

Las repercusiones del cáncer de mama en la vida de las mujeres

Los efectos tras años de diagnóstico



Título:

Las repercusiones del cáncer de mama en la vida de las mujeres:
Los efectos tras años de diagnóstico

Autores:

Carmen Nieves Pérez Sánchez (coordinadora)

Moisés Betancort Montesinos, Alba Cabrera Meneses, Cristian
Díaz Hernández, Josefa Rosa Marrero Rodríguez y Sara Darías-
Curvo

Con la colaboración de Yaiza Moreno Martín y Sandra
Rodríguez Chinaa

ISBN: 978-84-09-29080-2

<https://doi.org/10.25145/r.ReperCanceM.2021.01>

Universidad de La Laguna

*Marco Estratégico de Actuaciones en Política de Igualdad de
Género Tenerife Violeta · 30 de enero de 2021*

Entidades colaboradoras:





AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a todas las personas que, desde las distintas entidades colaboradoras, nos han apoyado para que este estudio se realizara, especialmente a la directiva y profesionales de Ámate. A todo el personal sanitario del Servicio Canario de Salud que nos ayudaron, en la medida de sus posibilidades, a difundir el cuestionario. Por supuesto, nuestro más sincero y profundo agradecimiento a todas las mujeres que han querido que sus voces sean escuchadas. Este estudio va dedicado a ellas.



	Resumen ejecutivo	5
1	Introducción	13
2	Descripción de la muestra	19
3	Informe respuestas cuestionario	24
3.1	Bloque sociolaboral	24
3.1.1	Desempleadas	29
3.1.2	Empleadas	32
3.2	Bloque Médico	35
3.2.1	Diagnóstico y tratamientos	36
3.2.2	Reconstrucción de mamas	38
3.2.3	Extirpación de ganglios	39
3.2.4	Valoración profesionales de la salud	40
3.3	Bloque Psicológico	44
3.3.1	Imagen corporal y autoestima	46
3.3.2	Apoyo afectivo y psicológico	51
3.3.3	Fortaleza Personal	53
3.3.4	Calidad de Vida	55
4	Informe de entrevistas	59
4.1	Breve perfil de las entrevistadas	59
4.2	Valoraciones sobre las instituciones y agentes sanitarios	62
4.3	Experiencias sobre la vuelta al trabajo	68
5	Conclusiones	79
6	Referencias bibliográficas	83
7	Apéndices	88
7.1	Cuestionario ECMA	88
7.2	Entrevistas	103

Resumen ejecutivo

El objetivo del Informe **“Las repercusiones del cáncer de mama en la vida de las mujeres: Los efectos tras años de diagnóstico”** es proporcionar resultados detallados sobre cómo es la vida de las mujeres que han sido diagnosticadas con cáncer de mama en la isla de Tenerife, con el fin de identificar los efectos de esta enfermedad en la vida y trayectoria de las mujeres, y conocer las necesidades y oportunidades de este colectivo.

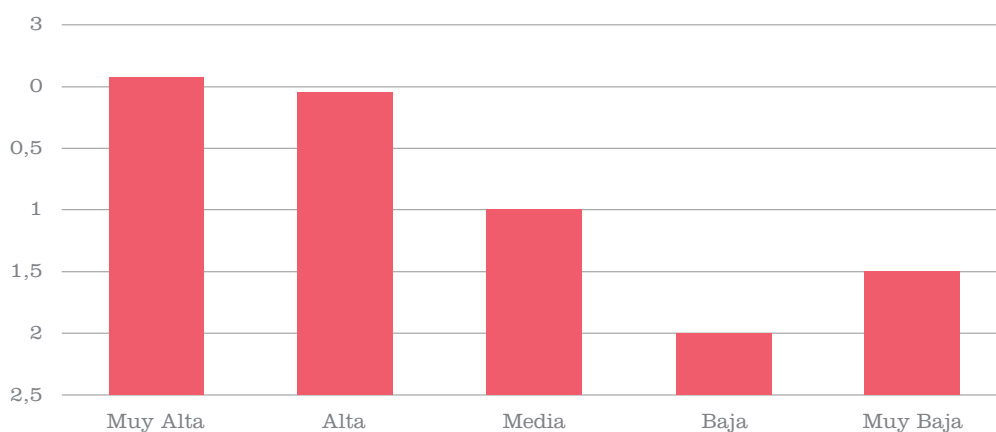
El Informe se basa en las respuestas recogidas entre el 15 de enero y el 18 de noviembre de 2020 de mujeres diagnósticas con cáncer de mama, pasado un período de 5 años o más.

Indagar en los efectos del cáncer de mama en la vida de las mujeres, pasado un tiempo de su diagnóstico, nos ha permitido conocer y comprender más profundamente la realidad de muchas mujeres que aparecen en la sociedad como supervivientes del cáncer pero que se enfrentan a situaciones pocas veces visibilizadas. Este estudio ha pretendido ofrecer algo de luz sobre sus vidas después y con el cáncer.

Del análisis de los principales resultados del Informe se proponen algunas recomendaciones para abordar acciones que mejoren la vida de las mujeres que sufren las consecuencias del cáncer de mama.

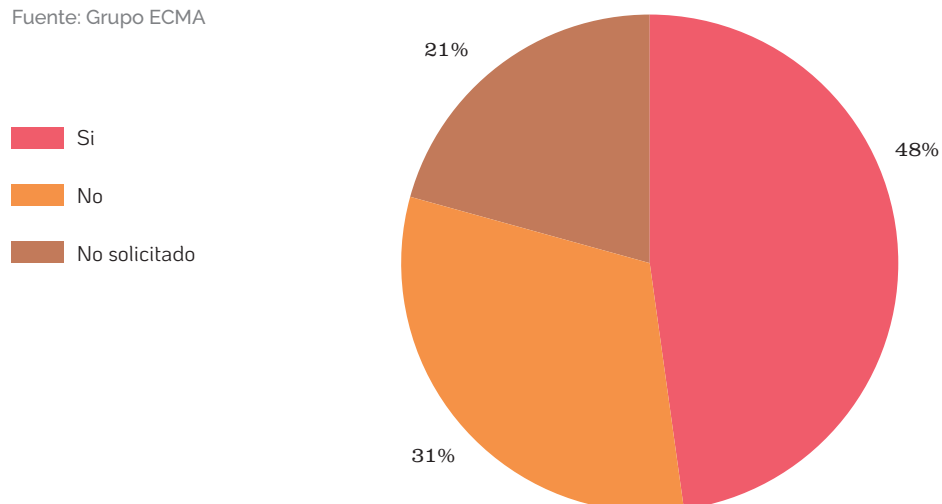
1. La situación económica para 4 de cada 10 mujeres ha empeorado después del cáncer y se evidencia una distribución desigual de los recursos económicos en función del nivel de estudios y de la categoría ocupacional. Para las mujeres con niveles de estudios superiores y con trabajos de estatus alto, las repercusiones económicas negativas son menores.

Promedio de recursos económicos (rango de variable 0-4)
por categorías ocupacionales. | Fuente: Grupo ECMA

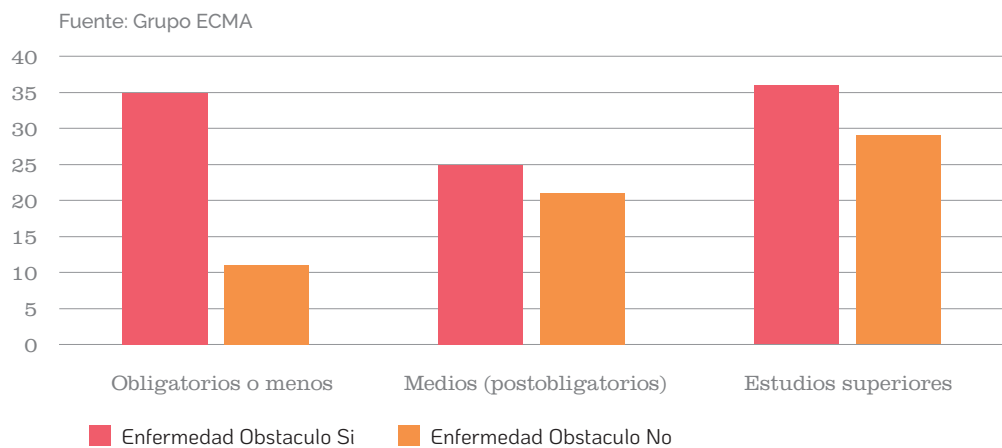


2. El cáncer de mama deja secuelas que provocan discapacidades para trabajar y para desarrollar las tareas cotidianas. Al 48% le han reconocido algún grado de discapacidad debido al padecimiento de cáncer. Además, a través de las entrevistas hemos constatado: por un lado, que el grado de reconocimiento no siempre conlleva mejoras en su inserción laboral, y, por otro, que el sistema de evaluación necesita cambios que permitan una mayor coordinación entre los distintos agentes, rapidez en las evaluaciones y mejoras en las adaptaciones laborales.

Fuente: Grupo ECMA



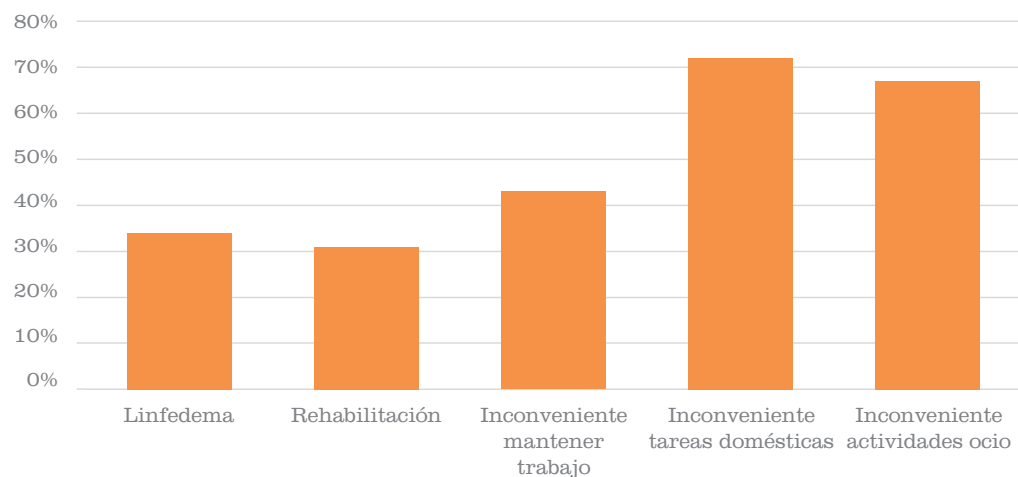
3. 6 de cada 10 mujeres desempleadas consideran que el cáncer ha supuesto un obstáculo para su inserción laboral. Aunque el efecto es mayor en función del nivel de estudios, pues a mayor nivel de estudios se percibe en menor medida que la enfermedad sea un obstáculo para encontrar empleo. Las experiencias descritas en las entrevistas sugieren que el género y la edad son factores claramente discriminantes a la hora de encontrar empleo. Se necesitan políticas laborales y económicas que ayuden a la inserción en el mercado de trabajo de todas las mujeres desempleadas, sin discriminación por nivel de estudios.



4. Para 7 de cada 10 mujeres que estaban trabajando cuando le diagnosticaron el cáncer, las condiciones de trabajo no han cambiado, lo que no quiere decir que sea positivo, pues según el tipo de trabajo se necesita una readaptación de las tareas a las circunstancias personales derivadas del cáncer (solo para el 35% esa adaptación se ha producido). En las entrevistas hemos recogido ejemplos de cómo el cáncer de mama ha supuesto enfrentarse a: dificultades para mantener el ritmo laboral; desprotección en el caso de las trabajadoras autónomas; estigmas por parte de las empresas; despidos o no renovaciones o acoso laboral. Todo ello sugiere la urgente necesidad de mejorar la legislación de apoyo tanto para la inserción laboral como para el mantenimiento en el puesto de trabajo, así como campañas de sensibilización al sector empresarial, tanto público como privado.

5. 8 de cada 10 mujeres se han tratado con quimioterapia y hormonoterapia. Son los dos tratamientos más frecuentes que generan numerosos efectos secundarios y afectan a la vida de las pacientes. Los relatos de las entrevistas sustentan los sufrimientos y dolores por los que pasan las mujeres. Las secuelas de un tratamiento prolongado como es la hormonoterapia, se apunta como un factor que condicionan sus vidas. Normalmente se ha extendido la visión de que pasado los tratamientos hospitalarios, las mujeres se han salvado del cáncer, sin embargo los procesos son mucho más largos y generan secuelas poco conocidas pero claramente limitantes.
6. El linfedema interfiere negativamente en la calidad de vida de las mujeres, fundamentalmente produce dificultades para la realización de las tareas domésticas, desarrollar actividades de ocio y genera problemas para mantener el trabajo. Se necesitan por parte de los servicios sanitarios públicos más recursos especializados en la prevención, tratamiento y cuidado.

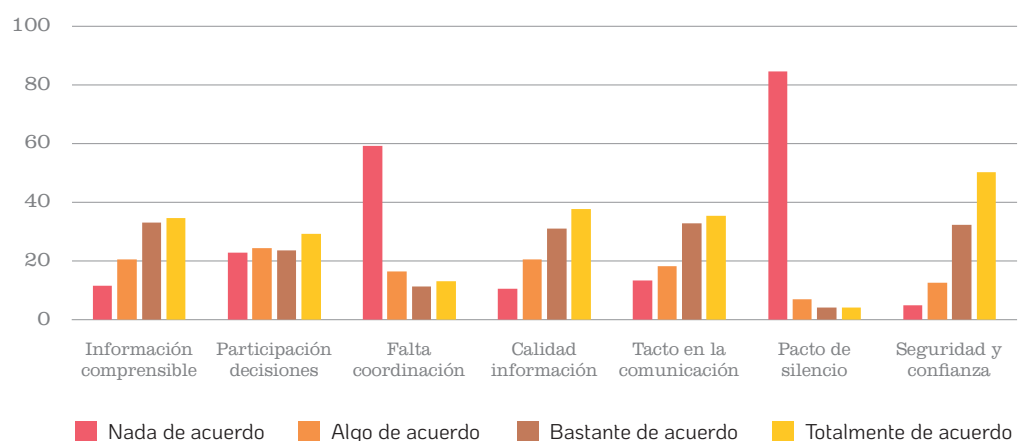
Frecuencia “bastante o totalmente de acuerdo” | Fuente: Grupo ECMA



7. El 58% ha sufrido mastectomía y algo menos (43%) se ha reconstruido el pecho. Pero solo 4 de cada 10 mujeres están contentas con la reconstrucción y además evitan mostrar las cicatrices. Además, las mujeres con mastectomía muestran una autoestima positiva significativamente menor que las mujeres sin mastectomía. Y 3 de cada 10 mujeres afirman que el cáncer ha empeorado sus vidas. Estos datos relativizan la imagen siempre positiva de la enfermedad presente en muchas campañas publicitarias. Se requiere de un estudio profundo sobre los valores e imágenes que se transmiten en los medios de comunicación.

8. Las valoraciones sobre los equipos sanitarios son positivas, pues 8 de cada 10 se han sentido confiadas y seguras. Aunque existen importantes matices que varían en función del nivel de estudios y la edad de las mujeres. Igualmente, y si bien todas las mujeres entrevistadas han confiado en el trabajo de los equipos médicos, en sus relatos reclaman mayor coordinación entre las unidades médicas, empatía y agilidad en los servicios.

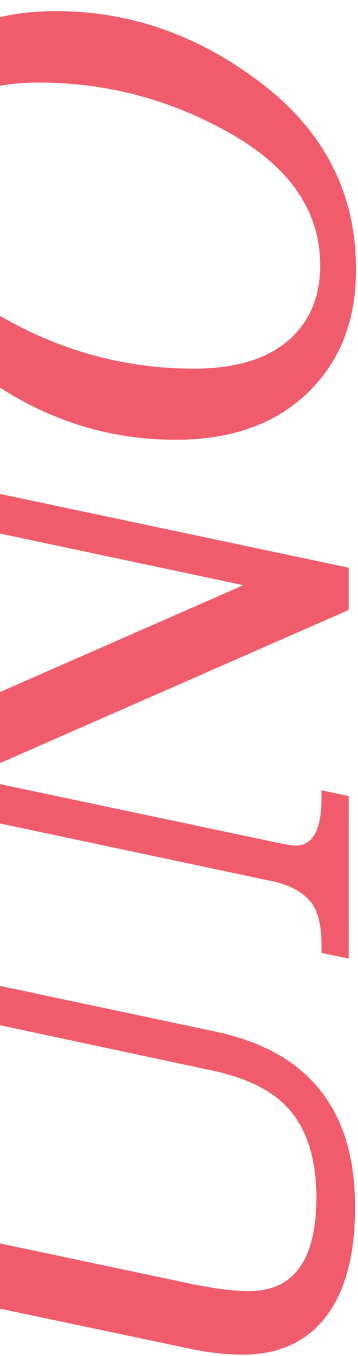
Frecuencia “nada de acuerdo a totalmente de acuerdo” sobre los profesionales de la salud | Fuente: Grupo ECMA



9. El apoyo familiar y de las asociaciones contra el cáncer cuentan con las mejores valoraciones. De esta apreciación surge la necesidad de que las instituciones públicas y privadas apoyen el tejido familiar para ayudar en las tareas de cuidado y acompañamiento, así como fortalecer y aumentar el apoyo a las asociaciones especializadas en ayudar a las mujeres que sufren cáncer de mama.
-



Introducción



Introducción

El cáncer de mama es la neoplasia más frecuente entre las mujeres de todo el mundo. En Canarias, en 2020 la incidencia (los nuevos casos detectados durante el año) fue de 1506, 749 en la provincia de Tenerife.

Se trata de una enfermedad de tipo crónico que afecta a diferentes ámbitos de la vida de las mujeres, entre ellos al aspecto físico, al bienestar psicológico, al trabajo o a las relaciones interpersonales.

Son numerosos los estudios e investigaciones desarrollados sobre los efectos del cáncer de mama en la vida de las mujeres. Las dimensiones que habitualmente se estudian tienen que ver con los procesos de la enfermedad en sí misma (Martín, Herrero y Echavarría, 2015; Goss, et al., 2011; Hery, et al., 2008) y con los efectos psicológicos (principalmente, imagen corporal, bienestar emocional y calidad de vida: Aguilar, et al., 2013; Barreto y Pintado 2011; Blanco, 2010; Molando-Tobar y Vélez, 2017; Martín-Ortiz, Sánchez y Sierra, 2005; Pintado, 2012; Sebastián, et al, 2007; Vivar, 2005).

En menor medida se han estudiado dimensiones como el apoyo social (Rodríguez, 2015), el papel de los y las profesionales (en el 2018 el Grupo Español de Pacientes de Cáncer diseñó una encuesta en la que incluía un bloque de preguntas sobre la información y atención médica) o aspectos sociolaborales (Río, Cano y Villafaña, 2010). En cualquier caso, y en general, existen pocos estudios pasados 5 años (la estimación de supervivencia pasado este periodo es del 90%) o más desde el diagnóstico, centrándose la mayoría de ellos en los efectos inmediatos de la enfermedad y los tratamientos en las diferentes áreas y no tanto a largo plazo. Una de las excepciones es el *Informe de las necesidades de los supervivientes de cáncer* (Gepac, 2012) en el que se llevó a cabo un estudio para detectar las necesidades no cubiertas de las personas que han finalizado un tratamiento oncológico en España, relativas al seguimiento clínico, emocional, social, laboral y económico.

Además, nuestro estudio comparte la visión de la OMS (Dalghren y Whitehead, 2006) sobre los determinantes sociales de la salud: estilos de vida del individuo; redes sociales y comunitarias; condiciones de vida y de trabajo; estructura social (condicionantes económicos, culturales y medioambientales), las condiciones de vida son factores determinantes en la pérdida de la salud y en la capacidad de recuperación.

También los estudios de Johnson y Desmond-Harris, citados por Porroche-Escudero (2017) demuestran que la incidencia y los tratamientos son diferentes en función de la posición social de las mujeres. Además, asumimos que

factores como la virulencia del tumor, el lugar de residencia y el nivel socioeconómico de las personas y el acceso a tratamientos de calidad impactan en la incidencia, mortalidad y morbilidad. De hecho, la mayoría de las campañas obvian que reducir la morbilidad (secuelas) y mejorar la calidad de vida son tan importantes como la supervivencia (Porroche-Escudero, 2017, p. 66).

