada quatre mesos i després vaig tornar.

Entrevistador: Mm...

(2)

Participante 3: A mi el que més em va afectar no va ser el diagnòstic perquè jo ja me l'esperava. Perquè jo vaig començar que tenia la boca com si tingués ferro.

Entrevistador: Això abans del diagnòstic?

Participante 3: Sí, això abans de tot. Osigui jo vaig començar que estava molt cansada. Jo tinc més patologies. Tinc fibromialgia, diabetes... Però a mi el que em preocupava era que tenia gust de ferro i després també que quan em raspallava les dents em sortia molta sang. Jo vaig anar a la farmàcia a buscar-ne un de més tou (raspall), però em passava igual i mira que glopejava fluor i anava glopejant perquè aquella sensació no era gens agradable i jo no parava de glopejar, però allò no em marxava i jo vengia a glopejar. I apart estava molt, però molt cansada i com que tinc fibromialgia pensava que era això. Al final vaig trucar a la meva doctora i li vaig dir: "Vull que em feu una analítica". Ella em va contestar: "Però si te la vam fer ara al desembre i va sortir tot bé...". Jo li vaig dir que estava molt canda i em va dir que segurament seria un brot de la fibromialgia. I jo li vaig dir: "No...".

Entrevistador: Clar, perquè et coneixes ben bé com eren aquests brots, no?

Participante 3: Sí, sí, nada que ver, digo no. Esto no es. I llavors em va dir: "Bueno, doncs et farem una analítica". I el dia 29 de juliol vaig anar al CAP, em van fer l'analítica i jo me'n vaig anar a treballar.

Entrevistador: Quin any va ser això?

Participante 3: El 2020, en plena pandèmia. I jo recordo que aquí a la residència ens vam organitzar de manera que treballavem menys perquè érem més gent treballant per sectoritzar la residència, i per tant, teniem menys persones grans que portar al lavabo i aixecar-les i tot. I jo recordo que pensava, com pot ser que estigui més cansada si tinc menys avis que ajudar?

(3)

Entrevistador: Clar.

Participante 3: Llavors vaig dir..., bueno..., em van fer l'analítica i la infermera em va dir: "divendres et trucarà la doctora per comentar-te els resultats". Llavors jo vaig anar a casa a

fer el dinar, vaig menjar i vaig anar cap a treballar. Quan eren les tres de la tarda o així, la jefa de la residència em va trucar i em va dir: "Vine al meu despatx". Jo vaig pensar: "Què vol aquesta ara?". Em va dir: "On tens el mòbil?". Li vaig dir: "On vols que estigui? A la taquilla.", perquè no ens el deixava portar a sobre.

Entrevistador: Clar.

Participante 3: Em va dir la jefa: "Doncs t'han trucat moltes vegades. Has de marxar immediatament cap al CAP".

Entrevistador: Ostres.

Participante 3: Jo vaig pensar: "Què haig de fer jo al CAP ara?". Jo recordo que al CAP no hi volia anar. La jefa em va dir: "Doncs hi has d'anar, que portes vint-i-cinc trucades al telèfon i has d'anar al CAP immediatament". Bueno, hi havia una noia que era fisio allà a la residència que em va dir: "Ja t'acompanyo jo que et puc deixar al CAP i després marxaré cap a Valls", perquè havia d'anar a Valls aquella noia. Bueno, doncs quan vaig arribar al CAP, ja no em van deixar ni entrar, em van dir: "Vagi cap al Pius". I jo vaig dir: "Però perquè?", perquè clar, jo no sabia llegir res d'analítiques. I em van dir: "No, no, no, vayáse al Pius".

Entrevistador: Ostres.

Participante 3: Sí. (.) Jo li vaig dir a la noia que m'havia apropat que si podia anar amb ella cap a Valls. Ella em va acompanyar i em va deixar allà a urgències. Recordo que vaig entrar i estava ple, però ple, ple. Jo vaig pensar: "mare meva, d'aquí jo no surto." I sí, sí, ràpidament em van fer el triatge i la doctora em diu: "Com es troba?, Què li fa mal?" I jo pensava: "vés..., doncs una mica les cervicals, les lumbars, bueno..., el de sempre". I al final ja em vaig cansar i li vaig preguntar: "Bueno, dime que pone aquí porqué yo no entiendo nada". Llavors em van començar a fer plaques i històries i al final em van posar allà a un box, que per cert hi havia un senyor allà a un box que era de la residència i estava amb demència i fotia uns crits que bueno..., jo estava intranquila i bueno...

(3)

Entrevistador: Clar.

Participante 3: I bueno, al final em van dir que em farien una altra analítica i jo li vaig dir: "Bueno, yo ahora me quiero ir para casa ¿eh?". Y me dice: "¿Para casa? No, no, mire usted vaya al baño y tráiganos este bote con orina". Y digo: "¿Orina?". No tenía ganas de orinar yo, me lo hubieras dicho antes que ahora ya he meado.

Entrevistador: Vaja.

Participante 3: Sí. Dice: "Ahora tendrás que quedarte ingresada". Digo: "¿Porqué?" I no em deien res.

Entrevistador: Ostres.

Participante 3: Dic: "Ah, no, no. Jo marxo cap a casa, ja us espavillareu". I em deien que no, que em quedés ingressada allí. Vaig tornar a preguntar el perquè i llavors em van dir: "Necesita

usted la atención de un hematólogo, pero aquí no tenemos”. Y me decía que tenía que quedarme ingresada. Les dije otra vez que no, que me iba yo para mi casa. Al final va venir la doctora, era un divendres, i em va dir que vale, que allà al Pius no tenien hematòleg, però que el dilluns a primera hora anés cap a Joan XXIII que allà m’atendria un hematòleg. I vaig anar cap allà a les vuit del matí.

Entrevistador: El dilluns?

Participante 3: Sí, el dilluns. Em van dir: “Millor que es quedi ingresada”. Jo vaig dir: “No, no. Si ningú és capaç de donar-me explicacions, jo marxo”.

(2)

Entrevistador: Clar.

Participante 3: Arribo aquí a casa i em pregunten: “Mamá, ¿Qué te han dicho?” Digo: “No me han dicho nada. Me han hecho un montón de pruebas y me han dicho que mejor que me quedara”. I mis hijos me dijeron: “Muy mal, si te han dicho que te quedarás”. Digo: “No, no, si no me decían nada yo me iba, y como no me han dicho nada pues me he ido.”.

Entrevistador: Clar.

Participante 3: Llavors va arribar dilluns i vaig anar cap a Joan XXIII amb la meva germana i el meu fill. Vaig veure que m’enviaven a la tercera planta i llegeixo: “Oncología” y digo: “Ahh, mira lo que yo me pensaba.”.

(2)

Entrevistador: Ostras.

Participante 3: Ves, ves, yo ya lo decía. Li dic a l’hematòleg: “Tengo una leucemia” y él me dice: “No, no, esto lo está diciendo usted.”. Digo: “Peró oncología, ESTO ES CÁNCER. Que tonta soy, pero no tanto.”.

Entrevistador: Osigui que no l’havien informat fins llavors?

Participante 3: No em van dir res. Llavors em van fer l’aspirat, la prova del covid i tot i em van fer anar a esmorzar dues hores perquè ho havien d’enviar a Barcelona. Llavors vam anar a esmorzar, vam estar dues hores i vam tornar. Entonces cuando vuelvo me dice: “Hay una noticia mala y una buena”. Digo: “Primero la mala”. Dice: “Ha acertado usted. Tiene una leucemia aguda que si usted no hubiera venido en un mes estaría muerta”.

Entrevistador: Ostres.

Participante 3: Dice: “Sí, porque es hemorrágica y tiene que estar usted ingresada cuatro meses por la quimio.” Digo: “¿Cuatro meses?”. Dice: “Sí”. Y yo le digo: “¿Peró puedo salir de esta o no?”. Dice: “Puede salir o no puede salir.”. Digo: “Bueno, pues la haré porque aún tengo los niños pequeños y los nietos y todo.”. Perquè la meva petita tenia divuit anys i els nets i tot i bueno (.), em vaig quedar ingresada. Llavors van començar a fer la quimio i al segon dia, se’m paralitza tot el cos, jo no podia anar al lavabo sola, ni dutxar-me ni res i jo abans podia. I uns dolors que bueno...-.

Entrevistador: Ostras.

Participante 3: Llavors jo vaig trucar a la infermera i li vaig dir: "Mira, a mi esto de la quimio no me lo vais a poner más porqué yo no vine aquí tan enferma y me estáis matando vosotros con esto azul que me poneis, yo no quería más quimio". Ellas me decian: "No, però tranquil·la, vostè truqui al timbre per anar al lavabo les vegades que faci falta", però jo seguia amb uns dolors que bueno... Total, que l'endemà van entrar amb la bossa de la quimio i jo vaig dir: "Ah no, no. A mi no em posareu més això". Em vaig negar totalment fins que va venir el metge. Jo els hi vaig dir: "Ha sigut això el que m'ha fet estar així". Llavors el metge va dir: "Li posarem en més de passar en una hora, en tres.". Apart que a vostè també li hem de posar sang i plaquetes. Jo vaig dir: "mira la sang i les plaquetes sí, però això no". Fins que al final, aquell hematòleg em va dir: "Miri senyora, nosaltres estem per salvar vides, no pels seus "antojos", per tant, això vostè s'ho posarà.". I jo vaig dir: "Que no, que no, que no." I ells: "Que sí, que sí, que sí". Total, que al final m'ho van posar. I jo cada vegada que els veia entrar amb aquella bossa blava ja tremolava.

