

Marta Bartolomé Calderón

APRENDER A VIVIR MURIENDO

Vivencias, percepciones y sentimientos tras el diagnóstico de cáncer en estadio III y IV

Trabajo final de Grado

Dirigido por la Sra. Tatiana González Carrasco

Enfermería



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultad de Enfermería

Tarragona

2016

Índice

1. Resumen	4
2. Introducción	5
3. Marco teórico	7
3.1. Cáncer	7
3.1.1 Signos y síntomas.....	7
3.1.2. Diagnóstico	8
3.1.3. Estadificación.....	8
3.1.4. Tratamiento.....	9
3.2. Cáncer terminal	10
3.2.1. Cuidados paliativos	10
3.3. Sentimientos y pensamientos.....	11
3.4. Afrontamiento	13
3.4.1. Condiciones de afrontamiento.....	14
3.4.2. Respuestas de afrontamiento	16
3.5. Calidad de vida.....	18
3.6. Entorno familiar y social	19
3.6.1. Entorno familiar.....	19
3.6.2. Entorno social	20
3.7. Expectativas de futuro	21
3.8. Percepción de la muerte.....	21

3.8.1. Muerte en la sociedad occidental.....	21
3.8.2. Muerte en el paciente oncológico.....	22
4. Objetivos.....	24
4.1. Objetivo principal.....	24
4.2. Objetivos específicos.....	24
5. Metodología	24
5.1. Búsqueda bibliográfica	26
5.2. Entrevista	26
5.3. Población y muestra	28
5.4. Análisis de los datos.....	30
5.5. Aspectos éticos	31
5.6. Limitaciones del estudio	31
6. Resultados.....	32
6.1. Categoría I: Impacto del cáncer.....	32
6.1.1. Sentimientos, pensamientos y preocupaciones	32
6.1.2. Calidad de vida	34
6.1.3. Afrontamiento de la enfermedad	35
6.1.4. Cambio del propio rol.....	36
6.1.5. Familia	37
6.1.6. Entorno social	38
6.2. Categoría II: Expectativas de futuro.....	39
6.3. Categoría III: Percepción de la muerte	40

7. Discussión	41
8. Conclusión	44
9. Bibliografía.....	45
10. Artículo	52
11. Anexos.....	63
11.1. Anexo 1: Guión de la entrevista.....	63
11.2. Anexo 2: Consentimiento informado.....	65
11.3. Anexo 3: Codificación de las entrevistas	68
Entrevista I.....	68
Entrevista II.....	91
11.4. Anexo 4: Cronograma	103
11.5. Anexo 5: Normas de publicación del artículo	104

1. Resumen

Objetivo: El objetivo general es conocer las vivencias, percepciones y emociones de las personas diagnosticadas de cáncer en estadio III o IV. **Material y métodos:** estudio descriptivo de carácter cualitativo de diseño fenomenológico. Se realizaron dos entrevistas semiestructuradas de 45 minutos aproximadamente a enfermos de cáncer en estadio IIIB y IV. **Resultados:** Los resultados evidenciaron que los enfermos aprenden a convivir con la enfermedad la cual afecta a su calidad de vida, a los aspectos emocionales, a su entorno familiar y social y modifica su percepción del futuro y de la muerte. **Conclusiones:** el diagnóstico de cáncer en una fase ya avanzado de la enfermedad, supone un gran impacto a nivel físico, emocional y social.

Palabras clave: enfermedad avanzada, cáncer, sentimientos, percepciones, investigación cualitativa.

Abstract

Objective: The general objective is to know the experiences, perceptions and emotions of people diagnosed with cancer in stage III or IV. **Materials and Methods:** a descriptive study of the qualitative type of phenomenological design. Two semi-structured interviews of approximated 45 minutes were made to cancer patients in stage IIIB and IV. **Results:** The results showed that patients learn to live with a disease which affects their quality of life, their emotions and their family and social environment. It also changes their perception of the future and death. **Conclusions:** The diagnosis of cancer in an already advanced stage of the disease causes a major impact on the physical, emotional and social level.

Key words: advanced disease, cancer, emotions, perception, qualitative research.

2. Introducción

Cuando se diagnostica una enfermedad esta pasa a ser más importante que la propia persona. Pero, cuando desemboca a una enfermedad terminal pasa a un segundo plano ya que la vida de la persona desencadena un conjunto de respuestas que afectan la totalidad de esta, es una vivencia compleja por todo lo que conlleva y por todos los cambios que se experimentan en la vida cotidiana del enfermo, por la disminución de su calidad de vida y por el cambio de perspectiva de la muerte, un ejemplo de esto es el cáncer.^{1,2}

En la actualidad, el cáncer es considerado un problema de salud pública a escala mundial, no sólo por sus elevadas tasas de morbilidad y mortalidad, sino por los años de vida perdidos por discapacidad. Mundialmente, los diagnósticos de cáncer más frecuente son: de pulmón (13%), mama (11,9%) y colorrectal (9,7%). Mientras que, los tipos de cánceres que producen un mayor número de muertes son: pulmón (19,4%), hígado (9,1%) y estómago (8,8%). Cabe destacar que los cánceres causados por infecciones víricas, tales como las infecciones por virus de las hepatitis B (VHB) y C (VHC) o por papilomavirus humanos (PVH), son responsables de hasta un 20% de las muertes por cáncer en los países de ingresos bajos y medios.^{1,2} Un informe de la Agencia Internacional de Investigación en Cáncer (IARC)³, agencia especializada de la OMS, estimó un incremento global en 14,1 millones de nuevos casos de cáncer y 8,2 millones de muertes en el 2012, y se prevé que el número de nuevos casos incrementa aproximadamente un 70% en los próximos 20 años.

En lo que respecta a España, según datos epidemiológicos de la SEOM, en 2012 eran de 215.534 casos, con una tasa estandarizada por edad de 215,5 casos por 100.000 habitantes por año, aumentando un 2% en respecto al año anterior. Respecto a la Mortalidad en 2012, el número de muertes fue de 102.762 casos, con una tasa

estandarizada por edad de 98,1 casos por 100.000 habitantes por año. Los tumores con mayor responsabilidad de mortalidad fueron el cáncer de bronquios y pulmón (con un 1,6% más de defunciones que en 2010) y el cáncer de colon (con un 4,0% más). Y, por sexo, los cánceres de bronquios y pulmón fueron los que más muertes causaron entre los hombre y, en cambio, entre las mujeres fue el de mama, que aumentó un 0,4%.^{4, 5}

Frente a este contexto, en muchas ocasiones, el cáncer lleva a la persona a una condición de debilitamiento que procede a una fase terminal, caracterizada por la fase final de una enfermedad crónica, avanzada, progresiva e incurable la cual no hay posibilidad de respuesta al tratamiento curativo. El cáncer en estado terminal, así como los efectos secundarios del tratamiento oncológico para prolongar el tiempo de vida de este, afecta de manera sustancial a la vida de los pacientes: motivo por el cual surgen los cuidados paliativos los cuales anteponen el cuidado por el cuidar.

El interés personal por la temática de este trabajo es a causa de la propia vivencia, la cual comporta unas repercusiones en mi vida. Esta experiencia me ha hecho razonar sobre diferentes aspectos relacionados con los cambios que se producen en la vida de una persona la cual vive padeciendo cáncer en fase avanzada sabiendo que su vida se va a acabar, normalmente, en un corto plazo cambiando así su perspectiva en relación a la muerte. Cabe destacar que creo que este trabajo no sólo tiene un interés personal, sino que también puede ayudar a los profesionales del ámbito de la sanidad así como al entorno más cercano de la persona enferma, ya que entender cómo cambia su vida durante su último período y llegar a comprender sus miedos y preocupaciones, podemos llegar a ayudarlo de una forma más completa, mejorando así la calidad asistencial, durante dicha etapa y en el momento de su muerte.

3. Marco teórico

3.1. Cáncer

El Cáncer es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo. La principal característica es la multiplicación rápida de células anormales de un determinado tipo de células del organismo que se extienden más allá de sus límites habituales, destruyendo los tejidos adyacentes y diseminándose a otros puntos del organismo. En dichas células se produce un desequilibrio entre los mecanismos de proliferación y de muerte celular, en las células anómalas no se produce la apoptosis provocando así una reproducción incontrolada de éstas. Cuando estas células anormales forman masas sólidas se les denomina tumores o neoplasias, no todos los cánceres forman tumores como por ejemplo la leucemia.^{1, 6, 7}

3.1.1 Signos y síntomas

El cáncer puede causar cualquier signo o síntoma: dependerán de la localización, del tamaño y de la afectación a los órganos y tejido adyacentes. Normalmente, las primeras fases el cáncer no da síntomas por lo que en muchos casos no se diagnostican hasta una fase avanzada de la enfermedad. En ocasiones dichos signos y síntomas son ignorados por temor al posible significado o no se les da la importancia necesaria, disminuyendo la probabilidad de curación ya que el tratamiento tiene mayor eficacia en fases tempranas de la enfermedad.^{1, 6, 8}

Los más generales son: pérdida de peso sin razón; fiebre; agotamiento extremo; dolor; hiperpigmentación, ictericia, eritema, prurito, etc; cambio en el hábito deposicional o en color de heces; disuria o hematuria; heridas que no cicatrizan; indigestión o disfagia; cambio en un lunar; tos persistente; endurecimiento o aparición de una masa en cualquier zona; etc.^{6, 8}

3.1.2. Diagnóstico

El cáncer es una enfermedad más a la hora de realizar un diagnóstico, por ello se utilizan las mismas pruebas que para diagnosticar otra enfermedad. El objetivo es obtener la mayor información necesaria para diagnosticar el problema de salud con las mínimas pruebas y en el menor tiempo posible.^{6, 9, 10}

Primero de todo, se elabora una historia clínica incluyendo los antecedentes familiares y personales así como sus hábitos de vida y una exploración física. Una vez obtenido estos resultados se realizan un conjunto de métodos diagnósticos. Dichos métodos se pueden clasificar en: pruebas de laboratorio, pruebas de imagen y biopsia.^{9, 10}

3.1.3. Estadificación

Tras el diagnóstico es muy importante saber el estadio, la extensión del tumor basándose en el tamaño y en la diseminación, conociendo así la forma de evolución de éste y describiendo la gravedad. Saber la estadificación ayuda a planificar el tratamiento adecuado y a calcular el pronóstico, identifica los estudios clínicos siendo una opción adecuada de tratamiento para un paciente y ayuda a los proveedores de cuidados de la salud y a los investigadores a comparar resultados de diferentes estudios.^{1, 11}

Un cáncer siempre se conoce con la estadificación asignada en el diagnóstico aun si la enfermedad empeora, no cambia debido a que las estadísticas de supervivencia y la información sobre el tratamiento por estadio según tipos específicos de cáncer se basan en la estadificación original del cáncer hecha durante el diagnóstico. La información sobre la evolución se añade a la designación original del estadio del cáncer.¹¹

Hay muchos sistemas clasificatorios, el más conocido es el sistema TNM, aceptado por la Union for International Cancer Control (UICC) y por el American Joint Committee

on Cancer (AJCC), siendo en el sistema más utilizado. Dicho sistema se basa en el tamaño o extensión del tumor primario (T), grado de diseminación a ganglios linfáticos (N) cercanos, y presencia de metástasis (M). Un número se añade a cada letra para indicar el tamaño o extensión del tumor y el grado de diseminación. Para muchos cánceres, las combinaciones TNM corresponden a uno de los cinco estadios posibles.

Los estadios se pueden clasificar en: ^{6, 11}

Estadio	Definición
Estadio 0	Carcinoma in situ
Estadio I	Los números más altos indican enfermedad más extensa: Un tamaño mayor del tumor o diseminación hacia los ganglios linfáticos regionales o a órganos o tejidos cercanos al tumor primario
Estadio II	
Estadio III	
Estadio IV	El cáncer se ha diseminado a órganos o tejidos distantes.

Tabla 1. Estadios del cáncer.

Los criterios para los estadios difieren según los diversos tipos de cáncer. Por ejemplo, el cáncer de vejiga T3N0M0 es estadio III; mientras que el cáncer de colon T3N0M0 es estadio II. Cabe remarcar que el estadio está indirectamente relacionado con el pronóstico ya que a mayor estadio, peor pronóstico de la enfermedad.¹¹

3.1.4. Tratamiento

Cada tipo de cáncer necesita un tratamiento específico abarcando una o más modalidades. El objetivo principal radica en curar el cáncer o prolongar la vida de forma considerable mejorando la calidad de vida del paciente. Las principales modalidades de tratamiento son: la cirugía, la quimioterapia y la radioterapia. Aunque también puede administrarse otro tipo de terapias específicas para algunos tumores como la hormonoterapia o la inmunoterapia.^{1, 6, 12}

3.2. Cáncer terminal

La situación avanzada y terminal se caracteriza por la presencia de una enfermedad incurable y progresiva, con posibilidades limitadas de respuesta al tratamiento específico, asociado a la presencia de síntomas, el impacto emocional sobre el enfermo, familia, equipo y un pronóstico limitado de vida. Los objetivos terapéuticos no se centran en curar sino en la mejora de la calidad de vida, la promoción de la autonomía, y la mejoría de la adaptación emocional a la situación, con una concepción activa de la terapéutica y un abordaje interdisciplinar y multidisciplinar. Los instrumentos básicos para alcanzar estos objetivos son: control de síntomas, apoyo emocional y comunicación, y cambio de organización para adaptarla a las necesidades y demandas de atención de enfermos y familias en una situación difícil.^{13, 14, 15}

Un número significativo de los tumores son incurables desde el diagnóstico, por lo que un número significativo de pacientes acabará sufriendo las consecuencias de una enfermedad progresiva e incurable, por lo que en estos exclusivamente “prolongar la vida” puede tener un efecto adverso, pueden vivir más pero desarrollando más complicaciones que si hubieran fallecido rápidamente al inicio.¹⁵

3.2.1. Cuidados paliativos

La OMS define los cuidados paliativos como: “Un enfoque terapéutico, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y familia enfrentados a enfermedades amenazantes para la vida, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la meticolosa valoración y tratamiento del dolor y de otros síntomas, y proporcionando apoyo psicológico y espiritual desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo.” Por lo que los cuidados paliativos aseguran la vida pero aceptan la muerte como algo inevitable; no aceleran ni posponen la muerte; proporcionan alivio del dolor y otros síntomas; integran aspectos psicológicos, sociales y espirituales en los cuidados; ofrecen un sistema de apoyo para

ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible y ofrecen un sistema de apoyo a la familia para afrontar la enfermedad y el duelo.^{15, 16}

Constituyen una forma de cuidados continuos aplicables a lo largo de todo el proceso evolutivo del tratamiento del cáncer y de sus diferentes etapas, enfatizando los recursos empleados y su intensidad en función de las necesidades o complejidad requerida, y no sólo aplicándolos en el manejo de la crisis al final de la vida. European Society for Medical Oncology reconoce que existe confusión en los conceptos que delimitan: cuidados continuos o de soporte, cuidados paliativos y el cuidado de la fase final. Definiéndolos como: Cuidados de Soporte, optimizan confort suministrando soporte funcional y social a los pacientes y sus familiares en todas las fases de la enfermedad, esta dimensión aumenta la calidad de vida de los pacientes incluidos los potencialmente curables; Cuidados Paliativos, optimizan los soportes y recursos para conseguir el confort suministrando un soporte funcional y social a los pacientes y familiares cuando la cura no es posible, se enfatiza las necesidades especiales hacia el control de síntomas físicos como psicosociales, educación y optimización de los recursos de la comunidad; Cuidados terminales, aplicados cuando la muerte es inminente, los pacientes y sus familias tienen unas necesidades intensas y especiales que requieren cuidados individualizados e intensos.¹⁷

3.3. Sentimientos y pensamientos

Cuando recibes el diagnóstico de cáncer, la mayoría de las veces, no te lo esperas por lo que te generas un conjunto de sentimientos y pensamientos negativos que durante todo el proceso de la enfermedad varían y van evolucionando en relación al momento en el que están en relación a la enfermedad.^{18, 19}

Al inicio, ante la falta de un diagnóstico claro y con los síntomas físicos, los pacientes sienten mucha angustia, debido a la incertidumbre de no saber qué está sucediendo.

Sus emociones fluctuaban entre la calma ante la posibilidad de un nuevo tratamiento curativo y la ansiedad ante la reaparición o persistencia de los síntomas. Es el momento de mayor tensión antes la situación de no saber que les sucede. Y, la intensidad de los síntomas se relaciona con preocupación y sufrimiento.²⁰

Después de conocer su diagnóstico de cáncer y considerar la posibilidad de muerte, expresan sorpresa, tristeza, desesperación y rabia. Se sienten decaídos, desesperados, silenciosos, con miedo, dolor y deterioro físico. Sienten que se acabaron los sueños y las expectativas pero, sin embargo, siguen adelante y cuando la enfermedad sigue avanzando, es cuando toman consciencia de la gravedad de la enfermedad y comienzan a entender la situación, aceptándola.^{19, 20}

Este conjunto amplio de emociones, está relacionado directamente por las pérdidas, despedidas y separaciones, el miedo al deterioro, a la soledad y al abandono, a la pérdida de sentido de la vida, a la falta de control, a lo desconocido, al rechazo, a ser una carga para otros y finalmente a la muerte; aparecen también sentimientos de incredulidad, ira, desamparo e indefensión.^{14, 21}

El miedo en el momento del diagnóstico de cáncer en fase avanzada está constituido por una serie de temores parciales: miedo al dolor, temores relativos a una vida futura y miedo a la extinción personal, es decir, temor a que se acaben los planes o proyectos; allí la angustia se percibe como una señal, una amenaza para la continuidad de su existencia. Los temores que sienten son a no volver a despertar cuando se duermen, a sentir mucho dolor cuando se llegue al momento de la muerte; a veces sienten intranquilidad con respecto a cómo van a ser sus muertes; en algunos momentos se han sentido extraños y ajenos al mundo y han sentido temor de llegar a un estado de indefensión.¹⁹

Una vez han pasado el momento del diagnóstico, estos sentimientos y pensamientos cambian. Aparecen actitudes que evidencian cambios en el ser, frente a cómo seguir viviendo, se valora más la vida, se realizan ajustes en sus vidas, a realizar elecciones. A pesar de padecer la enfermedad, surge en ellos el deseo de vivir, de aprender del sufrimiento, de poder dejarles a sus seres queridos enseñanzas, de reflexionar sobre lo que hicieron con sus vidas, de aferrarse a un ser superior, de seguir luchando, el deseo de percibir cosas que antes no percibían, de darle un valor mayor a lo espiritual que a lo material, de asumir la enfermedad, y de mantener una actitud distinta ante su propia muerte llegando incluso a no tener miedo ante la muerte y a sentirse preparados para morir. Desaparecen las emociones negativas y disminuye la tristeza, la sorpresa y la angustia, a pesar de que se mantiene un sentimiento de intranquilidad por la posibilidad de progresión de la enfermedad. En ocasiones, la persona suele estar más interesada en no perder su autonomía física y en padecer el menor número de síntomas, que en la prolongación de su vida.^{18, 19, 20, 21}

3.4. Afrontamiento

Afrontamiento es cualquier actividad que el individuo puede poner en marcha, tanto de tipo cognitivo como de tipo conductual, con el fin de enfrentarse a una determinada situación. Ante una situación estresante, o cuando el individuo reacciona con una determinada emoción, es posible adoptar distintos tipos de afrontamiento: afrontamiento activo, afrontamiento pasivo y evitación.²⁰

Los pacientes con cáncer en fase avanzada no sólo deben enfrentarse a los cambios físicos dados por la enfermedad y a los diferentes esquemas de tratamiento existentes, sino también a todos los cambios relacionados con el estilo de vida, percepción de bienestar, aspectos emocionales, sociales y espirituales, que hacen de esta enfermedad un proceso multidimensional que exige del paciente la utilización de estrategias internas y externas para lograr adaptarse a esta nueva condición.¹⁴

El proceso de adaptación es dinámico y cambiante, en función de la fase de la enfermedad en la que se halle el paciente, quien se enfrentará a una serie de situaciones estresantes.^{20, 21}

Para Bayés, las estrategias de afrontamiento más frecuentemente utilizadas por estos enfermos serían: Buscar información sobre enfermedad y tratamiento, ayuda a combatir la incertidumbre; Buscar apoyo y confrontación, ayuda a combatir sentimientos negativos y aumentar la sensación de control sobre la situación; Atribución, consiste atribuir causas concretas a lo que sucede, disminuye la incertidumbre y aumentar la sensación de control; Acción impulsiva, se expresa por medio de ira, desconsuelo u otras expresiones emocionales de sufrimiento; Evitar confrontaciones, consiste en una actitud pasiva y distante ante lo que sucede, evitando reflexionar sobre ello o a implicarse en los problemas que plantea. Sirve para evitar sentimientos negativos y proteger la autoestima; Afrontamiento activo, actitud activa de búsqueda de soluciones a los problemas desde una perspectiva racional, contribuye a mantener la sensación de que la situación está bajo control.