Por ello, este estudio pretende abordar las secuelas y las consecuencias del cáncer de mama pasado un período de 5 años o más teniendo en cuenta las condiciones sociales y estructurales de las mujeres, para ofrecer un diagnóstico amplio y completo sobre los efectos del cáncer de pecho en la vida y trayectoria de las mujeres. Concretamente, nos hemos centrado en dos objetivos.

OBJETIVO GENERAL 1: Conocer las consecuencias a largo plazo que ha supuesto el cáncer de mama en los ámbitos socio-laboral, afectivo-psicológico y médico de las mujeres tinerfeñas que han sido diagnosticadas hace cinco años o más.

Laboral: rastrear las dificultades de incorporación laboral, los efectos de la enfermedad tanto para las que tenían trabajo antes de la enfermedad como para las que no lo tenían, pero han intentado encontrarlo. Reconocimiento de la incapacidad laboral o discapacidad por parte de la empresa.

Apoyo afectivo: abordar los problemas derivados de la enfermedad en su entorno afectivo familiar y de amistades. Conocer las percepciones sobre el papel de la familia y las amistades en el abordaje de la enfermedad.

Imagen corporal, autoestima y vida sexual: usar los cuestionarios ya validados sobre imagen corporal, autoestima y vida sexual. Analizar las repercusiones del cáncer de mama en estas dimensiones, ampliamente abordadas en otros estudios.

Apoyo psicológico: papel de las ayudas profesionales; apoyo entre redes; apoyo a través de organizaciones; visiones sobre el desarrollo y crecimiento personal (la enfermedad como experiencia).

OBJETIVO GENERAL 2: Averiguar la opinión que tienen las mujeres sobre los equipos de profesionales de la salud que las han atendido desde el diagnóstico.

Hemos diseñado un estudio con dos técnicas diferentes y complementarias: por un lado, un cuestionario y por otro, entrevistas individuales.

En el cuestionario ECMA (Efectos Cáncer de Mama) se recogen todas las dimensiones objeto de estudio, tanto en formato on-line como en papel, con la intención de llegar al mayor número de mujeres residentes en la isla de Tenerife. El formato on-line, junto al uso de internet y las redes sociales para difundirlo hizo que muchas mujeres de otras partes del país contestaran también. Pero además hemos llegado a las pacientes de los centros de salud primaria, de los hospitales públicos de la isla, socias de Ámate, de Sinpromi (estas dos últimas entidades colaboradoras del METV). En total, han sido 256 mujeres las que han contestado entre enero y noviembre del 2020 el cuestionario.

El cuestionario, diseñado por el equipo de investigación, mide todos los aspectos apuntados en los objetivos y pretende ser un instrumento para la validación de futuros estudios cuya población sea similar a la de este proyecto.

Con las entrevistas individuales se profundiza en las voces de las mujeres afectadas. El objetivo de las entrevistas es recoger y rastrear las percepciones, trayectorias y discursos sobre el efecto del cáncer de mama en la vida de las mujeres; esta técnica permite que sean las mujeres las que resalten, argumenten y describan, con más detalle, los efectos, las consecuencias que más les afectan y sus razones. Aunque para este informe nos detendremos fundamentalmente en las valoraciones sobre su vida sociolaboral y el trato del equipo médico, por ser los dos aspectos menos estudiados.

Para las entrevistas se siguió el proceso de búsqueda a través de la bola de nieve, contando con el apoyo de las asociaciones Ámate y Sinpromi, fundamentalmente. Solo se contactó con aquellas mujeres que, una vez informadas por el personal de dichas asociaciones, desearon participar y consintieron que sus datos de contacto fuesen empleados por el equipo de investigación para ponerse en contacto con ellas. La selección estuvo condicionada por la

diversidad en relación a los siguientes criterios: edad, situación sociolaboral y zonas de residencia. Se realizaron 13 entrevistas entre Junio y Octubre del 2020 (ver Apéndice).

Este informe consta de 3 secciones: en primer lugar, presentamos la información sociodemográfica de la muestra; en segundo lugar abordamos las respuestas de los diferentes bloques, con todos sus ítems, de los que consta el cuestionario ECMA. Finalmente, en la tercera sección interpretamos las entrevistas de las 13 mujeres que han participado en el estudio cualitativo.



2

Descripción de la muestra

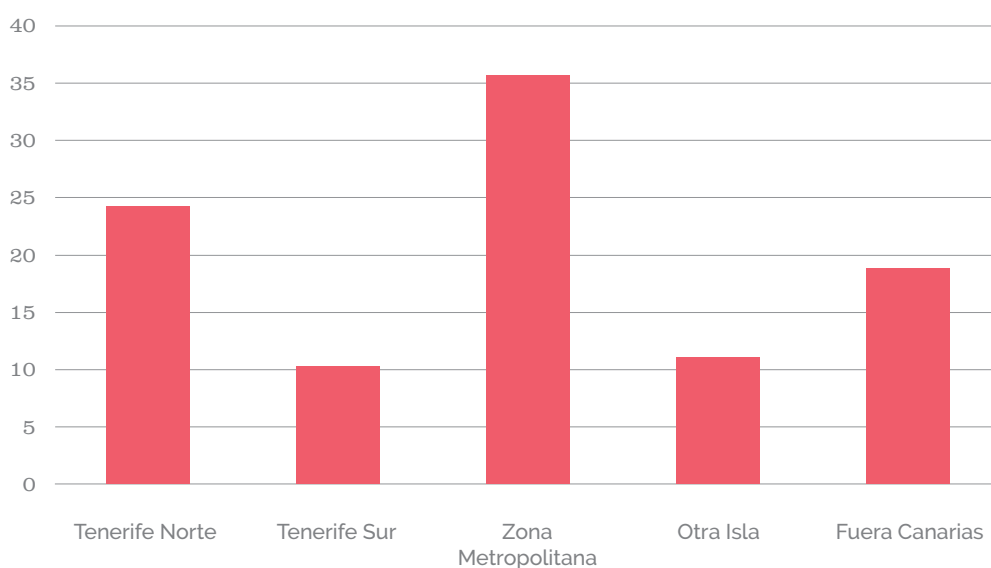
Descripción de la muestra

En esta sección se describe la muestra obtenida a través del cuestionario (ver Apéndice), que se distribuyó entre el 15 de enero y el 18 de noviembre del 2020. En total han sido 256 mujeres las que han participado y han contestado el cuestionario, bien en su forma on-line o en papel.

Se trata de mujeres con una media de 8,2 años diagnosticados.

El 70,2% reside en la isla de Tenerife (24,3% en el norte, 10,2% en el sur y el 35,7% en la zona metropolitana). El 11% vive en otra isla canaria y el 18,8% fuera de Canarias.

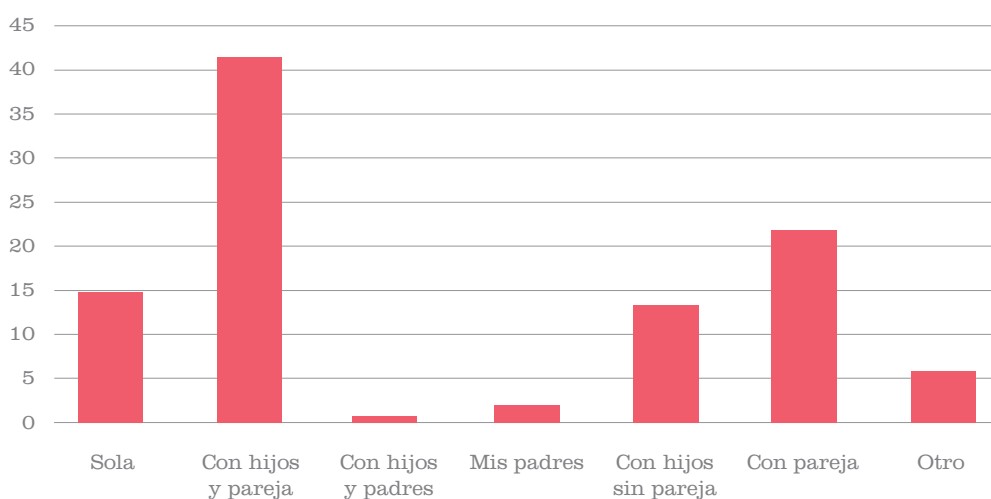
Gráfico 1. Lugar de residencia | Fuente: Grupo ECMA



Las edades de las encuestadas van desde los 27 hasta los 86 años, siendo cerca de 55 la media (54,7) de edad; concretamente el 64% está entre los 48 y 67 años, el 24% de mujeres tienen edades comprendidas entre los 27 y 47 años y el 11% más de 68 años.

En cuanto al tipo de hogar, el 41,4% vive con pareja e hijos/as, un 22% de mujeres viven con pareja, el 15% solas y un 14% vive con hijos/as sin parejas.

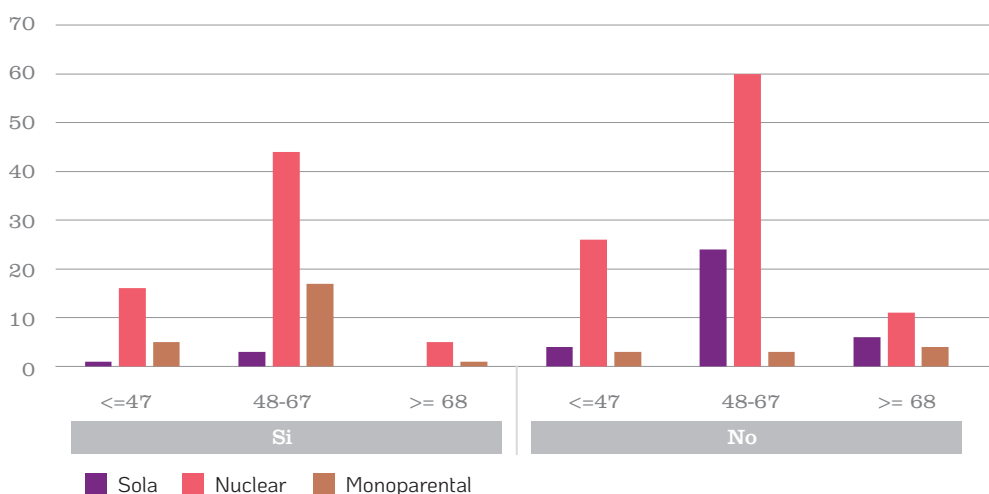
Gráfico 2. Tipo de hogar | Fuente: Grupo ECMA



Respecto al estado civil, la mayoría están casadas o con pareja, concretamente el 60%. Un 19% está separada o divorciada, el 12% soltera y 9% son viudas. La mayoría de la muestra tiene hijos/as, concretamente el 82%, y la media es de 1,89. Además, el 40% tienen personas a su cargo. Si nos fijamos en el siguiente gráfico, encontramos que el perfil mayoritario es el hogar nuclear, en el que el 40% tienen personas a su cargo y con edades comprendidas entre 48 y 67 años y en menor proporción menos de 47 años. En el grupo de hogar monoparental, algo más de la mitad son mujeres pertenecientes al grupo de edad de 48 y 67 años y cuentan con personas a su cargo. Finalmente, el perfil de las mujeres que viven solas se caracteriza porque no tienen personas a su cargo.

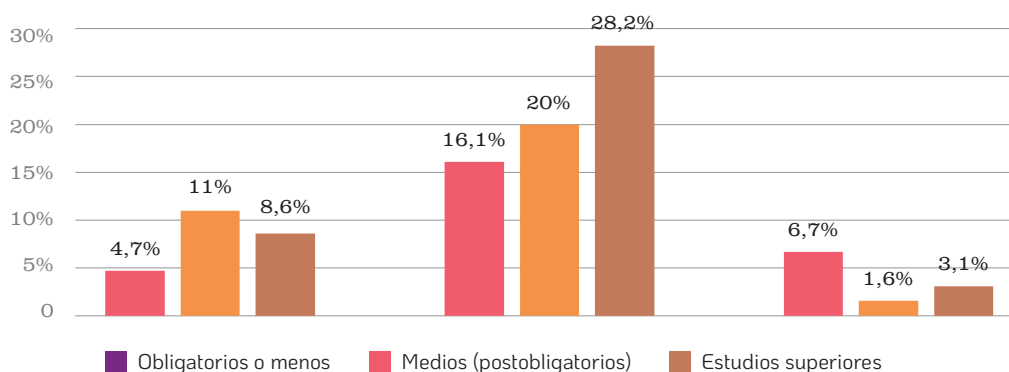
Sobre el nivel de estudios, el 40% cuenta con estudios universitarios, 32% ha cursado estudios medios y un 28% estudios obligatorios o menos.

Gráfico 3. Tipo de hogar y persona a su cargo por grupo de edad
Fuente: Grupo ECMA



La distribución del nivel de estudios por grupo de edad, es como se puede observar en el siguiente gráfico (Gráfico 4). Los estudios superiores se registran en mayor medida en el grupo de edad de 48-67 años, seguido del grupo menores de 47, y a gran distancia del grupo de mayores de 68 años; este último grupo de edad registra en, primer lugar, estudios obligatorios o menos y el grupo más joven, estudios medios.

Gráfico 4. Nivel de estudios por grupo de edad | Fuente: Grupo ECMA

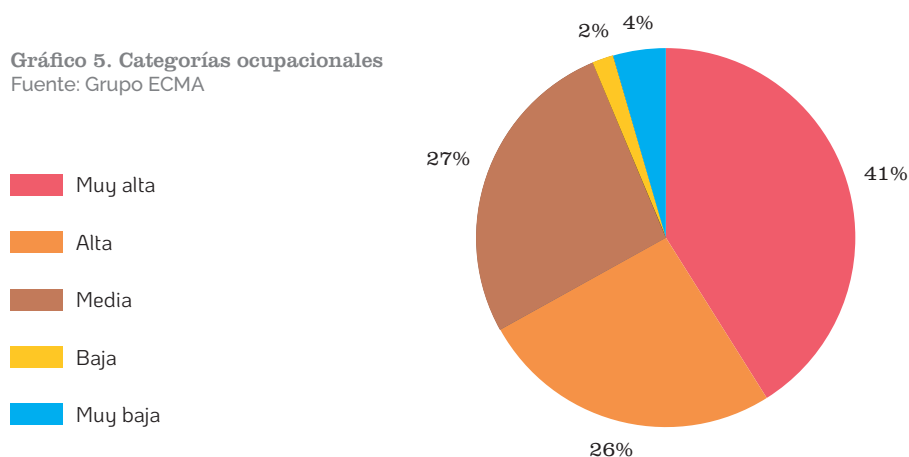


Si consideramos la posición económica de las mujeres: el 40% están empleadas, 16% tienen incapacidad laboral permanente y 11% están jubiladas.

Algo menos de la mitad de la muestra tiene un empleo actualmente, concretamente el 44% (112 de 256). Hemos agrupado las ocupaciones en base a la estructura de la Clasificación Internacional Uniforme de Ocupaciones (CIU-08) y de la Clasificación Nacional de Ocupaciones (CNO11), y además hemos generado, como vemos en el siguiente gráfico (Gráfico 5), una clasificación de categorías/estatus ocupacionales en torno a 5 intervalos¹.

Como podemos observar, el 67% de mujeres que trabajan pertenecen a las escalas más altas de la estructura ocupacional, frente a un reducido 7% de estatus bajo o muy bajo y un 27% de estatus medio. Por tanto, las mujeres que trabajan, lo hacen en sectores ocupacionales altos; el grupo de las que no trabaja está configurado, en mayor medida, por mujeres con estudios bajos (obligatorios o menos).

Gráfico 5. Categorías ocupacionales
Fuente: Grupo ECMA



1. Muy Alta: Directores/as y gerentes; Técnicos/as y Profesionales científicos e intelectuales.
Alta: Técnicos/as y profesionales de nivel medio.
Media: Empleados/as contables, administrativos/as y otros empleados de oficina;
Trabajadores/as de los servicios de restauración, personales, protección y vendedores;
Trabajadores/as cualificados en el sector agrícola, ganadero, forestal y pesquero.
Baja: Artesanos/as y trabajadores/as cualificados de industria manufacturera y construcción;
Operadores de instalaciones, de máquinas y montadores.
Muy Baja: Ocupaciones elementales



3

Informe respuestas cuestionario



Informe respuestas cuestionario

En esta sección abordaremos los tres bloques en los que hemos agrupado las preguntas del cuestionario: sociolaboral, médico y psicológico.

3.1 Bloque sociolaboral

En España existen pocos estudios sobre las consecuencias laborales que tienen el cáncer en las/os pacientes, tanto en lo referente a la duración de los procesos de incapacidad temporal, a la incapacidad permanente y al porcentaje que se reincorpora al puesto de trabajo. La situación laboral en el momento del diagnóstico condiciona claramente las consecuencias que la enfermedad va a tener en los diferentes aspectos de la vida.

El cáncer requiere la tramitación de una baja médica durante la enfermedad y los tratamientos, que según el Instituto Nacional de la Seguridad Social, dura entre 280 a 365 días. El cáncer de mama, es la primera causa de prórroga de baja médica y la segunda en incapacidad permanente a causa de los tratamientos y las posteriores reconstrucciones que se necesitan. La baja del cáncer de mama dura una media de 320 días.

Para las mujeres desempleadas (con o sin prestación), las mujeres trabajadoras por cuenta propia y las mujeres con bajos ingresos, el cáncer agrava su situación económica. Hacer frente al cáncer supone una reducción de los ingresos bajas laborales, pérdida de empleo y la aparición de nuevos gastos derivados de medicación, desplazamientos, ayudas técnicas, alimentación variada. A nivel laboral, el impacto puede suponer: dificultad para mantener el ritmo laboral; bajas temporales o permanentes; falta de legislación que apoye a la persona en su entorno laboral; personas autónomas desprotegidas; posibles estigmas por parte de la empresa; modificación en las tareas a realizar; posibles despidos o no renovaciones.

El cáncer de mama incapacita laboralmente. Siguiendo a López-Gillén y Vicente (2017), las consecuencias incapacitantes laborales del cáncer de mama son: linfedema; pérdida de fuerza o movilidad en brazo; reducción de la sensibilidad; trastornos psicológicos (ansiedad o depresión); dolor de mama; cicatrices; astenia; artralgias; insuficiencia cardíaca; osteoporosis.

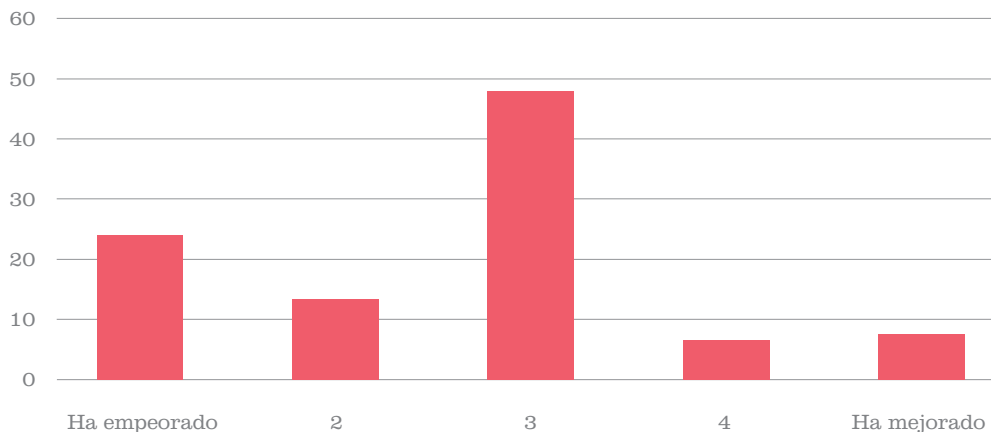
Solo 4 de cada 10 mujeres en España volverán a su trabajo tras el diagnóstico. Tras el alta médica o la declaración de no incapacidad se considera muchas veces a la trabajadora no apta (o apta) para el trabajo, por falta de información entre las partes implicadas: ámbito médico sanitario, ámbito médico evaluador y el ámbito médico laboral (López-Gillén y Vicente, 2017).