Entrevistador: Ja.

Participante 3: I bueno, al final me la ponían más lenta y parecía que así la iba tolerando.

Entrevistador: I quants mesos vas estar?

Participante 3: Quatre mesos i sis dies-.

Entrevistador: A hematologia?

Participante 3: Sí, a hematologia. Molt bé, allí a la primera planta, molt macos tots i excel·lent el tracte d'auxiliars, infermeres, metges i tots. I bueno (.), després vaig agafar una gastroenteritis. I jo els hi deia: "Eso es esto azul que me poneis.". I la meva companya d'habitació em deia el mateix. I clar, a la companya d'habitació además la van fer fora de casa i además estava molt malament de salut, no sé que tenia, però estava molt molt malament. Però un dia, va començar a tirar endavant i al final feia fora al seu marit de l'habitació, bueno... a tothom. I jo pensava: "Esta a resucitado de las cenizas". Va ressussitar d'una manera..., i mira que la volien adormir i tot. I jo després quan la veia a les consultes pensaba..., ostras quien la visto y quien la ve a esta tu.

Entrevistador: Ostres.

Participante 3: Doncs sí, sí. I bueno (.), vaig estar així quatre mesos i després vaig venir cap a casa i ja no podia caminar, ni vestir-me, ni fer el menjar, ni res. Ho feia tot el meu home. Llavors cada matí m'arreglava ell i anavem cap a Joan XXIII.

Entrevistador: Cap a hospital de dia imagino, no?

Participante 3: Exacte, cap a hospital de dia (.). Llavors el meu home anava a donar un tomb i quan jo estava llesta el trucava per marxar. Un any vaig estar així.

Entrevistador: Ostres.

Participante 3: Sí-. I llavors vaig tenir un pal molt gran. Resulta que quan estava a Joan XXIII, la medicació me la donaven ells i jo no havia de pagar res, però resulta que quan ja vaig acabar de l'hospital, igualment havia de seguir un tractament que ells em pautaven i resulta que havia de pagar cada mes 750 euros a la farmàcia.

Entrevistador: De la medicació?

Participante 3: Sí-. I clar, jo allò no m'ho podia permetre. Jo guanyava mil i pocs euros. Jo no podia pagar 750. Total, que vaig anar a l'assistenta social i tot i em van dir que no, que l'altra meitat ja la pagava la seguretat social, que el total del tractament eren 1500 euros i que jo havia de cobrir 750. Total que em vaig quedar..., (2) entre el lavabo que vaig haver-lo de fer nou perquè no podia posar-me a la banyera i havia de fer una banyera plana i tot ben adaptat. Total, que tot i que la seguretat social em pagués una part del tractament, em vaig quedar arruïnada. Perquè clar, cobrant mil i pocs euros al mes i pagant 750 només de tractament, ja m'explicaràs.

Entrevistador: Ostres...

Participante 3: Ho vaig pagar amb sacrifici i ajuda dels meus fills.

(3)

Entrevistador: Mm...

Participante 3: I bueno (.), i després..., saps que passa? Que jo sóc una persona molt positiva, però molt. A mi si en un principi m'haguessin dit que no hi havia res a fer, jo ja no hagués començat cap tractament, però com podia ser que sí, doncs només depenia de mi. Jo vaig posar tot "l'empenyo" en tot. Sí que vaig dir que no ho seguiria quan em vaig començar a trobar malament, però...

(2)

Entrevistador: Bueno... també és normal suposo.

Participante 3: Sí..., ho volia deixar, ho volia deixar, t'ho juro. Perquè mira que jo he tingut dolors, però aquells eren tan, però tan horribles que jo pensava: "si em moro ara millor", (.) perquè jo em volia morir. Però després ho vaig anar tolerant, i entre la sang i tot suposo que tot va ajudar, no ho sé. Apart, recordo que inclús el meu gendre va venir a donar sang per ajudar en tot el possible. Entre tota la família van fer un bon equip.

Entrevistador: Un bon acompanyament entenc, no?

Participante 3: Sí-. (.) Jo vaig estar, dins de tot, molt, molt, molt bé. Jo que he viscut a sud-amèrica, vaig pensar: "sort que això m'ha agafat aquí, perquè si em dona allí, no ho explico" (.), perquè la sanitat allí...

(2)

Entrevistador: Clar, la sanitat allí és diferent.

Participante 3: Sí. Apart que hi havia nois que tenia allí al costat a hospital de dia que em deien: “Jo, ja fa tres anys que vinc, i segueixo viu gràcies a ells.” I tenien raó, això és molt, molt, molt important.

Entrevistador: Itant, sí.

Participante 3: Molt, molt, molt important, sí. I en quan a l'impacte...(.), doncs jo sempre he sigut una persona que he menjat molt bé, sempre m'he cuidat ja per la diabetes. La meva filla sempre quan volia un gelat jo li deia: “això és càncer, no en mengis”. Però mira, (.) jo que menjava sa doncs vaig agafar-ho igual, vull dir que al final, mai se sap. Jo mai compro ultraprocessats, ni embutits, ni res. Però al final he vist que tot això no té res a veure perquè al final, te da i listo.

Entrevistador: Clar (.), bueno sempre és millor menjar sa per la qualitat de vida també, però que al final també tenim un component genètic que si ens toca, doncs ens toca.

Participante 3: Doncs sí, exacte. Si toca, toca. I va tocar.

Entrevistador: Doncs sí, i va tocar. I tot el recolzament familiar doncs...

Participante 3: Molt bé, molt bé, sí, sí. Perquè clar, amb la pandèmia només podien venir una hora cada un, i clar (.), jo tinc cinc fills-. Venia un cada dia i també el meu marit. M'hidrataven les cames, massatges i tot. Jo mai havia tingut la pell tan hidratada, i quan estava a casa igual, els meus fills em deien: “¿Mamá que necesitas?; ¿Mamá, que hacemos?”, bueno, de tot.

Entrevistador: Molt bé.

Participante 3: I així va passar.

Entrevistador: Clar.

(2)

Participante 3: Osigui, no em va impactar perquè ho sospitava-.

Entrevistador: Ja.

Participante 3: És com si tu tens un malalt terminal i l'estas operant i es mor. No és el mateix que si de cop em diuen que el meu fill ha mort amb un accident de trànsit, doncs el mateix-.

Entrevistador: Clar. Tu no et trobaves bé... (.)

Participante 3: Exacte. Jo no em trobava bé i vaig començar a llegir i a llegir i tenia tots els símptomes. Blaus als braços i a les cames, el gust horrible que tenia i vaig dir: “¡ESTO ES UNA LEUCÉMIA, HOMBRE!”. Però clar, jo no sóc metge, ni tampoc infermera, jo no sabia res.

Entrevistador: Clar, però ja no anaves a cegues quan vas anar cap a l'hospital.

Participante 3: Exacte. Jo deia: “Esto va a ser una leucemia”. Y mis hijos: “Mamá, ¿tu que vas a saber?, no digas eso”. Digo: “No, por lo que he leído”. (.) Por eso que el impacto yo ya iba concienciada que me podrían decir que era una leucemia. Yo ya iba preparada para escuchar eso. Y después que yo soy una persona muy positiva.

Entrevistador: Clar. I en el moment que tu vas marxar de la residència cap al CAP, el tema de la baixa laboral i tot, com va ser?

Participante 3: Sí, sí, sí. Jo vaig començar les vacances. Osigui el dia 29 em van començar a fer ballar d'un lloc cap a un altre i no va ser fins el dia 5 d'agost que vaig rebre el diagnòstic de leucèmia. Llavors jo just aquell dia començava vacances.

Entrevistador: Ostres.

Participante 3: Sí-. Jo vaig trucar a la jefa i li vaig dir que tenia leucèmia. I la jefa em va dir: "Que dius ara?, I estas tan tranquil·la?". Digo: "Sí, ¿que le vamos ha hacer?". Llavors vaig estar de baixa i bueno... (.) I ara mateix doncs jo estic amb judicis perquè vaig denunciar a la seguretat social, perquè jo tinc cotitzats 40 anys i resulta que ells em donen una incapacitat dient que jo puc treballar a un altre lloc. Però jo ja no parlo de les seqüeles de la quimio, perquè a mi de seqüeles de la quimio només m'han quedat els peus, la planta dels peus sense sensibilitat.

Entrevistador: Com cremada?

Participante 3: Exacte, sí. I també el fetge m'ha quedat tocat per la quimio. Però apart, jo tinc altres patologies que per exemple, la fibromialgia, quan em dona un brot (.), jo no em puc aixecar del llit, ni fer res. Si pogués treballaria, (.) però no puc. Llavors vaig dir bueno, doncs els denúncio, i ara estic parada, (.) que fins a finals del 2023 o 2024 no sortirà el judici, però bueno, jo ara estic cobrant igualment, [però...]

Entrevistador: [Ostres tu.]

Participante 3: Sí. Però bueno, (.) jo ara estic cobrant 1200 euros i hauria de cobrar 1800, i jo vull que em donin el total que a mi em pertany.

Entrevistador: Mm...

(2)

Participante 3: Osigui jo tinc una invalidesa, però no és la que jo vull perquè no és la que jo tinc.

Entrevistador: Clar.

Participante 3: Jo vull que la invalidesa posin que jo estic incapacitada per a realitzar qualsevol cosa, no que digui que tinc capacitat per treballar segons a on.

Entrevistador: Ja.