3.4.1. Condiciones de afrontamiento

Enfrentarse a la situación de padecer un cáncer supone tener que manejar un gran número de circunstancias que resultan muy estresantes. Las reacciones varían en función del tipo de cáncer, de las circunstancias de cada persona, de sus experiencias previas de enfermedad, de su situación actual, de su personalidad, los aspectos culturales, las connotaciones y el significado que se confiere al cáncer.²²

3.4.1.1. Condicionantes de la situación

En el caso del cáncer dependerán, aparte del diagnóstico, de variables relacionadas con la enfermedad (localización, estadio, gravedad, pronóstico, tratamiento, etc.). El cáncer se vive como una amenaza para la vida que requiere que la persona desarrolle

actividades de tipo cognitivo y conductual que preserven su integridad física y psíquica, movilizando estrategias de afrontamiento más primitivas, rígidas, egocéntricas y menos realistas.²⁴

3.4.1.2. Condicionantes individuales

Las personas llevan consigo una personalidad, unos estilos de afrontamiento del estrés y un cierto tipo de mecanismos de defensa que influyen de manera importante en las atribuciones o el significado subjetivo de la situación, por lo tanto en su afrontamiento. La percepción individual de la situación y el significado subjetivo influye de una forma significativa en la elección de una estrategia de afrontamiento particular. A pesar de los aspectos negativos de la situación, es posible que se perciba lo que se está viviendo como un reto en el que la enfermedad es un enemigo con el que se debe luchar o incluso en ocasiones puede suponer una oportunidad de descubrir aspectos positivos de la vida.²²

También influye el momento de la vida en el que se produce el diagnóstico: no es igual en una persona joven con más proyectos de futuro que en una persona en edad avanzada; los recursos de los jóvenes pueden ser más limitados por su inexperiencia para enfrentarse a diversas situaciones estresantes de la vida. Otro factor importante es las experiencias previas de uno mismo o de personas cercanas y de cómo se hayan valorado dichas experiencias, de su impacto emocional y del resultado final de dicha situación.¹⁴

Las creencias religiosas también influyen, aunque la relación no está muy clara. Algunos pacientes con cáncer avanzado refieren que les reportan mayores niveles de bienestar e incluso menores niveles de dolor. Estos niveles de bienestar se relacionan con el apoyo social que aporta la pertenencia a una comunidad religiosa.²³

3.4.1.3. Condicionantes socioculturales

Hay una serie de visiones culturales del significado de cáncer que influyen en el significado subjetivo de la enfermedad teniendo un impacto directo en las estrategias de afrontamiento utilizadas. Dichas visiones culturales no solamente influyen en cómo se enfrenta el paciente al cáncer sino incluso en las mismas actitudes del personal sanitario y por lo tanto en su manera de tratar a los pacientes.²²

El apoyo social resulta fundamental, repercute de forma directa en la reacción ante el mismo y su significado; y en el estado psíquico, modificando la autoestima del paciente en función de la respuesta de los otros ante su situación.²²

3.4.2. Respuestas de afrontamiento

Es imposible recoger todas las respuestas de afrontamiento que un ser humano puede llevar a cabo ante un diagnóstico de cáncer, no obstante hay una serie de respuestas que son más significativas por su frecuencia:^{14, 19, 23}

1. Reordenación de prioridades y cambio positivo: Algunos han manifestado que desde que conocen el diagnóstico valoran más la vida, la enfermedad ha generado cambios positivos en ellos o les ha beneficiado en algún sentido; situación que se ha relacionado con un cambio de valores y de prioridades y se relacionaba con un ajuste mejor a la situación.
2. Comparación social positiva: tienden a compararse en aspectos en los que se ven con ventaja.
3. Supresión cognitiva frente a rumiación: es decir, no pensar en la enfermedad.
4. Sentido del humor: denominado “inversión emocional”, habilidad de afrontamiento dirigida a la emoción a la que denominan “descarga emocional”, se considera una respuesta paliativa de mitigación.
5. Intentos de ejercer el control: realizan actividades para mejorar su estado físico (cómo hacer ejercicio, cambiar la dieta, etc.) o mental (control mental, etc.). El

- intento de ejercer el control se haría a través de la búsqueda de significados y mediante atribuciones causales buscando causas controlables.
6. Búsqueda de información: ayuda a combatir la incertidumbre. Muy utilizada en los primeros momentos del diagnóstico, pero no parece relacionarse con el bienestar subjetivo sino con el espíritu de lucha como con la preocupación ansiosa. Esta búsqueda ayuda a encontrar significados a lo que está pasando y a tener mayor sensación de control.
 7. Resignación: “estilo de afrontamiento conductual” con tendencia a la pasividad y al rechazo o bien dependencia de otros. El paciente se ve a sí mismo carente de poder dejando lo que suceda en manos del destino, es decir, someterse a lo inevitable y aceptarlo de forma pasiva, con impotencia y desesperanza.
 8. Evitación: esquivar el problema temporal o continuamente. Hay que separar la evitación temporal de la que se mantiene en el tiempo y se cronifica.
 9. Negación: se usa cuando se percibe la situación como amenazante, la persona se aferra a una visión previa de la realidad sin la enfermedad. Se podría considerar como una estrategia adaptativa en un primer momento pero sería patológica si se mantiene en el tiempo.
 10. Aproximación y afrontamiento dirigido al problema: afrontamiento activo, actitud activa ante la enfermedad que podía ir de la lucha hasta la puesta en práctica de actividades que fueran útiles para mejorar el pronóstico y el bienestar.
 11. Pensamiento desiderativo: intentar distraerse de la situación amenazante, no se suele conseguir y puede dar lugar a que aparezcan rumiaciones obsesivas. Es posible que se genere un círculo vicioso entre pensamiento desiderativo y malestar subjetivo.
 12. Uso de la religión: las creencias religiosas y/o espirituales ayudan a afrontar el diagnóstico e incluso, se puede ver con menor frecuencia ansiedad y depresión.

3.5. Calidad de vida

La OMS define la calidad de vida como “la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones”. Este concepto incluye la área física (dolor, malestar, energía, cansancio, sueño, etc.); psicológica (sentimientos positivos y negativos, labor de reflexión, aprendizaje, memoria, concentración, autoestima); grado de independencia (movilidad, actividades de la vida diaria, dependencia, trabajo); relaciones sociales (relaciones personales, apoyo social, actividad sexual); entorno (seguridad física, entorno doméstico, recursos financieros, actividades recreativas); espiritual (espiritualidad, religión, creencias personales).²⁵

En los pacientes con cáncer en estado avanzado la calidad de vida está relacionada con la adaptación a la enfermedad y la presencia de sintomatología. Cohen y Mount y Agra y Badía plantearon que la percepción de calidad de vida inevitablemente tiende a disminuir a medida que la enfermedad avanza.^{22, 14}

Vinaccia et al. determinan que el dolor, la fatiga y el agotamiento son los síntomas más comunes y los que producen principalmente una disminución la calidad de vida. El dolor es el más influyente ya que: implica el miedo a sentirlo, lo que suele llevar a evitar actividades potencialmente productoras de dolor, lo que, con el paso del tiempo conduce a la limitación y reducción de actividades físicas, constituyéndose la presencia de problemas específicos: exceso de reposo, trastornos del sueño, alteraciones del estado de ánimo, reducción del nivel de actividad funcional, deterioro de las habilidades sociales y predominio de repertorios comunicativos relacionados con el dolor, lo que afecta todas las dimensiones de la calidad de vida del paciente.²²

En cambio, Fernández et al. en un estudio con enfermos oncológicos en fase paliativa, plantearon que algunas dimensiones de calidad de vida no se deterioran

necesariamente con la progresión de la enfermedad y la valoración global de calidad de vida tiende a ser más positiva con el transcurrir del tiempo. También que los aspectos más relacionados con la calidad de vida fueron: los síntomas de la enfermedad, especialmente la fatiga y el dolor; y, el rol de emociones negativas como ansiedad, depresión y miedo. De igual modo, Padierna, Fernández y González en una muestra de pacientes oncológicos en situación paliativa, identificaron que los aspectos más relacionados con la calidad de vida de estas personas, fueron los síntomas de la enfermedad y tratamientos, seguidos por los aspectos psicológicos como ansiedad y depresión. Además, se ha hallado que la espiritualidad como estrategia de afrontamiento favorece la calidad de vida.^{25, 21}

Payan et al., a partir de un estudio descriptivo correlacional transversal de 50 enfermos con cáncer en estado terminal, determinó que había una favorable percepción a nivel de los síntomas psicológicos, especialmente del control y regulación de las emociones negativas como tristeza, angustia, preocupación e incertidumbre hacia al futuro. De igual modo se encontró una alta valoración, significado y control respecto a la vida, y del apoyo social percibido. Y que la enfermedad puede ser un medio para el desarrollo de procesos cognitivos que agreguen un significado positivo al evento estresante, permitiéndoles alcanzar el fortalecimiento personal, y lograr la apreciación, admiración y disfrute de todo cuanto les acontezca, lo que favorece en una mejor percepción de su calidad de vida.¹⁴

3.6. Entorno familiar y social

3.6.1. Entorno familiar

La presencia de la enfermedad terminal en un miembro de la familia supone un fuerte impacto para ésta y para el enfermo. Condición que supone una profunda crisis en el funcionamiento de la familia, reconociéndose que la familia es el pilar para proveer

cuidados al paciente, especialmente para brindar apoyo afectivo y emocional. El estudio de Salas concluye que ocho de cada diez pacientes sentían que su enfermedad había afectado su relación familiar.^{19, 22}

El cáncer tiene la particularidad de envolver y sobrecoger a toda la familia, cambiando las rutinas y modificando hasta detalles de la vida cotidiana, dando importancia y valorando los espacios con la familia y más cercanía con ésta. Los pacientes reconocen que antes tenían metas personales, pero que éstas se han centrado en que la familia debe estar unida, vivir y compartir con su gente. En algunas ocasiones se pueden llegar a sentir impotentes por el aumento de gastos que genera la enfermedad y por las limitaciones físicas que provocan la disminución de las actividades laborales.^{18, 19, 20}

En muchas ocasiones el propio paciente crea una relación familiar disfuncional, éste considera que es una carga para su familia de quienes no recibe apoyo emocional, estando insatisfecho con el tiempo que le dedican y siente que no le escuchan.¹⁹

3.6.2. Entorno social

El sistema social puede ayudar a individuos a resistir los efectos psicológicos adversos de la severa tensión causada por la enfermedad, promoviendo una mejor recuperación física y mental. La valoración de la cercanía de las amistades refleja el grado de aislamiento adquirido o autoimpuesto en esta etapa terminal.²⁶

Para muchos, el miedo al dolor y a la muerte interfiere en la vida social hasta el punto de reducirla a mínimos, se aíslan. El aislamiento y la carencia de conexiones sociales aumenta el riesgo de morbilidad y mortalidad, se ha demostrado que el apoyo emocional y afectivo que recibe el paciente por parte de su entorno más cercano tiene una influencia positiva sobre la experiencia del cuidado de éste.^{19, 26.}

3.7. Expectativas de futuro

San Agustín, el teólogo protestante Paul Tillich o el filósofo André ComteSponville nos hacen un planteamiento sobre la vivencia del transcurso de la existencia: existen tres tiempos: el presente de las cosas presentes, el presente de las cosas pasadas y el presente de las cosas futuras. Tras la pérdida inesperada de una persona querida y el shock de incredulidad, muchas personas entran en una fase de rumiación en la que su pensamiento sólo gira alrededor del presente de las cosas pasadas.²⁷

El cáncer también supone una pérdida: pérdida de salud y de funcionalidad, así como presencia existencial, en algunos casos por primera vez, de la proximidad de la propia muerte. En estas circunstancias, el enfermo tras el diagnóstico de cáncer realiza un conjunto de cambios de valores y entre ellos su percepción del futuro y su manera de ver la vida. El enfermo oncológico y sus familiares suelen permanecer anclados en el presente, sin plantearse cuestiones trascendentales.^{27, 28}

3.8. Percepción de la muerte

3.8.1. Muerte en la sociedad occidental

Las diferencias en la vivencia del manejo de la muerte en cada cultura están impuestas por el personal concepto que cada individuo haya construido e identificado a través de su historia, así como por el contexto social donde crezca y se desarrolle. La muerte es el destino de todo ser, una realidad desconocida a la que cada civilización se ha enfrentado inventando formas felices, tristes o indiferentes de coronar sus vidas.^{29, 30, 31}

En los países industrializados, la enfermedad y la muerte se consideran enemigos. Los médicos tratan de atacar las supuestas causas de la enfermedad ya que lo más importante es “sobrevivir”. El éxito apunta a la supervivencia y se suele medir en tiempo “cuánto tiempo podré aún seguir viviendo” y se deja de lado “cómo seguir

viviendo”, considerándose así a las personas como objetos: los cuerpos material de trabajo y los tumores un blanco a combatir.²⁹

Actualmente, la muerte provoca ansiedad, temor y dolor, reacciones normales, cada una con una gama de connotaciones en el ámbito fisiológico, pero cada vez más ocultas por la sociedad hasta el punto de llegar a ser vistas como algo raro, inapropiado y patológico, llegando a utilizar eufemismos para nombrarla, costándonos aceptar que somos mortales y que la muerte forma parte de la vida de la familia y de la comunidad.^{29, 30, 31}

En relación a la forma de morir, tradicionalmente, se creía que a muerte debía sobrevenir precedida de dolores, consecuencia de una enfermedad fatal. En los últimos años, se ha producido un interés en torno al control del dolor físico modificando esta noción y la sociedad va aceptando el uso de opioides para el manejo eficiente del dolor de una enfermedad en fase terminal. El concepto de dolor total, promovido por la Dra. Cicely Saunders, fundadora de la rama de la Medicina de los cuidados paliativos, amplió la preocupación por el control exigente del dolor físico para incluir el dolor emocional y el dolor espiritual como causantes de una muerte de mala calidad.^{30, 31}

3.8.2. Muerte en el paciente oncológico

En este tipo de pacientes, además del sufrimiento físico, hay que tener muy en cuenta el dolor moral ya que a causa del carácter agresivo de las quimioterapias modernas, compromete al paciente a luchar contra la enfermedad de una forma activa. Durante un tiempo el enfermo acepta la situación, sostenido por la esperanza de la curación. Pero llega un momento en que las recaídas son cada vez más frecuentes y dolorosas y en su mente se instala la duda y la desesperanza, apareciendo sentimientos de injusticia, rebelión, cólera y amargura.³¹

A esta fase de lucha y de agresividad, intento de liquidación de la angustia y reacción de defensa y adaptación, puede sucederle otra de abatimiento, de desesperación, de “tirar la toalla”, o bien de aceptación y resignación. Algunos enfermos, dan ejemplo de serenidad, se preocupan todavía más de sus familiares y de su futuro material que de ellos mismos, y encuentran incluso fuerzas para bromear o consolar a sus allegados. También puede suceder que el paciente caiga en un estado de pasividad y regresión infantil, abdique de la lucha y se abandone totalmente en manos de los demás.^{29, 31}

A la aprensión ante los últimos instantes se añade el temor a lo desconocido, en función de la representación que cada cual se haga de la muerte y de la situación de después, cuando ambas dejan de ser una eventualidad teórica para convertirse en una perspectiva concreta y cercana. Esta representación, varía según las distintas épocas y lugares, dependiendo de factores, como educación, cultura, creencias religiosas o concepciones filosóficas.^{30, 31}

Salas en su estudio concluye que el 70,6% de la muestra estudiada sentía la necesidad de “liberarse de culpas” antes de morir y el 74,5% de perdonar algún tema con su familia, amigos u otros. El 64,7% sentía la necesidad de volver a releer la vida y, el 66,7% le gustaría que se le reconociera las mejores cosas que ha hecho en su vida.²¹

4. Objetivos

4.1. Objetivo principal

Conocer las vivencias, percepciones y emociones de las personas diagnosticadas de cáncer en estadio III o IV.

4.2. Objetivos específicos

1. Indagar en los sentimientos y pensamientos de los enfermos en el momento del diagnóstico y tras éste.
2. Analizar cuáles son los factores más influyentes del afrontamiento de la enfermedad.
3. Conocer el día a día de los enfermos para poder determinar cuál es su calidad de vida.
4. Determinar el cambio de rol en relación a la familia y a la sociedad.
5. Percibir cuál es la percepción de futuro de los enfermos.
6. Conocer del concepto que tienen de la muerte.

5. Metodología

El trabajo de investigación pretende responder a la pregunta: ¿Cómo viven, afrontan y se sienten las personas las cuales le han diagnosticado cáncer en una fase avanzada de la enfermedad?. Para poder contestar esta pregunta, se ha diseñado un estudio descriptivo de carácter cualitativo de diseño fenomenológico.

Según la bibliografía encontrada, la investigación cualitativa es el método adecuado para estudiar aspectos como la narración de la propia experiencia de enfermar, la búsqueda de su significado o cómo influye el entorno en las conductas de salud-enfermedad ya que el investigador ve el escenario y a las personas desde una

perspectiva holística, se trata de comprender a las personas dentro del marco teórico de ellas mismas. Citando a Subirana Casacuberta y Pardo Pardo: *“la investigación cualitativa responde a aquellas preguntas en las que se pretende describir, entender o explicar un fenómeno particular [...] responde al qué, al por qué o al cómo, pero no responden a cuántos o a con qué frecuencia”*.^{32, 33}

Dentro de la investigación cualitativa destacan la etnografía, la teoría fundamentada, el análisis del discurso, la etnometodología y la fenomenología. He escogido esta última como diseño para realizar mi estudio ya que la fenomenología busca entender los fenómenos sociales desde la perspectiva de la persona, examinando el modo en que experimenta el mundo, es decir, está basado en conocer la experiencia, en extraer la esencia de la vivencia, llegando a entender el significado interno de un fenómeno realizando un análisis en profundidades sobre la realidad de los sentimientos y las vivencias individuales de las personas a través de su narración.

La fenomenología pasa a ser ampliamente conocida a partir del movimiento filosófico fundado por Edmund Husserl en los albores del siglo XX. Para Husserl, la fenomenología se fundamenta en la experiencia vivida, posibilitando la mirada de las cosas tal como ellas se manifiestan; describiendo el fenómeno sin explicarlo, sin analizarlo y no importando la búsqueda de relaciones causales. Así, la fenomenología es el estudio de las esencias y se caracteriza por un método de investigación que se ocupa de todo lo que se manifiesta, abandonando los preconceptos y presupuestos. Es la comprensión y descripción de la experiencia humana en el contexto del mundo de la propia persona incluyendo, no sólo el entorno físico y social, sino también la historia de la persona y sus aspiraciones ya que las personas se consideran ligadas a su mundo y sólo son comprensibles en su contexto.^{33, 34}

De ese modo, se trata de un método adecuado de estudios en enfermería, es una entrada a la reflexión y una vía de acceso a mejorar la calidad en el proceso de los cuidados de enfermería ya que la fenomenología ayuda a comprender las experiencias de una enfermedad o determinados acontecimientos desde la perspectiva del sujeto y no en los aspectos fisiológicos y patológicos, de esta forma las necesidades de los individuos se dan a conocer mejor.³⁴

Cabe destacar que en la entrevista realizada incluye una parte cuantitativa ya que se recogen datos sociodemográficos de la población escogida.

5.1. Búsqueda bibliográfica

Para la realización del marco teórico he tenido que realizar una búsqueda bibliográfica exhaustiva de varias bases de datos (*Cuiden, Cuidatge, Dialnet, Scielo, PubMed, Google académico*), revistas clínicas y diferentes páginas de organismos oficiales (*OMS, Gencat, SEOM, IARC, INH*).

Inicialmente la búsqueda la limité en artículos publicados en los últimos 5 años (2010-2015), pero dada la falta de publicaciones actuales relacionados con los objetivos marcados dicha búsqueda la he tenido que ampliar a los últimos 7 años (2008-2015).

5.2. Entrevista

La técnica principal de recogida de la información la cual se ha decidido utilizar es la entrevista semiestructurada. Este tipo de entrevista es una herramienta de la investigación cualitativa en la que el entrevistador dispone de un guión, que recoge los temas que hay que destacar al largo de la entrevista. No obstante, el orden del cual se abordan los diferentes temas y la manera de formular las preguntas se dejan a libre decisión y valoración del entrevistador. En este tipo de entrevistas es importante la atención del entrevistador y permanecer en todo momento con una actitud de escucha, se debe alejar de todo conocimiento preestablecido y aparcar/retener sus creencias,

valores y experiencias, se debe encontrar con el fenómeno fresco y describir lo que percibe y escucha.^{32, 33}

He escogido este tipo de entrevista ya que permite determinar previamente los temas más relevantes de la investigación y formular así preguntas abiertas para que la persona pueda hablar abiertamente, expresándose con libertad y fluidez, pudiendo enlazar diversos temas relacionados los cuales los entrevistados consideren que puedan ser de interés para la investigación. Por otro lado, tener un guión de referencia asegura conseguir tratar todos los temas deseados y alcanzar los objetivos planteados.

Para realizar la entrevista he creado un guión de entrevista (anexo 1) con un enfoque abierto incentivando así a la persona a que explique de forma subjetiva sus vivencias y sentimientos, dejando que fluya la entrevista y evitando las preguntas cerradas ya que limita la respuesta. Durante la entrevista he mantenido una actitud de escucha activa, sin interrumpir a la persona, respetando los silencios y creando un ambiente en el que la persona se sintiera cómoda. En el caso en que la persona no hablaba de forma fluida o se quedaba callada, he intentado redirigir el tema realizando una nueva pregunta o dejando tiempo para que la persona pudiera reflexionar y se pudiera expresar. En general las entrevistas han sido muy fluidas y lucrativas.

Las entrevistas han tenido una duración de 45 minutos aproximadamente, siendo variable este tiempo dependiendo de las características de cada persona entrevistada. Para realizar la recogida de la información aportada por los individuos de la muestra, se ha utilizado una grabadora de audio para grabar la entrevista las cuales posteriormente han sido transcritas a mano. Se ha descartado la grabación con vídeo ya que no se considera necesario y la persona podría sentirme cohibida. Antes de empezar la entrevista se pidió el consentimiento informado (anexo 2) para poder

realizar el registro informando de los datos personales que preservarán en todo momento en el anonimato. Ambas entrevistas se han realizado en los domicilios de los informantes para así establecer un clima de confianza y seguridad.

5.3. Población y muestra

La población de este estudio incluye a todas aquellas personas adultas diagnosticadas de cáncer en estadio III o IV las cuales estén dentro de los siguientes criterios de inclusión y fuera de los siguientes criterios de exclusión:

Criterios de inclusión

1. Enfermos de cáncer en estadio III o IV.
2. Con o sin tratamiento de quimioterapia paliativa o radioterapia paliativa.
3. Conocedor/a del pronóstico de la enfermedad.
4. Heterogeneidad de género.
5. Edad entre 18 a 70 años.
6. Período transcurrido superior a 1 mes desde el diagnóstico.
7. Persona consciente y orientado/a.
8. No estar diagnosticado/a de ninguna patología psiquiátrica.
9. Conocedor/a del idioma (catalán/castellano), no tener dificultad comunicativa.
10. Querer participar en el estudio de forma voluntaria.

Criterios de exclusión

1. Enfermos diagnosticados de cáncer en estadio I o II.
2. Edad no superior a 18 y superior a 70.
3. No conocedor/a del pronóstico de la enfermedad.
4. Período transcurrido tras el diagnóstico inferior a un mes.
5. Estar diagnosticado/a de una patología psiquiátrica.
6. Estar diagnosticado/a de otra enfermedad paliativa o crónica.
7. Persona inconsciente y/o desorientada.

8. Persona no conocedora del idioma o con dificultades comunicativas.
9. No querer participar en el estudio.

En ningún caso se ha discriminado a aquellas personas por su nivel socioeconómico o de estudios ni por su raza, origen, etnia o creencias religiosas.

Para la selección de la muestra, se comentó a familiares, amigos y conocidos los cuales conocían a personas que padecen la enfermedad. Por lo que se puede decir que he utilizado el muestreo por conveniencia ya que he seleccionado de forma no aleatoria a los participantes dispuestos y disponibles a participar en el estudio. He tenido en cuenta que sean personas que tengan la información exacta de la situación en la cual se encuentran y también que tuvieran disponibilidad, predisposición y voluntad para participar en el estudio.

A partir de la ayuda de familiares y amigos establecí un primer contacto por teléfono con los informantes en el cual les expliqué quién era, el propósito, los objetivos y la metodología del trabajo. Y, más adelante, volví a contactar con ellos para establecer fecha, hora y sitio para realizar la entrevista. La muestra está compuesta por dos informantes: El primero es un señor de 50 años residente en Monzón (Huesca) diagnosticado en noviembre de 2015 de un carcinoma de recto con metástasis ganglionares y hepáticas de estadio IIIb, actualmente está en tratamiento con quimioterapia paliativa. Y, el segundo informante es una señora de 54 años residente en la Selva del Camp (Tarragona) diagnosticada en febrero de 2014 de un carcinoma de ovario con metástasis epigástricas, peritoneales, pericárdicas y hepáticas de estadio IV, ha estado en tratamiento con quimioterapia paliativa pero actualmente está en tratamiento con cortisona en fase de descenso dada una recaída sufrida en enero.

5.4. Análisis de los datos

Al tratarse de un estudio fenomenológico, el análisis de los datos fue temático. Las entrevistas, como ya he comentado anteriormente, fueron audio-registradas y se transcribieron a mano para así facilitar el análisis del contenido. A continuación, tras leerme detenidamente las entrevistas, identifiqué las palabras, frases o párrafos que tienen un significado destacable en relación a los objetivos de estudio. Al mismo tiempo que se fue identificando estos elementos, se les fue asignando una subcategoría “in vivo” ya que los propios informantes han utilizado dicha palabra, así mismo relacionándolos con un color para facilitar la codificación de la entrevista. Una vez acabé la asignación de las subcategorías, las agrupé en categorías para así facilitar la redacción de los resultados y elaboré un listado de las mismas explicando el significado que le atribuyo a cada una de las subcategorías en sus respectivas categorías:³⁵

Categoría	Subcategoría	DESCRIPCIÓN
<u>Categoría 1:</u> Impacto del cáncer	Sentimientos, pensamientos y preocupaciones	Estado de ánimo y pensamiento en el momento del diagnóstico y el actual sobre la situación que viven.
	Calidad de vida	Conductas y actividades diarias que se han modificado a causa de la enfermedad.
	Afrontamiento	De que forma viven este proceso, y sus estrategias para afrontarlo.
	Cambio propio rol	Papel que tienen en la vida.
	Familia	Relación con la familia y como se ha modificado.
	Entorno social	Relación con los amigos y como ha cambiado.
<u>Categoría 2:</u> Expectativas de futuro	Futuro	Percepción sobre el mañana.
<u>Categoría 3:</u> Percepción de la muerte	Muerte	Percepción sobre el final de la vida.