Las mujeres con cáncer de mama sufren una triple discriminación: la de padecer cáncer, la de ser mujeres y la edad que tienen cuando son diagnosticadas. Es difícil entrar en el mercado laboral si son mujeres con edad superior a los 45 años, con cargas familiares, con falta de recursos económicos, niveles educativos bajos y pertenecientes a ramas profesionales con empleos precarios (Río, et. al, 2010). Además, el tejido empresarial se resiste a contratar por temor a bajas laborales o menor rendimiento (Río, et. al, 2010). En las conclusiones del *Informe de las necesidades de pacientes de cáncer* (GEPAC, 2012), se puede observar cómo 3 de cada 10 encuestados/as se han sentido discriminados/as o perjudicados/as en el ámbito laboral a causa de la enfermedad. En este sentido, alrededor del 20% ha perdido su empleo o ha tenido problemas en la reincorporación laboral. Para el 10% de los encuestados/as la enfermedad les ha afectado de tal modo que no pueden trabajar de la misma manera que lo hacían antes o les ha imposibilitado desarrollar una jornada completa de trabajo. Uno/a de cada 10 confirmó haber sufrido una reducción del sueldo o que la enfermedad ha constituido un obstáculo en la promoción profesional.

Veremos, a continuación, qué nos muestran nuestros datos. Registramos, en primer lugar, aspectos generales para luego agrupar la información en torno a dos situaciones diferentes: mujeres actualmente desempleadas y mujeres que trabajan, distinguiendo entre las que siguen ocupando el mismo puesto de trabajo y las que tienen un puesto de trabajo diferente al de antes del diagnóstico.

En relación a la situación económica, preguntamos si se ha modificado o no después del cáncer, observamos que para el 48% de las mujeres, tras el cáncer, su situación económica no ha mejorado ni ha empeorado, pero para 4 de cada 10 mujeres la situación económica tiende a ser peor, como vemos reflejado en el siguiente gráfico (Gráfico 6).

Gráfico 6. Cambio situación económica debido al cáncer | Fuente: Grupo ECMA

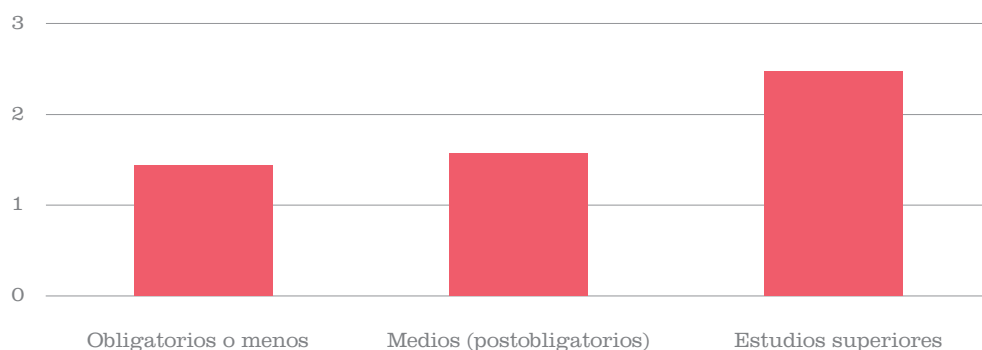


Con los datos obtenidos a través de la pregunta "Cuenta con recursos para: ir de vacaciones, pagar los gastos de mantenimiento del hogar y familiar, y permitirse algún capricho" hemos configurado una categoría que llamamos *Recursos Económicos*, cuyos valores van de 0 a 4, de menor a mayor riqueza. En el siguiente gráfico (Gráfico 7) se evidencia la distribución de las medias de los recursos económicos por nivel de estudios, existiendo unas diferencias

estadísticamente significativas entre las mujeres con niveles de estudios superiores y el resto.

Gráfico 7. Recursos económicos por nivel de estudios

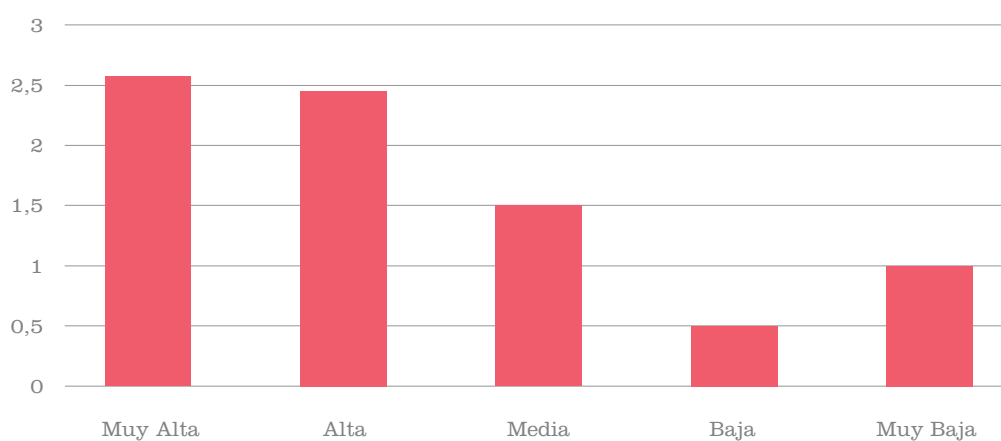
Promedio de recursos económicos (rango de variable 0-4) por nivel de estudios. Fuente: Grupo ECMA



En la misma línea, existe una correlación significativa estadísticamente entre los recursos económicos y las categorías ocupacionales (Gráfico 8).

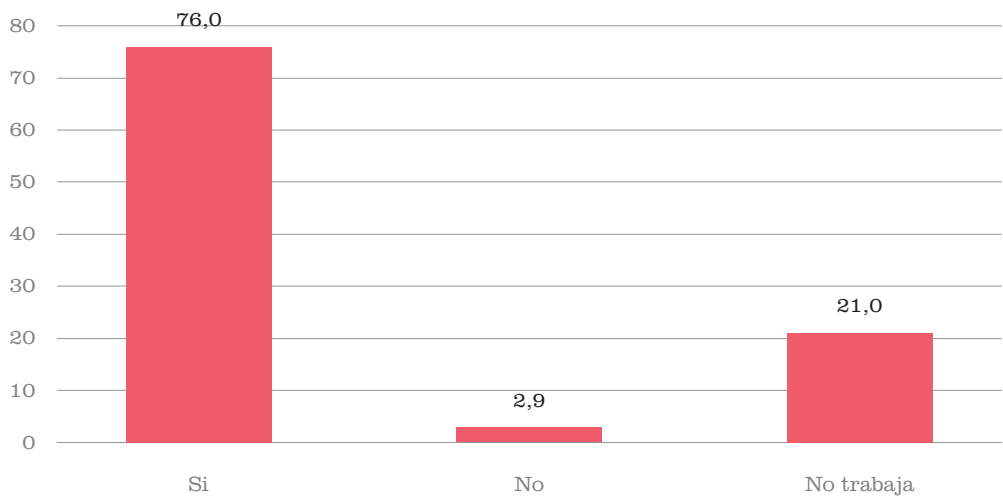
Gráfico 8. Recursos económicos por categorías ocupacionales

Promedio de recursos económicos (rango de variable 0-4) por categorías ocupacionales. Fuente: Grupo ECMA



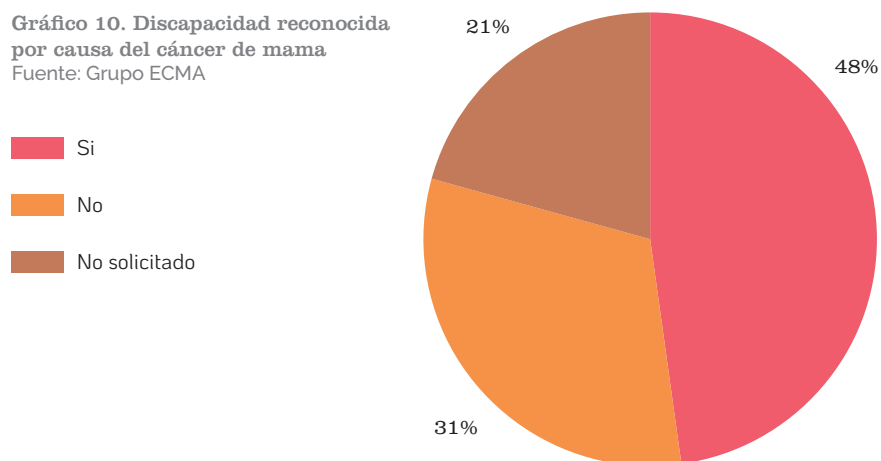
En relación a cómo les ha afectado la enfermedad en su vida laboral, en primer lugar, para una amplia mayoría el cáncer supuso una ruptura en su vida laboral. El 74% dejó de trabajar durante la enfermedad, si tenemos además en cuenta que otro 20% no trabajaba en ese momento, nos encontramos con que prácticamente la totalidad, excepto un 6%, de las mujeres interrumpieron su vida laboral. Igualmente, las empresas supieron la causa de las bajas tal y como observamos en el siguiente gráfico (Gráfico 9).

Gráfico 9. Baja médica en el trabajo
Frecuencia sobre "Supieron de la baja médica en el trabajo". Fuente: Grupo ECMA



El cáncer de mama puede dejar secuelas que, en muchas ocasiones, provocan discapacidades para trabajar y para desarrollar las tareas cotidianas. Al 48% le han reconocido algún grado de discapacidad debido al padecimiento de cáncer.

Gráfico 10. Discapacidad reconocida por causa del cáncer de mama
Fuente: Grupo ECMA



La incidencia del cáncer de mama en la vida de las mujeres se manifiesta de forma significativa en este dato. De forma más precisa, a cerca de la mitad (49%) le han reconocido entre un 25 y 49% de grado de discapacidad (aunque se necesita un reconocimiento del 33% para obtener una certificación de discapacidad), al 28% entre un 50 y 70%, a un 18 % menos del 24%, y a un reducido 5% más del 75%.

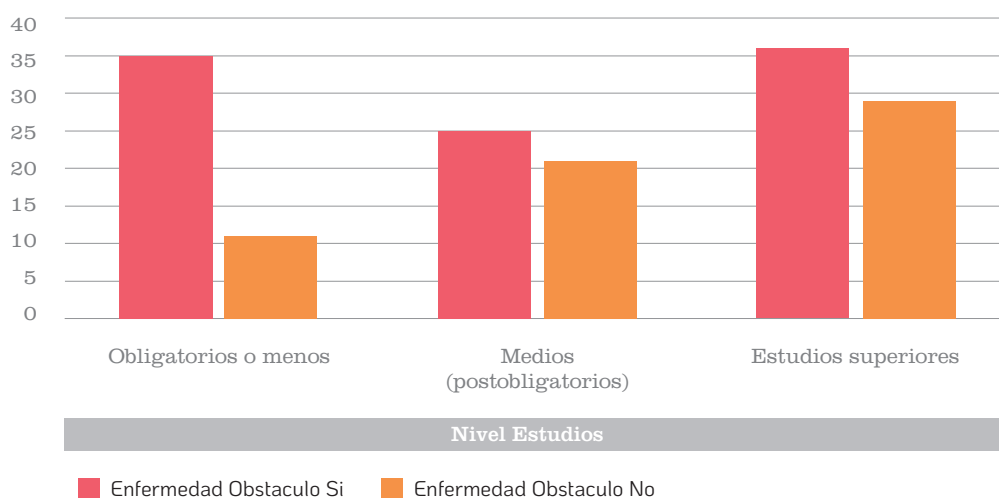
3.1.1 Desempleadas

De las 70 mujeres que respondieron tener algún tipo de incapacidad laboral, el 32% afirma tener incapacidad absoluta para cualquier trabajo, seguidas del 25% que afirma tener incapacidad laboral permanente para su puesto de trabajo, y el 21% incapacidad permanente parcial.

De las 157 mujeres que se identificaron como desempleadas, la mayoría (72%) afirma no haber perdido el trabajo después del diagnóstico del cáncer de mama. Sin embargo, para un 28% el diagnóstico de la enfermedad sí supuso perder el trabajo. Si nos preguntamos a qué grupo, por nivel de estudios, le ha afectado más, nos encontramos que son las mujeres con niveles de estudios bajos a las que más les ha afectado, pues el 38% de ellas perdieron el trabajo debido a la enfermedad frente al 20% de las mujeres con estudios universitarios y el 29% de estudios medios.

De las 157 que respondieron sobre si el cáncer ha supuesto un obstáculo para su inserción laboral, el 61% opina que sí. En este caso encontramos una relación significativa entre las variables, siendo más probable que el cáncer tenga un efecto perverso sobre la inserción laboral cuando se tiene un bajo nivel de estudios [$\chi^2(2)=6,12$, $p<0,05$]. El nivel de estudios favorece y protege, pues a mayor nivel de estudios se percibe que la enfermedad no es un obstáculo para encontrar empleo (el 24% de las mujeres con estudios superiores frente al 46% y 45% de las mujeres con estudios medios y obligatorios, respectivamente).

Gráfico 11.
El cáncer de mama como obstáculo para la inserción laboral por nivel de estudios
Fuente: Grupo ECMA

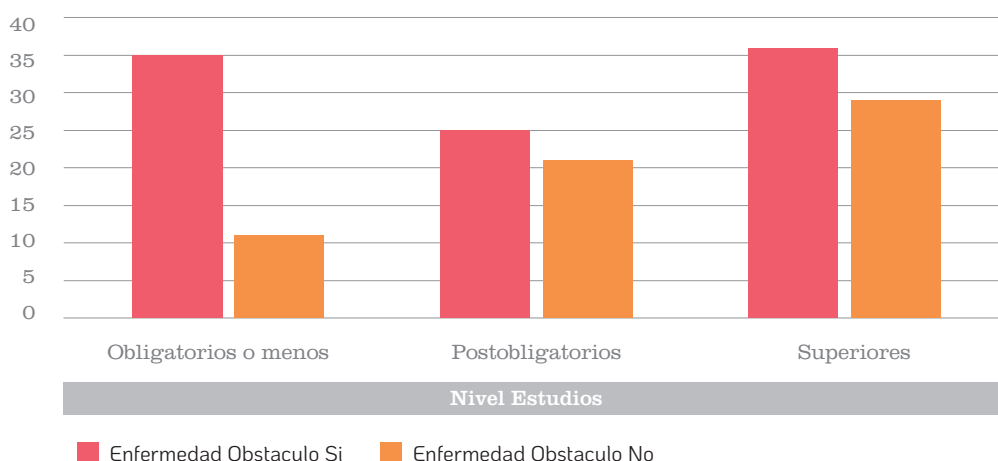


De 151 que respondieron sobre si han necesitado orientación laboral en algún momento, el 28% afirma que sí la ha necesitado, aquí claramente son las mujeres (en igual proporción, 34%) de estudios obligatorios y medios las que han necesitado orientación laboral frente al 18% de las mujeres con estudios superiores.

De las 162 mujeres que respondieron sobre si han percibido prestaciones económicas, el 40% afirma haberlas percibido. Por nivel de estudios, son las mujeres con estudios medios (el 48 % de este grupo) y con estudios obligatorios (el 39%) las que más han recibido ayudas económicas, seguidas de las mujeres con estudios superiores (34%).

Hemos hecho un análisis contrastando el perfil y las relaciones entre empleadas y desempleadas (mujeres paradas con incapacidad laboral) con respecto al nivel de estudios, edad y tipo de hogar. Encontramos una relación significativa entre la variable empleo/desempleo y el nivel de estudios [$\chi^2(2)=18,0$, $p<0,05$]. En este sentido, el número de empleadas decrece a medida que lo hace el nivel de estudios (Gráfico 12). Esto quiere decir de las tres variables seleccionadas, es el nivel de estudios el que sostiene mayormente las diferencias entre el desempleo y la ocupación.

Gráfico 12. Situación laboral por nivel de estudios | Fuente: Grupo ECMA



3.1.2 Empleadas

A continuación, nos detendremos en los datos sobre las mujeres que están actualmente empleadas y que han mantenido su mismo puesto de trabajo o bien que han conseguido otro empleo.

En el cuestionario se le hacían 5 preguntas a las mujeres que mantienen el mismo puesto de trabajo, con respuestas distribuidas en una escala de Likert de 4 opciones (nada de acuerdo a totalmente de acuerdo). Nos detenemos en cada una de ellas, destacando los valores generales y las frecuencias y grados de significación por nivel de estudios.

En primer lugar, el 66% se encuentra bastante o totalmente de acuerdo en que después del alta médica, se mantuvieron las mismas condiciones. Ahora bien, la distribución de las respuestas por nivel de estudios mostró una correlación estadísticamente significativa [$\chi^2(6)=23,5$, $p<0,05$]. Se evidencia que a medida que aumenta el nivel de estudios, el grado de acuerdo es mayor en relación al mantenimiento de las condiciones laborales (ver Tabla 1); la relación de ambas variables es estadísticamente significativa. Por tanto, si bien es alto el porcentaje general de mujeres que responden que se mantuvieron sus condiciones laborales, lo cierto es que sufrieron mayores modificaciones los trabajos de las mujeres con estudios obligatorios o menos.

Tabla 1.
Grado de acuerdo con mantenimiento de las condiciones laborales por nivel de estudio
Fuente: Grupo ECMA

	NIVEL ESTUDIOS		
	Obligatorios o menos	Medios (postobligatorios)	Estudios superiores
Nada de acuerdo	6,80%	7,50%	3,80%
Algo de acuerdo	3,80%	3,80%	8,30%
Bastante de acuerdo	0,80%	7,50%	12,00%
Totalmente de acuerdo	2,30%	16,50%	27,10%

En segundo lugar, el 56% dice haber sentido apoyo cuando se incorporaron a su puesto de trabajo. También aquí los datos son diferentes en función del nivel de estudios aunque no se trate de una diferencia estadísticamente significativa. Así, reconocen más apoyo las mujeres con mayor nivel de estudios: el 62% de las mujeres con estudios superiores, el 53% de las que tienen estudios medios, y el 36% de las mujeres con estudios obligatorios o menos.

La adaptación del puesto de trabajo a las circunstancias personales, derivadas del cáncer, es poco frecuente. El 35%, concretamente, considera que ha sido así. Igual que en las tendencias descritas, los puestos que requieren mayor nivel de estudios parece que están mejor adaptados que los que no. Así, si bien solo el 19% de mujeres con estudios inferiores dice que le han adaptado el puesto de trabajo a sus nuevas circunstancias, el porcentaje aumenta para las mujeres de estudios medios (32%) y de estudios superiores (43%).

Finalmente, se les preguntaba por los cambios en las relaciones tanto con sus superiores como con sus compañeros/as. Solo un 14% considera que las relaciones con sus superiores son más difíciles después del cáncer. El porcentaje es menor con respecto a las relaciones con sus compañeros/as (10%), y son las mujeres con estudios inferiores las que reconocen en mayor proporción esta circunstancia (21% con sus superiores y 15% con sus compañeros/as).

A las mujeres que han obtenido otro empleo después del cáncer se les hicieron tres preguntas, igualmente con una escala Likert de 4 respuestas (nada de acuerdo a totalmente de acuerdo). Solo 16 de 100 mujeres que contestaron, se mostraron bastante o totalmente de acuerdo en que tuvieron que ocultar la enfermedad para conseguir el empleo. La asociación entre esta circunstancia y el nivel de estudios es estadísticamente significativa [$\chi^2(6)=14,0$, $p<0,05$]. Solo el 5% de las mujeres con niveles de estudios superiores frente al 22% de estudios medios y el 31% de mujeres con estudios obligatorios.

Tabla 2.
Grado de acuerdo en ocultar la enfermedad por nivel de estudio
 Fuente: Grupo ECMA

	NIVEL ESTUDIOS		
	Obligatorios o menos	Medios (postobligatorios)	Estudios superiores
Nada de acuerdo	10%	27%	31%
Algo de acuerdo	1%	5%	10%
Bastante de acuerdo	1%	6%	1%
Totalmente de acuerdo	4%	3%	1%

El 22% ha necesitado ayuda para conseguir el empleo y al 17% le han adaptado el puesto de trabajo a sus circunstancias personales derivadas del cáncer. Destacar que el nivel de estudios influye en la experiencia de necesitar ayuda para conseguir el empleo, pues solo el 10% de mujeres con estudios universitarios reconoce haberlo necesitado frente al 50% de las mujeres con estudios obligatorios o menos y el 24% de mujeres con estudios medios.