Participante 3: Perquè jo, la feina que jo feia abans, jo primer treballava a la residència de l'Espluga i la feina que faig a mi m'encantava, perquè a mi els avis m'encanten. Per exemple, els nens no, (.) jo a una guarderia no podria treballar-hi mai-, els nens em cansen molt, però els avis em fan riure molt i són molt savis. I jo trobo a faltar aquesta feina, però clar, jo no puc estar aixecant avis amb una grua, posant-los al llit i això, és que no puc, no és que no vulgui, saps?

Entrevistador: Sí, sí, sí, normal.

Participante 3: I després també, un metge d'allí em va dir: "Escolti, això que ha tingut vostè és com una grip, eh?" Digo: "Sí, en una semana está curado" (fent broma).

Entrevistador: Com? La leucèmia?

Participante 3: Sí, me dijo: "El cáncer es como una gripe". Y yo le dije: "Sí, sí, lo que usted diga, pero como la he tenido yo...". Perquè a mi la leucèmia em va deixar ben xafada, i si hagués sigut una grip, jo en vuit dies o en màxim quinze estic estupenda. I li vaig dir: "Miri, jo porto un any i mig amb leucèmia i encara no estic bé.". Home, què m'explica a mi aquest home?

Entrevistador: Clar.

Participante 3: Vés, això era perquè em volia fer anar ràpid a treballar, no? (riu)

Entrevistador: Clar. I el nivell de oci, com et va afectar?

Participante 3: Em va afectar molt. A mi m'agradava molt anar a la muntanya saps? Jo era una muntanyera nata, anar a buscar bolets amb la meva germana i bueno... (.)

Entrevistador: Clar, [i tot això ara...]

Participante 3: [Clar, tot això ara no puc fer-ho.] Però bueno, (.) faig altres coses, faig pilates, aqua-gym a la piscina d'Alcover i bueno... (2) Però sí, com la muntanya no hi ha res. Jo anava a buscar bolets, anava a la muntanya molt ara que començava la primavera, a veure els arbres i les flors que començaven a sortir... (.) i després de tot això ja no hi he pogut anar més.

Entrevistador: Clar. T'ha impactat?

Participante 3: Sí, això molt-.

Entrevistador: I ara mateix, respecte a la malaltia, en quina fase et trobes?

Participante 3: Bé. Jo abans anava cada mes a la revisió i ara ja vaig cada dos mesos i cada tres em fan l'aspirat. I ells ja em van explicar que aquí (referent a l'esternó) tenim la fàbrica de la sang i les teves cèl·lules sortien anormals, amb anomalies, però ara surten estupendes de moment, tot bé. Però això no vol dir que no pugui tornar a produir-se. Però bueno..., (.) jo ara mateix estic bé, em trobo bé i tot bé.

Entrevistador: Vale, doncs deus estar amb manteniment no?

Participante 3: Exacte sí, sí, sí, això. En manteniment.

Entrevistador: Molt bé-.

Participante 3: Sí. I jo ara faig coses que potser fa un any enrere eren impensables. Jo ara puc anar a nedar i fer aquagym. I jo tinc l'esperança que potser aquest any, si anem a Rojals amb cotxe i caminem planet, planet, penso que encara podria anar a la muntanya un altre cop potser. Potser li dic a la meva germana d'anar a buscar bolets.

Entrevistador: Clar, i provar-ho si et sents amb forces.

Participante 3: Clar que sí!

(riures) (2)

Entrevistador: I ara mateix com et sents?

Participante 3: Bé. Contenta i feliç. Jo sempre dic que a mi qui m'ha salvat a sigut el de dalt. Aquest ésser que no conec, però que el noto i sé que m'ha salvat, junt amb les infermeres i els metges clar, però sobretot per ell.

Entrevistador: Mm...

(2)

Participante 3: Per això, cada dia quan em desperto li dono gràcies per un dia més, li dic: "Gràcies per deixar-me obrir els ulls i veure els arbres, les flors, la pluja i gràcies per deixar-me, un dia més, estar amb els meus.". Vull dir, cada dia dono gràcies a deu per tot.

Entrevistador: És com que després del diagnòstic i tot el procés has pogut apreciar més els petits detalls potser?

Participante 3: Sí, exacte. Jo sempre ho he agraït tot a Déu. Per exemple, quan anavem de viatge de deia: "Que podamos volver igual que nos hemos ido: gracias, gracias, gracias."(.) Però des de la malaltia agraeixo cada petita cosa. "Gracias por abrir los ojos, gracias por darme un día más: gracias, gracias, gracias.". Agraïr-li tot.

Entrevistador: Els petits detalls, oi?

Participante 3: Exacte sí. Li agraeixo cada petit detall de cada dia.

Entrevistador: Que bé, clar. I si haguessis de definir amb una paraula el moment en el què et van diagnosticar, quina paraula utilitzaries?

(4)

Participante 3: Diria que es complicado. Perquè jo només deia: "Perquè m'ha tocat a mi?". Però quan mires enrere dius: "Hay gente peor que yo". Perquè el dia que jo vaig anar a fer la última quimio, entrava una nena de unos seis años con sus zapatitos de charol, sus leotardos blancos, ((una colita así...)), (.), más mona. Dije: "¡QUE PECADO!", esto sí que es un pecado. M'entens?

Entrevistador: Mm...

(3)

Participante 3: Esto sí que es un pecado. Perquè si una dult ho passa malament, aquesta nena... (.), és per a morir-se. Jo ja et dic, a mi impactar-me, impactar-me, no em va impactar aquell moment com a una altra persona que no s'ho espera. Vaig dir: "Joder me ha tocado, ahora toca luchar". Porqué había posibilidades ¿eh?. Si no hubiera habido posibilidades ya te digo yo que no hubiera hecho ninguna quimio ni nada.

Entrevistador: Exacte, cadascú s'ho agafa com pot, entenc.

Participante 3: Exacte, perquè jo tinc una germana que em deia: "Si a mi me llegan a decir esto me muero". Yo le dije: "Hermana, nadie se muere por eso".

Entrevistador: Mm...

Participante 3: Perquè ella és molt de menjar-se el cap saps? Per exemple, té algo a l'ull i diu: "Tindrè un glaucoma, me moriré por esto...".

Entrevistador: Més hipocondríaca potser, no?

Participante 3: Sí, que ella ja s'està morint abans d'anar a l'oculista, m'entens? I això no pot ser, perquè això "te enferma", m'entens?

Entrevistador: Sí.

Participante 3: Sí. Per exemple la meva filla l'altre dia em venia a deixar els nens perquè anava de nit a treballar a la residència. I quan va venir a casa em diu: "Mamá, ahora tengo que ir al Pius porque la nena se ha dado un golpe con el basquet i tiene un dedo que...". Yo le dije: "A ver, ¿donde está la Ana?" Me dijo: "Aquí, en el carro". Li vaig dir: "A veure Ana, que em deixes veure el dit?". El dit estava una mica inflammat, però res. A veure que jo no sóc infermera, ni doctora, ni res, però la nena podia moure bé el dit i tot bé. Jo li vaig preguntar a la Ana perquè volia anar al Pius i me dice: "Yaya, me hace mucho daño". I jo li vaig dir: "Mentida, perquè primer de tot, si et fes molt de mal estaries plorant aquí com una boja, segon perquè no podries moure gairebé gens el dit". Llavors em vaig mirar a la meva filla i li vaig dir: "Y tercero, tú ahora vas a perder 3 o 4 horas allí en el Pius a urgencias sin ninguna necesidad. Vete para al CAP si quieres". Perquè es quedés tranquil·la, saps? Y me dice: "Al CAP? Si en el CAP no tiene para hacerle radiografias ni nada". Y yo le dije: "Peró ¿porque quieres hacerle una radiografía a la nena?, ¿a ver?". Bueno, la meva filla va anar cap al Pius amb la nena i tornen a la una de la matinada amb la nena morta de gana que encara no havia ni sopat ni res. Dic: "Ara vols sopar Ana?" Em diu: "Jo tinc gana yaya". I no res, li van posar ((una fèdula d'aquestes)), però no res em va dir la meva filla. I jo li vaig dir: "Veus?". I bueno a la una de la matinada cap a treballar. I li vaig dir: "Què?, ara hauràs de recuperar aquestes hores no?" i em diu ella: "Sí, si hagués sigut per mi no, però al ser acompanyant sí". I le dije: "¡Pues toma!".

(riures)

Participante 3: Jo ja li vaig dir que no hi anés. A veure...

Entrevistador: Clar, sí, sí.

Participante 3: L'altre dia l'altra, que té bessons, el nen va estar molt refredat i dic: "Bueno... (.), posali un humidificador a l'habitació i amb això podrà respirar bé i tot". I l'endemà em truca la nena: "He d'anar al CAP". Y yo le digo: "¿Qué ha pasado?" y me dice: "Que el Tià ha sacado mucha sangre de la nariz...". Me dice: "A dejado las sábans llenas de sangre, ven ya verás." Yo voy a su casa y me dice: "Vés mamá". Y no era nada, cuatro gotas de sangre ((así)) y le dije: "¡Tu no vas a ningún CAPI!, ¿no vés que esto es que la mucosa se reseca y por eso sale sangre?, ¡tu no vas a ningún CAPI!, ¿no vés que te van a decir que no tienes razón?".

(riures)

Participante 3: Me dice: “¿Quieres decir?, bueno, mañana si vuelve a sangrar lo llevo al CAP”. Y yo le dije: “Anda, ponle el humidificador”. La mañana siguiente lo mismo y ella: “Bueno ahora si que voy”. Enffín... ¿me entiendes no?

Entrevistador: Sí, sí, sí, sí.