Tabla 2. Análisis de la entrevista

5.5. Aspectos éticos

Para la realización del proyecto, se tendrán siempre presentes los siguientes aspectos éticos:

- Solicitud de consentimiento informado para la utilización de la información y poder realizar las grabaciones en la recogida de dicha información.
- Respetar la confidencialidad y el anonimato de los participantes: *Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.*

5.6. Limitaciones del estudio

La primera limitación ha sido a la hora de buscar la muestra de estudio, las personas con las que contacté no cumplían todos los criterios de inclusión ya que no eran conocedores del estadio de su enfermedad. Otra limitación fue que como el muestreo está formado por personas las cuales padecen un cáncer en un avanzado estado cuando contacté por segunda vez no pude realizar la entrevista a consecuencia de que estaban ingresadas a causa de una complicación o habían fallecido.

Los resultados están enmarcados en un contexto social y cultural concreto por lo que permiten entender la situación de dos personas particulares en su contexto por lo que no se puede generalizar como los estudios cuantitativos, los resultados extraídos tienen mucha validez para cumplir los objetivos de dicho estudio pero no pueden ser extrapolables al resto de la población. También, que este estudio no se llega a una saturación de datos ya que al ser un Trabajo Final de Grado no se dispone del suficiente tiempo para poder recopilar toda la información necesaria para dicho fin.

6. Resultados

Para introducir los resultados, quiero recordar que los resultados han sido organizados a través de tres categorías temáticas: Impacto del cáncer, expectativas de futuro y percepción de la muerte. Al analizar estas categorías, nombradas en el estudio, emergieron subcategorías dentro de éstas: sentimientos, pensamientos y preocupaciones; calidad de vida; afrontamiento; cambio del propio rol; familia; entorno social; futuro y muerte.

6.1. Categoría I: Impacto del cáncer

6.1.1. Sentimientos, pensamientos y preocupaciones

Cuando te diagnostican cáncer en un estado avanzado de la enfermedad, no te lo esperas, por lo que te generan un conjunto de sentimientos, pensamientos y preocupaciones que durante todo el proceso de la enfermedad van evolucionando.

En el momento del diagnóstico predominan sentimientos negativos, es decir, sentimientos de sorpresa, miedo y pena:

“en el momento... pues te quedas sorprendido”. [I1]

“Vaig sentir... una pena profunda... em recordava de la meva mare... clar com que tinc experiència a la família... doncs clar... al primer moment va ser molt dur”. [I2]

Es preciso remarcar que un informante comenta que el peor momento que el pasó fue antes del diagnóstico, cuando estaba ingresado en el hospital:

“creo que lo pasé peor allí preso... esos días que estuve allí ingresado... que es cuando más mal estaba.” [I1]

Una vez, los enfermos superan esta etapa inicial, los sentimientos y pensamientos van evolucionando hasta llegar a la aceptación de la enfermedad y tienen pensamientos de seguir viviendo:

“yo pensé pues que había cambiado la cosa y que tenía que luchar... lo que está claro es que había que pelear, no hay más... es en lo único que piensas.” [11]

“Quan vaig superar la primera etapa de la tonteria... llavors... vaig pensar que bueno, que lo que havíem de fer era afrontar lo que hi havia (...) es tracta d'anar tirant endavant... d'anar lluitant i d'anar pensant doncs... de quina manera m'ho puc convinar. Jo m'ho plantejo més aviat com... bueno sóc una persona que té una malaltia crònica i bueno... doncs mira has d'anar... anar esquivant i anar fent... convivint amb la malaltia.” [12]

A pesar de esta evolución de los sentimientos y pensamientos, les queda la incertidumbre de no saber cómo va a evolucionar la enfermedad:

“te queda la duda pues... pues puedes salir adelante o no puedes salir (...) lo que pasa que siempre está ahí (...) igual se puede volver a reproducir, puede salir alguna cosa rara por ahí o puedes tener una recaída” [11]

Y, en ambos casos, la mayor preocupación es el deterioro físico al que se puede llegar al final de la enfermedad, siendo una carga para su entorno:

“He sido una persona muy activa pues me gustaría estar todo el día activo, pero he perdido mucha masa muscular, un poco de hormigueo en los pies (...) A ver, yo no quiero ser un mueble dentro de la unidad familiar ¿vale?... yo un vegetal por ahí no... a mí no me pasea nadie... yo lo tengo... eso está escrito... la pastilla y listo, estorbo ninguno (...) Que si tengo que quedar... lo que tengo claro es que... yo si tengo que vivir tengo que vivir con calidad de vida... siempre lo he dicho.” [11]

“i després que puguis arribar a estar molt malament físicament, no? (...) que siguis una càrrega per a ells... per tothom... m'entens?... és el que més greu em sabria (...) El fotut es quan... doncs... veus situacions d'aquestes que... que la gent pobres doncs estan malament i... això es el que... malament físicament vull dir,

no?... que no et puguis moure, que no el puguis fer les teves necessitats... que no puguis valer-te per tu mateix... put ser això és el que més em preocuparia... ” [I2]

Y también el dolor que que pueden llegar a sentir hasta el punto de modificar sus actividades diarias:

“lo peor es la posición mía que lo tengo en el culo y me duele... y claro yo no soy de estar en el sofá, nunca me ha gustado y... lo que más afecta es eso...” [I1]

“El que más em preocupa (...) el dolor... el patiment... el que no puguis ser tu mateix” [I2]

6.1.2. Calidad de vida

Para valorar la calidad de vida de los enfermos hay que saber que capacidad de ejecución tienen en relación a las actividades de la vida diaria, es decir, a todas aquellas actividades que realizaban antes de padecer la enfermedad. Ambos informantes coinciden que sus hábitos de vida se han modificado, adaptándose a ello:

“pues hombre lo que está claro es que yo antes hacía mucho más que ahora (...) lo que he estado haciendo habitualmente lo sigo haciendo (...) ha cambiado, pero que tampoco, yo no me como el coco, no le doy más importancia.” [I1]

“En principi les èpoques que estic bé no afecta gaire, perquè jo faig el mateix. Vull dir que no estic tot el dia pensant en aixó... lo fotut es quan tens un baixon com ara (..) es fotut perquè clar has de convinar totes les coses que fas (...) jo de moment ho faig convinant mira... el que ve ho accepto” [I2]

También, ambos informantes coinciden que para ellos el factor más influenciado y, por lo tanto, el que más les limita a las horas de realizar una actividad es el dolor y el cansancio:

“Cuando me canso me siento... pero yo me subo al campo todos los días (...) a última hora por las tardes estoy muy cansado (...) lo peor es la posición que lo tengo en el culo y me duele... lo que me mata es la silla” [11]

“A la meva feia hi ha potser (...) 5 minuts caminant i potser jo m’assentava, hi havia dos bancs, jo m’assentava en tots dos bancs perquè potser no hi arribava, perquè clar no podia... no em tiraven les cames”. [12]

6.1.3. Afrontamiento de la enfermedad

Ambos informantes aceptan la situación que les ha tocado vivir y su forma de afrontar la situación es continuar adelante y luchar en contra de la enfermedad:

“yo pienso que ha sido algo que ha tocado y a ver tampoco le he dado más importancia... es una cosa que me ha pasado (...) tengo mucha ilusión por vivir y lo tengo claro, que me pase lo que me tenga que pasar pero la realidad es que yo tengo que estar luchando y mientras pueda yo lucharé, no voy a rendirme” [11]

“A veure... jo intento afrontar-los amb normalitat. I no dic amb alegria perquè no es això... però amb acceptació. Intento donar-lis sentit ¿vale?, que tots aquests canvis siguin significatius per a mí (...) però que no siguin un llast” [12]

Ambos coinciden que su gran apoyo para afrontar la situación en la cual se encuentran ha sido su entorno, es decir, su familia y amigos. Pero, aparte del entorno, en el caso de un informante un gran apoyo ha sido la religión y, en el caso del otro ha sido el campo y los animales:

“Lo que más vida me ha dado han sido los animales en el campo, son muy agradecidos y además me siento muy realizado (...) el campo ha sido la mejor terapia que tengo (...) hombre a ver que relativamente he tenido suerte... mis hijos, la familia, la mujer, amigos (...) he tenido mucha suerte y apoyo.” [11]

“Jo com que sóc una persona religiosa doncs la veritat és que he augmentat la pregària, vale? jo em recolzo molt en la família... a la fe... no? en Déu.. amb els amics també (...) vull dir, en les persones més properes (...) m’he acostumat també una mica més a comptar amb els altres que abans no hi comptava tant.” [12]

Tambien, ambos informantes comentan que la información recibida y buscada les ha servido positivamente para afrontar la situación ya que la palabra cáncer conlleva un conjunto de sentimientos negativos:

“El problema es que la palabra ésta de cáncer asusta, es un mundo tan raro, tan extenso y no se que parece que... hay que cambiar un poco, hay que resetear un poco. Ahora hay más información y la verdad es que ayuda” [11]

“primer doncs informar-me bé de la malaltia, ni que sigui per internet, preguntant, dient, parlant (...) En tot aquest procés he agraït molt que em diguessin sempre el que em passava, t’han de dir les coses perquè pots fer tot un procés de mentalització que d’una altra manera vius enganya. Has d’estar preparat per les coses, i que sàpigues la teva situació i que puguis adaptar-te i que et puguis mentalitzar... i que puguis estar conscient de totes les coses Perquè clar, penso que vulguis o no tu ets dones compte de les coses i vols saber el que t’està passant”. [12]

6.1.4. Cambio del propio rol

En relación al cambio del propio rol, el informante 1 ha pasado de un rol solitario a un rol más familiar. Y, en cambio, el informante 2 expone que continúa manteniendo el mismo papel ya que procura realizar las mismas actividades que hacía antes de enfermar, pero siempre desde la prudencia:

“yo ahora el papel que tengo... es sobre todo de pater-mater familiar, de padre de familia familia (...) yo en casa he parado poco, me refiero a que no he sido de estar en casa y ahora lo que más me ha cambiado ha sido eso“ [11]

“Es que el meu paper crec que no ha canviat... tinc el mateix paper que tenia... per estar malalta jo no crec que tingui que canviar el meu paper jo (...) intento mantenir la màxima activitat, ara si no puc anar a cantar, no vaig a cantar” [I2]

En relación a la personalidad, también hay contrariedad de resultados ya que el informante 1 se ha vuelto más tranquilo y calmado tras el diagnóstico, mientras que el informante 2 continúa manteniendo la misma personalidad:

“yo estoy más en paz conmigo mismo, más relajado (...) antes yo era una persona demasiado impulsiva a veces, ¿me entiendes?. Y ahora es que... no me enfado por nada. Estoy en un momento de paz interna que digo yo” [I1]

“He de mantenir tot el que pugui la meva personalitat i la meva manera de ser” [I2]

6.1.5. Familia

La familia, en la mayoría de casos, es un gran apoyo emocional durante todo el proceso de la enfermedad, desde el inicio hasta su fin. En esta investigación, ambos informantes coinciden que la enfermedad había afectado de forma positiva a su relación familiar ya que ahora estaban muchos más unidos que antes:

“Ahora hago una vida más hogareña, más recogida (...) haces más piña, te unes un poco más y valoras más lo que es el entorno familiar. Yo creo que ahora es mejor que nunca... estoy en un momento que, no altero, no molesto” [I1]

“La relació amb la meva família és molt bona, vale? Ells m’han ajudat moltíssim i jo he procurat en tot moment no ser gaire d’estorb. Trobo que és molt bonic que t’ajuden, però tampoc has de ser una lacra que tinguis que estar allí (...) nosaltres ja em sigut sempre molt així, molt familiars (...) Pot ser que ens hem acostat una miqueta més pel fet de que ara nem més a dinar junts... tot i que si que és veritat que estem més units que mai” [I2]

A veces, incluso la familia sobreprotege tanto al enfermo que, en ocasiones, son ellos los que impide que realice actividades para él rutinarias:

“Y luego están ahí protegiéndome (...) están protectoras, quizás en exceso (...) no hago más porque me echan la bronca, me controlan” [11]

Es preciso remarcar que para uno de los informantes su mayor aspiración es dejar un futuro para su hijo menor:

“Por lo menos mi aspiración es mi hijo pequeño que le gusta mucho el campo... lo he inculcado y tengo que dejarle, en cierta manera, una salida, que tenga la puerta abierta (...) dejarle un negocio en cierta manera encauzado, que pueda él tener dignidad y pueda tener una salida en su casa.” [11]

6.1.6. Entorno social

En relación al entorno social, ambos afirman que mantienen una buena relación con sus amigos aunque la han adaptado dadas las limitaciones que se han producido por la enfermedad:

“De momento... prácticamente muy buena. Lo que pasa que no me puedo ir de chapapote y ahora cuando salen pues yo les digo que yo me voy para casa... que me voy a echar un agua o un cortado y para casa (...) Los voy a ver igual, pero lo que pasa es que estoy menos rato y me escapo, la he adaptado a mi conveniencia.(...) Aquí en casa también hemos hecho algún almuerzo en vez de ir por ahí... les dije que viniera aquí y ya les preparaba yo el almuerzo” [11]

“Jo amb els meus amics la relació sempre ha sigut molt bona... tampoc no es que tingui molts, però els que tinc son d'aquests de tota la vida i... no ha canviat. Ells et venen a veure... son discrets amb la teva... hombre pot ser una miqueta si en el sentit de que clar... jo hi ha hagut èpoques en les que hi he estat malament i que no he pogut tenir tanta relació, però sempre s'ha mantingut... i ha estat forta” [12]

6.2. Categoría II: Expectativas de futuro

En relación a la percepción del futuro, ambos informantes coinciden que tras el diagnóstico perciben el futuro de una forma inmediata, es decir, no miran el futuro sino que viven en el presente:

“No piensas en largo plazo... Pienso en el presente de que mañana tengo que hacer esto, que pasado tengo que hacer lo otro, ¿me entiendes? es una vida más dedicada al presente, digamos... al día a día. (...) Y el futuro desde luego no lo miras ahora como antes... dentro de los pensamientos es una cosas que... que se borra sola, no sé piensas sobretodo en el presente en el día a día (...) yo el futuro... el futuro inmediato para mí es el ahora...” [11]

“nosaltres vivim en el present... el que hem de viure és el que estem vivint ara.” [12]

En cambio, cuando se les pregunta por los planes de futuro, surge una contrariedad ya que un informante no hace planes de futuro, y en cambio, el otro informante hace planes futuros aun habiendo la posibilidad de que ya no viva o no los pueda hacer:

“pienso en el presente de que mañana tengo que hacer esto, que pasado tengo que hacer lo otro, ¿me entiendes? No miras al año que viene ni al otro (...) yo ni en un año ni diez yo... yo vamos ni me asomo... vamos... es que a mí eso.. a mí eso ya se me ha pasado” [11]

“és bonic el futur! Joestic il·lusionada amb el futur... ami m'agrada (...)que visquis en el present no vol dir que no hakis de planificar el futur, ni molt menys (...) pensar en el futur? Clar, clar que si. (...) I per tant, jo planifico el futur amb alegria, tot fantàstic meravellós, jo faré, jo d'allà... però... deixo una obertura i dir... sino... doncs tampoc passarà res... d'adaptaré a tot allò que pugui fer en aquell moment...” [12]

6.3. Categoría III: Percepción de la muerte

En relación a la percepción de la muerte ambos informantes consideran la muerte como algo inevitable, por lo tanto no piensan en ella de forma excesiva y la ven lejana:

“Pero vamos que en ese sentido no he pensado... no es que no haya querido pensar... que a lo mejor me llega un día ¿no? y me cambia la película... pero de momento no he tenido ninguna cosa... me lo he tomado yo creo que demasiado bien... me refiero que... no he tenido pensamiento (...) pero me parece que independientemente de las creencias religiosas lo que tengo claro es que... la vida es la vida y la muerte tiene que ser la muerte” [I1]

“Jo en la mort tampoc és que hi pensi excessivament ee... però tampoc... de moment la veig llunyana (...) la mort existeix... la tenim sempre al costat, no hi ha problema amb això (...) d'una altra banda... tampoc no m'espanta (...) no... no ho veig com una cosa... aliena ami. La mort existeix en nosaltres i cada dia morim una mica... si t'ho mires fredament cada dia es un dia menys.” [I2]

Uno de los informantes, al ser creyente de la religión cristiana, percibe la muerte como reencontrarse con Dios:

“De tota manera per a mi, ni que sembli de manual, la mort serà una trobada amb Jesús.” [I2]

En relación a los sentimientos que les produce la muerte, ambos sienten miedo por dejar a sus seres queridos, por el hecho de sufrir y por no tener una calidad de vida buena, pero en cambio, consideran que están en paz consigo mismos:

“en la vida he sido feliz dentro de lo que cabe y he disfrutado bastante y no tengo... hasta ahora más o menos las metas, los objetivos los tengo... estoy en paz (...) lo que tengo claro es que... yo si tengo que vivir tengo que vivir con calidad de vida (...) Pero... estar ahí... un cadáver ahí en la camilla eso no es ninguna vida... para mí concepto” [I1]

“a mi la mort em desagradaria... per que hauria de deixar al meu pare,... i a la meva família... (...) també considero que si m’hagués de morir potser faria el vot però jo... no ho tindria com un problema massa gròs. M’espantaria potser el fet de patir... més que la mort en sí... m’espantaria el patiment... que pot comportar... pero sino... no li tindria por” [12]

7. Discusión

Por medio de los relatos acerca de la visión del proceso de la enfermedad, se evidencian seis hallazgos los cuales merecen ser discutidos.

El primero, las expresiones emocionales de los participantes variaron de acuerdo con la fase de la enfermedad la cual estaban viviendo. Según la evidencia científica encontrada el primer sentimiento que se produce antes de saber el diagnóstico es la angustia por no saber el motivo de los síntomas, coincidiendo así con el informante 1, el peor momento que pasó fue antes del diagnóstico por no saber lo que le pasaba; en el momento del diagnóstico sienten sorpresa, tristeza, desesperación, rabia y miedo, igual que en el caso de nuestros informantes ya que ambos comentan que sintieron sorpresa, miedo y pena; pero una vez los enfermeros han pasado los sentimientos negativos relacionados con los primeros días de saber el diagnóstico dichos sentimientos y pensamientos evolucionan hasta que mantienen actitudes más positivas, es decir, valoran más la vida, mantienen deseos de vivir y de lucha frente al cáncer, etc. pero manteniendo un sentimiento de intranquilidad por la evolución de la enfermedad. En la investigación, los dos informantes actualmente están en esta segunda fase, ambos mantienen una actitud de vitalidad y convivencia junto a la enfermedad, manteniendo la incertidumbre de cómo va evolucionando. ^{18, 19, 20, 21}

El segundo, el afrontamiento de la enfermedad varía según cada persona. Según la evidencia encontrada, el afrontamiento de la enfermedad varía en función de las

características del cáncer, de las circunstancias de cada persona, de sus expectativas previas a la enfermedad, de la situación que está viviendo, de su personalidad, los aspectos culturales y de las connotaciones y el significado que se confiere al cáncer. Ésto se puede ver reflejado en esta investigación ya que cada uno de los informantes tiene distintas fuentes de apoyo para poder afrontarlo.^{14, 22, 24}

En relación a las estrategias de afrontamiento, Bayés concluye que las utilizadas en mayor frecuencia son: buscar información, buscar apoyo y confrontación, atribución, acción impulsiva, evitar confrontaciones y afrontamiento activo. De estas estrategias los informantes de la investigación comentan que ellos han utilizado la búsqueda de información, el apoyo del entorno y el afrontamiento activo.^{14,19, 23}

El tercero, los principales síntomas que disminuyen a la calidad de vida es el dolor, la fatiga y el agotamiento. Vinaccia et al.²² concluyen que el dolor es el factor más influyente ya que implica miedo a sentirlo y por lo tanto se evitan todas aquellas situaciones que pueden potenciarlo, afectando a muchas actividades diarias de la persona. Coincidiendo con ésto, ambos informantes comentan que el dolor y el cansancio son los principales factores que les limitan a la hora de realizar una actividad diaria. También, de la misma forma que comenta Salas²¹ en su estudio la ausencia de síntomas interfiere directamente con la calidad de vida, ya que una ausencia de éstos produce un aumento de la calidad de vida de los pacientes.

En contraposición, Carreras y González comentan en su estudio que el el 76,1% de los pacientes estudiados presentaban una calidad de vida pobre coincidiendo con los resultados de Mongo donde el 81,3% clasificó su calidad de vida como mala; después de la realización de las dos entrevistas podemos concluir que ambos informantes presenta una calidad de media-alta a pesar de sus limitaciones.²¹

El cuarto, el apoyo emocional que proporciona la familia y el entorno social de éste así como el cambio de la relación que supone el diagnóstico de cáncer. Tras el

diagnóstico los informantes expresan que la relación con sus familiares se ha modificado de forma positiva ya que ahora están más unidos que antes, esto coincide con el estudio de Salas²¹ que concluye que ocho de cada diez pacientes sienten que su enfermedad había afectado su relación familiar. De éste cambio de relación que se establece, tal y como dice Fonseca et al.¹⁸, se puede concluir que el cáncer es una enfermedad que tiene la particularidad de envolver y sobrecoger a toda la familia.

El estudio de Blair y Cardona¹⁹ concluye que las metas de los pacientes se modifican y éstas pasan a estar relacionadas con la familia, coincidiendo así con un informante de la investigación.

En relación al entorno social, Coyotl E, et al.²⁶ expresan que el apoyo emocional y afectivo que recibe el paciente por parte de su entorno más cercano tiene una influencia positiva. Por lo que concluyo que ambos informantes tienen una influencia positiva de sus amistades ya que continúan manteniendo la misma relación con su entorno a pesar adaptarla dadas sus limitaciones por la enfermedad.

El quinto, la percepción el futuro de forma inmediata. Según la evidencia buscada, el enfermo oncológico tras el diagnóstico cambia su forma de ver el futuro permaneciendo en el presente. Esto coincide con la forma de percibir el futuro de uno de los informantes ya que éste se limita a vivir el día a día sin realizar ningún plan de futuro, mientras el otro informante también comenta que vive el día a día, pero en cambio sí que se plantea planes en un futuro lejano.^{27, 28}

Y, el sexto, el cambio del concepto de la muerte de los participantes, los cuales la ven como algo inevitable y con sentimientos de paz y miedo a la pérdida y al sufrimiento. En relación a la bibliografía encontrada, ambos informantes están en la aceptación de la situación sostenida por la esperanza de la curación ya que plantean la muerte como algo lejano a ellos. También coincidiendo con la bibliografía

encontrada ambos informantes tienen miedo a lo desconocido y al sufrimiento en el momento de la muerte.^{30, 31}

La limitación principal de este estudio es que la mayor parte de la evidencia científica encontrada la metodología utilizada ha sido la investigación cualitativa, lo que comporta no poder extrapolar los resultados a toda la población. Otra limitación se refiere a la muestra reducida del estudio, que se limita a la realización de dos entrevistas. Para dar representatividad a estos resultados, estaría indicada la ampliación de este estudio aumentando la muestra de las personas a entrevistar.