Sobre la adaptación a las circunstancias derivadas de las secuelas del cáncer, a las mujeres que mantuvieron su puesto de trabajo les adaptaron en mayor medida el puesto de trabajo a sus circunstancias que a las que han conseguido un nuevo empleo.

El estudio del grado de acuerdo o desacuerdo sobre cómo ha influido el tipo de empleo (agrupada por categorías jerarquizadas: alta y muy alta; media; baja y muy baja) en las experiencias laborales después del cáncer refleja diferencias importantes en relación a las condiciones de trabajo para aquellas mujeres que se incorporaron al mismo empleo y a la necesidad de ayuda para obtener un empleo. Las mujeres en la categoría alta o muy alta y media, expresan de manera muy homogénea un grado "bastante o totalmente" en relación a encontrar las mismas condiciones de trabajo. Sin embargo, las mujeres que ocupan un estatus ocupacional bajo o muy bajo expresan en un porcentaje mayor un grado de acuerdo "nada o algo de acuerdo" en relación a "las mismas condiciones del puesto de trabajo", lo que muestra que perciben mayores cambios en sus puestos de trabajo. Siendo que al mismo tiempo, y

frente a las categorías ocupacionales alta, muy alta o media, expresan haber necesitado ayuda para reinserirse laboralmente.

3.2 Bloque Médico

En este bloque agrupamos preguntas sobre las formas de detección y los tratamientos. Además, dividimos la muestra entre las que han sufrido mastectomías y las que les han extirpado ganglios, y terminamos con las valoraciones sobre el personal médico.

La mastectomía puede producir sentimientos de inferioridad y una caída de la autoestima, el cuerpo puede no reconocerse como propio e incluso puede haber un comportamiento de asco y rechazo al mismo (García y Domínguez, 2011). Por otro lado, a las mujeres que se les practica una mastectomía con una reconstrucción del seno reportan mejores estados emocionales que aquellas a quienes se les practica una mastectomía solamente. De hecho, las mujeres argumentan, según Shacin, Wellisch, Pasnau y Landsverck (citado en Rodríguez y Roselló, 2007), que la operación les ha permitido sentirse normales y femeninas nuevamente.

El linfedema interfiere negativamente en la calidad de vida de las mujeres, afectando en su estado físico. Sin embargo, apenas existen recursos especializados en la prevención, tratamiento y cuidado. En la mayoría de las ocasiones el linfedema se trata principalmente con drenaje linfático manual, ejercicios específicos y medidas de compresión. El linfedema supone efectos negativos en muchos ámbitos de la vida. En el trabajo: problemas para cargar peso, problemas para continuar con su trabajo. En la vida familiar: no pueden realizar las tareas que anteriormente hacían y han tenido que modificar la forma en la que hacen las actividades cotidianas. En la vida social y el tiempo libre: han tenido que dejar de hacer actividades de ocio.

Con respecto a las valoraciones sobre los equipos de profesionales de los centros sanitarios, partimos del hecho de que una vez diagnosticada la enfermedad, las personas depositan toda su confianza en quien saben que puede salvarlas, el personal médico.

En muchas ocasiones, la información no se da directamente, sino que se utilizan términos equivalentes, términos que no tienen una carga tan negativa como la palabra cáncer que garantizan la mayor parte de la verdad sin mentir. En España se considera que usar palabras como tumor, proceso maligno etc. Disminuye el estado de sufrimiento de la paciente (Centeno y Nuñez, 1998). La paciente sabe sobre su enfermedad debido a su intuición, la expresión de la cara de su médico/a, el hecho de que sus familiares estén más atentos a su persona, el ambiente en el momento que se le da la noticia y la evidencia de la enfermedad en su cuerpo (Centeno y Nuñez, 1998).

Con frecuencia son las familias las que no quieren que sus seres queridos/as sepan de la enfermedad que tienen. De hecho, muchas acuden con antelación a la cita para hablar a solas con el médico/a y deciden qué debe comunicarse a la paciente. Aunque entre la gente más joven hay una actitud más abierta hacia el conocimiento completo del diagnóstico (Centeno y Nuñez, 1998).

3.2.1 Diagnóstico y tratamientos

Como ya hemos comentado, la media de años es de 8,2 años diagnosticados. El 39% afirma que no tenía antecedentes familiares de cáncer de mama, mientras que un 69% sí los ha tenido, pero de otro tipo.

En cuanto a la forma de detección, el 60% dice que le detectaron el cáncer de mama a través de pruebas diagnósticas y el 62% que fue a través de autoexploración. Esta última realidad se puede entender como que ellas se notaron algún bulto auto explorándose y luego, acudieron a profesionales de la salud.

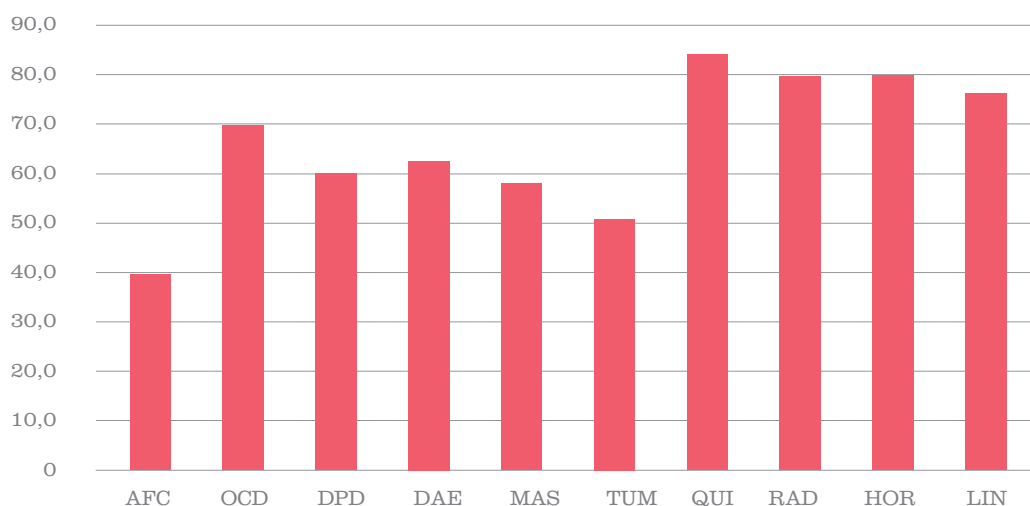
La mayoría de mujeres, concretamente el 84%, ha respondido que se trataron mediante quimioterapia, seguidas del 79% que fueron tratadas con radioterapia. El 80% afirma haber recibido hormonoterapia y el 76% una linfadenectomía. Al 58% le han hecho una mastectomía (siendo el 43% de ellas las que después se han reconstruido la mama y un 16% las que han tenido problemas médicos con esta reconstrucción), por último, el 51% ha sido tratada con una tumorectomía. Importante señalar que hay un 13% de mujeres que no saben si han recibido la inmunoterapia y, por último, un 11% braquiterapia.

El 53% comunica que ha recibido ayuda psicológica profesional y, de ellas, el 51% afirma tomar medicación para la ansiedad, depresión, insomnio, etc.

El 22 % afirma haber sufrido una recaída y el 53% señala que actualmente está recibiendo algún tratamiento. Un 15% ha tenido metástasis.

Gráfico 13. Situaciones médicas

Frecuencia de respuestas "Sí" a ítems del bloque médico. Fuente: Grupo ECMA



NOTA. AFC = Antecedente Familiar Cáncer; OCF= Antecedente otro Cáncer familiar distinto; DPD= Detección por pruebas diagnósticas; DAE= Detección autoexploración; MAS=Mastectomía; TUM= Tumorectomía; QUI= Quimioterapia; RAD=Radioterapia; HOR=Hormonoterapia; LIN=Linfadenectomía.

3.2.2 Reconstrucción de mamas

Este bloque está dedicado a las mujeres que se han reconstruido las mamas como consecuencia del cáncer de mama.

Como se aprecia en el Gráfico 14, respecto a si están contentas con el resultado de la reconstrucción, las opiniones son más variadas pues de las 127 mujeres que respondieron, el 41% parece estar contentas ("bastante o totalmente de acuerdo"), el 27% no está contenta con el resultado y 31% está "algo de acuerdo".

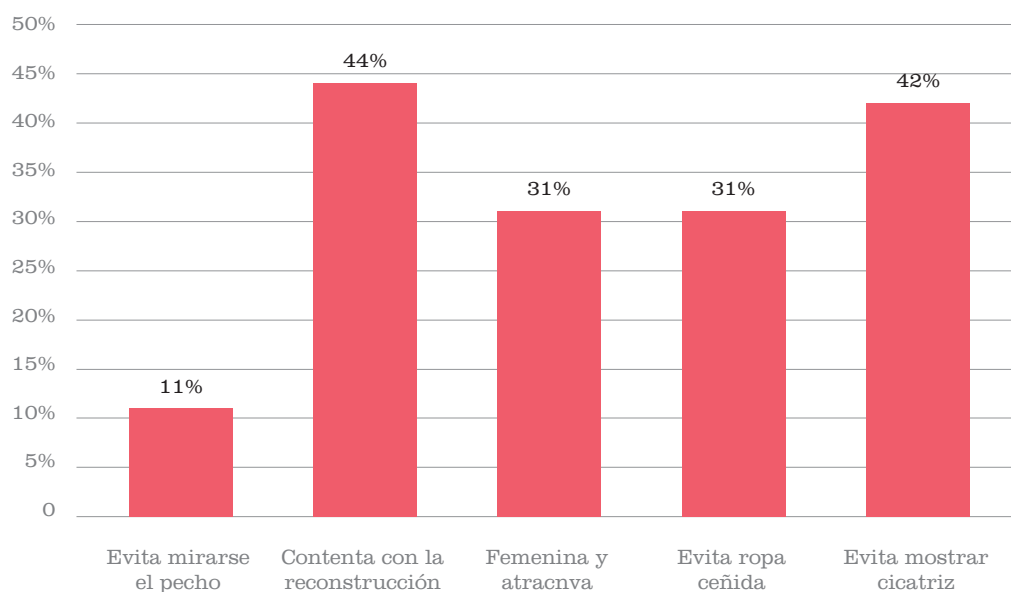
Aunque para una parte importante el resultado de la reconstrucción no haya sido satisfactorio, ello no significa que les afecte a la hora de mirarse el pecho. Pues de 136, el 60% responde "nada de acuerdo" a evitar mirarse el pecho después de la reconstrucción, frente al 11% que sí lo evitan ("bastante o totalmente de acuerdo").

Si bien un porcentaje no se perciben tan femenina como antes, pues de las 134 mujeres que respondieron, el 69% considera que se siente claramente menos femenina (36% "nada de acuerdo") o algo menos femenina (33% "algo de acuerdo"). El 31% se siente tan femenina y atractiva como antes de la reconstrucción (18% "bastante de acuerdo" o 13% "totalmente de acuerdo").

Las tendencias cambian cuando se trata de evitar ponerse ropa ceñida o escotada, así de las 142 respuestas, el 31% evita vestirse con ropa que marque sus pechos ("bastante o totalmente de acuerdo"), el 44% no lo evita en absoluto ("nada de acuerdo") y el 25% está "algo de acuerdo" con esta afirmación.

El 42% de las 147 mujeres que respondieron que sí evitan ("bastante o totalmente de acuerdo") exponerse a situaciones en las que tienen que mostrar la cicatriz, para un 30% no parece importarles mostrar sus cicatrices y un 28% está "algo de acuerdo".

Gráfico 14. Valoraciones sobre la reconstrucción de la mama
Frecuencia "bastante o totalmente de acuerdo". Fuente: Grupo ECMA



3.2.3 Extirpación de ganglios

Este bloque está destinado a aquellas mujeres a las que les han extirpado los ganglios a consecuencia del cáncer de mama, encontrándose los siguientes resultados.

El 65% de 210 mujeres ha respondido que no han tenido linfedema.

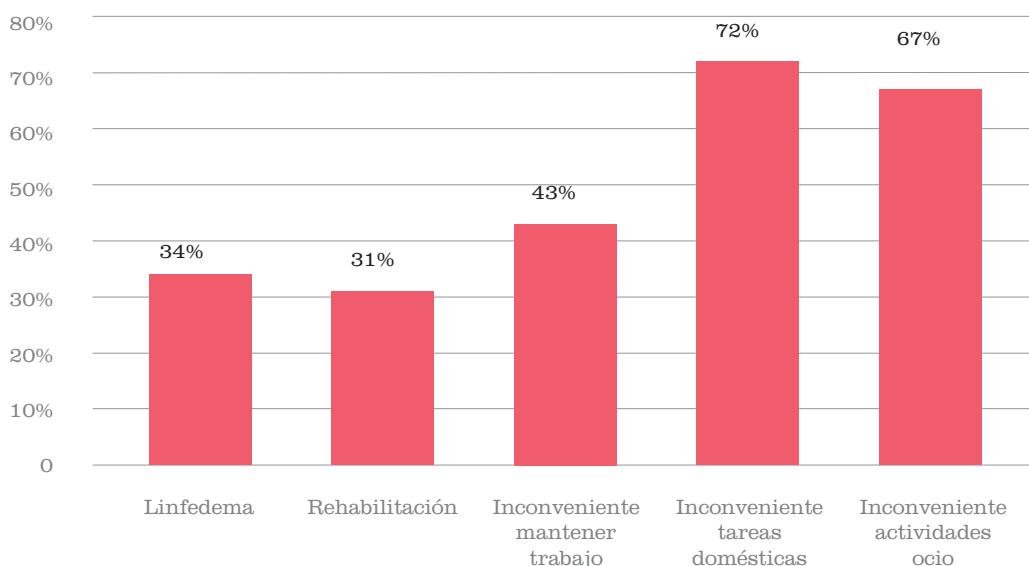
A pesar de tener linfedema, el 68% de las 204 mujeres no acuden a rehabilitación para tratarse.

El 57% de las 177 afirma que no han tenido problemas para mantener su puesto de trabajo, aunque hay que considerar el 43% que sí los ha tenido.

El 72% de las 215 mujeres que respondieron, afirman haber tenido problemas en la realización de las tareas domésticas

El 67% de 213 mujeres, confirman haber tenido problemas en la realización de actividades de ocio, solo el 33% afirma no haberlas tenido.

Gráfico 15. Efectos de la extirpación de ganglios
Frecuencia "bastante o totalmente de acuerdo". Fuente: Grupo ECMA



3.2.4 Valoración profesionales de la salud

En este bloque conoceremos la opinión que tienen las mujeres sobre los y las profesionales de la salud que las han atendido en el proceso. Presentaremos los datos sobre las frecuencias generales en relación a todos los ítems y posteriormente veremos los matices y tendencias en función de la edad y el nivel de estudios. Estas son las preguntas:

(P.38.1): *La información que le dieron cuando le detectaron la enfermedad fue comprensible.*

(P.38.2): *Participó, junto al equipo médico, de las decisiones sobre su enfermedad.*

(p.38.3): Cree que faltó coordinación entre los especialistas a la hora de comunicarle la enfermedad y los tratamientos.

(P.38.4): La calidad de la información durante todo el proceso ha sido buena.

(P.38.5): Los/as profesionales tuvieron tacto a la hora de transmitirle el diagnóstico.

(P.38.6): En su caso hubo pacto de silencio.

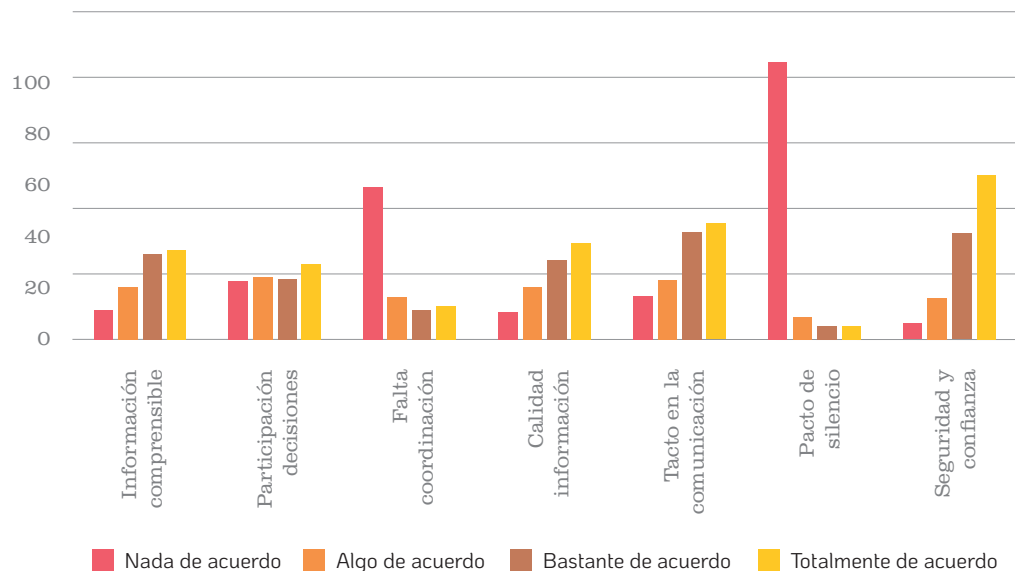
(p.38.7): Se sintió segura y con confianza con el equipo sanitario que la atendió.

Los respuestas, en una escala de Likert de 4 valores (nada de acuerdo a totalmente de acuerdo), se pueden observar en el siguiente gráfico (Gráfico 16):

Gráfico 16. Valoración sobre los y las profesionales de la salud

Frecuencia "nada de acuerdo a totalmente de acuerdo" sobre los y las profesionales de la salud.

Fuente: Grupo ECMA

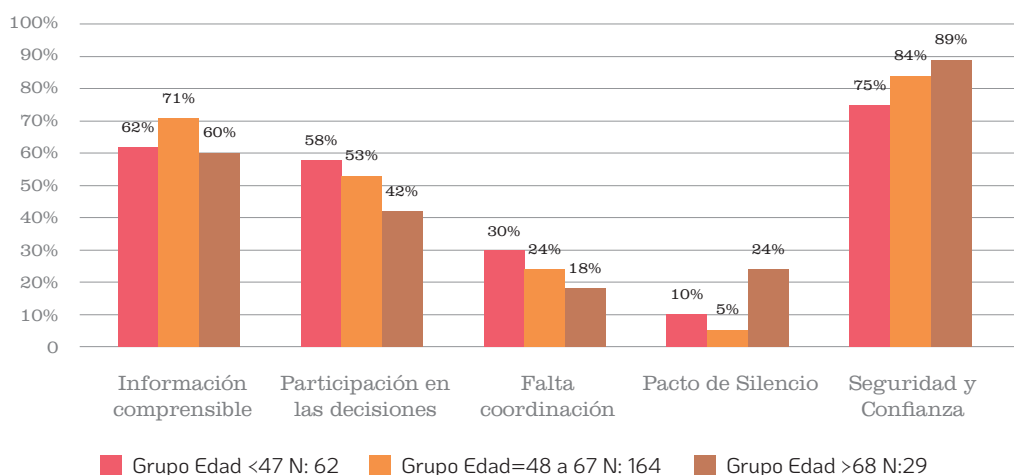


Las valoraciones son positivas, pues si sumamos los valores bastante o totalmente de acuerdo, encontramos que el 82% de las mujeres se han sentido confiadas y seguras, han recibido una información comprensible (70%), de calidad (69%) y consideran que los y las profesionales de la salud que las han atendido lo han hecho con tacto (68%). Para un reducido grupo (8%) hubo pacto de silencio entre los y las profesionales y sus familiares sobre el estado de su salud. Los puntos más críticos se concretan, por un lado, en la coordinación, pues una cuarta parte (24%) considera que faltó organización entre los y las especialistas y, por otra, en la participación en la toma de decisiones sobre la enfermedad, pues para cerca de la mitad de las encuestadas (48%) esto no ocurrió.

Veamos si las opiniones cambian en función de la edad o el nivel de estudios. Aunque el estudio estadístico no nos revela diferencias significativas, registramos algunas tendencias interesantes.