Participante 3: Bueno..., y luego esta mi marido que tiene 73 años y el médico de cabecera aún no lo conoce. No se como se llama esta enfermedad..., (.) pero bueno, él al médico no va ni que lo maten. Tiene pánico al médico. No va ni que lo maten. Y alomejor necesita alguna pastilla para la tensión o algo, nada.

Entrevistador: Doncs bé, per la meva part ja està, moltes gràcies. Si vols afegir alguna altra cosa o el que sigui ja ho saps.

Participante 3: No res, que ha sigut un plaer conèixe't carinyo. Que acabi d'anar bé tot.

Entrevistador: Doncs moltes gràcies.

Participante 3: A tu, a tu carinyo.

Transcripción Participante 4

Entrevistadora: Buenas tardes, yo soy Estefanía Camps, alumna del cuarto curso del Grado de Enfermería. El motivo de esta entrevista es para la realización del trabajo de fin de grado que estamos realizando mi compañero Roger Ribas y yo. Los datos de esta entrevista serán tratados de manera confidencial. ¿Así pues? ¿Consciente usted la grabación de las preguntas y respuestas?

Participante 4: Sí -.

Entrevistadora: Vale, perfecto. Empecemos #.

Entrevistadora: Hola, ¿qué edad tiene usted?

Participante 4: 70 años -.

Entrevistadora: ¿Y su sexo?

Participante 4: Masculino -.

Entrevistadora: ¿Con quién vive?

Participante 4: Con mi esposa -.

Entrevistadora: ¿La actividad laboral que ha tenido usted?

Participante 4: Bueno, ahora estoy jubilado, pero he trabajado:::o toda mi vida en:::n banca.

Entrevistadora: Muy bien. Y en referencia a su diagnóstico sobre la enfermedad oncológica ¿nos podría explicar cuál fue?

Participante 4: sí, bueno, fue un (x) un cáncer de próstata.

Entrevistadora: ¿Cómo fue el momento en que le informaron del diagnóstico de la enfermedad?

Participante 4: Bueno, e:::el momento que me informaron fue..., me sorprendió bastante. Me habían hecho una biopsia de la próstata y, ostras, siempre tienes la esperanza de que no tienes nada. Y vas allí, y no con la idea de que te van a dar un resultado positivo, sino de que te van a dar un resultado negativo y, bueno, me sorprendió bastante y:::y me dejó muy... e:::em...(#).

Entrevistadora: impactado

Participante 4: impactado, exacto, o sea, en aquel momento no sabes cómo reaccionar, sólo recuerdo de aquella entrevista pues que me dijo mira tienes un, un “*tumorcico*” en la próstata y te vamos a enviar al hospital para que allí ya te explicarán mejor el tipo de intervención que te van a hacer y todo esto.

Entrevistadora: Y usted, ¿cómo se sintió en el momento del diagnóstico?

Participante 4: Ee:::eh

Entrevistadora: ¿Y en los días posteriores también?

Participante 4: Me costó:::ó asimilarlo, no...no lo entendía bien, no... a ver, entendía la enfermedad, pero no:::o no la captaba, no... es como si estuviera zombi, no... realmente no lo tenía muy claro lo que tenía. O yo mismo me engañaba diciéndome, no, pues será otra cosa, ya me harán más pruebas y, y me dirán, no, no, que será otra cosa. Incluso a la familia que me preguntaba, porque claro, sabían que me habían hecho una biopsia, pues me preguntaban, uy qué, ¿cómo ha ido esto? y yo decía, no, me tienen que enviar a Zaragoza porque ahí me tienen que hacer alguna prueba, no sé qué y realmente me estaba engañando porque en el fondo yo ya sabía que tenía un cáncer y tenía que ir allí.

Entrevistadora: ¿Y usted en referencia al cáncer de próstata, específicamente, ¿qué era lo que sabía sobre esa enfermedad en concreto?

Participante 4: Bueno, sabía lo que la gente normal oye, pues por información, por algún familiar, por a:::algo general. No sabía, fue a partir del diagnóstico que, que me senté y lo primero que hice fue entrar en internet. Buscar e:::eh páginas de asociaciones del cáncer de próstata y a ver qué información había allí.

Entrevistadora: O sea que podríamos decir que la información la obtuvo por su propia persona.

Participante 4: Sí, sí, sí. O sea, en principio, la información que me dieron en la primera visita, digamos, si tienes esto y te vamos a enviar para que allí ya te explicarán. Luego cuando fui al hospital que era en la unidad que tenían que intervenirme allí, sí que me explicaron las cosas ya, em, más en serio y también lo que me gustó, es que al menos el médico que me atendió, te lo explica sin términos médicos, o sea tú entiendes lo que le está diciendo, ¿no? No hay palabras que dices, ¿y esto qué quiere decir?

Entrevistadora: O sea que, ciertamente podríamos aclarar que, en el primer momento del diagnóstico, a usted no le explicaron ciertamente en qué consistía el tumor que tenía, pero sí en las visitas posteriores, ¿no?

Participante 4: Sí -.

Entrevistador: Vale. ¿Y cómo se sintió respecto a los profesionales que la atendieron en un primer momento? ¿Acogido, comprendido o fue lo contrario?

Participante 4: E:::em Sí, sí, sí, bastante. En la visita de la unidad médica que tenía que intervenirme, sí que me lo explicaron todo con detalle, incluso me vieron preocupado, y entonces el médico me dijo que, no, no se preocupe usted porque es una operación que la hacemos muy a menudo y en su caso:::o es un pronóstico favorable dijo, o algo así. Bueno, ellos consideraron que con la operación sería suficiente, que no haría falta ni quimio ni radioterapia de momento, quiero decir que como yo me había informado un poco pues ya sabía que es un tipo de cáncer que tiene unos pronósticos generales bastante buenos y como el mío lo habían detectado temprano, porque e:::eh soy una persona que:::e e:::eh no me importa hacerme pruebas cuando no me encuentro bien, pues estaba en un estadio inicial y era fácil de, de tratar, imagine ello, eso es lo que me dijo el médico de allí.

Participante 4: Y si nos focalizamos un poco más en el aspecto emocional, sentimental y afectivo, ¿se sintió comprendido en ese momento o por el contrario no? Por parte de los profesionales sanitarios me refiero.

Participante 4: Bueno, hombre, yo también los entiendo, eh. Quiero decir, no te dan abrazos ni este tipo de cosas, los entiendo, porque implicarse e:::en e:::n directamente con un paciente es muy complicado, porque:::e no es uno, si no que uno detrás de otro, y eso lo entiendo. Pero no me sentí... ignorado, sino normal. Me dijeron lo que tenía, el tratamiento, una explicación de todo lo que me iban a hacer, lo que no me iban a hacer, el tipo de operación que era, los días que estaría en el hospital, el control que tendría posterior... bien, e:::em normal, me sentí normal. Sí es cierto que en algún momento en concreto me vieron preocupado y me dijeron, tranquilo, porque esto lo hacemos muy a menudo y:::y, y su cáncer tiene buen pronóstico.

Entrevistadora: Entonces, podríamos decir que los aspectos que usted valoraría a nivel más afectivo serían que entendieran su preocupación, pero ¿qué cree que podrían mejorar los profesionales sanitarios en este aspecto?

Participante 4: Yo no:::o creo que..., al menos, la persona que me trató a mí lo hizo...lo hizo bien. Salimos de ahí bien, entendiendo todo y animados. A ver, cuando te dicen, tiene usted un cáncer, piensa, uy, que me voy a morir. Lo primero que se te viene a la cabeza. Pero yo cuando salí de ahí no pensé en eso. Pensé me van a operar, va a ir todo bien, vamos a pensar en positivo. Pero me dio pie él a pensar en positivo...no me dijo oiga que le quedan a usted... ¿me entiendes?

Entrevistadora: Sí.

Participante 4: Nada más, no sé, bien, bien.

Entrevistadora: Y ahora si nos focalizamos un poquito más en el aspecto personal, ¿qué personas fueron importantes o imprescindibles para usted en el momento de recibir un diagnóstico de este tipo?

Participante 4: Hombre, el más importante, mi esposa que me acompañaba entonces y estuvo esos días, esos primeros días más de confusión. E::e m:::m me acompañó y es lo que más, más.. Luego también la familia, que como sabían que me habían hecho una biopsia pues me llamaban a ver cómo estás, esto lo otro.... bien en general...bien.

Entrevistadora: Se sintió apoyado.

Participante 4: Sí, sí. Me sentí apoyado. Pero, no hay duda de que, en este mundo, o como en todo, uno se lo guisa y uno se lo come. Con ello quiero decir que uno tiene que mentalizarse de que hay que echar pa´ lante y pensar en positivo eres tú. Si tú no lo haces, los demás poco hacen, poco pueden hacer.

Entrevistadora: Así es. Y en referencia a la enfermedad, ¿cómo afectó este diagnóstico en su vida en general, en la vida diaria? ¿A nivel de trabajo, de ocio, de amistades...?

Participante 4: Nada o muy poco. Quizás los primeros días sí estuve retraído y después de la operación quizás estás una temporada, sí que estuve retraído. Después de la operación, hasta que físicamente no estás recuperado, pues:::s quieres estar tranquilo, así de sencillo, ¿no?.

Entrevistadora: Necesita su tiempo.

Participante 4: Pero bien, no sé, quizás me lo tomé muy positivamente y no:::o no me afectó tanto. No es aquello de uy uy uy. Iba tirando y procurando estar animado, no sé, no, no me afectó mucho.