8. Conclusión

Después de todo lo expresado en este trabajo de investigación podemos concluir que cuando a una persona le diagnostican cáncer en una fase ya avanzada de la enfermedad, supone un gran impacto en diversos aspectos, tanto a nivel físico, como emocional y social.

El personal de enfermería ha de conocer las diversas opiniones que tienen los pacientes en relación a su enfermedad y cómo se han adaptado a convivir con ella, para así poder proporcionarle los mejores cuidados, no solamente en el momento de la muerte, sino durante todo el proceso de la enfermedad, mejorando la calidad asistencial.

En España se han realizado muy pocos estudios en lo referente a este tema, por lo que creo conveniente recalcar la importancia que tiene investigar acerca de ello dada la epidemiología encontrada.

9. Bibliografía

1. Cáncer. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Nota descriptiva N°297; 2015 [actualización 2015, consultada el 30 de octubre de 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
2. Sociedad Española de Oncología Médica. Un año de avances en oncología [Internet]. 2015 [consultada el 4 de octubre de 2015]. [4p]. Disponible en: http://www.seom.org/dmcc2015/images/avances_cancer_2015.pdf
3. International Agency for Research on Cancer. Latest world cancer statistics Global cancer burden rises to 14.1 million new cases in 2012: Marked increase in breast cancers must be addressed; nº 223 [Internet]. Lyon/Geneva; 12 December 2013 [consultada el 16 noviembre de 2015]. Disponible en: https://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2013/pdfs/pr223_E.pdf
4. El Cáncer en España 2014. Sociedad Española de Oncología Médica [Internet]. Madrid; 2014 [actualización 2014, consultada el 4 de octubre de 2015]. Disponible en: <http://www.seom.org/es/prensa/el-cancer-en-espanyacom/104582-el-cancer-en-espana-2014>
5. Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. Informe anual del sistema nacional de salud de 2012 [Internet]. Madrid; Junio de 2015. [Consultada el 16 de noviembre de 2015]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/infSNS2012.pdf>

6. Aibar, et al. Manual de enfermería oncológica. Instituto Nacional del Cáncer. [Internet]. Buenos aires; 2008 [consultada el 4 de noviembre de 2015]. Disponible en:
http://www.msal.gob.ar/inc/images/stories/downloads/publicaciones/equipo_medico/manual_enfermeria_08-03.pdf
7. Asociación Española Contra el Cáncer. Tipos de cáncer. [Internet] Madrid; 2015 [consultada el 4 de noviembre de 2015]. Disponible en:
<https://www.aecc.es/sobreelcancer/elcancer/paginas/tiposdecancer.aspx>
8. American Cancer Society. Signos y síntomas del cáncer [Internet] 2015. [consultada el 4 de noviembre de 2015] Disponible en:
<http://www.cancer.org/espanol/cancer/aspectosbasicossobreelcancer/signos-y-sintomas-del-cancer>
9. Asociación Española Contra el Cáncer. ¿Cómo se diagnostica?. [Internet] Madrid; 2015. [Consultada el 4 de noviembre de 2015] Disponible en:
<https://www.aecc.es/sobreelcancer/elcancer/paginas/comosediagnostica.aspx>
10. Instituto Nacional del Cáncer. Diagnóstico. [Internet] 2015. [Consultada el 4 de noviembre de 2015] Disponible en:
<http://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/diagnostico>
11. Instituto Nacional del Cáncer. Estadificación del Cáncer. [Internet] 2015. [Consultada el 13 de noviembre del 2015]. Disponible en:
<http://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/estadificacion/hoja-informativa-estadificacion>

12. Asociación Española Contra el Cáncer. Tratamiento. [Internet] Madrid; 2015. [Consultada el 4 de noviembre de 2015]. Disponible en:

<https://www.aecc.es/SobreElCancer/Tratamientos/Paginas/Tratamientos.aspx>

13. Gómez X. Principios generales del control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. En: Tuca A, Porta J, Gómez X. Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Vol 1. 2n ed. Castelló: Arán Ediciones; 2008. p. 17-27.

14. Payán EC, Vinaccia S, Quiceno JM. Cognición hacia la enfermedad, bienestar espiritual y calidad de vida en pacientes con cáncer en estado terminal. Acta Colombiana de Psicología [Internet] 2011 [Consultado el 18 de noviembre de 2015]; 14 (2): 79-89. Disponible en:

<http://www.scielo.org.co/pdf/acp/v14n2/v14n2a08.pdf>

15. Murillo MT, Valentín M, Valentín V, Royo D. Cuidados continuos. Una necesidad del paciente oncológico. Psicooncología [Internet] 2008 [Consultado el 18 de noviembre de 2015]; 1 (1): 155-164. Disponible en:

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1705538>

16. Cuidados Paliativos. Organización Mundial de la Salud. [Internet]. Nota descriptiva N°402; 2015 [Consultada el 21 de noviembre de 2015]. Disponible en:

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>

17. Borrás JM, et al. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Política Social. [Internet] 2010 [consultada el 21 de noviembre de 2015]. Disponible en:

<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ActualizacionEstrategiaCancer.pdf>

18. Fonseca M, Schlack C, Mera E, Muñoz O. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal. Rev Chil Cir [Internet] 2013 [Consultada el 4 de diciembre de 2015]; 65(4): 321-328. Disponible en:

<http://www.scielo.cl/pdf/rchcir/v65n4/art06.pdf>

19. Blai LP, Cardona MA. Pacientes con cáncer en fase terminal - una mirada fenomenológica existencial. International Journal of Psychological Research [Internet] 2008 [Consultada el 4 de diciembre de 2015]; 1 (2): p 13-20. Disponible en:

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=299023508003>

20. Reyes CE, Saldarriaga M, Davalos DM. El cáncer de colon y recto en cuidados paliativos: una mirada desde los significados del paciente. Avances en Psicología Latinoamericana [Internet] 2015 [Consultada el 4 de diciembre de 2015]; 33(3): p. 439-454. Disponible en:

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79940724007>

21. Salas JC. Calidad de vida del paciente oncológico terminal asistente a una Unidad de Terapia Especializada. Cuid salud [Internet] 2014 [Consultada el 4 de diciembre de 2015]; 1(1): p. 1-10. Disponible en:

<http://eeplt.edu.pe/revista/index.php/Salud/article/view/14/13>

22. Vinaccia S, Quineco JM, Fernández H, Contreras F, Bedoya M, Tobón S, Zapata M. Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes

- con diagnóstico de cáncer pulmonar. *Psicología y Salud* [Internet] 2008 [Consultada el 4 de diciembre de 2015]; 15 (2): p.207-221. Disponible en:
- <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/805>
23. Bondyale Olco, MT. Aspectos piscoemocionales del paciente oncológico, familia y equipo profesional. *Enfermería en cuidados paliativos. Cuidados avanzados: cap 13*: 223-241.
24. Oliveros E, Barrera M, Martínez S, Pinto T. Afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer. *Revista de Psicología GEPU*, [Internet] 2010 [Consultada el 4 de diciembre de 2015]; 1 (2): p.19 - 29. Disponible en:
- <https://dl.dropboxusercontent.com/u/108029680/Articulo%20Afrontamiento%20ante%20el%20Diagnostico%20de%20Cancer.pdf>
25. Urzúa A, Caqueo A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*. [Internet] 2012 [Consultada el 9 de diciembre de 2015]; 30(1): p.61-71. Disponible en:
- <http://www.scielo.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>
26. Coyotl E, et al. Relación del apoyo social y la calidad de vida en personas con cáncer. *European Journal of Health Research*. [Internet] 2015 [Consultada el 9 de diciembre de 2015]; 1(2): p.39-49. Disponible en:
- <http://formacionasunivep.com/ejhr/index.php/journal/article/view/5/5>
27. Bayés R. ¿Es posible la felicidad en el paciente oncológico al final de la vida? *Psicooncología*. [Internet] 2008 [Consultada el 18 de diciembre de 2015]; 5 (2-3): p. 211-216. Disponible en:

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2873760>

28. Rodríguez C, Fernández MA. Valores en el enfermo oncológico. [Internet] Cuadernos de Bioética [Consultada el 18 de diciembre de 2015]; p.164-167.

Disponible en:

<http://aebioetica.org/revistas/1996/2/26/164.pdf>

29. Caycedo ML. La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte. Rev. Colomb. Psiquiat.[Internet] 2008 [Consultada el 14 de diciembre de 2015]; 36 (2): p. 322-339. Disponible en:

<http://www.redalyc.org/pdf/806/80636212.pdf>

30. Bonilla J. El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. [Internet] 2011. [Consultado el 14 de diciembre de 2015]. Disponible en:

<http://enfermeriajw.com/wp-content/uploads/2012/10/bonilla-Afrontar-la-muerte-hospital.pdf>

31. García R. Antropología de la muerte: entre lo intercultural y lo universal. [Internet] [Consultado el 14 de diciembre de 2015]; p. 305-322. Disponible en:

<http://www2.uned.es/ca-bergara/ppropias/antropologia/curriculum/Antropologia%20de%20la%20muerte%20entre%20lo%20intercultural%20y%20lo%20universal..pdf>

32. Soler P, Enrique AM. Reflexión sobre el rigor científico en la investigación cualitativa. Estudios sobre el mensaje periodístico. Dialnet 2012; 18(2): 879-888. Disponible en:

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4215776>

33. Palacios-Ceña D, Corral Liria I. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enfermería Intensiva*. 2010; 21 (2): 68-73. Disponible en:

http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?f=10&pident_articulo=13150317&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=142&ty=75&accion=L&origen=zonalectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=142v21n02a13150317pdf001.pdf

34. Campos P. El estudio de la fenomenología como una vía de acceso a la mejora de los cuidados de enfermería. *Cultura de los Cuidados* 2011; 29: 9-15. Disponible en:

http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/17446/1/Cultura_Cuidados_29_02.pdf

35. González Gil T, Cano Arana A. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: tipos de análisis y proceso de codificación. *Nure Inv* [revista en línea]. 2010. Disponible en:

http://web2014.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/analisisdatoscodif45.pdf

10. Artículo

Aprender a vivir muriendo. *Vivencias, percepciones y sentimientos tras el diagnóstico de cáncer en estadio III y IV*

Autores: Tatiana González Carrasco, Marta Bartolomé Calderón.

Universidad Rovira i Virgili, Tarragona.

Resumen

Objetivo: El objetivo general es conocer las vivencias, percepciones y emociones de las personas diagnosticadas de cáncer en estadio III o IV. **Material y métodos:** estudio descriptivo de carácter cualitativo de diseño fenomenológico. Se realizaron dos entrevistas semiestructuradas de 45 minutos aproximadamente a enfermos de cáncer en estadio IIIB y IV. **Resultados:** Los resultados evidenciaron que los enfermos aprenden a convivir con la enfermedad la cual afecta a su calidad de vida, a los aspectos emocionales, a su entorno familiar y social y modifica su percepción del futuro y de la muerte. **Conclusiones:** el diagnóstico de cáncer en una fase ya avanzado de la enfermedad, supone un gran impacto a nivel físico, emocional y social.

Palabras clave: enfermedad avanzada, cáncer, sentimientos, percepciones, investigación cualitativa.

Abstract

Objective: The general objective is to know the experiences, perceptions and emotions of people diagnosed with cancer in stage III or IV. **Materials and Methods:** a descriptive study of the qualitative type of phenomenological design. Two semi-structured interviews of approximated 45 minutes were made to cancer patients in stage IIIB and IV. **Results:** The results showed that patients learn to live with a disease which affects their quality of life, their emotions and their family and social environment. It also changes their perception of the future and death. **Conclusions:** The diagnosis of cancer in an already advanced stage of the disease causes a major impact on the physical, emotional and social level.

Key words: advanced disease, cancer, emotions, perception, qualitative research.

Introducción

El cáncer es considerado un problema de salud pública a escala mundial, no sólo por sus elevadas tasas de morbilidad y mortalidad, sino por los años de vida perdidos por discapacidad. Un informe de la Agencia Internacional de Investigación en Cáncer (IARC) estimó un incremento global en 14,1 millones de nuevos casos de cáncer y 8,2 millones de muertes en el 2012, y se prevé que el número de nuevos casos incrementa aproximadamente un 70% en los próximos 20 años.^{1, 2, 3}

En lo que respecta a España, según datos epidemiológicos de la SEOM, en 2012 eran de 215.534 casos, con una tasa estandarizada por edad de 215,5 casos por 100.000 habitantes por año, aumentando un 2% en respecto al año anterior. Respecto a la mortalidad en 2012, el número de muertes fue de 102.762 casos, con una tasa estandarizada por edad de 98,1 casos por 100.000 habitantes por año.^{4,5}

En muchas ocasiones, el cáncer lleva a la persona a una condición de debilitamiento que procede a una fase terminal, caracterizada por la fase final de una enfermedad crónica, avanzada, progresiva e incurable la cual no hay posibilidad de respuesta al tratamiento curativo. El cáncer en estado terminal, así como los efectos secundarios del tratamiento oncológico para prolongar el tiempo de vida de este, afecta de manera sustancial a la vida de los pacientes: motivo por el cual surgen los cuidados paliativos los cuales anteponen el cuidado por el cuidar.

Frente a este contexto, el trabajo de investigación pretende responder a la pregunta: ¿Cómo viven, afrontan y se sienten las personas las cuales le han diagnosticado cáncer en una fase avanzada de la enfermedad?. Con el objetivo principal de conocer las vivencias, percepciones y emociones de las personas diagnosticadas de cáncer en estadio III o IV.

Material y métodos

La presente investigación es un estudio descriptivo de carácter cualitativo de diseño fenomenológico basado en conocer la experiencia, extraer la esencia de la vivencia, llegando a entender el significado interno de un fenómeno realizando un análisis en profundidades sobre la realidad de los sentimientos y vivencias individuales de las personas a través de su narración.^{6,7}

Búsqueda bibliográfica

Para la realización del marco teórico he tenido que realizar una búsqueda bibliográfica exhaustiva de varias bases de datos (*Cuiden, Cuidatge, Dialnet, Scielo, PubMed, Google acadèmic, Cinahl*), revistas clínicas y diferentes páginas de organismos oficiales (*OMS, Gencat, SEOM, IARC, INH*), limitando los artículos publicados en los últimos 7 años (2008-2015).

Entrevista

La técnica principal de recogida de la información ha sido la entrevista semiestructurada a partir de un guion previo, determinando previamente los temas más relevantes y formulando preguntas abiertas donde la persona ha podido hablar abiertamente, expresándose con libertad y fluidez, pudiendo enlazar diversos temas relacionados los cuales han considerado interesantes para la investigación.

Las entrevistas han tenido una duración de 45 minutos aproximadamente, ambas se realizaron en los domicilios de los informantes. Y, Para la recogida de la información se ha utilizado una grabadora de audio para grabar la entrevista y posteriormente han sido transcritas a mano.

Población y muestra

La población de este estudio incluye a todas aquellas personas adultas diagnosticadas de cáncer en estadio III o IV. Los criterios de inclusión son: Enfermos de cáncer en estadio III o IV; con o sin tratamiento de quimioterapia paliativa o radioterapia paliativa; conocedor/a del pronóstico de la enfermedad; edad entre 18 a 70 años; período transcurrido superior a 1 mes desde el diagnóstico; consciente y orientado/a; no estar diagnosticado/a de ninguna patología psiquiátrica; conocedor/a del idioma (catalán o castellano) y no tener ninguna dificultad comunicativa; y, querer participar en el estudio de forma voluntaria.

La muestra está compuesta por dos informantes: El primero, un señor de 50 años residente en Monzón (Huesca) diagnosticado en noviembre de 2015 de un carcinoma de recto con metástasis ganglionares y hepáticas de estadio IIIb, actualmente está en tratamiento con quimioterapia paliativa. Y, el segundo, una señora de 54 años residente en la Selva del Camp (Tarragona) diagnosticada en febrero de 2014 de un carcinoma de ovario con metástasis epigástricas, peritoneales, pericárdicas y hepáticas de estadio IV, actualmente en tratamiento con cortisona.

Análisis de los datos

El análisis de los datos fue temático. Las entrevistas fueron audio-registradas y transcritas a mano facilitando el análisis del contenido. Se identificaron las palabras o frases que tenían un significado destacable en relación a los objetivos, asignándoles una subcategoría "in vivo" y relacionándolos con un color para facilitar la codificación de la entrevista. Una vez se acabó la asignación de las subcategorías, se agruparon en categorías para facilitar la redacción de los resultados.

Aspectos éticos

Para la realización del proyecto, se pidió una solicitud de consentimiento informado de los participantes de la investigación y se ha respetado en todo momento la confidencialidad y el anonimato de los participantes.

Resultados

1. Categoría I: Impacto del cáncer

1.1. *Sentimientos, pensamientos y preocupaciones*

Cuando te diagnostican cáncer en un estado avanzado de la enfermedad, se generan un conjunto de sentimientos, pensamientos y preocupaciones que evolucionan durante proceso de la enfermedad. En el momento del diagnóstico predominan sentimientos negativos, es decir, sentimientos de sorpresa, miedo y pena. Pero una vez, los enfermos superan esta etapa inicial, los sentimientos y pensamientos van evolucionando hasta llegar a la aceptación de la enfermedad teniendo incluso pensamientos de lucha:

“en el momento... te quedas sorprendido (...) yo pensé pues que... que había cambiado la cosa y que tenía que luchar... que lo que está claro es que había que pelear, no hay más... es en lo único que piensas”. [I1]

“A veure... vaig sentir una pena profunda... al primer moment va ser molt dur (...) Quan vaig superar la primera etapa de la tonteria... vaig pensar que el que havíem de fer era afrontar el que hi havia, això es tracta d'anar tirant endavant... m'ho plantejo més aviat com... bueno sóc una persona que té una malaltia crònica i bueno... doncs mira has d'anant esquivant i anar fent... convivint amb la malaltia”. [12]

A pesar de esta evolución de sentimientos y pensamientos, les queda la incertidumbre de no saber cómo va a evolucionar la enfermedad. Y, en ambos casos, la mayor preocupación es el deterioro físico al que se puede llegar al final de la enfermedad, siendo una carga para su entorno, y el miedo al dolor llegando incluso a modificar sus actividades diarias:

“Yo no quiero ser un mueble dentro de la unidad familiar... yo un vegetal no... a mí no me pasea nadie... yo lo tengo... eso está escrito... la pastilla y listo, estorbo ninguno (...) Que si tengo que quedar... lo que tengo claro es que... yo si tengo que vivir tengo que vivir con calidad de vida” [11]

“que puguis arribar a estar molt malament físicament (...) que siguis una càrrega per a ells... per tothom... és el que més greu em sabia (...) El fotut es quan... veus situacions d'aquestes que... que la gent estan malament i... això es el que... malament físicament vull dir, no?... que no et puguis moure, que no el puguis fer les teves necessitats... que no puguis valer-te per tu mateix... put ser això és el que més em preocuparia...” [12]

1.2. Calidad de vida

Para valorar la calidad de vida de los enfermos hay que saber la capacidad de ejecución que tienen en relación a las actividades de la vida diaria, es decir, a todas aquellas actividades que realizaban antes de padecer la enfermedad. En relación a esto, ambos informantes coinciden que sus hábitos de vida se han modificado dada sus limitaciones pero que se han adaptado. Dichas limitaciones principalmente son el dolor y el cansancio:

“Mis limitaciones... cuando me canso me siento(...) lo que pasa es que a última hora por las tardes estoy muy cansado (...) lo peor es la posición mía que lo tengo en el culo y me duele, luego lo que me mata es la silla (...) entonces el tractor ahora no lo puedo coger” [11]

“A la meva feia hi ha potser 5 minuts caminant i potser jo m'assentava, hi havia dos bancs, jo m'assentava en tots dos bancs perquè potser no hi arribava, perquè clar no podia... no em tiraven les cames i clar com que estava cansada m'anava sentant als bancs que trobava.” [12]

1.3. Afrontamiento de la enfermedad

En relación al afrontamiento, ambos informantes aceptan la situación que les ha tocado vivir y su forma de afrontar la situación es continuar adelante y luchar en contra de la enfermedad:

“Pienso que ha sido... algo que ha tocado y tampoco le he dado más importancia (...) tengo mucha ilusión por vivir, que me pase lo que me tenga que pasar pero la realidad es que yo tengo que estar luchando y mientras pueda yo lucharé, no voy a rendirme”. [11]

“Jo intento afrontar-los amb normalitat. I no dic amb alegria perquè no es això... però amb acceptació. Intento donar-lis sentit (...) que tots aquests canvis... siguin significatius per a mí, jo els reconec a la meua vida però que no siguin un llast”. [12]

Coinciden que su gran apoyo para afrontar la situación en la cual se encuentran ha sido su entorno, es decir, su familia y amigos. Pero, aparte del entorno, en el caso de un informante un gran apoyo ha sido la religión y, en el caso del otro ha sido el campo y los animales.

“El campo ha sido la mejor terapia que tengo (...) hombre a ver que relativamente he tenido suerte... mis hijos, la familia, la mujer, amigos (...) he tenido mucha suerte y apoyo.” [11]

“La veritat és que he augmentat la pregària, vale? jo em recolzo molt en la família... a la fe... en Déu.. amb els amics també (...) vull dir, en les persones més properes (...) m'he acostumat també una mica més a comptar amb els altres que abans no hi comptava tant.” [12]

También, ambos informantes comentan que la información recibida y buscada les ha servido positivamente para afrontar la situación ya que la palabra cáncer conlleva un conjunto de sentimientos negativos.

“jo primer doncs informar-me bé de la malaltia, ni que sigui per internet, preguntant, dient, parlant (...) En tot aquest procés he agraït molt que em diguessin sempre el que em passava, t'han de dir les coses perquè tu pots fer tot un procés de mentalització que d'una altra manera vius enganyada”. [12]

1.4. Cambio del propio rol

En relación al cambio del propio rol, el informante 1 ha pasado de un rol solitario a un rol familiar. Y, en cambio, el informante 2 expone que continúa manteniendo el mismo papel ya que procura realizar las mismas actividades que hacía antes de enfermar, pero siempre desde la prudencia.

“yo ahora el papel que tengo... es sobre todo de pater-mater familiar, de padre de familia (...) yo en casa he parado poco, me refiero a que no he sido de estar en casa y ahora lo que más me ha cambiado ha sido eso”. [11]

“Es que el meu paper crec que no ha canviat... jo tinc el mateix paper que tenia...o sigui.. per estar malalta jo no crec que tingui que canviar el meu paper jo (...) intento mantenir la màxima activitat, ara si no puc anar a cantar, no vaig a cantar”. [12]

En relación a la personalidad, también hay contrariedad de resultados ya que el informante 1 se ha vuelto más tranquilo y calmado tras el diagnóstico, mientras que el informante 2 continúa manteniendo la misma personalidad.

“Estoy más en paz conmigo mismo, más relajado (...) antes yo era una persona demasiado impulsiva a veces. Y ahora es que... no me enfado por nada. Estoy en un momento de paz interna que digo yo” [11]

“Jo crec que he de mantenir tot el que pugui la meua personalitat i la meua manera de ser” [12]

1.5. Familia

La familia, en la mayoría de casos, es un gran apoyo emocional durante todo el proceso de la enfermedad, desde el inicio hasta su fin. En esta investigación, ambos informantes coinciden que la enfermedad había afectado de forma positiva a su relación familiar ya que ahora estaban muchos más unidos que antes. Pero, tal y como comenta un informante, en situaciones la familia sobreprotege tanto al enfermo que, en ocasiones, son ellos los que impide que realice actividades para él rutinarias.