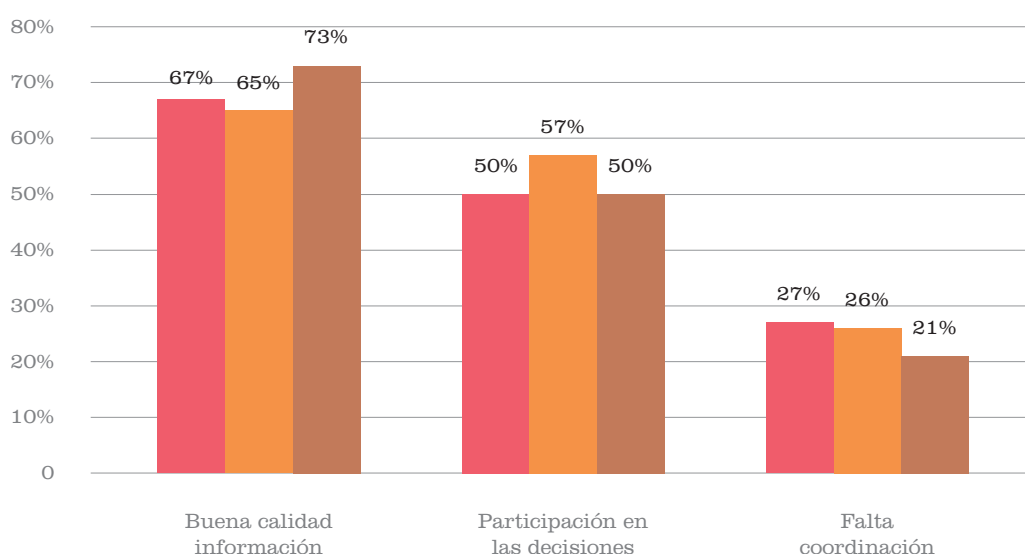
Con respecto a los grupos de edad, como vemos en el siguiente gráfico (Gráfico 17): las mujeres de edades comprendidas entre 48 y 67 años, consideran en mayor medida que la información ha sido comprensible, grupo que cuenta con una amplia representación de estudios superiores (ver Gráfico 4), a 11 puntos porcentuales (p.p.) de diferencia con respecto al grupo mayores de 68 años y a 9 p.p. de las más jóvenes (menores de 47 años). En la participación en la toma de decisiones la tendencia es clara: cuanto más joven mayor participación (16 p.p. del grupo más joven con respecto al mayor y 11 con respecto al grupo intermedio, entre 48 y 67 años). También son las mujeres más jóvenes las que lideran la valoración más crítica con respecto a la coordinación entre especialistas (el 30% de las menores de 47 años así lo consideran frente al 24% de las mujeres de edades comprendidas entre 48 y 67 años y el 18% de las mujeres mayores de 68 años). Son las mujeres mayores las que reconocen en mayor proporción que hubo pacto de silencio (24%), seguidas de las menores de 47 años (10%) y del grupo de 48 a 67 años. Finalmente, el sentimiento de seguridad y confianza es mayor entre las mujeres mayores, a mayor edad se expresa en mayor proporción, el 89% de las mujeres mayores de 68 años, 84% del grupo de edad entre 48 y 67 años, y el 75% de las mujeres menores de 47 años (diferencias entre el grupo más mayor y más joven de 14 p.p.).

Gráfico 17. Valoración sobre los y las profesionales de la salud por grupos de edad
Frecuencia "bastante o totalmente de acuerdo" sobre profesionales de la salud por grupos de edad.
Fuente: Grupo ECMA



Con respecto al nivel de estudios (ver Gráfico 18), los grupos son más equilibrados (N= 71 estudios obligatorios; N: 83 estudios medios; N: 102 estudios superiores). Vemos que el grupo de mujeres más crítico con respecto a la calidad de la información son las que tienen estudios medios, seguido del grupo de estudios obligatorios, 8 y 6 puntos porcentuales (p.p.) de diferencia con respecto a las mujeres con estudios superiores, que consideran en un 73% que la información recibida ha sido de calidad. Sin embargo, es justamente el grupo de estudios medios quien considera en mayor medida que han participado, junto al equipo médico en las decisiones sobre su enfermedad, 7 p.p. de diferencia con respecto al resto de mujeres. Finalmente, la falta de coordinación entre los y las especialistas es detectado en mayor medida por parte de las mujeres con estudios obligatorios y medios, 6 y 5 p.p. de diferencia con respecto a las mujeres con estudios superiores.

Gráfico 18. Valoración de los y las profesionales de la salud por nivel de estudios
Frecuencia "bastante o totalmente de acuerdo" sobre profesionales de la salud por nivel de estudios.
Fuente: Grupo ECMA



3.3 Bloque Psicológico

A pesar de la incidencia del cáncer de mama de las mujeres, se suelen tener más en cuenta las consecuencias físicas, aunque también supone importantes consecuencias psicológicas pues además de reconstruir el cuerpo se debe reconstruir la forma en que las mujeres asumen su cuerpo.

Las vivencias sobre el cuerpo están condicionadas (Coll-Planas, 2017) por el marco cultural en el que vivimos; la cultura marca las emociones que conectamos con nuestras vivencias. Valores que son asumidos como naturales. Así, el cáncer de pecho es más visible no solamente porque es de los más frecuentes, sino también por los significados sociales que se le atribuyen: feminidad, maternidad y sexualidad, combinándose compleja y contradictoriamente. Los significados no se quedan en el plano abstracto o teórico sino que se traducen en vivencias y prácticas sociales.

Se ha demostrado que aquellas mujeres que pasan por tratamientos quirúrgicos mutilantes, tienen mayores problemas psicológicos (Rodríguez y Roselló, 2007). Suelen tener una visión negativa de su cuerpo, ya que debido a sus tratamientos, su cuerpo "está deformado y marcado", no cumpliendo con los estándares de belleza (Rodríguez y Roselló, 2007; García y Domínguez, 2011).

La vida sexual de las mujeres se ve enormemente afectada después del diagnóstico del cáncer (falta de deseo e interés como efecto secundario producido por el tratamiento). Falta de interés sexual, e incluso imposibilidad de alcanzar el orgasmo, a causa de sufrir una mastectomía, sobre todo entre las mujeres que perciben la imagen como importante, entre aquellas que consideran la sensibilidad en los senos importante en el acto sexual y provocando problemas sexuales (miedo al rechazo, evitar desnudo integral, etc.) (Rodríguez y Roselló, 2007).

El contexto social influye en la percepción de la imagen corporal de las mujeres intervenidas de cáncer de mama. La ocupación laboral y el grado de escolaridad son condicionantes de la percepción de la misma, tal como queda reflejado en el estudio de Aguilar, et al (2013), para el que utilizan la escala validada BIS (Body Image Scale) de Hopwood.

Tanto el apoyo social formal (instituciones hospitalarias y asistenciales) como el apoyo informal (familia y comunidad), que proveen a la paciente de soporte emocional, asesoramiento u orientación, así como ayuda material y de servicios, son claves para la recuperación de la paciente (González, et al, 2014).

El entorno de una mujer con cáncer modifica su rutina cotidiana, sus planes de futuro y su sentido de la vida. Puede suponer la desintegración familiar, pero dependiendo de las familias. Durante la enfermedad, para muchas mujeres el apoyo de las parejas es imprescindible, ya que son un soporte físico y psicológico. De hecho, en muchos casos donde hay una buena comunicación, la relación se fortalece (Garassini, 2008).

La terapia de grupo y el compartir experiencias con otras mujeres en la misma situación, hace que las pacientes tengan más seguridad en sí mismas (García y Blasco, 2008).

El estado emocional de las mujeres con cáncer de mama varía a lo largo de la enfermedad. Cuando la paciente intenta recuperar sus roles sociales, y en general, volver a su vida cotidiana, con frecuencia tiene miedo a las recaídas o a sentirse deprimida. La ansiedad es uno de los síntomas emocionales más comunes y que fluctúa a lo largo del tiempo, dependiendo de las dificultades a las que se debe enfrentar la paciente durante su enfermedad.

Crespo y Rivera (2012) revelan en su estudio cómo se desarrolla el proceso de significado dado a la enfermedad. Las participantes lucharon por superarse, desarrollando fortalezas cognitivas y emocionales durante la recuperación; hallando el propósito y los aspectos positivos en la vida. Hasta vieron la enfermedad como una oportunidad para crecer y beneficiarse.

A continuación exponemos los resultados obtenidos en el cuestionario, desglosados por los diferentes aspectos estudiados.

3.3.1 Imagen corporal y autoestima

En este bloque conoceremos las repercusiones que ha tenido el cáncer de mama en la imagen corporal y en la autoestima de las mujeres. Además, veremos si la mastectomía y la situación de desempleo afecta a la autoestima de las mujeres.

Son 12 los ítems que miden las percepciones sobre la imagen corporal, con una escala de respuesta que va desde nada de acuerdo a totalmente de acuerdo. El examen de las respuestas desvela, los siguientes datos:

Un poco menos de la mitad (49%) se siente satisfecha (bastante o totalmente de acuerdo) con su aspecto cuando está vestida, aunque un 16% no está satisfecha y un 35% se siente algo satisfecha. El porcentaje baja cuando se les pregunta si están satisfechas con su aspecto cuando están desnudas: al

33% (bastante o totalmente de acuerdo) y sube al 33% las mujeres que no se sienten satisfechas (nada de acuerdo) y se mantiene el 35% las que se sienten algo satisfechas.

El 40% está algo de acuerdo en creer que a los demás les gusta su aspecto, seguidas del 31% que están bastante de acuerdo

El 34% piensa que ha perdido atractivo como mujer (bastante o totalmente de acuerdo), un 27% lo considera en menor grado y el 40% no lo considera en absoluto (nada de acuerdo). Aunque algo más de la mitad de las mujeres (52%) no se siente menos femenina después de la operación (nada de acuerdo) y el 28% piensa lo contrario (bastante o totalmente de acuerdo) y el 20% se siente algo menos femenina.

El 64% no evita mirarse la cicatriz cuando se baña, siendo menor el porcentaje cuando se trata de evitar que los demás vean su cicatriz (51%). Mayoritariamente (72% nada de acuerdo) las mujeres no sienten repugnancia por su cicatriz. Y con respecto al ítem "Me siento algo deformada o mutilada", si bien para un 46% no es así (nada de acuerdo), el 31% percibe lo contrario (bastante o totalmente de acuerdo) y un 25% está algo de acuerdo con la afirmación.

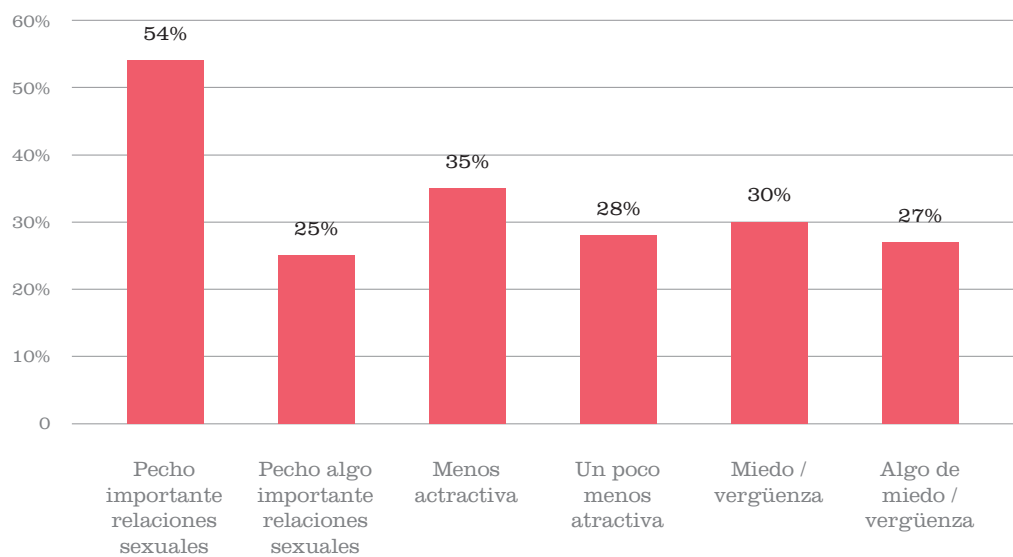
Finalmente, dentro del grupo de preguntas sobre imagen corporal, tres se centran en la vida sexual después del cáncer.

Para el 54% de las mujeres el pecho es importante en sus relaciones sexuales y aunque el 20% no está nada de acuerdo con esa centralidad del pecho en sus relaciones, un 25% está algo de acuerdo con esta opinión.

En cuanto a la afirmación sobre que la operación ha hecho que se vean menos atractivas sexualmente, el 37% no está nada de acuerdo, pero el 35% se percibe menos atractiva sexualmente (bastante o totalmente de acuerdo) y el 28% lo considera también aunque no tan rotundamente (algo de acuerdo).

Finalmente, un 30% se muestra bastante o totalmente de acuerdo en que siente miedo o vergüenza ante una posible relación sexual, mientras que el 43% se muestra nada de acuerdo y el 27% algo de acuerdo. En el siguiente gráfico (Gráfico 19) podemos observar las percepciones de las mujeres sobre los cambios en su vida sexual. Reagrupamos las frecuencias para poder visualizar mejor la distribución de las respuestas. Así vemos cómo para el 79% el pecho tiene importancia en las relaciones sexuales, el 63% se siente menos atractiva sexualmente y el 57% reconoce tener vergüenza o miedo en sus relaciones sexuales.

Gráfico 19. Valoración sobre la vida sexual de las mujeres mastectomizadas
Frecuencia "algo, bastante o totalmente de acuerdo" sobre ítems de la vida sexual de las mujeres mastectomizadas. Fuente: Grupo ECMA



Con respecto a los ítems sobre autoestima podemos dividirlos entre los que reflejen una imagen negativa sobre sí mismas y los que evidencian una imagen positiva. Veamos en primer lugar las respuestas sobre los ítems negativos.

El 12%, cuando se les pregunta sobre si en conjunto creen que son un fracaso, se muestra bastante y totalmente de acuerdo, mientras que el 68% se muestra nada de acuerdo.

El 18% se muestra bastante o totalmente de acuerdo en que a veces se sienten realmente inútiles, mientras que el 60% se muestra nada de acuerdo.

Un 15% está bastante y totalmente de acuerdo en que a veces piensa que no sirve para nada, mientras que el 64% se muestra nada de acuerdo.

El 26% percibe que debería sentir más respeto por sí misma (bastante y totalmente de acuerdo) y el 18% también lo considera aunque con menos intensidad; el 55% no está en absoluto de acuerdo con esta afirmación.

Sobre los rasgos negativos de la autoestima, existe un grupo de mujeres (del 12% al 18%) que se considera un fracaso, se sienten inútiles y piensan que no sirven para nada. Y algo más de la cuarta parte de todas las mujeres encuestadas piensan que deberían sentir más respeto por sí mismas.

Las respuestas sobre los ítems positivos son las siguientes:

El 57% está bastante y totalmente de acuerdo con "Asumo una actitud positiva hacia mi misma", siendo el 16% las que consideran que no la asumen, y el 26% las que están algo de acuerdo con la afirmación. En proporciones muy similares, si bien el 53% está satisfecha consigo misma (bastante o totalmente de acuerdo), y el 31% está algo satisfecha, para un 16% esto no es así. Como vemos, un 16% no se siente satisfecha consigo misma y no asume, por tanto, una actitud positiva sobre ella.

Mayoritariamente, el 68%, sostiene que "Cree tener varias cualidades buenas" (bastante y totalmente de acuerdo), frente al 12% que piensa todo lo contrario (nada de acuerdo). Por último, aunque el 59% percibe que puede hacer cosas tan bien como la mayoría de la gente (bastante o totalmente de acuerdo), el 19% valora que no (nada de acuerdo) y el 22% está algo de acuerdo.

Todos estos datos, como hemos señalado, se extraen de la muestra general, es decir de todas las mujeres que han contestado el cuestionario (256 mujeres). Como hemos señalado anteriormente, uno de los hechos traumáticos, entre otros, por los que pasan las mujeres de cáncer de mama es la mastectomía. La gran mayoría de las mujeres encuestadas han pasado por esta situación (233 mujeres). Aún así hemos observado las diferencias entre las mujeres mastectomizadas y no mastectomizadas en relación a la autoestima.

Como queda reflejado en los dos siguientes gráficos, las mujeres mastectomizadas mostraron unas puntuaciones en autoestima positiva significativamente menores que las mujeres no mastectomizadas [$t(177,3)=2,10$, $p<0,05$] (Gráfico 20). Igualmente las mujeres mastectomizadas mostraron puntuaciones en autoestima negativa significativamente mayores que las mujeres no mastectomizadas [$t(209)=-4,0$, $p<0,05$] (Gráfico 21).

Gráfico 20. Autoestima positiva
Media autoestima positiva. Mujeres mastectomizadas y no mastectomizadas.
Fuente: Grupo ECMA

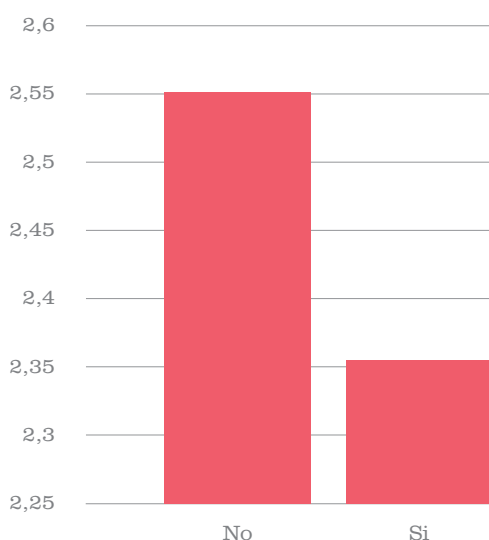
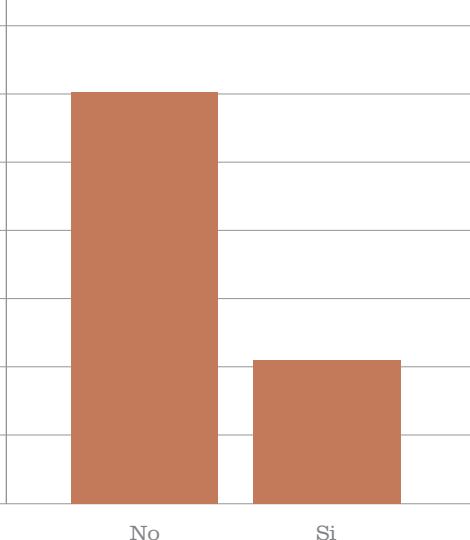


Gráfico 21. Autoestima negativa
Media autoestima negativa. Mujeres mastectomizadas y no mastectomizadas.
Fuente: Grupo ECMA



Finalmente, el estudio estadístico sobre la relación entre desempleo y autoestima nos revela que ambas variables están relacionadas de forma estadísticamente significativa, de tal forma que las mujeres desempleadas cuentan con una autoestima negativa significativamente mayor que las mujeres empleadas [$t(168)=-2.4$, $p<0,05$].

3.3.2 Apoyo afectivo y psicológico

Este bloque está dirigido a conocer el apoyo afectivo social y familiar que han tenido las mujeres, tras ser diagnosticadas. En el Gráfico 22 podemos observar las frecuencias sobre todos los ítems, que desglosamos a continuación.

En cuanto a la familia y amistades, el 58% de las mujeres se han sentido siempre satisfechas con el apoyo de su familia, solo el 2% afirma no haberlo sentido nunca. Aunque ese apoyo, lo han sentido siempre como sobreprotección el 34% de las mujeres. Sin embargo, hay un 19% de mujeres que nunca han sentido esa sobreprotección. Así mismo, el 49% afirma que nunca se ha sentido agobiada por sus familiares o amistades, seguidas del 27% de mujeres que lo han sentido a veces. El 22% de las mujeres afirman que el apoyo que le han dado sus amistades ha sido a veces o nunca, mientras que el 42% siente que siempre.

En cuanto a si las personas con las que convivía la mujer se implicaron en las tareas domésticas, hay una gran variedad de opiniones. El 34% de mujeres afirma que esto sucedía siempre, seguidas del 23% que afirman que a veces se daba esa implicación. Importante reseñar, el 9% de mujeres que han afirmado que las personas con las que convivía nunca se implicaron en las tareas domésticas.