Entrevistadora: Y si nos centramos ya en las personas que conviven con usted, ¿cómo se lo tomaron?

Entrevistado: Pues bien. Mi mujer a veces un poco así, pero bueno, cuando veía que todo iba bien, pero también bien.

Entrevistadora: Bueno, son situaciones complicadas. Y a usted ¿qué fue lo que más la ayudó a afrontar la situación y qué fue lo que menos?

Participante 4: Lo que más me ayudó, quizás fue, la información. E:::eh, te informas y lo primero que miras es lo que tienes, qué evolución tiene, que posibilidades tienes de curación. Cuando ves que hoy en día que los cánceres no son lo que eran antes, que eran casi unas sentencias de muerte, pues te ayuda muchísimo, claro.

Entrevistadora: ¿Es que usted consideraría que, el tema del cáncer, en general, en la sociedad se trata como un tema tabú?

Entrevistado: Sí, cada vez menos, pero sin duda dentro de la familia, e incluso hoy en día, si preguntas, oye tú se lo dirías, a veces comentándolo, porque como lo has tenido a veces ha salido el tema, y:::y te das cuenta de que no se lo dirían eh. Y:::y (x) yo no pienso así, yo soy el primero, siempre lo he dicho, tengo esto, he tenido esto, me ha operado de esto, he tenido suerte, pero nunca me he inventado cosas ni nada raro. Pero sí, sí, sí, realmente, es un tema tabú en muchas familias.

Entrevistadora: Es que, yo creo que, en muchas ocasiones, las personas que padecen un cáncer, yo creo que podríamos aplicar la expresión de que “la procesión va por dentro”.

Participante 4: Sí.

Entrevistadora: Va por dentro, o sea, tal vez hacia fuera no quieren expresar lo que es tener una enfermedad de este tipo.

Participante 4: Sí, pero, por ejemplo, muchas veces es más el círculo que le rodea, la familia, que no el mismo enfermo.

Entrevistadora: Que no la persona que lo padece.

Participante 4: Sí, sí, porque yo, yo, yo le he vivido en personas y:::y, y creo que la persona lo intuye tanto y lo ve tanto, pero no, no (x), no le dicen: oiga, tiene usted esto, tienes esto papá, o mamá tú tienes esto y tienes que luchar con esto.

Entrevistadora: Sí, sí.

Participante 4: Bueno.

Entrevistadora: Y ¿qué aconsejaría usted a una persona que acaba de ser diagnosticada de cáncer?

Participante 4: (hhh) Madre mía. (0.2) Ay, qué malo soy para los consejos, pero bueno, básicamente es que entienda lo que le pasa, que intente aceptarlo, que es lo que a veces cuesta más, y que intente hacerlo en positivo. Siempre, siempre:::e en positivo. Y es que no hay nada más. Las enfermedades del cáncer son como una lotería pequeña y una lotería. Y no, no creo que no hay nada más que se puede hacer. Hoy en día, afortunadamente, la medicina ha avanzado mucho en muchos aspectos y la mayoría de los cánceres tienen unos porcentajes de curación muy altos, ósea que...hay que luchar contra ello

Entrevistadora: Hay que luchar contra ello.

Participante 4: Es que no hay nada más. Y que no hay nada más. Y si no estás informado, no puedes luchar.

Entrevistadora: No.

Participante 4: Eso sí que no hay vuelta de hoja.

Entrevistadora: Y si nos centramos en el presente, ¿cómo se encuentra usted ahora?

Participante 4: Bien.

Entrevistadora: Bien

Participante 4: Sí, sí. Bueno, hace diez años que me operaron en teoría, este año tengo la última revisión. Todas han ido saliendo bien y en teoría este año ya me tienen que dar el alta, me tienen que decir, pues ya no hace falta que venga usted más. Esperemos, que yo creo que sí, porque ya, después del tiempo transcurrido, estoy bien.

Entrevistadora: Y, ¿en relación con el cáncer, también se siente bien?

Participante 4: Sí, sí, sí, sí sí, no tenía nada más, ningún síntoma de ninguna clase ni nada.

Entrevistadora: Y ahora si yo le tuviera que preguntar a usted que me dijeran en una palabra lo que sintió cuando le diagnosticaron la enfermedad, ¿cuál sería?

Participante 4: (hhh). (0.2). En el momento que te lo dicen es... no comprendes... a mí me pasó, no comprende. Oyes lo que te están diciendo, pero no lo comprendes, no... sales de allí, dices, bueno sí, me han dicho que tengo un cáncer, pero... eeh, te cuesta asimilarlo, luego el tiempo te hace reflexionar y ves lo que hay y lo que tienes que hacer. Pero con una palabra...muy difícil (risas).

Entrevistadora: ¿Podríamos, a lo mejor, definirlo como incerteza tal vez o no exactamente?

Participante 4: Sí, sí, no, sí, puedes decir...incerteza... Un bloqueo, sales como si te hubieras drogado, sales de allí, no sabes...Hoy estás aquí, el doctor me ha dicho esto y ahora haremos aquello, y...pero no lo asimilas, no... te cuesta asimilarlo. Luego sí, pero claro, esto parece como las cinco fases del cáncer, ¿no? ¿Qué dicen? Que casi es un chiste, pero el mito es verdad, ¿no?

Entrevistadora: Pero son ciertas.

Participante 4: No, piensas, piensas es que es lo que decíamos esto de las cinco fases, ¿no? Realmente son así lo que piensas. Yo lo que pensaba es no ahora irás al otro médico, el otro médico te mirará, y te dirá uy tienes esto, si, pues tienes aquello, pero eso no es nada, eso lo arreglamos en nada. Tienes la... Entrás allí hasta que te dicen, no, no, de eso nada. Tienes que hacer esto, lo otro, aquello, y tienes esta opción y dices bueno ya está. Pero bueno.

Entrevistadora: ¿Y le gustaría añadir alguna cosa más, en referencia a todo el procedimiento de diagnóstico, de asimilación de la enfermedad?

Participante 4: No, no yo estoy contento porque el, el diagnóstico fue muy temprano, la visita fue muy rápida y la operación fue rapidísima, casi casi no me dio tiempo ni de pensar. O sea que, que bien, que bien, y lo que también agradecí mucho es que los, los doctores me lo dijeron a mí directamente. Yo siempre a mi mujer se lo he dicho, cuando haya algo a mí me lo dices, a mí no me digas tonterías porque tampoco soy tan tonto y me daré cuenta. O sea, y lo que me dijeron los doctores, eso sí que me gustó. Oiga, tiene usted esto y el tratamiento creemos que es este, tranquilo que irá bien, porque el diagnóstico ha sido temprano. Tienes usted... bueno, el cáncer lo miden con un factor "glasón" o "gleson" y tenía el seis, que es un uno de los primeros. Lo que... bueno, te anima bastante, la verdad.

Entrevistadora: Te da esperanzas.

Participante 4: Claro -.

Entrevistadora: Muy bien, pues muchas gracias por su participación y por querer realizar esta entrevista y tratar aspectos tan personales y complicados en muchos casos de poder, de poder, de poder hablar.

Participante 4: Pues gracias y a ti, por contar conmigo.

Transcripción Participante 5

Entrevistadora: Buenos días, yo soy Estefanía Camps, alumna de cuarto curso del grado de Enfermería. El motivo de esta entrevista es para la realización del trabajo de fin de grado que estamos realizando mi compañero Roger Ribas y yo. Los datos de esta entrevista serán tratados de manera confidencial. ¿Así pues, consciente usted la grabación de las siguientes preguntas y respuestas?

Participante 5: Sí-.

Entrevistadora: Perfecto pues, empecemos: ¿Cuántos años tienes usted?

Participante 5: 47-.

Entrevistadora: ¿Me podría indicar su sexo?

Participante 5: Mujer-.

Entrevistadora: ¿Con quién vive?

Participante 5: Con mi pareja y mi hijo-.

Entrevistadora: ¿A qué se dedica?

Participante 5: Yo me dedico al textil-.

Entrevistadora: ¿Y cuál fue su diagnóstico?

Participante 5: Pues mi diagnóstico fue cáncer de mamá con metástasis en la vertebra D1.

Entrevistadora: ¿Cómo fue el momento que le informaron del diagnóstico en la enfermedad?

Participante 5: Muy malo. El momento fue muy malo. (0.2). En la cabeza se me pasaron mil cosas. (0.2). Miedo como si me fuera a morir, perder a mi hijo, perder a mi familia. (0.2) Muy duro. Muy duro, no te lo esperas.

Entrevistadora: ¿Y cómo se sintió en el momento del diagnóstico y en los días posteriores?

Participante 5: (0.3). Me sentí como si el mundo se me cayera encima. Como si...No sé, como si el mundo se, se me fuera. Qué me iba, que me iba.

Entrevistadora: ¿Y los días posteriores?

Participante 5: Y poco a poco esto lo he ido superando. Ahora lo llevo más fluido.

Entrevistadora: A usted cuando le diagnosticaron la enfermedad ¿qué sabía lo que tenía, de lo que le acababan de diagnosticar?

Participante 5: Nada. Poco a poco me lo fueron explicando. Poco a poco.

Entrevistadora: Entonces la información, ¿la lo tuvo de los propios médicos?

Participante 5: De los propios médicos. Luego de la doctora que me llevaba. Me dijeron al principio lo que era... El cáncer de mama, lo de la metástasis y luego mi doctora poco a poco me fue explicando el tema. El tratamiento (0.2), que me haría el tratamiento, como respondería el tratamiento. Y la doctora me iba a poco a poco, me iba explicando las cosas.