“Ahora hago una vida más hogareña, más recogida (...) te unes un poco más y valoras más lo que es el entorno familiar. Yo creo que ahora es mejor que nunca porque... estoy en un momento que no altero, no molesto(...)Y luego están ahí protegiéndome (...) están protectoras, quizás en exceso (...) no hago más porque me echan la bronca, me controlan”.
[1]

“Doncs la relació amb la meva família és molt bona, ells m’han ajudat moltíssim i jo he procurat en tot moment no ser gaire destorb. Que això és... també trobo que és molt bonic que t’ajuden, però tampoc has de ser una lacra que tinguís que estar allí (...) nosaltres ja em sigut sempre molt així, molt familiars (...) Pot ser que ens hem acostat una miqueta més pel fet de que ara nem més a dinar junts... tot i que si que és veritat que estem més units que mai”. [2]

1.6. Entorno social

En relación al entorno social, ambos afirman que mantienen una buena relación con sus amigos aunque las actividades recreativas que realizaban antes del diagnóstico con ellos las han adaptado a su conveniencia dada las limitaciones que se han producido por la enfermedad.

“Ahora los voy a ver igual, pero estoy menos rato y me escapo, la he adaptado a mi conveniencia(...) En casa también hemos hecho algún almuerzo... claro... en vez de ir por ahí... les dije que viniera aquí y ya les preparaba yo el almuerzo y, de hecho, cenar igual.”
[1]

“Jo amb els meus amics la relació sempre ha sigut molt bona... no ha canviat. Ells et venen a veure... son discrets amb la teva... hombre pot ser una miqueta sí, en el sentit de que hi ha hagut èpoques en les que hi he estat malament i que no he pogut tenir tanta relació, però sempre s’ha mantingut... i ha estat forta” [2]

2. Categoría II: Expectativas de futuro

En relación a la percepción del futuro, ambos informantes coinciden que tras el diagnóstico perciben el futuro de una forma inmediata, es decir, no miran el futuro a largo plazo sino que viven en el presente. En cambio, cuando se les pregunta por los planes de futuro, surge una contrariedad ya que un informante no hace planes de futuro, y en cambio, el otro informante hace planes futuros aun habiendo la posibilidad de que ya no viva o no los pueda realizar.

“No piensas en largo plazo... Pienso en el presente de que mañana tengo que hacer esto, que pasado tengo que hacer lo otro, ¿me entiendes? es una vida más dedicada al presente, digamos... al día a día. (...) Y el futuro desde luego no lo miras ahora como antes... dentro de los pensamientos es una cosas que... que se borra sola, no sé piensas sobretodo en el presente en el día a día (...) yo el futuro... el futuro inmediato para mí es el ahora...” [11]

“nosaltres vivim en el present... i el que hem de viure és el que estem vivint ara. (...) A veure, que visquis en el present no vol dir que no hakis de planificar el futur, ni molt menys (...) jo planifico el futur amb alegria, jo faré, jo d'allà... però... deixo una obertura i si... sino... doncs tampoc passarà res... d'adaptaré a tot allò que pugui fer en aquell moment...m'entens?” [12]

3. Categoría III: Percepción de la muerte

En relación a la percepción de la muerte ambos informantes consideran la muerte como algo inevitable, por lo tanto no piensan en ella de forma excesiva y la ven lejana. Cabe destacar que uno de los informantes, al ser creyente de la religión cristiana, percibe la muerte como reencontrarse con Dios.

“En ese sentido no he pensado... no es que no haya querido pensar... que a lo mejor me llega un día ¿no? y me cambia la película... pero de momento no he tenido ninguna cosa... no he tenido pensamiento (...) pero me parece que independientemente de las creencias religiosas lo que tengo claro es que... la vida es la vida y la muerte tiene que ser la muerte” [11]

“Jo en la mort tampoc és que hi pensí excessivament ee... de moment la veig llunyana (...) la mort existeix... la tenim sempre al costat, no hi ha problema amb això (...) d'una altra banda... tampoc no m'espanta (...) no ho veig com una cosa... aliena ami. La mort existeix en nosaltres i cada dia morim una mica... si t'ho mires fredament cada dia es un dia menys. (...) de tota manera per a mi, ni que sembli de manual, la mort serà una trobada amb Jesús.” [12]

En relación a los sentimientos que les produce la muerte, ambos sienten miedo por dejar a sus seres queridos, por el hecho de sufrir y por no tener una calidad de vida buena, pero en cambio, consideran que están en paz consigo mismos y que no le tienen miedo a morir.

“yo en la vida he sido feliz dentro de lo que cabe y he disfrutado bastante y... hasta ahora más o menos las metas, los objetivos los tengo... estoy en paz (...) lo que tengo claro es que... yo si tengo que vivir tengo que vivir con calidad de vida (...) Pero... una vida estar... estar ahí... un cadáver ahí en la camilla eso no es ninguna vida... para mí concepto” [11]

“A mi la mort em desagradaria... per que hauria de deixar al meu pare... i a la meva familia (...) també considero que si m'hagués de morir potser faria el vot però jo no ho tindria com un problema massa gròs. M'espantaria potser el fet de patir... o sigui més que la mort en sí... m'espantaria el patiment... que pot comportar... pero sino... no li tindria por” [12]

Discusión y conclusiones

Por medio de los relatos acerca de la visión del proceso de la enfermedad; sus creencias; sus sentimientos en el momento del diagnóstico y los actuales; las relaciones familiares y sociales; las expectativas de futuro; y la percepción de la muerte, se evidencian seis hallazgos los cuales merecen ser discutidos.

El primero, las expresiones emocionales de los participantes variaron de acuerdo con la fase de la enfermedad la cual estaban viviendo. Según la evidencia científica encontrada el primer sentimiento que se produce antes de saber el diagnóstico es la angustia ya que tienen síntomas pero no saben el motivo de los cuales; en el momento del diagnóstico sienten sorpresa, tristeza, desesperación, rabia y miedo; pero una vez han pasado los sentimientos negativos, éstos evolucionan hacia actitudes más positivas, manteniendo un sentimiento de intranquilidad por la posibilidad de que la enfermedad continúe avanzando.^{8, 9, 10, 11}

El segundo, el afrontamiento de la enfermedad varía según cada persona. Según la evidencia encontrada, el afrontamiento de la enfermedad varía en función de las características del cáncer, de las circunstancias de cada persona, de sus expectativas previas a la enfermedad, de la situación que está viviendo, de su personalidad, los aspectos culturales y de las connotaciones y el significado que se confiere al cáncer; esto se puede ver reflejado en esta investigación ya que cada uno de los informantes tiene distintas fuentes de apoyo para poder afrontarla.^{12, 13, 14} En relación a las estrategias de afrontamiento, Bayés concluye que las utilizadas en mayor frecuencia son: buscar información, buscar apoyo y confrontación, atribución, acción impulsiva, evitar confrontaciones y afrontamiento activo. De estas estrategias los informantes de la investigación comentan que ellos han utilizado la búsqueda de información, el apoyo del entorno y el afrontamiento activo para poder afrontar la situación la cual están viviendo.^{9, 12, 15}

El tercero, los principales síntomas que disminuyen a la calidad de vida es el dolor, la fatiga y el agotamiento. Vinaccia et al.¹³ concluyen que el dolor es el factor más influyente ya que implica miedo a sentirlo y por lo tanto a evitar todas aquellas situaciones que pueden potenciar dicho dolor, afectando así a muchas actividades diarias de la persona, como por ejemplo a la reducción de actividades físicas. Coincidiendo con esto, ambos informantes comentan en el estudio que el dolor y el cansancio son los principales factores que les limitan a la hora de realizar una actividad diaria. También, de la misma forma que comenta Salas¹¹ en su estudio, coincidiendo con esta investigación, la ausencia de síntomas interfiere directamente con la calidad de vida, una ausencia de éstos produce un aumento de la calidad de vida de los pacientes. En contraposición, Carreras y González comentan en su estudio que el 76,1% de los pacientes estudiados presentaban una calidad de vida pobre coincidiendo con los resultados de Mongo donde el 81,3% clasificó su calidad de vida como mala; después de la realización de las dos entrevistas podemos concluir que ambos informantes presentan una calidad de vida media-alta a pesar de sus limitaciones.¹¹

El cuarto, el apoyo emocional que proporciona la familia y el entorno social de éste así como el cambio de la relación que supone el diagnóstico de cáncer. Tras el diagnóstico los informantes expresan que la relación con sus familiares se ha modificado de forma positiva ya que ahora están más unidos que antes, esto coincide con el estudio de Salas¹¹ que concluye que ocho de cada diez pacientes sienten que su enfermedad afectó a su relación familiar. De éste cambio de relación que se establece, tal y como dice Fonseca et al.⁸, se puede concluir que el cáncer es una enfermedad que tiene la particularidad de envolver y sobrecoger a toda la familia modificando incluso sus actividades diarias y sus metas, tal y como dice el estudio de Blair y Cardona⁹.

En relación a la relación con el entorno social, Coyotl E, et al.¹⁶ expresan que el apoyo emocional y afectivo que recibe el paciente por parte de su entorno más cercano tiene una influencia positiva. Se puede concluir que ambos informantes tienen una influencia positiva de sus amistades ya que continúan manteniendo la misma relación con su entorno, adaptándola a su beneficio.

El quinto, la percepción el futuro de forma inmediata. Según la evidencia buscada, el enfermo oncológico tras el diagnóstico cambia su forma de ver el futuro permaneciendo en el presente. Esto coincide con la forma de percibir el futuro de uno de los informantes ya que éste se limita a vivir el día a día sin realizar ningún plan de futuro, mientras el otro informante también comenta que vive el día a día, pero en cambio sí que se plantea planes en un futuro lejano.^{17, 18}

Y, el sexto, el cambio del concepto de la muerte de los participantes, los cuales la ven como algo inevitable y con sentimientos de paz y miedo a la pérdida y al sufrimiento. En relación a la bibliografía encontrada, ambos informantes están en la aceptación de la situación sostenidos por la esperanza de la curación ya que plantean la muerte como algo lejano a ellos. También coincidiendo con la bibliografía encontrada ambos informantes tienen miedo a lo desconocido y al sufrimiento en el momento de la muerte.^{19, 20}

Agradecimientos

Quería expresar mi agradecimiento a todas aquellas personas que, gracias a su colaboración, han contribuido a la realización de este Trabajo Fin de Grado:

En primer lugar a Tatiana González, tutora del proyecto, por su apoyo y orientación durante el desarrollo de este trabajo. En segundo lugar a los entrevistados y sus familias por acogerme en su casa y compartir sus vivencias, sentimientos y percepciones de la enfermedad conmigo.

Bibliografía

1. Cáncer. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Nota descriptiva N°297; 2015 [actualización 2015, consultada el 30 de octubre de 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

2. Sociedad Española de Oncología Médica. Un año de avances en oncología [Internet]. 2015 [consultada el 4 de octubre de 2015]. [4p]. Disponible en: http://www.seom.org/dmcc2015/images/avances_cancer_2015.pdf
3. International Agency for Research on Cancer. Latest world cancer statistics Global cancer burden rises to 14.1 million new cases in 2012: Marked increase in breast cancers must be addressed; nº 223 [Internet]. Lyon/Geneva; 12 December 2013 [consultada el 16 noviembre de 2015]. Disponible en: https://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2013/pdfs/pr223_E.pdf
4. El Cáncer en España 2014. Sociedad Española de Oncología Médica [Internet]. Madrid; 2014 [actualización 2014, consultada el 4 de octubre de 2015]. Disponible en: <http://www.seom.org/es/prensa/el-cancer-en-espanyacom/104582-el-cancer-en-espana-2014>
5. Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. Informe anual del sistema nacional de salud de 2012 [Internet]. Madrid; Junio de 2015. [Consultada el 16 de noviembre de 2015]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/inf_sns2012.pdf
6. Palacios-Ceña D, Corral Liria I. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. Enfermería Intensiva. 2010; 21 (2): 68-73. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?f=10&pident_articulo=13150317&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=142&ty=75&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=142v21n02a13150317pdf001.pdf
7. Campos P. El estudio de la fenomenología como una vía de acceso a la mejora de los cuidados de enfermería. Cultura de los Cuidados 2011; 29: 9-15. Disponible en: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/17446/1/Cultura_Cuidados_29_02.pdf
8. Fonseca M, Schlack C, Mera E, Muñoz O. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal. Rev Chil Cir [Internet] 2013 [Consultada el 4 de diciembre de 2015]; 65(4): 321-328. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rchcir/v65n4/art06.pdf>
9. Blai LP, Cardona MA. Pacientes con cáncer en fase terminal - una mirada fenomenológica existencial. International Journal of Psychological Research [Internet] 2008 [Consultada el 4 de diciembre de 2015]; 1 (2): p 13-20. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=299023508003>
10. Reyes CE, Saldarriaga M, Davalos DM. El cáncer de colon y recto en cuidados paliativos: una mirada desde los significados del paciente. Avances en Psicología Latinoamericana [Internet] 2015 [Consultada el 4 de diciembre de 2015]; 33(3): p. 439-454. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79940724007>
11. Salas JC. Calidad de vida del paciente oncológico terminal asistente a una Unidad de Terapia Especializada. Cuid salud [Internet] 2014 [Consultada el 4 de diciembre de 2015]; 1(1): p. 1-10. Disponible en: <http://eeplt.edu.pe/revista/index.php/Salud/article/view/14/13>

12. Payán EC, Vinaccia S, Quiceno JM. Cognición hacia la enfermedad, bienestar espiritual y calidad de vida en pacientes con cáncer en estado terminal. Acta Colombiana de Psicología [Internet] 2011 [Consultado el 18 de noviembre de 2015]; 14 (2): 79-89. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/acp/v14n2/v14n2a08.pdf>
13. Vinaccia S, Quineco JM, Fernández H, Contreras F, Bedoya M, Tobón S, Zapata M. Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar. Psicología y Salud [Internet] 2008 [Consultada el 4 de diciembre de 2015]; 15 (2): p.207-221. Disponible en: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/805>
14. Oliveros E, Barrera M, Martínez S, Pinto T. Afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer. Revista de Psicología GEPU, [Internet] 2010 [Consultada el 4 de diciembre de 2015]; 1 (2): p.19 - 29. Disponible en: <https://dl.dropboxusercontent.com/u/108029680/Articulo%20Afrontamiento%20ante%20el%20Diagnostico%20de%20Cancer.pdf>
15. Bondyale Olco, MT. Aspectos psicoemocionales del paciente oncológico, familia y equipo profesional. Enfermería en cuidados paliativos. Cuidados avanzados: cap 13: 223-241.
16. Urzúa A, Caqueo A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Terapia Psicológica. [Internet] 2012 [Consultada el 9 de diciembre de 2015]; 30(1): p.61-71. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>
17. Bayés R. ¿Es posible la felicidad en el paciente oncológico al final de la vida?. Psicooncología. [Internet] 2008 [Consultada el 18 de diciembre de 2015]; 5 (2-3): p. 211-216. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2873760>
18. Rodríguez C, Fernández MA. Valores en el enfermo oncológico. [Internet] Cuadernos de Bioética [Consultada el 18 de diciembre de 2015]; p.164-167. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/1996/2/26/164.pdf>
19. Bonilla J. El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. [Internet] 2011. [Consultado el 14 de diciembre de 2015]. Disponible en: <http://enfermeriajw.com/wp-content/uploads/2012/10/bonilla-Afrontar-la-muerte-hospital.pdf>
20. García R. Antropología de la muerte: entre lo intercultural y lo universal. [Internet] [Consultado el 14 de diciembre de 2015]: p. 305-322. Disponible en: <http://www2.uned.es/ca-bergara/ppropias/antropologia/curriculum/Antropologia%20de%20la%20muerte%20entre%20lo%20intercultural%20y%20lo%20universal..pdf>

11. Anexos

11.1. Anexo 1: Guión de la entrevista

Buenos días/tardes, soy Marta Bartolomé, estudiante de 4º de enfermería de la Universidad Rovira y Virgili y en estos momentos estoy realizando mi Trabajo Final de Grado titulado “Aprender a vivir muriendo. Vivencias, percepciones y sentimientos tras el diagnóstico de cáncer en fase paliativa”. El objetivo principal es conocer las vivencias, percepciones y sentimientos de las personas diagnosticadas de cáncer en estadio III o IV.

Antes de empezar la entrevista me gustaría recordarle que será gravada mediante una grabadora de voz y que todos los datos recogidos serán tratadas de forma anónima y sólo se utilizarán para la realización de este trabajo, pudiendo ser publicado en forma de artículo. Le agradezco su colaboración.

Datos

Edad:

Sexo:

Diagnóstico:

Estadio:

Profesión:

Tratamiento:

1. ¿Cuándo le diagnosticaron la enfermedad? ¿Qué sentiste cuando le dieron el diagnóstico? ¿Qué es lo que le vino primero a la cabeza? ¿En qué pensaste? Y, ¿los sentimientos y pensamientos actuales?

2. ¿Cómo afecta a su vida cotidiana? ¿Me podría resumir su día a día desde que se levanta hasta que se acuesta? Si miras al pasado... ¿Ha cambiado alguna cosa en su vida por este motivo? ¿El qué?
3. ¿Cómo afrontas todos los cambios que se han producido? ¿Cuales son sus estrategias? ¿Se apoya en alguien o en algo?
4. ¿Cuál cree que es su papel actualmente?
5. ¿Cómo es su relación con su familia? ¿Y son los amigos? ¿Cree que ha cambiado?
6. ¿Qué piensa usted cuando oye la palabra futuro?
7. ¿Qué significa para usted la muerte? ¿Cómo la ve? ¿Cuál es su concepto de la muerte? ¿Cree que ha cambiado? ¿Qué es lo que más le preocupa?

11.2. Anexo 2: Consentimiento informado

Título del estudio: “Aprender a vivir muriendo. Vivencias, percepciones y sentimiento tras el diagnóstico de cáncer en estadio III y IV”

Investigadora principal: Marta Bartolomé Calderón

INTRODUCCIÓN

Se le invita a participar en un estudio de investigación cuyo objetivo es conocer las vivencias, percepciones y sentimientos de las personas diagnosticadas de cáncer en estadio III o IV.

Por favor, lea esta hoja informativa con atención.

El investigador que realizará la investigación de campo le aclarará todas aquellas preguntas y dudas que le puedan surgir antes y durante la investigación.

Su participación en este estudio es voluntaria y usted puede anular su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento sin tener que dar explicaciones. No se añadirán nuevos datos al estudio tras su retirada del estudio.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Las entrevistas tendrán una duración aproximada de 45 minutos. Y serán grabadas con una grabadora con el fin de realizar una evaluación cualitativa de las mismas.

Los datos que se generen serán tratados científicamente y su utilización será exclusiva del investigador. Los datos personales serán confidenciales, no apareciendo ninguna referencia a su persona en la presentación de los resultados del estudio.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Los beneficios que se han de obtener en este estudio servirán para conocer mejor la realidad en la que vive, así como para promover cambios en la práctica asistencial.

Usted no obtendrá ningún beneficio por su participación en este estudio.

CONFIDENCIALIDAD

Sus datos serán tratados con la más absoluta confidencialidad según lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador responsable del estudio.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante una serie de códigos que sólo el investigador podrá relacionar los datos con usted.

Cuando se hagan públicos los resultados del estudio, sus datos personales no serán publicados y su identidad permanecerá anónima.

Antes de firmar, lea detenidamente el documento, haga todas las preguntas que considere oportunas, y si lo desea, consúltelo con todas las personas que considere necesario.

Yo (nombre y apellidos)

.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con: Marta Bartolomé Calderón

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera.
2. Sin tener que dar explicaciones

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma del entrevistado

Firma del investigador

Nombre:

Nombre:

Fecha:

Fecha:

11.3. Anexo 3: Codificación de las entrevistas

Entrevista I

E - Hola buenos días, primero de todo me presento: soy Marta Bartolomé, estudiante de 4rt de enfermería de la Universidad Rovira y Virgili y en estos momentos estoy realizando mi Trabajo Final de Grado. El objetivo principal es conocer las vivencias, percepciones y sentimientos de las personas diagnosticadas de cáncer en estadio III o IV.

Antes de empezar la entrevista me gustaría recordarle que será gravada mediante una grabadora de voz y que todos los datos recogidos serán tratadas de forma anónima y sólo se utilizarán para la realización de este trabajo, pudiendo ser publicado en forma de artículo. ¿Está usted de acuerdo?

I1 - Sisi, me da igual que sepan que he hecho la entrevista y espero contestarte a todo lo que sepa.

E - Vale. Primero de todo, ¿cuántos años tiene?

I1 - 50 años

E -¿El diagnóstico?

I1- Pues... ahora te lo voy a decir...porque... es que como esta tecnología yo no lo entiendo y se le olvida pues me lo apunto, ¿sabes?... Y como me lo apunto... pues.. yo tengo un carcinoma neuroendocrino de célula grande en el recto que afecta a los ganglios y un pequeño tumor en el hígado. Yo esque me lo apunto y así no se me olvida y si tengo alguna duda pues llevo la chuleta.

E - Vale, ¿el estadio?

I1 - Pues...cuando me lo diagnosticaron me dijeron que era estadio IIIb.

E - ¿Cuál es su profesión?

I1 - Pues... yo ahora mismo... bueno... soy medio pensionista... ¿vale? Porque tuve un accidente hace seis años y me fastidié el codo.. y soy pensionista, bueno... tengo invalidez del 50% por el brazo. Pero bueno he estado trabajando en una fábrica y después era empresario agropecuario a tiempo parcial. Ahora no soy empresario agropecuario a tiempo parcial pero colaboro en la empresa agropecuaria familiar.

E - Vale, ¿ahora está en tratamiento?

I1 - Si, des del día 9 de noviembre del año pasado estoy en tratamiento de quimio, hago 5 sesiones cada 21 días y voy 3 días y ahora tengo que ir a la sexta que de momento es la última. Y de momento radio no me dan.

E - Vale, primero de todo: ¿Cuándo le diagnosticaron la enfermedad?