En cuanto a la pareja, el 37% de las mujeres afirman haber sentido siempre el apoyo emocional de su pareja. Sin embargo, hay un 12% que considera que nunca sintió ese apoyo y un 14% que a veces lo sintió. El 22% indica que siempre la experiencia del cáncer le ha unido más a su pareja, mientras que el 20% de las mujeres afirman que nunca ha sido así, siendo un 9% quienes consideran que a veces.

En cuanto a sus hijas e hijos, el 53% de las mujeres consideran que a menudo o siempre sus hijos y/o hijas les han ayudado en todo momento, mientras que un 13% considera que nunca o a veces. El 47% considera que a menudo o siempre sus hijos y/o hijas han tenido que madurar antes de tiempo, mientras que el 11% afirma que nunca.

En cuanto a otros tipos de apoyo, al 56% de las mujeres les ha ayudado a menudo o siempre contactar con otras mujeres que han pasado por las mismas circunstancias. Por otro lado, un 72% de las mujeres considera que a menudo o siempre las asociaciones son relevantes para el apoyo psicológico. Además, un 38% de las mujeres afirma que a menudo o siempre, sin la ayuda de los y las profesionales de la psicología no hubieran podido sobreponerse.

Gráfico 22. Apoyo afectivo y psicológico

Frecuencia "a menudo o siempre" sobre ítems de apoyo afectivo y psicológico. Fuente: Grupo ECMA



NOTA: AP= Apoyo Familiar; SPDA= Sobreprotegida Familia/Amigos; AGF=Agobiada Familia/Amigos; IHTD= Implicada hogar tareas domésticas; AEP= Apoyo Emocional Pareja; MUP= Mayor Unión Pareja; AM= Apoyo Amistades; AH= Apoyo Hijos/as; HMA= Hijos/as maduran antes; AMI= Ayuda Mujeres Igual circunstancia; APAC= Ayuda Psicológica Asociaciones Cáncer; APP= Ayuda profesional psicología.

3.3.3 Fortaleza Personal

Con este bloque se pretende conocer la opinión de las mujeres sobre una serie de aspectos relacionados con su fortaleza personal, reflejados en el Gráfico 22.

El 67% de las mujeres está bastante o totalmente de acuerdo con la idea de que tras el diagnóstico, han encontrado motivos por los que reírse. Aunque hay un 12% que está nada de acuerdo con dicha afirmación.

El 63% afirma estar bastante o totalmente de acuerdo con la idea de tener perspectiva de futuro, sin embargo, hay un 14% de mujeres que está nada de acuerdo con tener esta perspectiva.

El 73% afirma que está bastante o totalmente de acuerdo en la idea de centrarse más en las cosas importantes de su vida, seguidas del 22% que está bastante de acuerdo. Para un 5% la experiencia no ha significado centrarse en las cosas importantes.

Más de la mitad de las mujeres, concretamente el 58%, está totalmente de acuerdo con la afirmación de que tras el diagnóstico han luchado para recuperarse y un 32% está bastante de acuerdo con la afirmación; solo el 3% no está de acuerdo con esta idea.

El 31% considera que está bastante o totalmente de acuerdo con que su vida ha empeorado con el cáncer, y el 26% opina que está algo de acuerdo con este pensamiento. Por tanto, cerca de 6 de cada 10 mujeres (concretamente el 57%) perciben que sus vidas han empeorado con el cáncer. Aunque para un 43% no ha sido así.

Respecto a si sienten que su vida tiene significado, el 75% afirma que está bastante o totalmente de acuerdo, siendo un 7% las que se muestran nada de acuerdo.

El 69% indica estar bastante o totalmente de acuerdo respecto a haber aprendido a asumir los cambios de su vida como algo natural, mientras que un 6% no está nada de acuerdo.

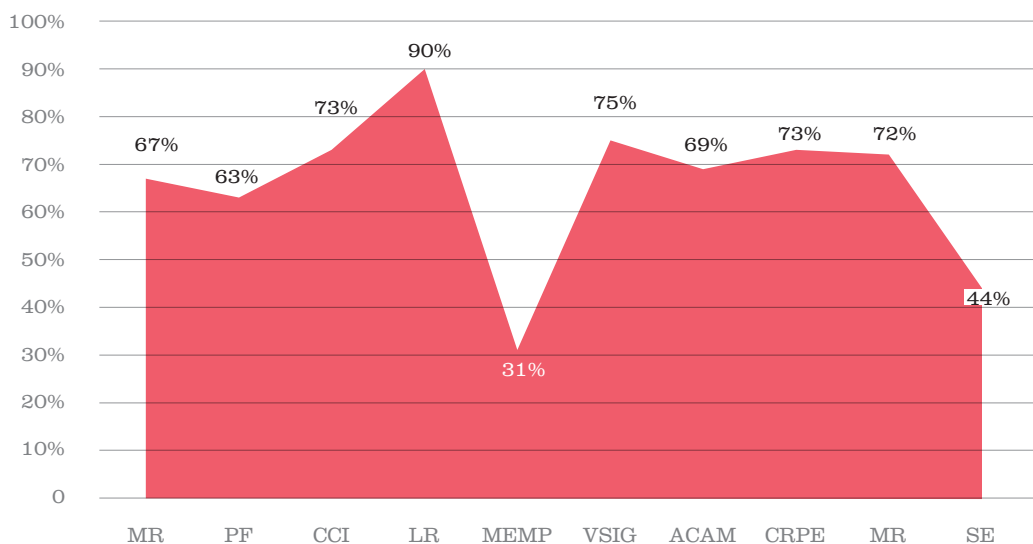
El 73% de las mujeres está bastante o totalmente de acuerdo con la afirmación de que han crecido como personas, mientras que un 9% no lo considera así, estando nada de acuerdo.

El 72% está bastante o totalmente de acuerdo en que sienten miedo de tener una recaída del cáncer, mientras que un 10% no está nada de acuerdo.

Un 44% de las mujeres se muestra bastante o totalmente de acuerdo en que se ha sentido una persona enferma, el 26% algo de acuerdo, mientras 3 de cada 10 afirma que no está nada de acuerdo.

Gráfico 23. Fortaleza personal

Frecuencia "bastante o totalmente de acuerdo" con respecto a los ítems de fortaleza personal.
Fuente: Grupo ECMA



NOTA: MR= Motivo para reírse; PF= Perspectiva Futuro; CCI=Centrada Cosas Importante; LR= He luchado recuperarme; MEMP= Mi vida ha empeorado; VSIG= Mi vida tiene significado; ACAM= Asumir Cambios; CRPE= He crecido como persona; MR= Miedo Recaída; SE= Me siento enferma.

3.3.4 Calidad de Vida

Aunque existen distintos instrumentos de evaluación sobre la calidad de vida (de los más utilizados en el ámbito internacional y por haber sido aplicados a una mayor variedad de tipos de cáncer: RSCL, CARES y FACT, citado en Martín-Ortiz y Sierra, 2005), hemos diseñado el indicador *calidad de vida*, a través de 5 ítems del cuestionario que atraviesan tres dimensiones de la existencia de las mujeres: económica, psicológica y social.

Económica (P.13): *¿Ha cambiado la situación económica a partir de la enfermedad?*

Psicológica (P.33.18): *En general, estoy satisfecha conmigo misma.*

Psicológica (P.37.5): *Creo que mi vida ha empeorado tras el diagnóstico.*

Social (P.36.1): *Me he sentido satisfecha con el apoyo de mi familia.*

Social (P.36.7): *Mis amistades me han apoyado en mi enfermedad.*

Esta variable la construimos con la suma de los valores positivos de las preguntas señaladas. El valor máximo es 18 y el mínimo 1. La media de calidad de vida es de 10.83 y la desviación típica 3.9.

Una vez que computamos los valores de la calidad de vida, vemos en los siguientes gráficos (24-27), los resultados por nivel de estudios, estatus ocupacional, situación económica y tipo de hogar. Las medias son mayores para las mujeres con estudios superiores, estatus ocupacional alto, las que viven solas y las mujeres que son pensionistas, estén empleadas o jubiladas; contrariamente son las mujeres con incapacidad laboral o desempleadas las que perciben un menor nivel de calidad de vida.

Gráfico 24. Calidad de vida por nivel de estudios
Media calidad de vida por nivel de estudios. Fuente: Grupo ECMA

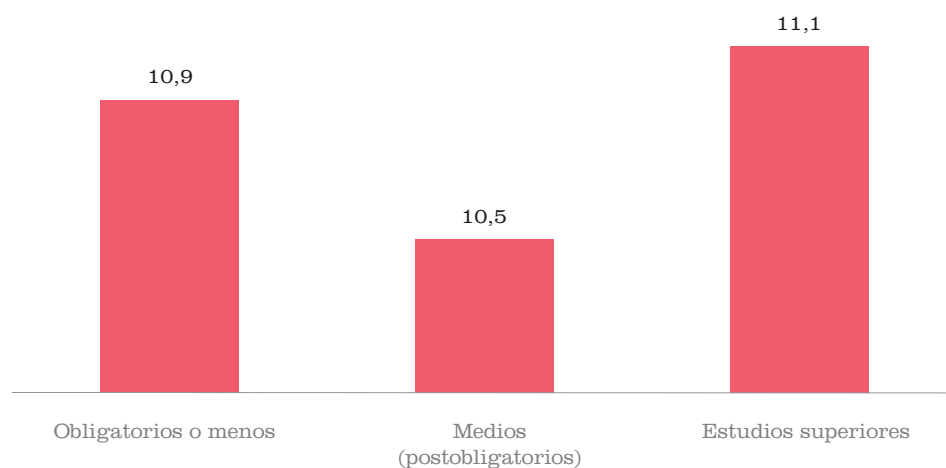


Gráfico 25. Calidad de vida por nivel ocupacional
Media calidad de vida por nivel ocupacional. Fuente: Grupo ECMA

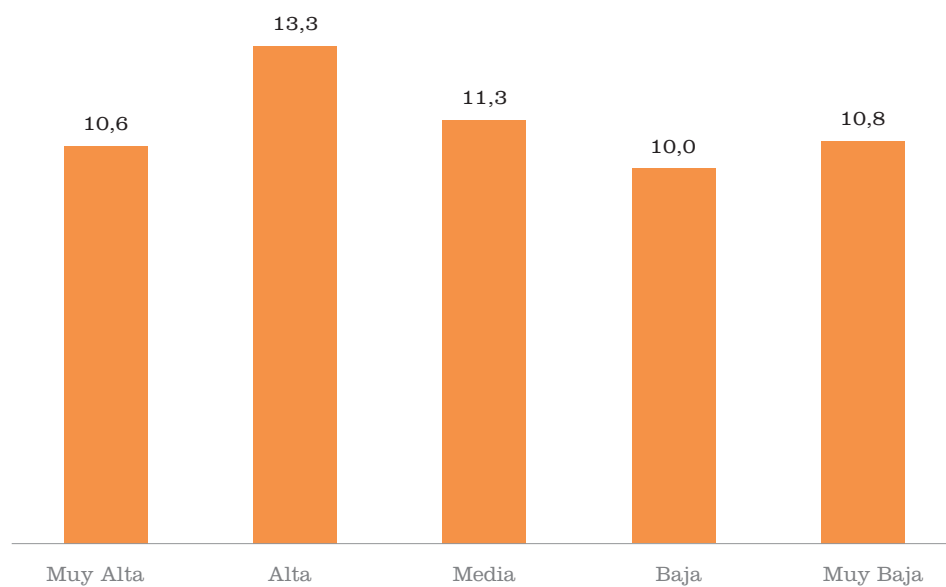


Gráfico 26. Calidad de vida por tipo de hogar
Media calidad de vida por tipo de hogar. Fuente: Grupo ECMA

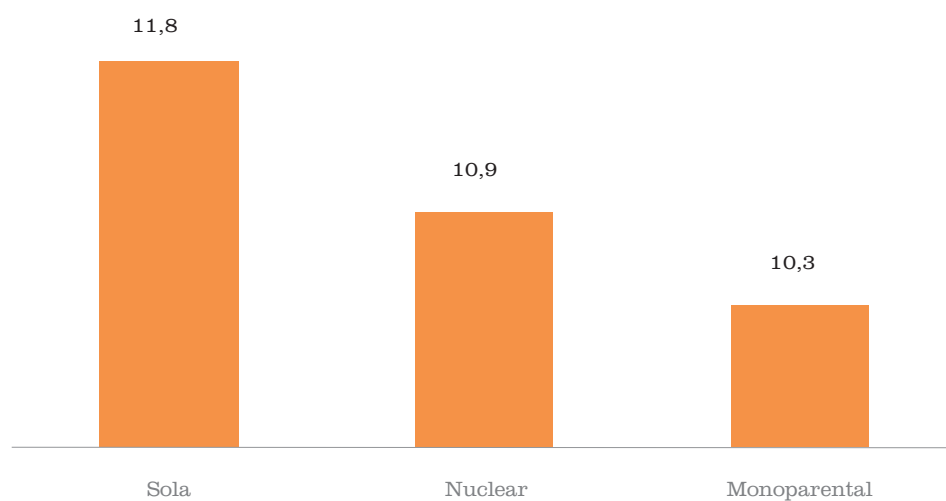


Gráfico 27. Calidad de vida por situación económica
Media calidad de vida por situación económica. Fuente: Grupo ECMA



NOTA: E=Empleada; TH=Tareas del Hogar; ILP=Incapacidad Laboral Permanente; JU=Jubilada; PE=Pensionista; ILT=Incapacidad Laboral Temporal; <2A=<2 años desempleada ; >2A=>2 años desempleada



4

Informe de entrevistas



Informe de entrevistas

Las entrevistas constituyen un instrumento valioso porque proporcionan testimonios, argumentos y planteamientos que dan sentido a las experiencias de las mujeres y complementan los datos obtenidos en la encuesta. Como se puede apreciar, las entrevistas (ver Apéndice) ofrecen mucha información, son relatos de las trayectorias vitales de las mujeres, de sus emociones, pensamientos y actuaciones, desde el día que descubrieron que tenían cáncer hasta la actualidad. Pero como apuntamos en la introducción, nos centraremos exclusivamente en dos aspectos: las experiencias en el ámbito médico y las consecuencias del cáncer en el terreno laboral.

Esta sección comienza con una breve descripción de los perfiles de las 13 mujeres entrevistadas para seguidamente ofrecer las valoraciones sobre los equipos médicos y sus experiencias en el ámbito laboral, a través de extractos de las entrevistas.

4.1 Breve perfil de las entrevistadas

Informante 1: 60 años y 10 años de diagnóstico. Por la mala praxis de su médico de cabecera (quien le aseguraba que el bulto que se notaba no era nada), acudió a la sanidad privada y fue de esa manera como confirmó que tenía un cáncer de mama, que en los siguientes meses trataron mediante mastectomía (ha decidido no reconstruirse) y posterior radioterapia y quimioterapia. Tiene un grado de 42% de discapacidad, pendiente de revisión. Esta enfermedad le supuso reinventarse en el plano laboral, cerrando su restaurante y dedicándose al arte.

Informante 2: 49 años, fue diagnosticada de cáncer de mama hace 7 años. Tras encontrarse un bulto en el pecho acude a urgencias y la derivan al centro de salud. Le detectan cáncer, pero en el pecho que no le dolía. Tiempo después, le detectan otro cáncer en el otro pecho. A causa de la crisis, pierde su empleo como agente inmobiliaria; después vuelve al mundo laboral como cajera, porque económicamente no ganaba lo suficiente como agente y no

tiene estudios suficientes para encontrar algo mejor. Siente que en el mundo laboral la han maltratado tanto antes como después del cáncer. Actualmente, está en ERTE, cobra 400 euros y su marido no tiene empleo. Durante este proceso ha tenido depresión.

Informante 3: 46 años, 6 años de diagnóstico. Primer cáncer a los 40 y recidiva a los 46. Antes del cáncer trabajaba de camarera de piso en el sur de la isla. No la volvieron a contratar por el cáncer de mama, cuenta con invalidez laboral. No volverá a trabajar en la hostelería por la invalidez, la edad y las circunstancias derivadas de la crisis económica. Se ha decidido a estudiar e intentará abrirse una trayectoria laboral dando clases.

Informante 4: 52 años, 5 años de diagnóstico. Tras la detección de un bulto, se hace pruebas por la sanidad privada y descubre que tiene dos tipos de cáncer, los cuales son tratados con quimioterapia, radioterapia e inmunoterapia. Actualmente, sigue con el cáncer hormonal y se está sometiendo a tratamiento farmacológico, el cual le está provocando dolores de huesos. Tiene incapacidad laboral permanente, a causa de una enfermedad anterior, por lo que lleva años sin poder trabajar. Estudios universitarios pero sin trabajar antes del cáncer.

Informante 5: 43 años, tres años de diagnóstico. Trabajaba de contable en una asesoría. 37% de reconocimiento de discapacidad, pendiente de mayor valoración. Inicialmente la empresa le permitió trabajar cerca de casa, actualmente con numerosos impedimentos para adaptarse a sus circunstancias, es por ello que está de baja, ya que no puede conducir hasta su puesto de trabajo, porque le supone dolor.

Informante 6: Lleva tres cáncer de mama, en los empleos (camarera de restaurante, cuidadora) por los que ha pasado la han tratado injustamente, echándola y no comprendiendo su enfermedad. Actualmente, no tiene ningún ingreso y sobrevive gracias a las ayudas sociales y los pocos ahorros que le quedan. 38% de discapacidad.

Informante 7: 61 años, 5 años del primer diagnóstico. Se encuentra en situación de paro, anteriormente contaba con negocio propio que tuvo que vender por los efectos del cáncer. Con 73% de grado de discapacidad reconocido, intenta conseguir empleo pero cuestiona la falta de oportunidades a pesar de contar con un alto nivel de estudios y experiencia laboral. Su experiencia con la institución sanitaria y todos los agentes implicados ha sido muy buena.

Informante 8: 49 años y tres años desde el diagnóstico. De la atención médica, reclama mayor coordinación entre especialistas y mejor información. Con estudios medios, está empleada como ayudante de cocina en un centro escolar. Actualmente se encuentra de baja por reconstrucción de la mama. Cuenta con problemas físicos derivados del cáncer para poder desarrollar adecuadamente las tareas de su ocupación.

Informante 9: 49 años, de profesión aparejadora, actualmente se encuentra desempleada aunque desarrollando actividades económicas desde su casa (decoración de hogar). Le diagnosticaron el cáncer de mama hace 9 años, mientras estaba embarazada de la que ahora es su hija de 9 años. El cáncer supuso para ella un punto de cambio en su vida, ya que se dio cuenta de que no quería continuar con el estrés que le suponía el trabajo y se propuso dedicarse al cuidado de su hija.

Informante 10: 52 años, 5 años desde el diagnóstico. Ha estado empleada por el Ayuntamiento en ayuda a domicilio. Por miedo a perder el trabajo se incorporó antes del año al trabajo. 44% de reconocimiento de discapacidad, después de denunciar a la empresa en la que trabajaba. Las consecuencias del tratamiento hormonal le impiden desarrollar una vida laboral normal.

Informante 11: Con 51 años ha estado entre consultas por bultos en los pechos desde los 37 años. Su relato está atravesado por quejas en lo que entiendo de negligencias médicas al inicio del proceso. No tenía trabajo remunerado y actualmente la situación del hogar es preocupante porque su marido ha perdido el empleo por la crisis de la Covid-19.

Informante 12: 63 años, jubilada, y 5 años desde el diagnóstico. Ha trabajado como administrativa en un bufete de abogados. La incorporación al trabajo, después del año de baja, fue traumático. La solución para ella fue pedir la prejubilación. De la experiencia con los equipos médicos extrae una buena valoración aunque echa en falta una mayor sensibilidad para ayudar con los efectos de los tratamientos en la vida laboral.

Informante 13: 48 años, le diagnosticaron el cáncer de mama hace 6 años, y justo antes de dicho diagnóstico se le acabó el contrato en la farmacia en la que trabajaba. Debido al cáncer, tiene reconocida una discapacidad del 67%.