Entrevistadora: ¿Y usted necesitó buscar información en otras fuentes?

Participante 5: No. -

Entrevistadora: ¿Se lo explicaron todos los doctores?

Participante 5: Sí. Alguna vez que otra miras por internet, pero no se puede mirar. No se puede mirar (risas).

Entrevistadora: En el momento del diagnóstico ¿qué fue lo que le explicaron?

Participante 5: Bueno, pues me explicaron que, que tranquila, que los cánceres de mama eran los que más se podían tratar. Lo malo fue lo de la...lo de la médula. Lo del hueso, el cáncer de hueso. Pero (0.1), pero que bueno, hablarían todos los médicos de Zaragoza, porque todos están comunicados, harían una charla, verían mi medicación, la mejor que sería para mí, porque cada uno tiene su medicación, no todos tenemos la misma medicación, y que tan pronto vieran todas las pruebas, pues entonces empezaría a tratarme. Tardaron un poco, porque las pruebas un poco tardan, al principio fueron muy rápidos. Luego, las pruebas de Zaragoza tardaron un poco más. Siempre quieres que corran más porque piensas que no avance esto y no es así, esto avanza poco a poco, no..., pero uno cuando le dicen cáncer pues piensa uff y quieres que vayan muy deprisa, entonces ahí se pararon un poco en las pruebas de Zaragoza con el PECTAC pero una vez salieron las pruebas del PECTAC ya allí, pues ya empezaron a medicar (0.1) pero rápido. No tuve ningún problema.

Entrevistadora: O sea podemos decir que tú en el momento de pruebas fue como eterno.

Participante 5: Sí, se hace muy largo. Igual tardó un mes y medio hasta que te empezaron a medicar y quieres que vayan muy rápido, porque es que a ti te corre mucha prisa, pero no es así, se necesita un tiempo para sacar todas las pruebas.

Entrevistadora: Y ¿cómo se sintió respecto a las profesionales que la tendieron en un primer momento?

Participante 5 (0.2) Con el médico que me lo dijo, mal. Me sentí mal, me sentí mal, porque me dijo, entré en la consulta y me dijo, ¿cómo estás?, ¿cómo estás? Y digo yo, bien. Dice, pues las pruebas sintiéndolo mucho han salido mal. (0.2) El tumor que tienes en el pecho es maligno (0.3). Y luego, pues me puse a llorar y me derrumbé. Y las enfermeras entonces me dijeron todas, todo el equipo que había ahí, me dijeron que tranquila, que ahora había muchos avances, que:::e el de pecho es el que más está avanzado.(0.2) Y bueno...

Entrevistadora: usted entonces, de todo ese primer momento, ¿qué aspectos serían los que más habría valorado? y ¿qué cree que se podría mejorar o (0.1) que le habría gustado usted?

Participante 5: La manera de decirlo (0.3) La manera de decirlo, de otra manera no sé.

Entrevistadora: ¿Tal vez con un poco más tacto?

Participante 5: Pues sí. (0.2) Si-. Vale que te lo dijeran directamente, porque es lo que hay y creo que está bien decirlo. No esconderse nada, pero de otra manera. (0.3). De otra manera, y eso creo que no tengo ningún problema con las enfermeras con, con, con, con las doctoras super bien con todos, con todos y un apoyo impresionante (0.2), pero impresionante.

Entrevistadora: Aunque tal vez el primer momento no fueron las maneras más apropiadas.

Participante 5: eh sí. No-. El primer momento no-.

Entrevistadora: No fueran las maneras más apropiadas

Participante 5: No-. ((negación con la cabeza)).

Entrevistadora: (0.3). Y en esos momentos, ¿qué personas fueron importantes, imprescindibles para usted al recibir una noticia de este tipo?

Participante 5: Imprescindibles (0.4). Entonces pensé con mi hijo, mi familia. Mi hijo sobre todo (0.3). Mi hijo-.

Entrevistadora: Y el diagnóstico. ¿Cómo afectó a su vida diaria? En referencia al pues al ocio, a su vida laboral, social...

Participante 5: Muy mal. Influyó muy mal, porque quieres hacer cosas que antes hacías y no puedes. Aunque quieras no puedes. (0.4) Y yo voy a todo, e intento esforzarme todo lo que puedo, pero no puedes.

Entrevistadora: En esos momentos no.

Participante 5: ((negación cabeza)).

Entrevistadora: no puedes continuar la vida.

Participante 5: No-. Te cansas, te duele todo...no puedes llevarlo como antes. Y tú querías llevarlo como antes y no puedes.

Entrevistadora: ¿Y a ni ven anímico?

Participante 5: Anímico lo llevaba muy mal antes, ahora no tanto. (0.2). No tanto ahora. Con la ayuda de muchos psicólogos, mucha ayuda de la asociación contra el cáncer, yo lo llevado mejor. Lo tengo más (0.1) llevadero.

Entrevistadora: En esos primeros momentos, esos primeros días, ya no nivel fisiológico sino a nivel mental, anímico ¿cómo fueron sus respuestas?

Participante 5: fatal, fatal, fatal. Era, era llorar todos los días, llorar y llorar y llorar. Llorar. Y encerrarme en mi misma y:::y llorar y... lloré muchísimo.

Entrevistadora: Era su manera de desahogarse.

Participante 5: Sí-. Y todos me dijeron no llores por tu hijo no llores porque... Así está mi hijo que (hhh) que está también con tratamiento con médicos.

Entrevistadora ¿Cree que es bueno llorar?

Participante 5: Sí, pero delante de los demás no. (0.4) Delante de él... No. Se ha de ser fuerte. Por los demás y por... Y por los demás y por ti (0.2). No, no se puede llorar delante de la gente. Delante de, de, de las personas que quieres no se puede llorar.

Entrevistadora: (0.2) Eso es muy personal, muy complicado.

Participante 5: Creo, CREO, yo esto... no. Porque ellos también lo sufren.

Entrevistadora: Porque, las personas que conviven con usted, ¿cómo cree que se lo tomaron?

Entrevistada: Muy mal. Mal, todo... Familia esto... No sé quién está peor si la familia o el enfermo. Porque... los dos por el igual. Tú porque lo tienes y ellos porque te ven sufrir

Participante 5: Claro, porque para ellos también fue un impacto.

Entrevistadora: Desde luego (0.2). Desde luego-

Entrevistadora: Y, ¿qué fue lo que más le ayudó a afrontar esta situación? ¿Y qué fue lo que menos? O sea, un diagnóstico de este tipo necesita su proceso de afrontamiento, así pues, ¿qué fueron aquellos aspectos que más le ayudaron?

Entrevistada: (0.3) Yo... (0.2) intentaba, (0.2), intentas, porque...por mucha gente por igual, intentas e:::m ocupar las... hasta la hora que te vas a dormir tu mente (0.3). Intentas, se puede decir, a no estar parada. Para no pensar, para no pensar en el tema este.

Entrevistadora: Intentarse evadir este diagnóstico.

Participante 5: Sí-. (0.3) Y yo eso es lo que he hecho y mis compañeras, (0.2) Y mis compañeras (0.2) así también lo hacen.

Entrevistadora: Intentar tener la mente ocupada...

Entrevistada: para no pensar en el tema. He estado con quimio, he estado (hhh) fatal, pero yo no me he quedado en casa. No he podido quedarme en casa.

Entrevistadora: Estar ocupada.

Participante 5: ((*afirmación cabeza*)). Estar ocupada-. Es lo que más aconsejo.

Entrevistadora: Esto es lo que más te ayudado.

Participante 5: Sí-.

Entrevistadora: ¿Y lo que menos?

Participante 5: Lo que menos... (0.4), todo lo contrario ((*risas*)).

Entrevistadora: ¿No estar ocupada?

Participante 5: Estar sola en casa. Sin nadie que tengas al lado que te pueda hablar... estar sola. (0.3). Estar sola, piensas mucho.

Entrevistadora: ¿Y en el momento que haces la quimio? (0.2) ¿Cómo te sientes?

Participante 5: (0.3) A ver me siento (0.2) con una alivio cuando empiezas, que piensas, mira, ya empezamos el tratamiento, esto, vas a curarte, vas a curarte, y:::y tienes ganas de empezar, pero muy malas.

Entrevistadora: ¿Piensas en ese momento? ¿Del diagnóstico?

Participante 5: Entrás con ilusión a hacer esto eh... porque piensas uy mira ya está ya, ya vas a curarte. Pero, pero es muy dura.

Entrevistadora: ¿Y crees que ese proceso de someterte a la quimio puede ser como algún factor que te ayude a afrontar el diagnóstico o por el contrario no?

Participante 5: Sí. Sí. -

Entrevistadora: O sea, podríamos decir que el proceso de quimioterapia...

Participante 5: Y LUEGO, cuando, cuando... cuando..., en mi caso, luego cuando dejas la quimioterapia a mí me dio como... me quedé como hundida pensando... ¿qué pasará ahora? ¿Me se va a reproducir otra vez? Tu cabeza es que le da vueltas las 24 horas, tu cabeza no para no para no para no para y aún ahora, después de un año. (0.4).

Entrevistadora: Siempre tienes lo tienes en mente.

Participante 5: Siempre está en mente, siempre está en mente (0.2). Pero no es que me pase... bueno mis compañeras lo mismo, que por eso fuimos a terapia y tal, siempre tienes aquello en mente (0.2) y hay que solo tienen el tumor en el pecho, hay que lo tienen un poco más mal, pero (0.2), Y es que si a lo mejor me hubieran operado, dices mira me han sacado el tumor, pues ya está a ver... el miedo sí, el miedo... pero es que a mí, yo lo tengo ahí. (0.4). A mí no se me puede operar. Hay que dormirlo y ya está.