I1 - Pues... el día me parece que es el 9... Bueno.. diagnosticar oficialmente... el día 9 tuve la visita con la oncóloga, pero bueno estaba ingresado ya. No... fué el día 6 de noviembre porque el día 9 empecé la quimio. Pero vamos, yo ingresé por urgencias en Barbastro el día 22 de octubre porque... la verdad es que llevaba un tiempo... pues... empecé... antes de las fiestas de Monzón que me hacía mucho mal el culo... Bueno... me hacía mal es culo... es que como pasaba muchas horas en el tractor yo dije.. bueno igual tengo una almorana o algo y la verdad es que... digo bah... pues me bajo al médico de cabecera... y bueno... coincidió también que subí a la montaña a buscar a un amigo mío que estaba allí y bajando le dije: "ostia me duele mucho el culo, vamos a parar a echar una cerveza y ya de paso andaré un poco que tengo el culo cuadrado". Y fuí al médico de cabecera y le dije... oye mira me pasa esto y... aparte empezaba a ir estreñado y.. eso no me pasaba porque normalmente no había tenido ningún problema,

y entonces me metió el dedo y le dijo: “yo no te noto nada y almorranas no tienes porque no has tenido nunca y no hay” y de ahí me dijo que fuera al de digestivo y la verdad es que me dieron hora enseguida. El día 2 de octubre fuí al de digestivo y me empezó a preguntar cosas e iba apuntando y me digo que nada, que esto mejor me tomara un jarabe, buenos unos sobres, que por cierto no me hicieron nada, y el tratamiento me duraba 20 días y me dio ya para hacer un lavado para cuando te llaman para la colonoscopia, unos sobres de beber y preparar la prueba. Y entonces.. no me llegaba lo de la prueba y.. a partir que hizo lo del día 20, bueno.. el día 22 en concreto ya... a última hora en vez de avanzar.. yo tenía esperanzas y pensaba bueno igual... a los 20 días mejoro o algo, pero la verdad es que estaba empeorando y... ya tenía la cara de cadáver. Yo me veía y tenía las ojeras, la cara roja y... todo esto (*señala los pómulos*) lo tenía negro, muy morado, vamos un color muy malo y... yo no me encontraba bien. Fuimos un día y a las 7:30h de la tarde... el día 22, plegó mi mujer y le llamé y le pregunté: “¿Dónde estás?... mira... vamos a Barbastro”. Porque ya hacía días que me decía que fuera a Barbastro y entonces fuimos y ya... directamente me toca... me metieron el dedo uno... que me hizo mucho mal por cierto... y... después vino otro... vino otro y... me metieron en urgencias y... ya me subieron a la habitación y... yo ya dije... esto... si te suben y no te mandan para casa... pues... ya empezaron a hacerme un TAC, pruebas, y a hacerme una colonoscopia... y... estuve 10 días allí. Y... bueno el día de la colonoscopia... ya bueno.. ya me dijeron que me habían sacado ya... la muestra para hacerme la biopsia y... bueno... ya me dijeron que ya tenía hora con el oncólogo... pues... ya si estás ahí y... no estas por estar, porque normalmente te sacuden rápido, pues... pues yo veía que algo tenía y que no iba bien. Y así fué la cosa. Y.. bueno.. ahora de momento me dijo que... que el tumor se me ha reducido 6 milímetros.. que se está reduciendo... que va la cosa bien... y que de momento no ha ido a más... que se está reduciendo... lo que pasa que ahora tendrá que parar con la quimio porque sino me dicen que me

matan lo bueno y lo malo... que a ver... que decisión toma... porque mandará la información a Zaragoza y a ver que le dicen... porque ha estado la chica esta y contrataría... y a ver lo que hacemos... a ver como evoluciona... pero.. me dijo que me preparara porque había que darle mucha tralla al cuerpo.

E - Entonces, ¿Qué sentiste cuando te lo dijeron?

I1 - Pues... la verdad... **en el momento... pues te quedas sorprendido... A ver.. yo ya me imaginaba algo... Yo... ya me había... en cierta manera yo ya estaba concienciado de que algo raro tenía. A ver... simplemente pues... de momento te da un poco de... reparo porque te quedas un poco... no se como si te acabaras de despertar y cambia todo del día a la noche pero... es una sensación rara. Y... bueno a lo mejor como yo ya me estaba... yo ya me estaba mentalizando de que tenía algo raro, no fué una cosa de **improviso** como un accidente de coche que en un momento, en un segundo te cambia, sino que yo **en cierta manera ya estaba entrenado en ese aspecto**. Y bueno... yo creo que a **demás lo sintió más la mujer y mi hija porque cuando los metieron en una sala y cuando salieron yo les vi una cara que salieron espantados** porque entraban a hablar con el digestivo de la tercera... bueno un cirujano que había... los llamó a una sala y se ve que les dijo barbaridades... bueno... no... lo pintaría todo negro oscuro, bueno... no sé qué les diría, pero vinieron que les cambió la cara. **Y luego estaban ahí protegiéndome** y... bueno... me refiero en ese sentido... **A ver... cambia la vida... lo que más te cambia... pues.. que no sé, no miras tanto el futuro... sino el presente... en ese sentido me refiero...** pero que..**

E - Y, ¿Qué es lo primero que pensastes?

I1 - A ver, yo pensé pues que... **que había cambiado la cosa y que tenía que luchar... que lo que está claro es que había que pelear, no hay más... es en lo único que**

piensas. No he pensado nada raro, en que se va a apagar... yo tengo mucho interés e ilusión de salir adelante.

E - De acuerdo, ¿Y cuáles son los sentimientos y pensamientos actuales?

I1 - Vale, pues.. yo ahora de momento estoy... no sé. Me lo he tomado... en ese sentido me lo he tomado muy bien. Más me preocupa por el sentido del pequeño porque... si pasara algo pues... porque le hace falta más protección... tiene 16 años y... es una edad mala y... además ha tenido mucho apego conmigo porque hemos tenido mucho roce. Por ejemplo, hoy ha venido a verme esta tarde en el campo para ver como estaba porque no me había visto y ha estado una rato por ahí dando una vuelta con la moto. Pero me refiero a eso, que no piensas en largo plazo. Yo por lo menos, personalmente... no tengo ningún pensamiento... A ver tienes pensamientos... yo más que nada pienso en el presente de que mañana tengo que hacer esto, que pasado tengo que hacer lo otro, ¿me entiendes? No miras al año que viene ni al otro, sino es una vida más dedicada al presente, digamos... al día a día. Lo importante es que yo por ejemplo me encuentro bien... me encuentro bien entre comillas porque... yo he mejorado bastante porque cuando fui estaba petado, de hecho he engordado hasta 7 kilos... y no paro porque me voy al campo y no hago más porque me echan la bronca, me controlan. Pero me refiero que yo tengo ganas de vivir a tope, vamos soy una persona positiva 100%, que... que por supuesto me gustaría pues... pues eso... lo que tengo claro es que me gustaría luchar un rato porque tengo faena que digo yo, vamos con la familia más que nada. Pero... por mi particularmente... ¿me entiendes? yo en la vida he sido feliz dentro de lo que cabe y he disfrutado bastante y no tengo... no sé, hasta ahora más o menos las metas, los objetivos los tengo... estoy en paz, eso es lo que hay. Lo único pues que... siempre tienes... te queda la duda pues... pues puedes salir adelante o no puedes salir, vamos tampoco... piensas un poco superficialmente en eso. Yo me encuentro muy bien, o

sea muy bien... porque yo mismo me doy cuenta que estoy mejorando... lo que pasa que siempre estás ahí... porque ahora mismo se me ha reducido bastante... he mejorado, pero siempre está ahí porque hay que seguir el tratamiento, no es una enfermedad que con el tratamiento se pasa en cuatro días... sino que hay que tomarse la cosa con tranquilidad. Puedes tener... ahora está localizado... igual se puede volver a reproducir, puede salir alguna cosa rara por ahí, puedes tener una recaída porque eso siempre puede estar ahí extenso... eso es lo que hay, pero ahora de momento es mañana que estamos a 6... el día 23 volveré... de momento las analíticas y todo me han salido perfectas. Lo lógico claro es que si yo he sido una persona muy activa pues me gustaría estar todo el día activo, pero he perdido mucha masa muscular, un poco de hormigueo en los pies sobretodo, también voy a temporadas... Ahora mismo por ejemplo llevo un calentador... porque la última vez me pasó que tenía como agujetas en los abductores... lo que más me he notado es en las piernas... Pero de todas formas procuro no parar, tampoco me mato físicamente como antes pero vamos... comer hay días que es demasiado, pero me dijo el médico que es normal por las cortisonas pero es que ya es obsesión de comer algunos días, lo que no había hecho nunca lo hago ahora... por la mañana me levanta a las siete y a lo mejor ha sobrado algo y me lo como o a escondidas vengo y cojo algo... me refiero que a lo de comer hay días que ha sido hasta obsesivo... quizás lo de navidad fué que había coincidido que el 23 había acabado la quimio que fué los días más así que estaba raro... pero esque despues de la quimio no sé te quedas... no sé lo que más me molesta es eso... fuí el martes, miércoles y jueves y te puedo decir que los días antes estaba bien, hasta perfecto, pero después... el miércoles en concreto llegué que cuando llegué a la 1 me metí en la cama... y hay días que te falta... te falta pila, te encuentras pues sin batería que digo yo, que tienes que recargar. Y a mi pues... pues de estar sentado me duele el culo, pero estar de pié o en la cama tumbado y me pongo la tele y ya está, lo peor es la posición mía que lo tengo en el culo y me duele...

y claro yo no soy de estar en el sofá, nunca me ha gustado y... lo que más afecta es eso... me lo he tomado bien... mis limitaciones... pues cuando me canso me siento... pero yo me subo al campo todos los días igualmente y me quedo a comer allí si hace bueno, tengo ahí animales: me suelto las vacas, los perros, las gallinas... Pues, pues que estoy entretenido... eso es a grosso modo lo que pienso... mi caso particular vamos.

E - Entonces, ¿Cómo afecta a su vida cotidiana?

I1 - Pues... de momento... Más o menos... pues hombre lo que está claro es que yo antes hacía mucho más que ahora, salgo a la calle que tengo muchas relaciones y ahora hago una vida más hogareña, más recogida. Pero vamos, lo que he estado haciendo habitualmente lo sigo haciendo.

E - ¿Me podría resumir su día a día desde que se levanta hasta que se acuesta?

I1 - Pues yo... si... te lo digo. Por la mañana me levanto según... ahí lo de dormir lo llevo muy mal descompensado porque claro, si me echo por la tarde bajo la guardia y por la noche molesto un poco, porque pongo la tele... lo del sueño lo llevo mal... una semana me tomé tres o cuatro pastillas pero como no me hacían nada pues dije fuera pastillas, que además yo nunca he sido de pastillas, así que eso lo descarté, lo único que me tomo cada doce horas es la palexia y luego tengo una de rescate... ahora por ejemplo que he llegado y me dolía pues me he tomado una de esas de debajo de la lengua, abstal de 200mg, pero bueno que tampoco... hay días que no me he tomado nada de rescate. Y bueno... yo normalmente me levanto... me despierto... bueno estos días que hace frío no me dejan... me vengo un rato al ordenador que por la mañana no hay nadie... y me pongo un rato ahí a jugar o relojear ahí o me pongo a ver un documental de la tele... porque claro que si hace frío no quieren que vaya al campo pronto. Pero a la hora que puedo, que me quedo sólo me escapo al campo...

me voy una vuelta por el campo, le doy de comer a las gallinas, a las terneras... después estoy por ahí, suelto a las vacas, me vuelto a comer y luego por la tarde me vuelvo a subir... o me voy a media mañana... me subo a las 12, me llevo comida y me bajo a las 5, y estoy ahí un rato y me entretengo... me siento ahí al sol, si tengo frío me hago fuego y sino pues me vengo para casa. Pero vamos, al campo me voy casi todos los días... el miércoles no fui porque estaba petado. El tractor que yo iba mucho por allí, ahora no me lo dejan coger... algún rato lo cojo o cuando viene mi hijo y hace él la faena... lo del huerto tampoco me dejan picar pero igual hago... así me entretengo. Y también salgo a dar una vuelta... lo que pasa es que a última hora por las tardes estoy muy cansado... o alguna mañana me voy por ahí ha echar un café, pero es que tampoco soy de café y cortado... pues por hablar... así alterno un poco. Hoy mismo he estado desayunando con los amigos... me refiero... un día a las semanas nos juntamos y entre semana también hicimos comida... Pero vamos... más o menos es lo llevo bastante bien.

E - Si miras al pasado... ¿Ha cambiado alguna cosa en su vida por este motivo?

I1 - Pues... en ese sentido sobretodo lo económico. Porque de momento cuando más faena teníamos y hacíamos cosas ahora este invierno... pues lo de siembra y así que son en épocas puntuales en el campo... pues fíjate que desde octubre, noviembre, diciembre y enero pues que no hemos... no hemos funcionado... en el tema de campo lo hemos llegado un poco mal... bueno no mal porque la faena para nosotros la hemos hecho toda pero claro la faena que hacíamos a terceros pues no hemos llegado... no hemos podido hacer frente.

E - ¿Para realizar las tareas de la vida diaria necesita ayuda?

I1 - Pues... pues de momento no. A ver... para mi personalmente nada. Pero conducir a Barbastro... a ver mi mujer me lleva, mi hija me acompaña, y no me deja conducir...

pero lo llevo yo y lo traen ellas... Pero iría yo y volvería yo sin problemas pero ellas no me dejan, no pasa nada... pero nono **están protectoras**, quizás en exceso pero bueno no pasa nada.

E - ¿Cómo afrontas todos los cambios que se han producido?

I1 - Pues a ver... yo pienso que ha sido... algo que ha tocado y a ver tampoco le he dado más importancia... es una cosa que me ha pasado, un accidente más. El problema es que la palabra ésta de cáncer asusta, es un mundo tan raro, tan extenso y es.. no se que parece que.. hay que cambiar un poco, hay que resetear un poco. Que si fuera otra cosa... que si te ha salido azúcar o yo que si, mil cosas, pero que es una palabra que quizás ahora... pues estamos más acostumbrados. Ahora hay más información y la verdad que en este sentido la ciencia ha evolucionado bastante positivamente en este sentido... pienso yo... es una cosas que... por ejemplo hace 50 años que por cualquier cosa ibas al agujero, eso está claro... me refiero que hay medios. Y la esperanza de... de seguir y punto... de seguir luchando, pero vamos, yo no me espanté mucho porque yo ya me venía venir de que algo raro tenía porque yo cuando estaba ahí... yo creo que fué más la cosa de... yo los días que estaba ahí con el cacharro ese.. con el toc toc el gotero... por la noche estar ahí con el silencio ese... estar dando vueltas ahí... con la máquina de cuando estás ahí... plon plon... la bomba que.. ese ruido eso no se olvida... el silencio ese... yo creo que lo pasé peor allí preso... esos días que estuve allí ingresado... que cuando más mal estabas. Pero claro... el reparo que más me da es... claro que la mayor ya está más levantada... más animada, pero el pequeño no... me preocupa porque estaba muy chafado y aún lo está... antes no decía nada... estaba muy callado y frío... y ya te digo, fui a hablar con la psicóloga de la asociación de aquí de Monzón y todo muy bien, nos dio información y la verdad es que ha cambiado desde el primer momento que estuvo... la verdad es que ha habido un cambio y yo ya le he dicho... Antonio que esto... que

tenemos que seguir peleando y lo que pase pasará y él dijo: “Bueno, yo si estas bien tu, que te veo muy bien yo también estoy bien”. Y claro yo estoy bien y hay días que estoy mal, pero vamos que es lo de menos... porque los días que he estado mal... pues también ha sido culpa mía porque subo al campo hago lo que no tendría que hacer... que a lo mejor pienso que... que tengo la vitalidad de hace seis meses y la verdad es que no es así, lógicamente... porque claro... lleva ya 15 sesiones que quimio y claro... las tias estas dicen... joer... vamos a los más conflictivos me los ponen al lado para que les de ánimo ahí cuando vamos. Pero claro es que yo tengo mucha ilusión por vivir y lo tengo claro, que me pase lo que me tenga que pasar... pero la ilusión que yo tengo por seguir adelante de momento... y tengo confianza con los profesionales... pero claro no sabes cuando se apagará la vela... nunca lo saber, pero la realidad es que yo tengo que estar luchando y mientras pueda yo lucharé a tope, no voy a rendirme, eso es lo que hay. Y eso lo tienes que llevar. Y el futuro desde luego no lo miras ahora como antes... dentro de los pensamientos es una cosas que... que se borra sola, no sé piensas sobretodo en el presente en el día a día, valoras más otra cosas, como los abuelos que dicen un día más, que te levantas que hace buen día y te levantas con un poco más de ánimo, que tienes ganas de abrir la puerta y salir de casa y... y no de ir con la bata por aquí y estar aquí encorsetado.

E - ¿Te apoya en alguien o en algo?

I1 - Yo en lo que más vida me ha dado han sido los animales en el campo, el campo ha sido la mejor terapia que tengo. Es que ami los animales me encantan y el estar ahí con las vacas y los terneros... Ahora empezarán a parir las vacas otra vez y... eso a mí me da la vida. Los perros... que tengo ahí dos mastines y una pastora belga, las gallinas, los pollos, el huerto... yo ahí soy feliz. Eso me dijo la psicóloga que eso es muy importante... me dijo que la terapia con los animales está poco valorada y la

verdad es que es muy positiva y que es un mundo que está además... falta extenderse un poco. Pero vamos, a mí el campo me da mucha vida, los animales sobretodo son muy agradecidos, a mi me han gustado mucho desde siempre y además me siento muy realizado porque además allí están bien, los suelto ahí a pastar en el campo y están sueltos y allí estoy yo muy bien, si no hubiera tenido yo esa vía de salida pues... yo creo que hubiera sido... si me hubiera pasado en una capital, en un piso... pues yo creo que para mí eso habría sido como una cárcel... habría sido matador... eso seguro... hombre a ver que dentro... relativamente he tenido suerte... mis hijos... la familia... la mujer... que quizás valoras mucho más la familia en este sentido, hacer más piña, te unes un poco más... valoras más... bueno es que la verdad yo he sido también una persona que ha ido un poco por libre, un poco independiente en ese sentido... pero eso si... valoras un poco más lo que es el entorno familiar y los amigos... he tenido suerte... yo tambien he tenido mucha relaciones... y me vienen a ver y me llaman, el teléfono a veces me lo tengo que poner en silencio porque están mareando todo el dia... me refiero a que... que no me puedo quejar en ningún aspecto en eso porque he tenido mucha suerte y apoyo.

E - ¿Cuál cree que es su papel actualmente?

I1 - Pues.. pues yo el papel que hay... yo ahora el papel que tengo... es sobre todo de pater-mater familiar, de padre de familia familia, lo que está claro es que yo ya se lo dije a la chica esta, lo que me gustaría saber... me encanta esto porque en cierta manera yo creo que las experiencias propias pues tienen que ser buenas pues para valorar en el futuro otra gente, entonces pues lo que sirva de ayuda... pues.. está claro que es positivo... hablar con gente... Porque al fin y la cabo yo tengo tres o cuatro amigos que han pasado lo mío, parecido ¿no?, unos están perfectamente y bueno si hay alguno malo lo descartas, porque claro.. yo llego allí y ves alguno que... que yo para eso... mis pensamientos son muy rápido... que yo lo firmo ahí al notario, yo si

estoy así... a mí una pastilla feliz, mar adentro eeh. A ver, yo no quiero ser un mueble dentro de la unidad familiar ¿vale?... yo un vegetal por ahí no... a mí no me pasea nadie... yo lo tengo... eso está escrito... la pastilla y listo, estorbo ninguno. Cuando llego ahí a lo mejor, al principio me daba repelús cuando veía la sangre por ahí colgada y pues dices... ostras si aveces soy el mejor es estos que está aquí. Pero vamos... yo lo que no quiero es acabar harto de opiáceos, si tengo que acabar claro, pero esque... yo quiero... yo de vegetal nada... eso 0, yo por lo menos mi pensamiento... Que me peguen fuego y que tiren al campo por ahí mis cenizas y ya está, pero vamos que yo no estoy aquí para parasitar, si tengo que acabar que sea con dignidad de vida.

E - ¿Y cuál era el papel de antes?

I1 - Pues a ver, yo... no sé... cómo he estado siempre por ahí en el campo... Yo a lo mejor me iba de casa a las 6 de la mañana y me iba por ahí a hacer faenas y a lo mejor en todo el día no pisaba la casa. Que yo he estado siempre por ahí en marcha... he sido poco... y de salir también... que me ha gustado mucho salir, he sido carrilano como digo yo. Pero que yo en casa he parado poco... que ya en estos días ya tengo los pasos, el entorno... me refiero a que no he sido de estar en casa y ahora lo que más me ha cambiado ha sido eso. A nivel familiar también ha coincidido por ejemplo que estas navidad que... que mi hija ha estado trabajando y estaba de fiesta pues.. el crio.. nse mas... mas horas familiares, eso es lo que más me ha cambiado en ese sentido. Pero ha coincidido que yo por las circunstancia yo... por ejemplo en verano me he ido a cosechar todo el día y claro pues comer en todo el verano no comía en casa porque a lo mejor nos íbamos fuera y comíamos por ahí y a casa iba cuando podía... Y después pues aún tienes que ir al campo o antes de marchar tienes que ir a arreglar los animales y luego me iba... porque yo iba a hacer muchas faenas por ahí, con maquinaria a empacar o... a lo mejor me subía a la montaña y hemos estado un

mes empacando. A ver que me he movido, que cuando ha hecho falta... vale que... eso es como un barco que cuando viene viento se ponen las velas y a navegar y cuando está la mar en calma hay que echar ancla y estar ahí parado y... y sobre todo las épocas puntuales de la faena en el campo... pues es más cuando hay que ir a recoger para llenar el granero. La faena del campo no tiene reloj, ni domingo ni sábado y claro.. es lo que me gusta hacer... a ver que es lo q me ha gustado siempre y.. soy feliz de poner la raya ahí. Y ahora llevamos aire acondicionado que no es como antes... los cacharros que llevan ahora normalmente la verdad que son para disfrutar, algunos ya son demasiado porque hay tanta tecnología y tanto ordenador que ya te pasas de cabeza. Y bueno... que **en ese sentido pues no he parado... no he parado nunca... ahora es cuando tengo que parar en cierta manera, pero vamos tampoco es que haya parado... yo digo que al 50%, pero vamos.. hay días que... esta semana yo calculo que tres o cuatro días me volverá a costar pero por ejemplo, estos días son raros porque me sube coloretos... se me pone calientes las mejillas y cuando lo del pelo tenía una sensación extraña. Decían que si me daba vergüenza lo del pelo... yo no tengo ninguna vergüenza lo que pasa que me dijeron que fuera tapado porque se va mucho calor corporal por la cabeza y por la noche... pues incluso los primeros días que me rapé pues me ponía gorro incluso para dormir, pero no me da vergüenza de ir así por la calle... incluso tengo un sombrero, que me lo regaló mi hija, y yo me lo pongo. Los dos días antes... ya me lo decían que se caerá el pelo y mira fué una sensación extraña... hubo un par de noches, sobretodo la noche de antes, que estaba durmiendo en la cama y notaba... tenía la sensación como si me estiraran de los pelos y claro... me voy por la mañana a lavar y a peinar y veía que se me caía el pelo y me estiro y veía que se me quedaba el pelo en la mano y entonces pues bajé a un amigo mio y me rapó al cero y ahora me crece como pelusilla que me da repelús y entonces voy a que me rape. Y a ver... que yo antes tenía bastante pelo pero bueno... para mi no es un problema que se me caiga el pelo.**

E - ¿Cómo es tu relación con la familia?

I1 - Pues bastante buena, no he tenido... Yo creo que ahora es mejor que nunca porque... es que estoy en un momento que... que digo yo como si fuera un remanso, no altero, no molesto que no me gusta molestar. Me refiero que... no sé... estoy muy calmado. Yo creo que cuando el accidente del brazo estaba raro que me rebotaba todo y me subía por las paredes, pero vamos... me refiero que soy como un remanso, es todo paz, me sorprende hasta a mí mismo.

E - ¿Cree que esta relación ha cambiado?

I1 - Pues... pues yo creo que si, ahora ha cambiado, bastante. Porque a ver, yo de casa... nunca he sido excesivamente hogareño. Y yo ahora he cambiado en el sentido familiar, vamos he dado un vuelco creo que 100%.

E - ¿A que se refiere?

I1 - Pues... es que es una cosas que tampoco... No sé si ha sido por... yo creo que ha sido... pues por la misma enfermedad ha debido ser el cambio... pues por la misma circunstancias.

E - Me refiero a porque dice que ha dado un vuelco.

I1 - Pues... pues eso... porque te digo que ha dado el giro en el sentido de... de no sé... de que a lo mejor... yo estoy más en paz conmigo mismo, más relajado, no sé... me lo he tomado... que antes yo era una persona demasiado impulsiva a veces, ¿me entiendes?. Y ahora es que... no me enfado por nada. Estoy... no sé... en un momento de paz interna que digo yo... porque he sido muy rebelde, muy revolucionario. La verdad es que yo he tenido genio, demasiado a veces. Y ahora... pues ahora al revés, me sorprende hasta a mí mismo que en ese sentido he cambiado positivamente que eso lo reconozco. No sé en eso estoy súper contento... porque yo

sé que pase... yo con lo del brazo pase... cuando me destrocé el brazo que me hicieron una chapuza, que me enyesaron el brazo... que tenía el cúbito, el húmero y el radio desechos... y la derecha estaba inútil que no podía mover el brazo y me rebotaba por todo, me pegaba unos cabreos que me subía por las paredes... me operaron tres o cuatro veces... y ahora he recuperado algo.. que antes estaba que me tiraba de los pelos. Pero, ahora me refiero que me lo he tomado con mucha paz.