4.2 Valoraciones sobre las instituciones y agentes sanitarios

Los datos de la encuesta nos desvelan una imagen positiva sobre los equipos sanitarios que se han involucrado en el tratamiento del cáncer de mama, más directamente. Son distintos los equipos y ámbitos que intervienen desde el diagnóstico: médicos/as de familia, especialistas de diagnóstico, ginecología, patología mamaria, oncología, cirugía plástica, etc. No todas las mujeres valoran positivamente las actuaciones de los distintos equipos y profesionales que participan en los procesos de detección y cura de la enfermedad. Las experiencias que a continuación extraemos de las entrevistas realizadas parten del reconocimiento al trabajo y dedicación de los y las profesionales pero también contienen ciertos aspectos críticos.

Los primeros pasos, cuando empiezan a notar que algo pasa, y no es algo bueno.

Los primeros pasos en el diagnóstico del cáncer de mama son muy importantes, fundamentalmente porque el diagnóstico precoz es uno de los factores que afecta positivamente en la curación del cáncer. No siempre los primeros profesionales a los que acuden las mujeres estiman oportuno hacer pruebas diagnósticas. En los siguientes relatos vemos cómo las tres mujeres ofrecen testimonios de desconcierto y frustración ante esta situación.

Y entonces, empecé a ir al médico de cabecera. Fui 5 veces, y le dije que yo me había tocado un bulto, que era estrés que cosas así ¿no? Ni me tocaba, ni valoraba, nada de lo que me sucedía, y lo último que me dijo fue que me tomara una pastilla de dormir y que me acostara, y que cuando me levantara, pues seguramente ya no tenía nada (Informante 1).

Ya llevaba años, que cada vez me salían, empezaron a salir y me enfrentaba con los médicos porque me decían que era debido al aro de los sujetadores (...) me decían que ellos había estudiado mucha carrera y yo les decía que podían haber estudiado pero yo no estaba de acuerdo. Entonces (...) me decían que eran los aros (cuando) yo vine a usar sujetador ahora porque tengo prótesis, yo nunca he usado sujetador (...) Entonces tenía 35 años y con 35 (años) no se puede tener cáncer (...) todos tienen que ser a partir de los 50 (años) (...) (Informante 11).

No, yo tenía un bultito y fui al matrón y me dijo que era un desgarró muscular (...). A los 6 meses volví, y que no, que era un desgarró, (...) fui varias veces hasta que me dijo esto seguramente es líquido (...) pero iba creciendo. (...) Entonces yo incluso, le pregunté si estaba seguro, llamó a la ginecóloga de planificación familiar y vino, y me miró y me dijo no, esto es líquido. Y yo le dije, ¿cómo lo sabe? Y me tocó y me dijo porque tengo 63 años y tal (Informante 13).

Para las informantes 4 y 10, la experiencia fue totalmente diferente, pues contaron con la actuación inicial de los agentes de atención primaria, pero la demora en las pruebas les lleva bien a pagar pruebas o a buscar a personas que les ayuden a agilizar los procesos.

Mi médico de cabecera, todo por la Seguridad Social, inada más verme!, me manda urgente a patología de mama. Entonces, pido la cita en patología de mama, esto fue a finales de marzo. Me dan la cita en patología de mama, para empezar a mirar, para mayo. Entonces, cuando vi la expresión de su cara, pensé que podía haber algo malo, entonces el miércoles por la tarde estaba haciéndome pruebas de forma privada. Porque yo tenía dinero para pagar esas primeras pruebas, porque fueron 800 euros en una tarde. Entonces, no todo el mundo lo tiene. ¡Me da mucho coraje!, la Seguridad Social funciona muy bien, pero a veces, es demasiado lenta y si no tienes dinero, te puedes quedar en el camino (Informante 4).

Me dan para noviembre para empezar a hacerme las pruebas. Entonces yo me quedé asustada porque uno oye tantas cosas de estas. Yo digo "dios mío bendito, ¿y qué hago ahora yo? porque yo no sabía qué hacer. Entonces, tocó la casualidad que a mi prima, dios la puso ahí, me llamó y me dijo "qué va Mari, no puedes esperar por esto, porque esto no sabe uno lo que será" Y el lunes lo comentó, y (...) me mandaron urgente el jueves, (...) me hizo la prueba y, nada, (...) me mandaron directamente al ginecólogo, y ahí me dijeron que era cáncer lo que tenía, me quedé bloqueada. (...) Son de los que crecen rápido, a noviembre no hubiera llegado, no hubiera estado aquí. Me puse tan nerviosa, me dije "dios mío bendito, sino hubiera estado mi prima aquí, que yo no hubiera llegado a noviembre" (Informante 10).

Una vez diagnosticadas, experiencias de confianza pero con matices.

Para la informante 7, el sistema sanitario público es excelente y el equipo sanitario forma parte de su vida.

Critican el sistema social aquí pero para mí fue rápido y contundente (...) Tengo que decir de la atención médica, me han tocado unos médicos maravillosos. Yo mañana, les llevo esto o lo otro, y pasado me arrimo a una fiesta. Es como si fueran ya parte de mi familia. Es increíble (Informante 7).

Aún siendo conscientes de las buenas prácticas y del estrés de las profesionales vinculadas con el tratamiento del cáncer, para otras mujeres ha faltado psicología (informantes 5 y 12); también desvelan cómo sufrieron por el adelanto de diagnósticos sin confirmar con todas las pruebas (las informantes 5 y 8 experimentaron dos situaciones opuestas) y por la falta de coordinación entre especialistas (informantes 6 y 8).

Pues mira, con mi oncóloga, ahora mismo la relación es buena, ella es una muy buena profesional, pero, le falla el factor humano muchísimo. Ellos tienen delante (...) no un paciente (...) tienen delante un número que te dan un diagnóstico que ya es una bomba de por sí (Informante 5).

A mí siempre me han tratado muy bien, pero cuando empecé a pedir ayuda. Cuando empecé a hablar de las secuelas que en cada mujer pueden ser distintas. Y yo necesitaba informes para yo llevarles a mi jefe que no me creía. Y yo quería que los médicos me ayudaran para comprobar las limitaciones que podía tener. El cansancio no era ficticio sino que era real por el tratamiento. Ahí, cuando fui llorando a mi oncóloga y le dije que me ayudara, por favor, porque tengo problemas de memoria, mi sistema nervioso central...y entonces me dijo (cambia la voz, más grave): "aquí se viene a saber si hay cáncer o no hay cáncer, de resto vaya usted a los especialistas". Y eso me pareció muy duro, porque cuando la quimio te dicen aquí está su médico para todo. Y, hombre, me dolió un poco. Formamos parte de una estadística, y bueno si superamos el cáncer usted ya salió de la estadística y ya usted no me interesa, ¿no? A parte de que es una profesión muy estresante, tiene que ser de lo más estresante del mundo, ¿no? Pero me molestó esa falta de apoyo en eso (Informante 12).

¡Por suerte! el diagnóstico de ella no es el que ella creía. Pero, ¡claro! esto pasó un mes y medio, en que tu piensas que te vas a morir y que no te vas a curar. Hoy visto desde pasado el tiempo y cómo se desarrolló todo y dices "¡coño, en esa primera visita!, ella tenía que ser más prudente" (...) decirme, yo pienso que podría haber, vamos a esperar a las pruebas (...) ¿y no fue así! Ella dio por hecho que era eso (...) y se equivocó por suerte (...) El diagnóstico fue un martes 13 de junio y hasta el mes de agosto no me dicen que no es metástasis. Entonces, yo estuve dos meses pensando que iba a morir (...) (Informante 5).

Bajo mi ignorancia (...) hablo desde mi ignorancia (...) le llevo todo (a mi ginecóloga) y me dijo, "te puedes ir que todo está perfecto" y yo me quedé sorprendida, ahí salí llorando de la consulta, porque dije, si yo vengo de hacerme una mamografía y una ecografía y me ha dicho el ecógrafo que fuese al doctor (...) porque no pintaba bien y que ella me diga que todo está perfecto, ya me dirás (Informante 6).

Cuando te dan la noticia, los médicos, el ginecólogo, en mi caso, por ejemplo, que no les estés escondiendo o adornando los diagnósticos porque a mí, en mi caso, me dijeron que no me iban a dar ni quimio ni radio...no me digas eso...dime...hay posibilidades de que te den. Y que estén unidos los equipos médicos: el oncólogo, el ginecólogo, el radiólogo, el cirujano plástico...porque uno te dice una cosa y otro, otra cosa. Y que informen, que no hay miedo (Informante 8).

Por último, cerramos con la petición de tres mujeres. Como vemos se trata de tres aspectos bien diferentes que se plantean como fruto de sus vivencias.

Te puedo decir que en mi caso en particular nadie nunca me ha preguntado nada al respecto (vida sexual después del cáncer), y mis amigas también me han dicho que a ellas nunca nadie les ha tocado ese tema. (...) Yo por mi ya no, o sea, actualmente ese punto lo tengo superado y estoy bien, no necesito ningún tipo de ayuda al respecto, pero sí pienso que hay algunas personas, algunas chicas que sí valdría la pena de que eso le fuera tomado en cuenta, ¿sabes?, de que alguien (...) se ocupara de ese aspecto (Informante 1).

Vivir en el sur complica los tratamientos de quimio pues las pacientes deben desplazarse a la Residencia Candelaria, "muchas veces me tenía que llevar mi marido pues yo no podía conducir por los efectos de la quimio, y él tenía que perder días de trabajo". En algún momento pusieron un servicio de ambulancia al hospital pero era insuficiente (sólo en jornada de mañanas) (Informante 3).

Yo...que quiten esto de...esta enfermedad sale con una edad, pues aquí no hay edades; (...) tiene que ser 50, a los 50 sale esta, ¿tú que sabes? si a los 50 sale un cáncer de pecho y a los 80 de próstata, eso sale al que le toque. Y por qué cuando vamos la mayoría de las jóvenes, por qué no les hacen caso. Todavía le dicen, como a mí, "¿vas a estudiar mi carrera?"...no, no (...). Por las edades, un montón de negligencias (Informante 11).

4.3 Experiencias sobre la vuelta al trabajo

Como habíamos señalado, a nivel laboral el impacto del cáncer de mama implica: dificultad para mantener el ritmo laboral; bajas temporales o permanentes; falta de legislación que apoye a la persona en su entorno laboral; personas autónomas desprotegidas; posibles estigmas por parte de la empresa; modificación en las tareas a realizar; posibles despidos o no renovaciones. Todas estas situaciones quedan recogidas de una u otra manera en los testimonios recogidos en las entrevistas.

Recordemos algunos datos extraídos de las respuestas del cuestionario que nos pueden servir de contexto: el 28% de las desempleadas que contestaron el cuestionario perdieron el trabajo por el cáncer y el 61% considera que la enfermedad ha sido un obstáculo para su inserción laboral. El 56% de las mujeres que se incorporaron al mismo puesto de trabajo sintieron apoyo en

el trabajo y solo para un 35% le adaptaron el puesto a las nuevas circunstancias personales.

Veamos algunos registros de las trayectorias vividas.

Cerrar el negocio propio

Debido a los efectos físicos del cáncer las informantes 1 y 7 tuvieron que cerrar sus respectivos negocios familiares, que eran la fuente principal de sus actividades económicas.

iBueno sí! me afectó mucho. Bueno mira (...) yo trabajaba, para ese momento yo tenía un bar. Eh...en el bar, yo era la que hacía las comidas, las que estaba a cargo de la cocina y funcionaba estupendamente. O sea funcionaba muy bien (...). Estábamos marchando, pero entonces, a partir de ahí, empecé yo al tratamiento y todo eso (...), pues tuve que decirle a mi marido, que (...) que no, no podía continuar en el bar (...) O sea nosotros tuvimos que cerrar. ¿Por qué?, porque bueno la comida que yo hacía, era una comida típica venezolana y bueno, mucha gente iba, ia mi me venía gente de toda la isla! y era por la calidad de la comida que yo hacía, mi manera de cocinar, y que si ya no la podía hacer, pues mucha gente dejó de ir, dejó de ir... y ituvimos que cerrar el negocio! iLo intenté!, yo intenté, incluso, después de terminar la radio y la quimio, volver a la cocina. Pero es que no me podía acercar al calor, porque yo quedé con sensibilidad (Informante 1).

La saqué (una floristería) adelante pero, claro, era un estrés total y absoluto. No tuve un día de descanso, trabajaba de domingo a domingo. Veinticuatro horas, casi. Era yo sola, mi padre al principio en lo que podía me ayudaba pero después enfermó y ya no me podía ayudar tanto. Una de las cosas por las que yo vendí el negocio fue por eso. Porque yo ya no me sentía... y con la radio me quedé muy agotada (Informante 7).

La vuelta al empleo: entre la incomprensión y la frustración

Muchas de las mujeres entrevistadas eran asalariadas en distintos sectores. Lo que tienen en común todas ellas ha sido la pérdida de salud para ejercer las mismas tareas y la falta de comprensión por parte del sector empresarial y de las mutuas.

Somos un número; cuando me incorporé me pusieron a cargar y reponer cajas pesadas. Más tarde también mi gerente me respondió, ante mi negativa a cargar peso en los encargos a domicilio, que ahí fuera hay cientos que pueden trabajar...así es que... bueno...si le toca a ella, entonces pensará diferente (Informante 2).

Como ayudante a domicilio, la informante 10 se incorporó al trabajo (a los 8 meses) antes del año por miedo a perder el trabajo; además su propio médico quería que se incorporara cuando estaba recibiendo el tratamiento de quimioterapia. Para que le reconocieran algún grado de discapacidad tuvo que ir a juicio. Actualmente no está trabajando pero insiste:

Es que, me gustaría...si yo pudiera estar bien, preferiría estar trabajando que como estoy. Yo creo que el cuerpo está adaptado a trabajar, y ahora verte así...con la edad que tienes y ves a otra gente trabajando...Si pudiera trabajar, estaría trabajando (Informante 10).

Para la informante 5, sin embargo, contable de profesión, considera que el entorno laboral no la ha tratado diferente después de su reincorporación, lo que no quiere decir que haya sido positivo para ella.

El problema es el brazo, que en mi caso es el brazo afectado es el derecho, es el que usas en el ratón, es el que usas en el teclado (...) ¡Tengo dolor! Entonces, iclaro! yo no aguanto igual que antes, pero, no me pueden adaptar el puesto de trabajo, porque necesito el brazo derecho para trabajar (...). Estuve un año trabajando al lado de mi casa (porque el empresario accedió), pero, yo se que es algo que fue provisional por las circunstancias de ese momento. Pero, ahora cuando yo me reincorpore, él me va a exigir que yo vuelva al sur. Con mi situación actual, eso es aguantar dolor todo el día, en el brazo y la pelvis (Informante 5).

Los costes de productividad por las bajas han sido la razón de la renovación de contrato para la informante 3, camarera de piso. Su situación física, junto a la edad y la situación de crisis en el sector, le ha forzado a dejar la hostelería. También la informante 6 perdió su trabajo de camarera por la enfermedad y la informante 12 vivió una situación que para ella fue de acoso laboral al no poder seguir el ritmo de trabajo, a ello se añadió la actuación de la mutua que no reconocía sus limitaciones para incorporarse adecuadamente al trabajo.

¡Sí!, cuando le dije a mi jefe, le dije lo que me estaba pasando, yo tenía cinco años trabajando en ese sitio. (...) Venía atravesando una situación complicada (...) me dijo "dónde está tu baja" y me dijo "qué haces aquí, ¿te vas, te me largas!" Y yo pues imagínate (...) tenía como un momento de shock tanto emocional por lo que me habían diagnosticado más lo de hablar con él. La pasé horrible y nada, me dijo que me largase, yo me fui (...) (Informante 6).

El acoso laboral existe, hay empresas donde se portan muy bien pero hay otras en la que no eres entendida; y que no rindas lo mismo, que no...todo eso lo ven mal. No lo entienden. No lo han vivido y no lo entienden, ¿no? Desde el punto de vista del empresario, el rendimiento, el horario. Era un trabajo muy estresante, tuve que prejubilarme, me abocó a la prejubilación porque ya no aguantaba más y me enfermaba, estaba siempre enferma, con depresión, y muy mal. Y me di cuenta de que aquello no iba a cambiar y tenía que cambiar yo (...) Un año, esa es otra, yo no me sentía con fuerzas para trabajar pero las mutuas hacen una presión horrorosa. La mutua que tenía mi empresa se portó mal, mal, mal conmigo. Yo tenía tal enfado, que tenía ganas de denunciar a la médica. Quería darme el alta a toda costa, y entonces me vi obligada a coger el alta. Pero no me sentía preparada, ni con fuerzas, muy vulnerable. (Informante 12).

Sobre las evaluaciones de discapacidad provocada por los efectos del cáncer

En los datos de la encuesta, recogimos que cerca de la mitad de la muestra (48%) tiene reconocido algún grado de discapacidad. De las 13 mujeres entrevistadas, 10 tienen algún grado reconocido. Lo que mostramos a continuación son testimonios sobre los procesos vividos, relatos sobre sus situaciones personales y críticas a un modelo de gestión que no parece ser eficaz.

Laboralmente te puedo decir, que cuando yo empecé a intentar conseguir un grado de discapacidad (...) aspiraba a un grado de incapacidad para poder acceder a un puesto de trabajo que, eh, fuera más o menos aceptable con mi situación personal (...), y yo tenía ya por la fibromialgia (...) tenía un 48% de incapacidad, ¿sí?, y me lo bajaron a 42(%). (...) Han pasado los años, he apelado tres veces y no ha habido manera de que me lo suban (...). Entonces, ¿cuál es mi planteamiento y mi pregunta? (...) Entonces, a nosotras, cuando nos dan de alta, y cuando nos dicen que ya hemos terminado todo el protocolo de quimioterapia, y de todo esto, de radio(terapia) y de todo lo demás, ¿qué queremos? empezar a activarnos y llevar una vida más normal, incorporarnos al mundo del trabajo y todo eso, pero debemos tener ciertas pautas que debemos de cuidar, ¿no? (...) ¿Cómo hacemos nosotras para cuidarnos de todas esas cosas que nos dicen, si (...) no hay nada que a efectos legales que diga (...) no, esta mujer, eh, tiene peligro de un linfedema, esta mujer, por determinadas circunstancias, no puede (...) (Informante 1).

(Está pendiente de reconocimiento de mayor grado de discapacidad) Yo le dije a la doctora que me vio en los juzgados "iyo no quiero que me den una paga para no poder trabajar!, iyo quiero trabajar!, pero ahora me encuentro que yo trabajo en el sur, yo no puedo conducir, porque no puedo conducir una hora y cuarto para allá y una hora y cuarto para volver con el brazo derecho, y idespues añádele, las 8 horas de ratón! (...) ¡Yo necesito buscar un trabajo más cerca!, para buscar un trabajo más cerca (...) o bajo mis expectativas médicas mucho o (...) ies que no hay!, ies que no encuentras! Entonces, lo que me permite la discapacidad es, quizás poder optar a una oposición o (...). Entonces, estar allí, esa era mi idea, pero ha pasado un año y pico, y sigo trabajando en el mismo sitio, porque no me lo han concedido y yo no he encontrado nada (Informante 5).

A todo eso ya había pasado un año y me querían dar la incapacidad temporal para trabajar y yo decía que no, que yo quería trabajar. Yo decía que necesitaba unos meses para recuperarme, estuve con abogados y todo. Cuál fue mi sorpresa que cuando llegue a casa la resolución me decía que me daba la razón pero que automáticamente me daban el alta, sin verme médico, sin verme nada. En el trabajo no sabían nada, yo trabajo para la Consejería de Educación (...) hasta la misma directora del centro donde yo trabajaba decía que yo no había pasado una gripe (...) trabajé dos días y tuve que pedir una baja, no podía. No estaba en condiciones (Informante 8).

A ver, yo sé que en el INSS, hay mucha gente que, por eso nos pasa los que nos está pasando, a las personas que estamos afectadas así, que no podemos trabajar, recalcar ahí, al INSS que hay gente que le han dado la incapacidad y que están trabajando por ahí; y después resulta que una persona que lo necesita, no le den la incapacidad. Por qué piensan que uno está bien, que valoren primero las cosas, antes de dar una decisión "no, esta persona tiene que estar trabajando"...no, que valoren bien las cosas primero (Informante 10).