Entrevistadora: Y:::Y si ahora tuvieras que aconsejar a una persona diagnosticada de cáncer, ¿qué le dirías?

Participante 5: (0.4) Que se deje:::e llevar por los médicos, que los médicos, no te dejan en ningún momento, te ayudan muchísimo (0.2) Que:::e, que lo lleve lo mejor posible, positivamente, (0.3), porque siempre hay que ir con la mente muy positiva, es difícil, pero hay que ir con la mente muy positiva. (0.3). Al principio piensas mucho con esto, pero luego ya no piensas tanto, con esto (0.3) Y:::y, y tener la mente ocupada (0.2). No quedarse en casa y hoy que... Contra más te quedas en casa, que dolor y que dolor y que mal y que... No. ((negación con la cabeza)).

Entrevistadora: Mantenerte activo.

Participante 5: Sí, mantenerte activo. Y yo me apuntaba a todo lo que podía. A todo. Si hay que ir a la batucada, me voy a la batucada. Si hay que ir a:::a, con el niño a la piscina, me voy a la piscina. Yo he estado mareada, perdida. Pero mareada. Que me habían acabado de dar la quimio, al día siguiente, por la tarde no, pero al día siguiente irme a la piscina. (0.3). Sentada en una silla, pero ahí (0.4).

Entrevistadora: tu forma de evadirte.

Participante 5: Sí, sí, yo, yo, la mente ocupada. (0.2) Sobre todo, la mente ocupada. (0.4). Y distraerse mucho, distraerse (0.2). Distraerse.

Entrevistadora: Y ahora, ¿Cómo te encuentras?

Participante 5: Yo me encuentro bien, pero el medicamento me deja de hecha polvo. Es el medicamento lo que me... me duele todo. Todas las articulaciones, pero bueno voy todos los días a caminar me dijo la doctora que hiciera deporte (0.2) para que no me doliera tanto.

Entrevistada: ¿y cómo te sientes?

Participante 5: (0.4) Me siento pues (hhh) bien, bien es que ahora ya es que lo tengo sumido, es que no lo sé, me duele todo, pero voy haciendo (0.3). Voy haciendo (0.3). Hay momentos de todo que ganas de llorar también se tiene.

Entrevistadora: claro.

Participante 5: que de cuando en cuando también hechas tus lloros también te hay veces que tienes el ego muy levantado y a veces que tienes el ego muy bajo.

Entrevistadora: Pero llorar ayuda.

Participante 5: Tienes..., hombre sí, te desahogas. Te desahogas.

Entrevistadora: (0.3) Y si tuvieras que definir en una palabra qué sentiste en el momento del diagnóstico ¿cuál sería?

Participante 5: (0.2) Me sentí...(hhh) (0.5). Es que te vienen tantas cosas en mente entonces (0.5). Me sentí...que vaya mierda de vida (0.2). No me lo merecía esto. Una persona joven, que le pase esto. No quiero el mal a nadie. Gente mayor, ni gente joven menos. Pero la gente mayor tiene toda la vida por delante. Pero a la gente joven le falta por vivir (0.2). Y a mí me faltan muchas cosas por vivir aún.

Entrevistadora: (0.3) Sí. (0.2). ¿Te gustaría añadir alguna cosa más? ¿Explicarnos alguna cosa más?

Participante 5: (0.2) Que estoy muy contenta, eso sí, estoy muy contenta de todo el equipo oncológico (0.2) de Alcañiz, estoy muy contenta, Alcañiz y Zaragoza, pero sobre todo de Alcañiz. En el centro de día son, las chicas son espectaculares, te dan una ayuda, te dan un arropamiento súper bueno, estoy súper contenta con ellas y con la doctora pues igual, con la otra:::a tenía otro otra manera de decir las:::s cosas esta, es más, más como yo (0.2). Me gusta más cómo las explica, entiendo más. Con la otra no entendía tanto, esta me encuentro que me lo explica mejor. Y estoy súper contenta, tanto con la doctora, con el hospital de día, las enfermeras, si les digo son, espectaculares. Y luego le doy muchas gracias a la Asociación contra el cáncer (0.2), que allí dan muchísima ayuda de toda clase. El problema que tengas intentan que se solucione.

Entrevistadora: Para ti son un apoyo.

Participante 5: Sí, la asociación es un apoyo muy grande también (0.2). Yo lo aconsejo, se lo aconsejo también a mucha gente que está como yo.

Entrevistadora: Que recurran a una asociación

Participante 5: Sí, sí (0.2). Tanto como compañeras de allí, que están como yo, tantos psicólogos que te dan una ayuda muy grande.

Entrevistadora: Pues muchas gracias por querer colaborar en esta entrevista y en el trabajo.

Participante 5: Gracias-.

Transcripción Participante 6

Entrevistadora: Buenas tardes, yo soy Estefanía Camps, alumna de cuarto curso del grado de enfermería, y el motivo de esta entrevista es la realización del trabajo de final de grado que estamos realizando mi compañero Roger Ribas y yo. Los datos de esta entrevista serán tratados de manera confidencial, así pues, ¿consiente usted la grabación de las siguientes preguntas y respuestas?

Participante 6: Sí-.

Entrevistadora: Perfecto pues, empecemos. ¿Cuántos años tiene?

Participante 6: Sesenta y dos-.

Entrevistadora: ¿Me podría indicar su sexo?

Participante 6: Mujer-.

Entrevistadora: ¿Con quién vive?

Participante 6: Con mi marido y con mi madre-.

Entrevistadora: ¿Laboralmente a qué se dedica usted?

Participante 6: Ahora nada, en casa-.

Entrevistadora: ¿Y antes?

Participante 6: Cocinera-.

Entrevistadora: ¿Cuál fue su diagnóstico?

Participante 6: Un linfoma de Hodking-.

Entrevistadora: ¿Cómo fue el momento en que le informaron del diagnóstico de la enfermedad?

Participante 6: Malo, muy malo, muy malo, muy malo. Te cae el mundo encima, no sabes si es... Malo, parece que no te estén hablando a ti, no... Mal, muy malo.

Entrevistadora: ¿Cómo se sintió en ese momento?

Participante 6: (0.2) Mal, porque...e porque dices ya está, parece que te den la sentencia de muerte no sé, dices tu... mal te sientes muy mal en ese momento luego parece que lo vas asimilando un poco pero... (0.2) mal.

Entrevistadora: ¿Y en los días posteriores?

Participante 6: Pues poquito a poco es lo que te digo, parece que lo vas asimilando un poco porque..., como si no tiene una enfermedad grave de dolor de eso pues no... es esto que me está pasando de verdad o de mentira. Y al final ya cuando ya ves que, que la cosa va para

adelante, que empiezas con la quimio, que empiezas con... pues entonces te das cuenta que sí, que no estás soñando, que es lo que hay, es lo que hay y bueno, sí hay que luchar, pero cuesta mucho (0.3) Y ya no sé qué decirte más, sí.

Entrevistadora: ¿Qué sabía usted acerca de la enfermedad?

Participante 6: Nada-. Del linfoma nada. No sabía ni que existía. Nada. Mira, lo vi en la tele de uno que salió... no me acuerdo ahora cómo se llama... que le diagnosticaron un... pero a este fue un no Hodking. Se dio la quimio, la radio y está curado completamente. Y lo escuchaba, pero yo no sabía ni lo que era, no había escuchado nunca, este cáncer. Y luego cuando le preguntaba, pero no te da muchas explicaciones, que, no sabía si era la sangre, si eran los huesos, porque también se ve mucho la médula. Y::y entonces porque... pero explicaciones tampoco no me daban muchas, no me daban muchas porque por ejemplo yo un día en la visita coge y me dice ahora te vamos a anestesiarse y te vamos a pinchar en la médula a ver si hay algo en la médula, y sí, la primera vez que me pincharon había..., tenía... metástasis en la médula, pero luego cuando fui dándome la quimio se me fue pero, yo no tenía ni idea ni que eran de los ganglios linfáticos ni de nada, nada, te van explicando pero poco, poco y luego:::o el médico que a mí me ha tocado, no es que sea:::a, es muy cómo te diría yo... que parece que no claro a él no le afecta y parece que a ti no te tenga que afectar tampoco, no lo toma... yo creo que ya está acostumbrado, lo toma como una cosa que no pasa nada, pero que tú tranquila que mira yo salgo por la calle y bajo la escalera me caigo y me mato y ya está y además que se arreglará y que se arreglará, luego poco a poco te van explicando pero no mucho.

Entrevistadora: Lo percibió como frío.

Participante 6: Sí-. Sí, lo que luego se ha portado muy bien conmigo porque yo he visto, que es una persona fría pero luego estuvo pendiente de cómo me encontraba cuando me hicieron el primer, el segundo TAC, que me salió todo limpio, me llamó por teléfono. Yo llegué de Zaragoza, y aún acababa de llegar, dice, Carmen, te llamo porque era para que pases la navidad tranquila que está todo muy bien que ha salido limpia, digo pero si acabo de llegar es imposible digo si vengo ahora. Él lo miraría por lo que sea, yo no sé cómo se enteró, dice sí, pero dice lo he mirado y esta todo limpio. Pues esto es de mucho agradecer, porque no sé y luego también más bien, ha estado pendiente de mí de cuando me puso la inmunoterapia, de cómo... bien, luego bien. Lo que es serote y no es cariñoso y necesita un poquito de cariño porque...