E - ¿Cómo es la relación con sus amigos?

I1 - Pues.. de momento... prácticamente muy buena. Lo que pasa que no me puedo ir de chapapote, claro... Porque claro los amigos míos son de chapapote casi todos y ahora cuando salen pues yo les digo que yo me voy para casa... que me voy a echar un agua o un cortado y para casa. Y ellos me dicen que vaya a echar un trago y yo les digo que paso... que no voy a echar una cerveza que no bebo... con las que me he bebido yo fíjate. Pues es que la verdad es que yo he salido... me ha gustado salir, las cosas como son. Y ahora los voy a ver igual, pero lo que pasa es que estoy menos rato y me escapo. Si tengo ganas, sobretodo por las mañanas, los días que hacía frío me bajo, me echo un par de cortados o me tomo un agua y me escapo, pero que igual salgo a dar una vuelta. El otro día estuve de comida, pero claro... me escapo porque claro... para no estar por ahí digo aguas si que bebo... pero el agua me la bebo en casa, claro... Y los míos son de vaso largo como digo yo, que empiezan... Y me han gustado los gintonics y las cervezas... pues no me he bebido pocas... hombre ahora si que bebo, porque se lo dije al médico... que a mí el bocadillo de jamón con agua me sabe malo y entonces en las comidas si que me echo un vaso de vino, que me dijo que no pasaba nada, pero de lo demás 0. A más que las cervezas sin alcohol me he bebido alguna cerveza y no me gusta, que no sabe a nada. Y yo no he sido nunca cafetero, yo de echar cuatro vinos, de echar cuatro cervezas... Y eso si... A ver que los míos son todos de beber... ninguno... ninguno no son ángeles, son carrilanos

todos... en el sentido de que son de salir, me refiero. Te afecta... a ver no me afecta nada... ahora me dicen que tendrán chófer y que les podré llevar a todos los sitios. Pero... pero yo por la noche no puedo salir... pero vamos.. en relación... yo igual me bajo a verlos, por ahí por los sitios. A la Aurora que es a lo mejor el sitio que más vas o por aquí, por la Castellana que digo yo... las cuatro esquinas... que igual salgo. O si no bajo... por ejemplo el otro día me llamaron y me dijeron: "Oye bajate que echaremos un café a la Aurora"... y subieron a verme, y entonces yo bajé enseguida. Y el otro día estuvimos comiendo en Las Cuatro Esquinas o en Jaime I, me escapo por aquí por la redolada que digo yo.

E - Entonces podríamos decir que esta relación sí que ha cambiado... es más que la has adaptado a...

I1 - Sí... la he adaptado a... a mi conveniencia. Aquí en casa también hemos hecho algún almuerzo... claro... en vez de ir por ahí.. le dije que viniera aquí y ya les preparaba yo el almuerzo y de hecho cenar igual. La semana pasada... cada semana o por ahí vienen un día y almorzamos aquí los más allegados, cuatro cinco o seis, depende. O en el campo también han subido... más o menos... aún me ven más que antes. Porque antes me veían por la noche que digo yo y ahora nos vemos de día... han cambiado los horarios. Pero sobretodo es que... a ver que... que yo estos días... hay días que... que a estas horas... yo ahora ya me estaría en la ducha... bueno aún es pronto... y ya estaría tumbado. Me pongo como dicen los viejos el agujero... Ahora Caigo y después la Bomba y el rato ese pego un sueño. Y... sino me pongo... me gusta mucho... algún documental de la dos... que casi siempre estoy... o alguna cosa, pero vamos... y la película por la noche que me gusta dar por saco y duermo con la tele en marcha, me la apaga la mujer y luego me levanto y la enciendo. Que me refiero que es más cuestión de hábitos, pero que eso... por la tarde sobretodo... hombre hay días que estás más animado, depende. Pero es que ya te digo que yo por la mañana

tengo que marchar al campo y si no... pues estoy nervioso... tengo que marchar al campo... pero por las tardes a última hora... hay días que he llegado petado... no les digo nada pero... llego cansado porque es que no paro... y claro... luego lo que me mata es la silla... me mata... este cojín me lo han preparado... pero me cojo la posición. Pero eso, que... es distinto... eso es como si pasara la estación de estar viviendo en Groenlandia a vivir en Marruecos ¿no?... más o menos... un símil que sirva de... cambia y yo me lo he tomado así... que hemos pasado una estación o que es un sueño, no sé me lo tomo... ha cambiado, pero que tampoco... yo no me como el coco, no le doy más importancia... lo único que me ha jodido es que el año pasado cambiamos el tractor... pero ahora voy a comprar más terneras, osea que me refiero... ayer me reñí... la única bronca que había tenido... digo voy a sacar un crédito y voy a comprar un par de herramientas y para delante y me dijeron que ahora así como estoy... Y yo bah, no pasa nada tu, ¿me entiendes? que no es una cosa que... que no pienso parar, mientras pueda lógicamente. La cosa pues si se complica pues... pues eso ya.. ya tendré tiempo para parar, pero mientras esté con vitalidad todo lo que pueda pues.. intentar. Por lo menos mi aspiración es mi hijo pequeño.. lo tengo que dejar... que le gusta mucho el campo... lo he inculcado y está loco por el campo y las vacas y tengo que dejarle, en cierta manera, una salida... que tenga la puerta abierta... que... que en el estudio no va a sacar nada, osea eso... está loco con el campo y en el instituto un desastre... no va a tener suerte con... no me va a salir de carrera, que vas a hacer y... no va a ir.. ahora gracias que está haciendo un módulo... bueno un grado de esos de mecánica en Los Salesianos, pero vamos que ese cuando pliega al tractor... el fútbol y el tractor... bueno y después las chicas. Pero que me refiero que... que me gustaría... en cierta manera pues... pues que... que tenga... pues que siga... por supuesto que haga un grado superior después si quiere hacer algo, pero que vaya donde quiera... pero me gustaría que tener... dejarle una cosa... un negocio en cierta manera encauzado, que pueda él tener dignidad y pueda tener

una salida en su casa. Yo le digo que yo he estado en una fábrica y para ir a la Hydro ya tendrás tiempo, o por ahí. Pero vamos que mientras puedas hacerte valer... más vale amo pequeño que criado grande o el buey suelto bien se lame, que decían. Que me refiero que... que digo que si puedes tener una explotación digna y a más le gusta y es buen profesional porque él la maquinaria la lleva estupendamente y los animales le gustan y sabe cualquier cosa... es profesional en lo que tenemos. Pues la verdad es que me gustaría dejarle la cosa un poco encauzada. Yo hasta ahora que lo tenía de cierta manera de complemento... ahora es cuando más le estoy dedicando... antes si que hubiera estado a tope, pero ahora es él que como ya tengo.. tenía pollo pues es que ahora estábamos triunfando, fíjate estábamos ahora dos para hacer la faena. El año pasado se sacó el carné cuando cumplió los 16 años de tractor, lo cambiamos por eso... lo disfruta él con su tractor... me refiero que ahora era el momento que estábamos perfecto y ahora nada... ponernos en marcha y yo ya se lo he dicho... que este verano si tiene que ir pues se irá a trabajar y vamos a comprar un par de herramientas que hacen falta y aunque no vaya yo... él para delante... nada más hay una marcha... no se puede regular aquí... eso hay que tenerlo claro... sea lo que sea. Pero eso si, me gustaría dejarle montado un poco una estructura un poco bien. Eso es la única aspiración que tengo ahora.

E - Bien, esta pregunta ya me la ha ido contestado más o menos en las otras preguntas: ¿Qué piensa usted cuando oye la palabra futuro?

I1 - Pues a ver... yo el futuro... el futuro inmediato para mí es el ahora... ahora mismo que... que tengo que sacarme un préstamo que tengo que hacer inversión. Ese es el futuro que tengo y si lo puedo sacar esta semana que viene mejor que dentro de dos. Ese es el futuro que tengo y que tengo unas terneras compradas porque voy a aumentar la ganadería y ya estoy loco por tenerlas en el campo, ya para disfrutar. Tenerlas ahí y subir todos los días a darles de comer y así más motivación.

E - Entonces, podríamos decir que tu futuro es un futuro inmediato, es decir a corto plazo, que no piensas en aquí dos meses...

I1 - No, yo en un año ni diez yo... yo vamos ni me asomo... vamos.. es que a mí eso.. a mí eso ya se me ha pasado. Yo... en eso no he pensado más. Yo creo que desde que salí en el hospital... el día 30 de octubre... pues es que ya.. no sé... ya... es que cuando salí ya estaba obsesionado en que tenía que ir a buscar las olivas y toda la familia fuimos a coger las olivas y cómo podía yo aguantar por ahí y daba por saco un poco... me sentaba y les hacía la paella y comíamos en el campo... todos ahí que disfrutábamos... mi hija subía que estaba de fiesta por las tarde... mi hermano... los amigos... íbamos al molino, molíamos las olivas y cogíamos el aceite... Me refiero a que... que el objetivo... yo estaba con la obsesión de que teníamos que coger las olivas. O sea que ese era mi futuro, coger las olivas porque antes se las comerán los pájaros y habían un montón de olivas. Pues... yo pienso en los animales... que hay que sembrar esto... que es una cosa más cotidiana... ahora estoy en que hay que poner las patatas y mañana ya hay que subir las tempranas... hay que llevar refuerzo y yo de encargado... no me dejan hacer nada, bueno ya haré lo que quiera lógicamente... Pero que es eso, bueno en el caso mío particular eeh, cuidado, cada uno pues tendrá sus ideas. No se me ha ido la olla... no sé... que a veces pues... podría tener remordimientos de que si me moriré... que si esto o lo otro... que me refiero que si me había podido ir la perla... pero de momento.. me he sentido no sé... son pensamientos de la vida... mira me acuerdo de joven que una temporada que eso de que te pensabas pues que esto se acabaría algún día ¿no?, había momentos no sé... pues sueños esos como es la del silencio de los corderos que sueñas... que le quitaba... cuando le pregunta el tío en qué pensaba... que, que le atormentaba y el le cuenta que cuando era crío lamente cuando iba al campo con los abuelos que matan a los cordero, que es... la verdad que es un lamento agónico... y que decía que le

rompía el sueño aquello... Pero vamos que en ese sentido no he pensado... no es que no haya querido pensar... que a lo mejor me llega un día ¿no? y me cambia la película... pero de momento no he tenido ninguna cosa... no sé... me lo he tomado yo creo que demasiado bien... me refiero que... que no se me ha ido para nada... no he tenido pensamiento. Hombre a ver me molesta que me haya tenido que tocar a mí... oye pues te ha tocado a ti... que me refiero que es una cosa que no.. que no le tengo que dar más vueltas de las que tiene.

E - Entonces, ¿Cuál es su concepto de la muerte? ¿Cree que ha cambiado?

I1 - Pues... a ver.. ¿que cuál es mi concepto de la muerte?... pues que... que a todo el mundo le fastidia ¿no?... que ha cambiado... pues en ese sentido en mí... con mi... no sé dentro de mí creo que no ha cambiado en nada. Que si tengo que quedar... lo que tengo claro es que... yo si tengo que vivir tengo que vivir con calidad de vida... siempre lo he dicho. Porque ya lo vi en casa con mi padre... que era una persona... 100% que digo yo, y se quedó con 66 años... ya se quedó apagado ahí con el alemán... que entonces no se sabía que... ahora ya hay más información y tuvo el alzheimer y... a última hora estuvo... aguantó siete o ocho años ahí como un perro... con pañales ahí, en una camilla ahí tirado... y a última hora que decía: "cómo no me reventaré" y... y cuando se acababa... es verdad... yo creo que... que aquello fué lo peor que vi... es peor que el cáncer me parece a mí... eso es horroroso... cómo se apaga una persona... en un estado lamentable... y luego el entorno, que eso si que es machacante... eso yo pienso que es la mayor guerra... por eso digo yo mar adentro... porque yo creo que ya tendría que estar la pastilla feliz y a tomar viento. Al que le parezca bien, bien y en todas las creencias yo no tengo ninguna creencia religiosa... o sea yo eso lo tengo claro.. creencia... en los míos... soy cristiano... a ver no.. soy cristiano porque... la realidad es que yo he nacido cristiano, me he criado como un cristiano y vivo como un cristiano... porque en teoría aunque no crea en Dios procuro

cumplir todos los mandamientos o los intento cumplir.,. Pero me parece que independientemente de las creencias religiosas lo que tengo claro es que.. la vida es la vida y la muerte tiene que ser la muerte. Pero... una vida estar... estar ahí... un cadáver ahí en la camilla eso no es ninguna vida... para mí concepto.. y yo siempre... pero ya antes de que me pasara eso yo lo decía ya en la familia... oye yo me tenéis de muerte eeh... una muerte dulce... una pastilla y ya.. y lo sigo valorando cada vez más.

E - Y, de toda la enfermedad ¿Qué es lo que más le preocupa?

I1 - Pues... hombre... a ver... lo que más me preocupa es que... que... que tampoco... a ver estas pendiente de un hilo. Porque la realidad es que estas pendiente de un hilo porque... a ver hay casos que han ido muy bien... yo tengo un amigo que hace 20 años le operaron y.. y no se cuida, fuma y bebe todos los días y lleva 20 años operado. Mi tía lleva 40 años operaba y no había tantos medios y se morirá de diabetes o la dará un derrame o una angina, pero del cáncer lleva 40 años. Que otros de colon han pasado... a ver que hay gente que se escapa... pero el riesgo de que puedas... de que la cosa... aunque vaya la cosa bien... porque claro hay gente que viene y oyes caso, cada día... yo no es que me quiera informar pero sobre todo te metes en internet y te vuelves loco, porque hay unas cosas que se contradicen y lo mejor... el otro día escuche a un oncólogo bueno que salio y dice que claro.. que la información hay que cogerla pero que... hay que saber utilizar la información. Pero... como oyes tantos casos que la ha pasado... que se ha curado... que después ha vuelto a recaer otra vez... y que después de tres años han vuelto... que le han detectado... que otra vez hay tratamiento... y ves cada caso... pues claro. Cuando estás ahí... la verdad es que en ese sentido la verdad es que... donde voy a la planta.. la verdad es que la chicas... aquello es impresionante... como profesionales y trato aquello es divino.

E - ¿Piensa que el personal de enfermería le ha ayudado?

I1 - Yo.. yo para mí ha sido encantador... es impresionante el trato de aquella gente. No sé... es que es otro mundo. Están acostumbrados a ver cada borrego que hay ahí por los hospitales... de esos que van a pasear los bolígrafos que llevan más bolígrafos que.. no sé... parecen que son magos... y están todo el día dando vueltas con el cortado que digo yo... que hay gente que se escapa que no pega ni chapa. Pero aquella gente es sin parar, porque llegan por la mañana ya a pinchar las extracciones, análisis... si es que están a tope aquella gente, no paran. Y el trato ya te digo... el otro día se le rompió la aguja aquí y casi lloraba... decía perdóname y yo... que no pasa nada, mientras no me cuelgue el brazo tranquila, pincha otra vez, se puso nerviosa, viene otra uy perdóname.. pero que no pasa nada que es mala suerte. Me refiero que... son.. y a más a una la conocía de aquí del barrio y amiga mía de toda la vida, me refiero que.. y más ayer lo estaba hablando con una chica de estas, digo la verdad es que os ganais bien el sueldo... porque... super atentas, muy bien. Y hay que tener paciencia para estar ahí toreando... porque también.. que son situaciones difíciles.. que no es estar en maternidad, que es todo flores... a ver... que lo que estás ahí... que cada uno tiene un tratamiento distinto... el control, el mostrado, osea que... y no paran... una cosa o otra, sangre... hemoglobina... yo que sé, que aquello... pues hay tomate. La verdad es que el tute de que sean... una máquina... pita, pim pam, es que... ya te digo, es impresionante. Hay que valorar el trabajo porque por lo menos ahí es impresionante, y un trato muy familiar, por descontado. El otro día les hizo mi hija unas magdalenas de chocolate y se alegraron, se las llevé el miércoles... me refiero que son un simple detalle si hacen contentas las chicas. Y... y yo la verdad muy bien, en ese sentido... hombre pues sí que ayudan... llevas ahí y... no sé te encuentras... es como una dependencia más de tu casa. Te habitúas y entras en otro espacio... que hasta me gusta ya cogermela misma silla... el primer día tengo la visita y me gusta

ponerme ahí. Que.. que en ese sentido... yo soy claro... si le digo que es un borrego o una borrega se lo digo que ami no me importa, no me corto un pelo... pero en ese sentido... la verdad el trato no puede ser mejor.

E - Vale, pues en principio la entrevista ya está. Muchas gracias, ¿quiere añadir algo más? o ¿piensa que falta algo?

I1 - Nono, a ver... yo te he explicado más o menos todo lo que tenía en mi caso particular... yo lo que espero que te sirva de referencia vamos... a fecha de hoy... después si cambia algo también te lo puedo decir... pero de momento yo creo que ha quedado bastante bien reflejado por lo menos el caso actual mío.

E - Vale, pues muchas gracias

I1 - De nada hombre de nada.

Entrevista II

E - Hola bon dia, primer que tot hem presento: sóc la Marta Bartolomé, estudiant de 4rt d'infermeria de la Universitat Rovira i Virgili i en aquests moments estic realitzant el meu Treball Final de Grau. L'objectiu principal és conèixer les vivències, percepcions i sentiments de les persones diagnosticades de càncer en estadi III o IV.

Abans de començar l'entrevista m'agradaria recordar-li que serà gravada mitjançant una gravadora de veu i que totes les dades recollides seran tractades de forma anònima i només s'utilitzaran per a la realització d'aquest treball, podent ser publicat en forma d'article. Està vostè d'acord?

I2 - Sisi clar, però per favor no hem tracti de vostè que sóc gran però tampoc tant.

E - Vale, bé, quants anys té?

I2 - 54 anys.

E - El diagnòstic?

I2 - Carcinoma d'ovari amb metàstasis epigàstriques, peritoneals, pericàrdiques i hepàtiques.

E - L'estadi?

I2 - Doncs... quan m'ho van diagnosticar era ja T4.

E - De que treballa?

I2 - Administrativa

E - Y, actualment fa algun tractament?

I2 - No, faig fer quimioteràpia y radioteràpia... però actualment només prenc la cortisona que ja me la estan baixant.

E - Bé, doncs començem amb l'entrevista. ¿Quan li van diagnosticar la malaltia?

I2 - En febrer-març de 2014.

E - D'acord, ¿qué va sentir?

I2 - A veure... e... una pena profunda... per que em recordava de la meva mare... clar com que tinc experiència a la família... doncs clar... al primer moment va ser molt dur per això... per que tenia present l'experiència anterior. Que després ja he vist que es diferent, però bueno... clar.. al moment d'assabentar-te no... d' això no t'adones. Clar... te pesa més tota la part de... de l'experiència viscuda, a més com la meva mare va morir molt ràpid perquè la meva mare en tres mesos... li van diagnosticar per nadal y a setmana santa es va morir i llavors clar... pues va ser fotut per això. Però clar.. després dius òstia.. lo que li ha passat amb un altre pues em pot passar ami. Pues aquest és el primer sentiment. El que passa que després ho he superat ee i ara m'ho miro diferent.

E - ¿I què es el primer se't va passar pel cap?

I2 - Quan vaig superar la primera etapa de la tonteria... com ara... llavors... vaig pensar que bueno, que... que lo que havíem de fer era... era afrontar lo que hi havia. Que havia de sapiguer bé lo que passava ¿no?, que m'havia... havia d'assegurar-me bé quin diagnòstic em donaven i si era un diagnòstic a curt termini doncs... doncs havia de preparar-me... havia de preparar-me jo i totes les coses per aquest fi, no? i que si era una cosa que nada per més llarg pues a llavors a veure-les venir, una cosa darrera de l'altre. Es que no se més...

E - Nono, yo vull saber que és el primer que vas pensar i vas sentir en aquell moment.

I2 - Doncs és aixó, no vaig pensar res més.

E - D'acord, y actualment, que sents i que penses?

I2 - Jo ara... doncs bueno... ara m'ho miro... estic en aquesta segona prespectiva vull dir... em sembla que aixó es tracta d'anar tirant endavant... d'anar lluitant i d'anar pensant doncs... de quina manera puc coninar la... les meves ganes de viure la meva activitat diària... la meva manera de fer amb aquesta malaltia que tinc. Jo m'ho plantejo més aviat com... bueno sóc una persona que té una malaltia crònica i bueno... doncs mira has d'anar... anar esquivant i anar fent... convivint amb la

malaltia. Intentant que jo pugui fer les coses que m'agraden fer i pugui continuar amb la meua vida... sense que això... doncs a veure que... que es un inconvenient com tot...però sense que això sigui una lacre que em faci sentir malalment.

E - Com afecta a la seva vida quotidiana?

I2 - En principi... a veure... les èpoques que estic bé no afecta gaire... perquè jo faig el mateix... vull dir que... no no estic tot el dia pensant en això... lo fotut es quan tens un... un baixon com ara ee... que he tingut problemes que llavors clar es fotut perquè clar has de convingar totes les coses que fas. Es que... està clar que t'afecta perquè tens un... una mica més de problema més enllà del que normalment estàs... que ho pots controlar pues ja clar... és això... hi ha gent que depèn de tu, que et diu, que ve... però bueno... en principi jo de moment ho faig convingant mira... el que ve ho accepto i faig intentant anant... bueno tinc molt ajuda per part de tothom... també es veritat ¿no?, però vull dir, doncs bueno...

E - Em podria resumir el seu dia a dia desde que s'aixeca fins que se'n va a dormir?

I2 - Aa... es que... a veure... ara és un moment... es que ara és diferent perquè ara al patir la recaiguda... Què vols dir un dia a dia normal?

E - Si, si vols m'explica un dia a dia abans de patir la recaiguda i ara que l'ha patit.

I2 - Abans de la recaiguda... doncs jo m'aixecava a les 8... bueno dos quarts de set del matí, em dutxava, esmorzava y m'anava a treballar a les 8, plego una mica abans de treballar perquè a la feina ja m'han dit que d'allò i jo també veig que tampoc no podria fer fins a les 3 perquè estic molt cansada y llavors plego a quarts de dues. I llavors a la tarda, per exemple com es avui... ara me n'anaria cap a Vilallonga... que es on tinc una responsabilitat en una parròquia... pues... doncs yo anaria cap a Vilallonga hasta... doncs a Vilallonga.... per allà a les vuit del vespre n'hauria tornat a pujar... avui que es dimecres... hagués anat a assajar a la coral, altres dies pues a la nit m'estic tranquil·lament sentadeta al sofà fent bondat fins a dos quarts de dotze que me'n vaig a dormir.

E- I ara al patir la recaiguda?

I2 - Doncs ara amb aquesta recaiguda... torno a fer vida de senyora com dic jo. Pues m'aixeco a les vuit... esmorzo... em vaig a passejar un ratet... y bueno doncs... doncs després vaig a dinar al Mas... i ara a la tarde torno a passejar un altre ratet i ara a la que pugui conduir tornaré a anar a.. a fer activitats a la tarda. I ara suposo... suposo que dimecres que ve ja tornaré a anar a treballar o dijous, si tot va bé... que espero que si.