Entrevistadora: un ambiente un poco más cálido.

Participante 6: Sí, sí-.

Entrevistadora: Y usted, como no sabía nada del linfoma, de lo que era, de qué se trataba, ¿cómo obtuvo la información?

Participante 6: En internet, metiéndome en internet. Mucho. Lo que pasa es que en luego entonces cuando iba a la consulta, pues yo le decía es que, yo he mirado esto y pone esto y me dice que a los dos años volverá, y que no sé. Y entonces me prohibieron mirar internet.

Entrevistadora: o sea que la información primero usted la miró por internet y después poco a poco se la fueron aportando los profesionales sanitarios, ¿no?

Participante 6: Sí-. Me prohibieron...me dijeron, deja internet porque te pondrás peor, es más de lo que... pero bueno, tu cabeza no te deja que dejes de mirar internet tú vas mirando, mirando, mirando y:::y, yo no sé.

Entrevistadora: Entonces, si nos centramos un poquito a cómo le atendieron los profesionales, me ha comentado que por parte del médico que, al principio, sintió como algo extraño, como una distancia pero que después, poco a poco sí que percibió tal vez ese ambiente más cálido.

Participante 6: No es que sea, no:::o es, es muy seco, es muy... pero yo noto que no sé, que está pendiente de mi enfermedad, no sé, de que quiere que yo... hombre, claro, normal, quiere que yo me cure, claro pero... bien, pero no es cariñoso la verdad. A veces necesitas que te pasen la mano por el hombro a veces, pero mira...

Entrevistadora: Por tanto, usted ¿qué aspectos de los profesionales, tanto médicos como enfermeras valoró más en esos momentos? ¿Y cuál es menos?

Participante 6: ¿A los médicos o a la enfermera?

Entrevistadora: En general, en ambos.

Participante 6: ¿Qué que valore más? Hombre, yo lo que valoro es que de momento no... A ver, es que también no sé... De momento lo está haciendo muy bien conmigo. Yo lo noto que lo está haciendo muy bien conmigo. La enfermera no porque... no tengo, yo solo voy... y la enfermera muy amable, pero claro, no me hace nada, nada más que me conectan a la máquina y punto, pero que son muy amables, eso sí, muy amables, muy cariñosas, se portan muy bien, eso sí. Ellas sí son muy cariñosas, muy cariñosas, ves que tampoco no va allí, te va, te va a dar un abrazo, pero te... Se portan bien contigo. Sí, te hablan, están contigo y te hablan y se ríen, bien, bien, bien.

Entrevistadora: ¿Y qué mejoraría de ese momento?

Participante 6: ¿Qué mejoraría? Pues yo creo, ya te digo, la manera de que el médico te diga, mira esto es lo que hay, tú no te preocupes, esto es así, asá..., te puede pasar, no te puede pasar..., lo que, lo que... pero él te lo dice como dice, uff, mira tiene angina y tiene unas anginas que uff, ya sabes, ahí va, ya está, tómate el jarabe y punto. Y no, así no, no porque es una cosa que es que no... tampoco es de ti. En el momento no lo asimilas lo que te dicen, lo sabes porque te quedas que (hhh), pero... no sé. (0.4)

Entrevistadora: ¿Y qué personas fueron importantes o imprescindibles para usted en el momento de recibir el diagnóstico?

Participante 6: Yo lo primero que se me vino a la cabeza fueron mis hijos. Lo primero. (0.2) que yo digo si me voy, pues yo quiero verlos bien, yo quiero verlos en su sitio, que estén (0.2) y es lo primero que me vino a la cabeza, por lo menos déjame hasta que ellos, cada uno esté en su sitio y esté bien colocado, porque yo sé que mi madre es mayor, lo pasa mal, pero a ver, yo sé que mi madre se tiene que ir, que es ley de vida, y pero a mi hijo todavía le falta mucho y yo lo que quisiera es verlo bien, bien, no te digo que lo... bien, que ellos... pero todavía no ha llegado el momento, yo no lo veo a ellos que a Lauria le va llegando poquito a poco, que veo yo que es mejor, ¿no? pero mi hijo, eso sí. (0.8) ((*caen lágrimas de los ojos*)) Pues, que lo que hay.

Entrevistadora: Respire. (0.10) ((*Abraza a la entrevistada*)).

Participante 6: Tranquila, que yo lloro mucho. Yo lloro mucho, no...

Entrevistadora: Y bien, ¿cómo le afectó el diagnóstico de la enfermedad a su vida? En referencia al trabajo, al ocio, a las amistades...

Participante 6: Hombre, te cambia la vida, pero mucho, mucho, mucho, mucho te cambia la vida ya. Porque ya parece que es que no... parece casi que como que no valgas para nada, porque en el trabajo en todo, y ya te cambia mucho la vida.

Entrevistadora: ¿Y a las personas que conviven con usted cómo les afectó?

Participante 6: Las que viven conmigo.

Entrevistadora: Sí, ósea las que conviven con usted, su entorno.

Participante 6: Hombre, bien, no le cae a nadie, claro, pero...mal, pero...o fuerte, ellos lo cogieron no sé, al contrario, me daban fuerza a mí, me hacían(0.2) que (0.1) que a ellos mal, pero por dentro, pero por fuera no ninguno se echaba a llorar, ni... bien, bien mal pero bien para mí, bien yo no veía pena, ¿sabes? demostraban que estuviera tranquila que no pasaba nada que...pero bien.

Entrevistadora: (0.3) ¿Y qué fue lo que más le ayudó a afrontar la situación?

Participante 6: (0.2) (hhh) Pues ya te lo digo, que yo tenía que... estar más tiempo para ver a mis hijos. Yo no quería, no quiero irme sin verlo. Yo tengo que verlos, cuando me toque, pero más adelante, ahora no. Y a mí la fuerza que me daba es que yo me tenía que poner bien para estar con ellos. Es lo único que yo pensaba. Yo me tengo que poner bien y yo me pondré bien. Y yo me pondré bien y yo espero que me ponga bien. O sea que hay veces que ¡pum! Pero...

Entrevistadora: ¿Y lo que menos?

Participante 6: ¿Lo que menos qué?

Entrevistadora: Lo que menos le ayudó a afrontar y sobrellevar todo, en relación con la enfermedad.

Participante 6: No sé, es que no lo entiendo. ¿Lo que menos me ayudó?

Entrevistadora: Sí, afrontar la situación.

Participante 6: A ver, ya te he dicho, m:::m, Hay personas que son muy secas, muy serias, ¿sabes? A lo mejor lo pasan mal, pero se lo tragan y mi marido es...(0.2) yo sé que lo pasa mal, pero... aquí no pasa nada (0.2).

Entrevistadora: ¿Como normalizar algo que para usted es importante?

Participante 6: Sí, sí-. Y hay veces que no se puede normalizar tanto. Necesitas que te pregunten qué haces (0.5).

Entrevistadora: ¿Qué aconsejaría usted a una persona que es diagnosticada de un cáncer?

Participante 6: Pues que luche, que tire para adelante y ya está. Que piense en qué va a salir puedes salir, y yo creo que si tu te piensas que vas a salir, puedes salir, si te achicas no... mal.

Entrevistadora: (0.4) Y ahora, ¿cómo se encuentra?

Participante 6: regular, regular porque hay temporadas que la cabeza da muchas vueltas y un poco también... hombre, porque esto te afecta mucho, piensas mucho y (0.2) y, gracias a los medicamentos, si no, pues... yo creo que hubiera caído una depresión muy grande. Pero ahora, mira, voy tirando.

Entrevistadora: (0.2) ¿Y cómo se siente?

Participante 6: ¿Cómo me siento de aquí? ((señalando su mente))

Entrevistadora: ((Afirmación con la cabeza))

Participante 6: (hhh) Pues, (0.3) bien porque yo creo que me voy a curar. Yo no creo que me tenga que ir. A veces piensan, ¿no?, y te duele, y:::y pero... yo pienso que no, que a mí no... igual que no pensaba que esto me iba a tocar pues pienso que... que no... que voy a tirar para adelante, yo creo que voy a tirar para adelante.

Entrevistadora: ¿Y si tuviera que definirle una palabra lo que sintió en el momento que le dieron a este caro una enfermedad? ¿Cuál sería?

Participante 6: (hhh) Mucho miedo. Mucho miedo. En aquel momento mucho miedo. Mucho miedo (0.2). Mientras te van haciendo pruebas te lo vas pensando, pero aun te queda la cosa de decir no. Eso no. Será otra cosa. Y cuando te lo dicen pues ya... Ya está.

Entrevistadora: (0.4) ¿Y le gustaría añadir alguna cosa más?

Participante 6: No, lo único que, pues la gente que (0.2), que tenemos esta enfermedad, pues yo me parece que es muy duro pero que hay que... tirar para adelante y hay que poder, y ya que sea lo que Dios quiera. Mira, es muy complicado, mucho, mucho porque esto ya te digo que tú lo ves, tú lo miras, tú lo oyes de la gente, dices pobre, pobre, pero cuando te toca a ti (0.3), pero bueno, es lo que hay. Tirar pa' lante y se acabó.

Entrevistadora: Y pensar en positivo.

Participante 6: Sí-. Porque si no:::o mal, te vuelves loca y no puede ser.

Entrevistadora: (0.5) Pues muchas gracias por querer participar y ayudarnos a colaborar en este trabajo que para nosotros es muy importante. (0.2) Y sobre todo pues mirar hacia adelante y pensar en un futuro positivo. Muchas gracias.

Participante 6: No hay de que.