E - Si mires al passat... creus que ha canviat alguna cosa en la seva vida?

I2 - *Silenci...* coses importants... no. Perque jo continu tenint la mateixa manera de pensar... intento mantenir la mateixa activitat... encara que no tanta... vull dir procuro aprofitar molt més de les coses ¿vale?. Pero... doncs... jo crec que de canviar, canviar... un canvi radical en la meva vida no.. potser perque també la malaltia tampoc no m'ha invalidat tant com pot haber invalidat a altres persones. Cla.. si la malaltia m'hagués invalidant molt... llavors hauria d' haver canviat molt... més radicalment de vida. Pero jo en principi fins ara he pogut anant mantenint més o menys tot alló que feia.

E - Com afrontes tots aquest canvis que s'han produït?

I2 - A veure... jo en principi intento afrontar-los amb normalitat. I... no dic... no dic que... no dic amb alegria perque no es això... pero doncs bueno... amb acceptació. Intento donar-lis sentit ¿vale? i aixó, doncs que tots aquests canvis... siguin significatius per a mi, perque son... a ver jo.. jo els reconec a la meva vida però que no siguin un llast. Que no em facin una persona diferent, o sigui jo ara he fet la llagrimeta pero normalment soc una persona molt alegre, doncs jo intento continuar sent una persona alegre. No... no intento ni traslladar els meus problemes als altres ¿no?... ni que... ni que els problemes meus siguin un problema per a tothom... bueno si jo soc una miqueta que intento sempre solucionar-ho tot jo, aixó es veritat... creo bueno... cadascú en com és... jo abans també ho feia ee. El que passa que també m'he tornat

una mica més prudent de lo que jo era en aquest aspecte... això també he canviat ee... si veus.. això si que he canviat, m'he acostumat també una mica més a... a comptar amb els altres que abans no hi comptava tant... és així.

E - Quines són les seves estratègies?

I2 - Les meves estratègies...

E - per afrontar-ho

I2 - Eeem... jo primer doncs... informar-me bé de la malaltia... doncs ni que sigui per internet, preguntant, dient, parlant... ee... una miqueta... jo no he ocultat mai a ningú el que em passa, a mi si em preguntant no tinc cap problema. Jo a veure... al mínim moment que em puc treure la perruca me la crec... el moment en que una persona em pregunta jo no tinc cap problema en explicar lo que em passa i lo que em deixa de passar. Llavors també... jo... jo com que sóc una persona religiosa doncs la veritat és que doncs... he augmentat la pregària, vale?... he... no sé es que.. he augmentat la pregària, he intentat ser més propera també... veig que.. entenc més a la gent que pateix, no?... d'una altra manera, segons que no ho entens perquè bueno... quan no has viscut... doncs això... i procuro doncs acostar-me molt més a la gent... explicar...

E - Es recolza en alguna persona o quelcom?

I2 - Home jo em recolzo molt en la família... a la fe... no? en Déu.. amb els amics també... en quelcom... no sé... quelcom és la fe, no? suposo... vull dir.. en les persones més properes... amb els amics.. ja et dic amb aquesta... amb aquesta... amb la pregària... amb llegir... amb tot això.

E - D'acord. Quin creus que és el seu paper actualment?

I2 - El meu paper actual... el meu paper actual és el de... es que no sé com explicar-ho... quan dius paper, qué vols dir?... a la vida?... al món?... al univers?

E - Bueno.. vull dir quin és el seu paper...

I2 - Es que el meu paper crec que no ha canviat... jo tinc el mateix paper que tenia... o sigui.. per estar malalta jo no crec que tingui que canviar el meu paper.

E - A això em refereixo.

I2 - Aaa vale. Doncs jo crec que el meu paper.. jo sempre he tingut molt clar en aquest aspecte ¿no?. I per tant, jo no crec que hagi de canviar el meu paper a la vida, jo sóc jo, no?. Ja et dic, jo intento mantenir la... la... la màxima activitat, intento mantenir tot el que puc. Sóc prudent perquè per exemple: jo ara si no puc anar a cantar, no vaig a cantar. A veure, si es millor no sortir a la nit, doncs no sortiré a la nit. Ahir me'n vaig entornar... anava cap a Vilallonga i me'n vaig tornar amb el cotxe... avui em pugem a buscar... després em passarà a buscar la meva germana... Vull dir, jo procuro fer les coses... si... procurant no ser gaire càrrega per ningú... però a veure... jo crec que.. que he de mantenir tot el que pugui la meva personalitat i la meva manera de ser.

E - Quina és la seva relació amb la família?

I2 - Doncs la relació amb la meva família és molt bona, vale?... ee... ells m'han ajudat moltíssim i jo he procurat en tot moment no ser gaire destorb. Que això és... també trobo que és molt bonic que t'ajuden, però tampoc has de ser una lacra que tinguis que estar allí...

E - I, penses que aquesta relació ha canviat?

I2 - *Silenci...* Doncs... no ho sé... jo crec... jo crec que no... perquè es que nosaltres ja em sigut sempre molt així... molt familiars... ja no... no em tingut... em tingut sempre molta proximitat.... jo diria que no. Pot ser que ens hem acostat una miqueta més pel fet de que ara nem més a dinar junts... per exemple: Abans era que cadascú dinava a casa seva i els dissabtes i diumenges dinàvem junts...i ara s'ha establert que dinem casi sempre junts... pero es que.. el fet no ha sigut de la meva malaltia... ha sigut perquè ja s'ha jubilat el meu cunyat i el meu pare ja estava jubilat i han decidit doncs... estem tots al Mas, cada dia.... vull dir, que el fet aquest tampoc no sé si ho va desencadenar la malaltia... però vull dir que en realitat és allò que ja... ha sigut com... jo no ho atribueixo a la malaltia en si... tot i que si que és veritat que estem més units que mai.

E - I amb els seus amic, com és aquesta relació?

I2 - Igual, molt bé. Vull dir, es que jo amb els meus amics... la relació sempre ha sigut molt bona... també es que... tampoc no es que tingui molts, però els que tinc son d'aquests de tota la vida i... no ha canviat. Vull dir... ells et venen a veure... son discrets amb la teva... d'això... hombre pot ser una miqueta si en el sentit de que clar... jo hi ha hagut èpoques en les que hi he estat malament i que no he pogut tenir tanta relació, però en principi sempre s'ha mantingut... i ha estat forta.

E - I no ha canviat en res?

I2 - No... en principi no.

E - Què pensa vostè quan escolta la paraula futur?

I2 - Doncs mm... és bonic el futur! Jo estic il·lusionada amb el futur... ami m'agrada. Vull dir... a veure... jo que... que... de tota manera això ja ho pensaba abans que consti... nosaltres vivim en el present... i el que hem de viure és el que estem vivint ara. Tot alló que vindrà ningú ho sap... per tant... nosaltres... jo en principi el futur... a veure has de fer plans, has de planificar... yo avui segurament faré horaris per Setmana Santa... avui o demà o el dia que sigui... m'entens?. Yo planifico el futur... el futur en principi... amb mi, o sigui contant que jo estaré bé i que jo podré fer... vale? El que pasa es que una miqueta també fa por, m'entens?... per mi és una il·lusió però, al tenir l'achuchon aquest m'ha marcat una miqueta, pero bueno.

E - Llavor, podem dir que vostè si que pensa en tot alló que farà d'aquí a un any?

I2 - I tant! I tant! Jo l'estiu que ve vull anar a les trobades d'animadors de cants de Montserrat... si si i tant. A veure, que visquis en el present no vol dir que no hagi de planificar el futur, ni molt menys... vaja. Però... es que... de totes maneres jo això ja ho feia abans, vull dir... no... en aquest aspecte no trobo que hagi canviat... o sigui... no m'he tornat de dir: Ai... que estic malalta... i clar... yo no tinc futur." No.. peque no? Això no ho sap ningú... es que ningú ho sabem està clar. Podem relliscar a la banyera

demà al dematí ee... es que això no se sap mai les coses... per tant pensar en el futur? Clar, clar que si.

E - Llavors, quan diu que en aquest aspecte no ha canviat... En quins aspectes creus que ha canviat?

I2 - Eee... en el sentit aquest de la por. Que jo abans ho veia més clar i no d'això... i en canvi ara tinc una mica més de reticència... malgrat que sigui capaç de planificar i.. i fer-ho tot amb la mateixa intensitat... tinc estones en que tinc dubte... cosa que això abans no em passava... o no em passava tant. Tens... o sigui... és un... és un tema de matís, o sigui... en comptes de tenir aquella confiança plena que abans deies: "mira escolta que jo sóc l'amo del món, cap problema". Doncs ara dius: "vale, jo sóc l'amo el món però... tinc una finestreta amb la possibilitat de.". I per tant, jo planifico el futur amb alegria, tot fantàstic meravellós, jo faré, jo d'allà... però... deixo una obertura i dir... sino... doncs tampoc passarà res... d'adaptaré a tot allò que pugui fer en aquell moment... m'entens?

E - Què significa per vostè la mort? I com la veu?

I2 - Jo en la mort tampoc és que hi pensi excessivament ee... però tampoc... de moment la veig llunyana i no... bueno es que ya em superat una altra història. De tota manera per a mi... ni que sembli... de manual... la mort serà una trobada amb Jesús. *Silenci.* Fa por com tot, no?... fa por com tot, però bueno... suposo que en el moment que arribi arribarà.

E - I, no veu la mort d'una altra manera? M'explico, hi ha persones que per exemple escolten la paraula mort i no volen ni sentir-la...

I2 - Aaa no, la mort existeix... la tenim sempre al costat, no hi ha problema amb això. A mi la mort em desagradaria... per que hauria de deixar al meu pare, vale?... i a la meva família... per això. Ara, d'una altra banda... tampoc no m'espanta... ara va enserio... m'ho prenc així sobretot pel meu pare... pero sino... no... no ho veig com una cosa... aliena ami. La mort existeix en nosaltres i cada dia morim una mica... si

t'ho mires fredament cada dia es un dia menys. Llavors que vols que et digui... jo també considero que si m'hagués de morir potser faria el vot però jo... no... no ho tindria com un problema massa gròs. M'espantaria potser el fet de patir, vale?... o sigui més que la mort en sí... m'espantaria el patiment... que pot comportar... però sino... no li tindria por.

E - I, per acabar: Què és el que més li preocupa en relació a tot?

I2 - A tot això... **ami em preocupa... primer que tot la família... tot el voltant, no?... i després que puguis arribar a... a estar molt malament físicament, no?... i.. i és això que et deia... el dolor... la... que puguis arribar a estar tant malament que els altres no... no... que siguis una càrrega per a ells... per tothom... m'entens?... coses d'aquestes... és el que més greu em sabria... però... mentres puguis anant fent no passa res... o... o et pots anar adaptant mentes tu puguis valer-te per tu mateix. El fotut es quan... doncs bueno... veus situacions d'aquestes que... que la gent pobres doncs estan malament i... això es el que... malament físicament vull dir, no?... que no et puguis moure, que no el puguis fer les teves necessitats... que no puguis valer-te per tu mateix... pot ser això és el que més em preocuparia... Primer que res deixar als altres i d'això... i.. i es això, no?... el dolor... el patiment... el que... el que no puguis ser tu mateix, no?... però bueno... suposo que també a tot... a tot et deus adaptar...
Silenci. Aquests dies a l'hospital també hem vist de verdes i de madures, no?... i al final n'he sortit.**

E - Vale, doncs en principi l'entrevista ja està. Voldries afegir alguna cosa o creus que s'hauria de parlar d'algun tema en concret que no estigui a l'entrevista?

I2 - Doncs... **doncs no ho sé... jo he agraït... en tot aquest procés... he agraït molt que em diguessin sempre el que em passava... jo això que fan... que a la gent l'enganyen i.. i no li diuen exactament la veritat de la seva situació i tot això... jo ahir ho parlava amb una altra noia que se li va morir ara la mare... i... i que no li van dir... no li van dir que s'estava morint... jo vaig pensar... doncs tio ara ami em fas això i... jo**

m'hagués enfadat molt.. per que... home t'han de dir les coses... perquè tu pots fer tot un procés de mentalització que d'una altra manera doncs... vius enganyat... i una cosa es... viure enganyat no és bonic i tu has d'estar preparat per les coses, no?... jo no sé si.. falta o fet o no.. però... doncs jo trobo que el bonic es sempre anar amb la veritat per davant... i que sàpigues la teva situació i que puguis adaptar-te i que et puguis mentalitzar, no?... i que puguis estar conscient de totes les coses... per qué clar... penso que vulguis o no tu ets dones compte de les coses... i veure.. vols saber el que t'està passant... Perquè.. ami aquests dies enrere m'ha passat alguna cosa semblant... quan vaig saber el nom i el tractament, doncs fantàstic... ja ho superarem... perquè clar... jo bueno... ara tinc una malaltia autoimmune... jo vaig començar a inflar-me... o sigui tu ara em veus normal, vale? Però... jo aquests dies enrere tenia... doncs jo tenia aquí bosses... he perdut set quilos de líquid... quan.. quan vaig entrar al hospital pesava 92 i.. i ara peso 85 quilos... i... tot era líquid... tot líquid... però es que abans de tot aixó em faig començar a inflar, estava afònica... clar no podia pujar les mans, veus ara puc fer així... abans no podia fer això... arribava aquí... arribava aquí... i ara puc pujar els peus.. puc fer així... puc creuar la cama... encara amb dificultat pero vull dir... es que aixó abans no ho podia fer... o sigui.. aquest gest i mantenir-ho... no ho podia fer... o sigui no podia... i axò son com a bombolletes de calci que surten per culpa de la malaltia... pero ami això fins la setmana passada no m'ho van diagnosticar i portava desde octubre/novembre d'aquesta manera i clar... no passes malament perquè tu ets veus malament... clar jo feia la meva vida, jo aquest horari que t'he dit ho feia amb tot aquest follon, pero bueno... A la meva feia hi ha potser son... si son 5 minuts caminant i.. potser jo m'assentava... potser hi havia dos bancs... i jo m'assentava en tots dos bancs perquè potser no hi arribava... perquè clar no podia.. no em tiraven les cames i clar com que estava cansada m'anava sentant als bancs que trobava... I durant aquesta temporada vaig anar un cop a la oncòloga de Barcelona, un cop a l'oncòloga de Reus... la de

Reus em va enviar al dermatòleg que vaig anar dues vegades i també va anar al otorrino i cap em deia que tenia... perquè no ho sabien i a la que van saber el diagnòstic tothom van treure els mòvils i van començar a fer fotos i em deien: "perquè clar això es de manual, molt bé això és claríssim..." Vaig arribar a Barcelona tothom amb el mòvil fent-me fotos... "clar això es fantàstic... i clar.. aquest diagnòstic està clar..." i jo pensava... clar si això és tant clar doncs ja et podies haver adonat al novembre perquè així jo ja no estaria comestic ara. I clar com que és una malaltia de múscul i de pell clar... és com si haguessin tingut tres mesos agulletes... Clar es una cosa que es diu dermatomiositis.. i clar ara es una coses que es claríssima... però clar... el moment en el que no t'ho troben doncs clar... ho passes molt malament.

I, el dia que em van diagnosticar el càncer jo vaig entrar a l'hospital perquè es pensaven que era una apendicitis o una infecció d'orina, no sabien exactament el que... tenia un dolor pèlvic que havia durat durant tot el dia... perquè vam anar a la nit... per això dic que aguanto... però clar.. tampoc era tant... vull dir que hi ha gent que pateix més... i això havent anant al ginecòleg... mira jo... jo al octubre/novembre em vaig fer la revisió ginecològica normal... i tot bé, perfecte... mamografia... tot fantàstic i al març... mira... vaig començar la primera quimio... però bé... tinc una companya de feina metge... igual amb una diferència... que jo anava a Reus amb el seguro i ella anava a la Dexeus... i revisió mèdica, ginecològica... tot perfecte... i al cap de dos o tres mesos... perquè em va trucar... perquè sabia el que em va passar i...em diu:" es que clar, m'ha passat exactament el mateix que a tu". Doncs mira... tu imagina... però aquest tipus de càncer... no és fàcil... perquè no dona símptomes i... tampoc es veu... sino es amb una ecografia d'aquestes d'alta definició i tal... amb una ecografia normal no es veu... si ami amb una ecografia normal sortia una taca... i tampoc van saber dir-nos això està clar... això es tal... a mi es van donar el paper que possava inespecífic... el primer baixon... i després vaig anar al TAC... i... a partir del

TAC a oncologia directament amb tot... TAC amb biòpsia... o no... va ser primer el TAC i després la biòpsia... bueno és igual... però així va ser.

E - Bueno doncs moltes gràcies per tot.

I2 - A tu. Espero que et serveixi el que t'he explicat pel teu treball.

11.5. Anexo 5: Normas de publicación del artículo

La revista enfermería oncológica ha adquirido el compromiso de promover y difundir información científica relevante acerca de la Teoría, la Práctica asistencial, la Investigación y Docencia de esta rama de la ciencia enfermera. Los objetivos de esta publicación periódica, que es el órgano de expresión de la Sociedad Española de Enfermería Oncología, son:

- Estimular la mejora continua de la calidad de la práctica asistencial
- Reflejar los avances de la especialidad en cualquier de sus áreas de influencia
- Reivindicar el reconocimiento de la especialización en enfermería oncológica

Normas generales para la presentación de artículos

Los artículos se referirán al marco teórico de la enfermería oncológica o a elementos organizativos y de gestión considerados clave para el desarrollo de la buena práctica clínica y al campo profesional de la enfermería en cualquiera de sus actividades, y costarán de Introducción, Desarrollo, Conclusiones y Bibliografía.

El manuscrito deberá realizarse utilizando el programa Word como procesador de textos, y en Excel o PowerPoint cuando se trate de gráficos. Respecto al texto, la presentación será espacio y medio, a un cuerpo de letra 12 (Times New Roman) ó 10 (Arial), en DIN-A4 con márgenes laterales, superior e inferior de 25mm.

El texto del manuscrito deberá ajustarse a un máximo de 10 páginas. Las tablas, gráficos, cuadros o imágenes se enviarán aparte del texto debiendo estar numeradas y acotadas según el orden de aparición en el texto y conteniendo título, leyenda o pie de foto según proceda, no aceptando más de tres tablas, gráficos, cuadros; y no más de dos fotos o imágenes. Se intentará restringir al máximo el número de abreviaturas y siglas, que se definirán cuando se mencionen por primera vez.

Las páginas se numerarán consecutivamente, desde la página del título, en el ángulo superior o inferior derecho. Todos los artículos tendrán que incluir un resumen, que no excederá de 150 palabras y entre 3 y 10 palabras clave, en castellano y en inglés.

La Bibliografía utilizada en la elaboración del manuscrito deberá ir acotada a la largo del texto, con numeración correlativa mediante números arábigos que se colocará entre paréntesis en el texto, con el mismo tipo y tamaño de letra que la fuente

utilizada. Deberá asimismo estar referenciada en su apartado correspondiente (Bibliografía) según las Normas de Vancouver (última revisión traducción 30/07/2012).

Estructura de los artículos de investigación

Son artículos que plasman los resultados de un estudio relacionando con los cuidados enfermeros que aporten nuevos conocimientos sobre un tema concreto o que confirme o refute hipótesis ya planteadas. Deberán respetar la estructura propia de todo trabajo científico y constarán de:

1. Páginal del título: en la que figurarán el nombre y dos apellidos de los autores, departamento e institución a las que deba ser atribuido el trabajo, y nombre y dirección completa del autor responsable de la correspondencia.

2. Resumen y palabras clave: Deberán aparecer en la segunda página. La extensión máxima del resumen será de 250 palabras. Debe de ser comprendido sin necesidad de leer total o parcialmente el artículo. Debe proporcionarse en castellano e inglés y debe aparecer estructurado en los siguientes encabezados: Objetivos, Material y Métodos, Resultados y Conclusiones.

Las palabras clave se indicarán al pie del resumen, en castellano e inglés. Su número oscilará entre 3 y 10 debiendo utilizarse las incluidas en la lista del Medical Subjects Headings (MeSH) de Index Medicus.

3. Introducción: Debe definir claramente los objetivos del estudio y resumir la justificación del mismo sin profundizar excesivamente en el tema.

4. Material y métodos: Se han de especificar el diseño, la población y la muestra, las variables estudiadas, los instrumentos para la recogida de datos, estrategias para garantizar la fiabilidad y la validez de los mismos, así como el plan de análisis, concretando el tratamiento estadístico. Debe constar expresamente los aspectos éticos vinculados a los diferentes diseños.

5. Resultados: Deben ser claros y concisos, iniciar con una descripción de los sujetos estudiados, posteriormente con el análisis de los datos obtenidos, sin interpretación de los mismos. No repetir en el texto los datos expuestos en las tablas o gráficos y destacar o resumir sólo las observaciones más destacables.

6. Discusión y conclusiones: Sin repetir los datos expuestos en el apartado anterior, se deberá explicar el significado de los resultados, las limitaciones del estudio y las implicaciones en futuras investigaciones. También se compararán los resultados con otros trabajos similares. No se reflejarán más conclusiones que las que se apoyen directamente en los resultados.

7. Agradecimientos: Deberán dirigirse a las personas o instituciones que han contribuido con cualquier tipo de financiación o ayuda, siempre que sea pertinente y ocupando un máximo de 5 líneas.

8. Bibliografía: Las citas bibliográficas deberán ir asociadas a lo largo del texto, con numeración correlativa mediante números arábigos que se colocarán entre paréntesis en el texto, con el mismo tipo y tamaño de letra que la fuente utilizada. Deberán estar referenciadas según la Normas de Vancouver (última revisión traducción 30/07/2012).

9. Tablas y figuras: El contenido de este apartado se ajustará a lo indicado con anterioridad en el punto Normas Generales para la Presentación de Artículos.

En el caso de investigaciones de corte cualitativo, la estructura puede requerir modificaciones con respecto a la expresada anteriormente, debiendo adecuarse a los requisitos de este tipo de abordajes.

Secciones

Editoriales: Artículos de opinión que versarán sobre aspectos de especial interés para la enfermería oncológica por su trascendencia o actualidad. Su elaboración será siempre por encargo expreso del Comité Editorial.

Revisiones de la literatura: Trabajos de recopilación y revisión de la bibliografía más actualizadas sobre un tema determinado, y en las que los autores efectuarán un ejercicio de comparación e interpretación aportando su propia experiencia. La estructura del artículo comprenderá Introducción, Desarrollo, Conclusiones y Bibliografía empleada.

Proceso editorial

Enfermería oncológica acusará recibo de todos los artículos que le sean remitidos. Los artículos serán sometidos a valoración por el equipo editorial y por evaluadores externos, intentando que el proceso no supere los seis meses. El Comité Editorial puede solicitar a

los artículos enviados para revisión no se ajusten a las presentes normas de publicación.

El envío de un artículo a la revista implica la aceptación de las presentes normas de publicación y de la decisión final acerca de la aceptación o rechazo del artículo para publicar.

Los artículos deben ir acompañados de fotografías digitalizadas y originales (libres de derechos de difusión o con el permiso necesario para reproducir instantáneas de personas, entidades o instituciones), con un tamaño aproximado de 10 x 15 cm. Igualmente irán referenciadas en el texto y con pie de foto para la comprensión del mismo. La Sociedad Española de Enfermería Oncológica declina cualquier responsabilidad de la no veracidad de la fuente bibliográfica expresada por el autor y en el caso de que estén protegidas con copyright.

La Dirección y Redacción de Enfermería Oncológica no se responsabiliza de los conceptos, opiniones o afirmaciones sostenidas por los autores en sus trabajos.