Buscando alternativas

Ante las difíciles situaciones por las que muchas mujeres se han visto abocadas, vemos la capacidad de lucha, de buscar soluciones, de reinventarse, aunque no siempre con final feliz.

Entonces (...) este (...), yo siempre busco positivar las cosas que me suceden. Entonces, en ese año (...) si el bar me impedía, yo realizarme creativamente, pues (...) ahora tenía una excusa perfecta para decir "bueno ahora tengo más tiempo, para ser más creativa". Entonces, me fui por ese lado, me fui por el lado de la creatividad, y estuve bueno (...) en la medida que podía (...), pues trabajos tranquilos en casa: encargos que la gente me hacía (...) He sabido adaptarme, mi situación (...) a (...) y lo que me gusta, pues saberlo compaginar ¿no? (Informante 1).

Sí, para tener algo de calidad de vida, disfrutar de mi hija a la vez que también trabajo algo en casa, nos reunimos (...). Y es lo que me gusta también (...). No me supone ese estrés que me suponía el otro trabajo, porque como es algo que me gusta, al ser la carrera de aparejador como te dije pues también hago mis planitos, y ella que es más de arte y pinta (...) (Informante 9).

Para la informante 3, los estudios están siendo la alternativa a la situación de paro. Dejó de estudiar muy joven, empezó a trabajar a los 16 años. Con la enfermedad se decidió a reanudar los estudios, ha sacado el Ciclo Superior de Cocina, Repostería, e Inglés en la Escuela de Idiomas. Actualmente sigue estudiando y sueña con dedicarse a dar clases.

Cuando la echaron del trabajo como camarera, la informante 6 decidió estudiar y prepararse en el sector de esteticien:

Me dieron una beca. Estudié estética oncológica. Inicialmente, la intención era que yo trabajase en Ámate, después no se dio (...) Terminé estética oncológica (...) continué trabajando a domicilio, haciendo manicura, pedicura (...) (Actualmente está sufriendo una recidiva en paro y viviendo de las ayudas asistenciales) (Informante 6).

Para la informante 7, la venta del negocio familiar implicaba buscar un empleo adecuado a su formación y experiencia; además con el reconocimiento de un 73% de discapacidad suponía que le podría ayudar a encontrar trabajo. Pero no ha sido así.

En fin, vendí mi negocio, con la idea de conseguir un empleo, no quedarme con los brazos cruzados. Me dije "yo tengo mi currículum, tengo mi experiencia" pero nada, fue feo. Entonces me dijeron que con esto de la discapacidad, igual encontraba más pronto trabajo, eso me llenó de ilusión pero cuando me pedían eso y veían que era por cáncer y la edad que tenía. "Tienes 61 y un cáncer", ¿y? yo lo que necesito es que cada 21 días pueda hacer el tratamiento de inmunoterapia. Puedo llegar a un acuerdo con la empresa, que me lo descuenten, que me lo den como libre, cualquier cosa. A mí lo que me interesa es que me den un día para hacer la inmunoterapia, de resto trabajo como una más. "Si bueno, ya la llamaremos", y no ha habido llamada (Informante 7).



5

Conclusiones



Conclusiones

Indagar en los efectos del cáncer de mama en la vida de las mujeres, pasado un tiempo de su diagnóstico, nos ha permitido conocer y comprender más profundamente la realidad de muchas mujeres que aparecen en la sociedad como supervivientes del cáncer pero que se enfrentan a situaciones pocas veces visibilizadas. Este estudio ha pretendido ofrecer algo de luz sobre sus vidas después y durante el cáncer.

Como hemos podido apreciar, la situación laboral antes del diagnóstico y el nivel de estudios de las mujeres ha condicionado las consecuencias de la enfermedad en los aspectos laborales y económicos. En este sentido, la situación económica para 4 de cada 10 mujeres ha empeorado después del cáncer. Pero se evidencia una distribución desigual de los recursos económicos en función del nivel de estudios y de la categoría ocupacional. Para las mujeres con niveles de estudios superiores y con trabajos de estatus alto, las repercusiones económicas son menores.

Durante la enfermedad, como vimos, la gran mayoría de las mujeres que trabajaban interrumpieron su actividad laboral. Y casi a la mitad de la muestra (48%) la enfermedad y sus tratamientos les han dejado secuelas que han sido reconocidas con algún grado de discapacidad. Las entrevistas aportan una valiosa información, complementando y registrando los procesos vividos, en muchas ocasiones, de exclusión y frustración pero también de superación y lucha.

Para las mujeres que están actualmente en paro, el cáncer supuso perder el trabajo (3 de cada 10) y es además un obstáculo para encontrar empleo (6 de cada 10). También en este aspecto las situaciones son desiguales, pues se percibe de forma diferente en función del capital escolar (las mujeres con estudios superiores lo señalan en menor medida que las mujeres con estudios medios u obligatorios). En el análisis de las entrevistas encontramos, además, que la edad es un factor limitante para la inserción laboral. Así, al estigma del cáncer se añade el contar con una edad, factores que junto al hecho de ser mujer, reducen las oportunidades de encontrar empleo.

El nivel de estudios favorece, en cualquier caso, y protege algo más a las mujeres: pues el número de empleadas es mayor entre las mujeres con estudios medios y superiores; también para las mujeres con mayor nivel educativo las condiciones laborales se mantuvieron en mayor proporción, cuando volvieron a sus puestos de trabajo; sintieron más apoyo; le adaptaron en mayor medida el puesto de trabajo a las circunstancias personales derivadas del cáncer. Esta tendencia también la observamos cuando se trata de otro empleo diferente: en mayor proporción, son las mujeres con menor nivel de estudio las que han tenido que ocultar la enfermedad, han necesitado ayuda para conseguir el empleo o tuvieron que ocultar la enfermedad (aquellas que han conseguido otro empleo). Además, la calidad de vida es menor para las mujeres desempleadas, con estudios obligatorios o menos, con trabajos de estatus bajos e incapacitadas laboralmente.

Lo que está detrás de todos estos resultados es una estructura laboral claramente desigual, en la que los trabajos más precarizados y duros son ocupados por personas con estudios más bajos y con menos posibilidades de mejora en sus condiciones laborales y de promoción laboral. Trabajos que la crisis provocada por la Covid-19 ha visibilizado como esenciales para el mantenimiento de la sociedad, de los que una parte importante son desarrollados por mujeres.

Con respecto a las situaciones médicas vividas por las mujeres, destacamos la importancia, como se ha demostrado por parte de las instituciones sanitarias y organizaciones sobre el cáncer, de la autoexploración y el diagnóstico precoz. La incidencia del cáncer de mama en el cuerpo de las mujeres se evidencia muy notoriamente con la mutilación del pecho. Así 6 (58%) de cada 10 mujeres han sido sometidas a mastectomías. Este hecho afecta muy profundamente en la imagen corporal, a pesar de la reconstrucción, y en la autoestima de este colectivo. Si la mastectomía afecta al ámbito psicológico, emocional y físico; la extirpación de ganglios aumenta las limitaciones de las mujeres para desarrollar su vida cotidiana, tanto doméstica como de ocio y laboral.

En relación a las valoraciones sobre los equipos médicos, las opiniones y experiencias son claramente positivas, aunque con importantes matices. Las mujeres se han sentido confiadas y seguras, piensan que les han dado información comprensible y de calidad, esto ocurre para 7 de cada 10 mujeres. Pero para un porcentaje importante (24%) faltó organización y 5 de cada 10 consideran que no han participado en la toma de decisiones. En las entrevistas se constatan situaciones variadas y complejas que nos han permitido profundizar en las relaciones entre "paciente" e "institución". Las demandas y valoraciones de las mujeres entrevistadas demuestran un papel activo que debe ayudar a mejorar las instituciones y agentes médicos y/o sanitarios.

El apoyo de las familias para sobrellevar la enfermedad es muy destacado (70%), la institución familiar en su conceptualización más extensa actúa como agente de cuidado y acompañamiento, y va más allá del apoyo emocional de las parejas que no es tan elevado (5 de cada 10). Además, 7 de cada 10 mujeres reconocen positivamente el apoyo de las asociaciones del cáncer.

Finalmente, y a pesar de que los indicadores de fortaleza personal ofrecen un perfil de mujeres fuertes y con gran capacidad de lucha y adaptación, lo cierto es que para 3 de cada 10 mujeres su vida ha empeorado con el cáncer. Este dato contrasta con los valores positivos que se transmiten constantemente, interpretando la experiencia del cáncer como una experiencia provechosa para mejorar y valorar la vida en muchos aspectos.



6

Referencias bibliográficas



Referencias bibliográficas

Acosta, E., López, C., Martínez, M. & Zapata, R. (2017). Funcionalidad familiar y estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer de mama. *Horizonte sanitario*, Vol. 16 (2), 139-148.

Aguilar, M.J., Neri, M., Mur, N. & Gómez, E. (2013). Influencia del contexto social en la percepción de la imagen corporal de las mujeres intervenidas de cáncer de mama. *Nutr Hosp.* 28(5):1453-1457.

Barreto, P. & Pintado, M.S. (2011) Imagen corporal y cáncer de mama. *Rev senología Patol Mam*, 24 (2), pp. 54-58.

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

Centeno, C. & Nuñez, J. M. (1998). Estudios sobre la comunicación de diagnóstico de cáncer de mama en España. *Med Clin (Barc)*, 110, 744-750.

Coll-Planas, F. (2017). El contexto ideológico de la vivencia del cáncer de mama, en Porroche-Escudero, A., Coll-Planas, F., & Riba, C. (Eds.). *Cicatrices (In) visibles. Perspectivas feministas sobre el cáncer de mama*, Edicions Bellaterra, pp. 35-44.

Crespo, L. & Rivera, M. (2012). El poder de la resiliencia generado por el cáncer de mama en mujeres de Puerto Rico, *Revista Puertorriqueña de Psicología*, Vol. 23, 109-126.

Dahlgren, G. & Whitehead, M. (2006). *Concepts and principles for tackling social inequities in health*, Leveling up (I), World Health Organization.

Garassini, M. (2008). Resiliencia y familiares de enfermos oncológicos. *Revista Psicodebate 9: Psicología, Cultura y Sociedad*, 93-104.

García, J. M. & Domínguez, M. J. (2011). El problema de la "imagen corporal" y de la "feminidad" en las mastectomizadas. *Revista del Hospital Psiquiátrico de la Habana*, 8 (1).

García, S. & Blasco, T. (2008). Características de la sexualidad en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología*, Vol. 5 (1), 155-170.

GEPAC (2012). *Informe de las necesidades de los supervivientes de cáncer*. http://www.gepac.es/docs/informe_supervivientes.pdf.

González, L., Estrada, C., Robles, R., Orozco, I., Meda R. & Daneri, A. (2014). Estudio exploratorio de relación entre la percepción de apoyo instrumental y la modificación de roles familiares en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología*, Vol. 11 (1), 59-69.

Goss, P. E., Ingle, J. N., Ales-Martinez, J. E., Cheung, A. M., Chlebowski, R. T., Wactawski-Wende, J., *et al.* (2011). Exemestane for breast-cancer prevention in postmenopausal women. *New England Journal of Medicine*, 364, 25, 2381-2391.

Hery, C., Ferlay, J., Boniol, M. & Autier, P. (2008). Quantification of changes in breast cancer incidence and mortality since 1990 in 35 countries with Caucasian-majority populations. *Annals of Oncology*, 19, 6, 1187-1194.

Guil, R., Zayas, A., Gil-Olarte, P., Guerrero, C., González, S. & Mestre, J.M. (2016). Bienestar psicológico, optimismo y resiliencia en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología*, Vol. 13, nº 1, 127-138.

López-Gillén, A. & Vicente, J. M. (2017). Retorno al trabajo tras cáncer de mama. *Med. segur. trab.* Vol.63 nº.246

Martín, M., Herrero, A. & Echavarría, I. (2015). "El cáncer de mama". *Arbor*, 191 (773): a234. doi: <http://dx.doi.org/10.3989/arbor.2015.773n3004>.

Martín-Ortiz, J.C., Sánchez, M.J. & Sierra, J.C. (2005). Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer: una revisión. *Revista Colombiana de Psicología*, nº 14, 34-45.

Molando-Tobar, N.J. & Vélez, P.E. (2017). Percepción acerca del cáncer de mama en un grupo de mujeres de un hospital de Popayán, Colombia. *Revista MHSalud*. Vol. 13. No. 2.

Pintado, S. (2012). *Bienestar emocional, imagen corporal, autoestima y sexualidad en mujeres con cáncer de mama*. Universidad de Valencia (tesis doctoral).

Porroche-Escudero, A. (2017). Análisis crítico de las campañas de prevención del cáncer de mama, en Porroche-Escudero, A., Coll-Planas, F., & Riba, C. (Eds.). *Cicatrices (In) visibles. Perspectivas feministas sobre el cáncer de mama*, Edicions Bellaterra, pp. 57-69.

Rodríguez, L. (2015). *El apoyo social a las mujeres con cáncer de mama en la provincia de Santa Cruz de Tenerife*, Trabajo Fin de Grado de Trabajo Social, Universidad de La Laguna.

Rodríguez, E. & Font, A. (2013). Eficacia de la terapia de grupo en cáncer de mama: evolución de las emociones desadaptativas. *Psicooncología*, Vol. 10, núm 2-3, 275-287.

Rodríguez, Y. & Roselló, J. (2007). Reconstruyendo un cuerpo: Implicaciones psicosociales en la corporalidad femenina del cáncer de mamas. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, vol. 18, 118-140.

Rio, M., Cano, C. & Villafañá, F. (2010). Inserción laboral en mujeres después de un Cáncer de mama: una ayuda a la integración social. *Psicooncología*. Vol. 7, Núm. 1, pp. 143-152.

Sebastián, J., Manos, D., Bueno, M. J. & Mateos, N. (2007). Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención psicosocial. *Clínica y Salud*, 18(2), 137-161.

Vivar, C. (2005). Calidad de vida en supervivientes a largo plazo de cáncer de mama: Un área olvidada en la investigación enfermera española. *Index Enferm.* V. 14, n. 50, 25-29.

Yélamos, C., Montesinos, F., Eguino, A, Fernández, B., González, A., García, M. & Fernández, A. I. (2007). Impacto del linfedema en la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología*, Vol. 4 (1), 143-163.



7

Apéndices

Apéndices

7.1 Cuestionario ECMA

Cuestionario: efectos del cáncer de mama en la vida de las mujeres a largo plazo (ECMA)

A continuación, te haremos una serie de preguntas sobre tu experiencia en relación al cáncer de mama, con el objetivo de conocer los efectos de esta enfermedad en distintos aspectos de tu vida. Si te han diagnosticado esta enfermedad hace 5 años o más, te animamos a que colabores en nuestra investigación.

Los datos que nos aportes serán totalmente anónimos, y solo se utilizarán para el proyecto "Las Repercusiones del Cáncer de Mama en la Vida de las Mujeres", cuyas entidades colaboradoras son la Unidad de Igualdad y Prevención contra la Violencia de Género del Cabildo Insular de Tenerife, la Asociación de Cáncer de Mama de Tenerife (AMATE), la Sociedad Insular para la promoción de las personas con Discapacidad (Simpromi, S.L.), la Universidad de La Laguna y la Fundación Canaria General de la Universidad de La Laguna.

Por favor, si ya has contestado con anterioridad, no lo rellenes de nuevo.

Te agradecemos sinceramente tu colaboración y recuerda que no hay preguntas correctas ni incorrectas.

***Obligatorio**

Perfil personal

1. Edad *

2. Nacionalidad *

3. ¿Dónde resides, actualmente? *

Selecciona una de las opciones que correspondan

Cuestionario: efectos del cáncer de mama en la vida de las mujeres a largo plazo (ECMA)

A continuación, te haremos una serie de preguntas sobre tu experiencia en relación al cáncer de mama, con el objetivo de conocer los efectos de esta enfermedad en distintos aspectos de tu vida. Si te han diagnosticado esta enfermedad hace 5 años o más, te animamos a que colabores en nuestra investigación.

Los datos que nos aportes serán totalmente anónimos, y solo se utilizarán para el proyecto "Las Repercusiones del Cáncer de Mama en la Vida de las Mujeres", cuyas entidades colaboradoras son la Unidad de Igualdad y Prevención contra la Violencia de Género del Cabildo Insular de Tenerife, la Asociación de Cáncer de Mama de Tenerife (AMATE), la Sociedad Insular para la promoción de las personas con Discapacidad (Simpromi, S.L.), la Universidad de La Laguna y la Fundación Canaria General de la Universidad de La Laguna.

Por favor, si ya has contestado con anterioridad, no lo rellenes de nuevo.

Te agradecemos sinceramente tu colaboración y recuerda que no hay preguntas correctas ni incorrectas.

***Obligatorio**

Perfil personal

1. Edad *

2. Nacionalidad *

3. ¿Dónde resides, actualmente? *

Selecciona todas las que correspondan.

- ☐ En el norte de la isla de Tenerife
- ☐ En el sur de la isla de Tenerife
- ☐ En la zona metropolitana de la isla de Tenerife
- ☐ En otra isla
- ☐ Fuera de las Islas Canarias

4. Estado civil *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Soltera
- ☐ Casada o con pareja
- ☐ Separada o divorciada
- ☐ Viuda

5. ¿Tienes hijos/as? *

Marca solo un óvalo.

☐ Sí

☐ No

6. ¿Cuántos hijos/as tienes (contesta con un número solo si has respondido Sí en la pregunta anterior)

7. ¿Tienes personas a tu cargo? *

Marca solo un óvalo.

☐ Sí

☐ No

8. ¿Con quién vives actualmente? *

Marca solo un óvalo.

☐ Sola

☐ Con mis hijos/as y mi pareja

☐ Con mis hijos/as y mis padres

☐ Con mis padres

☐ Con mis hijos/as sin pareja

☐ Con mi pareja

☐ Otro: _____

9. ¿Qué estudios tienes (terminados)? *

Marca solo un óvalo.

☐ Sin estudios

☐ Estudios primarios (EGB) o menos

☐ Estudios secundarios obligatorios

☐ Estudios secundarios post-obligatorios (Bachillerato/BUP/FP)

☐ Estudios universitarios

☐ Otro: _____

10. Actualmente, ¿cuál es tu situación laboral? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Empleada
- ☐ Tareas del hogar
- ☐ Estudiante
- ☐ Incapacidad laboral permanente
- ☐ Jubilada (anteriormente he trabajado)
- ☐ Pensionista (anteriormente no he trabajado)
- ☐ Desempleada y busco mi primer empleo
- ☐ Incapacidad laboral temporal
- ☐ Menos de 2 años desempleada, y he trabajado antes
- ☐ Más de 2 años desempleada, y he trabajado antes
- ☐ Otro: _____

11. Si estás trabajando, ¿cuál es tu categoría laboral?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Asalariada fija
- ☐ Funcionaria
- ☐ Asalariada eventual o interina
- ☐ Empresaria o profesional con asalariados/as
- ☐ Profesional o trabajadora autónoma sin asalariados/as
- ☐ Miembro de una cooperativa
- ☐ Trabajadora por cuenta ajena pero sin contrato
- ☐ Otro: _____

12. Actualmente, ¿cuál es tu empleo?

Bloque socio-laboral: Aspectos generales

En este bloque nos gustaría conocer las repercusiones que ha tenido el cáncer en tus condiciones socio-económicas. Ten en cuenta, que hay cuatro secciones; en esta primera sección encontrarás preguntas generales, mientras que en las restantes encontrarás preguntas específicas relacionadas con la situación laboral, SOLO DEBES RESPONDER A LA QUE SE ADECUE A TUS CIRCUNSTANCIAS

13. Señala si a partir de tu enfermedad tu situación económica ha cambiado (siendo 1 que ha empeorado y 5 que ha mejorado)

Marca solo un óvalo.

	1	2	3	4	5	
Ha empeorado	☐	☐	☐	☐	☐	Ha mejorado

14. Actualmente cuentas con recursos para... (puedes elegir varias opciones)

Selecciona todos los que correspondan.

- ☐ Ir de vacaciones
- ☐ Pagar los gastos de mantenimiento familiar (alimentación y medicinas)
- ☐ Pagar los gastos de mantenimiento del hogar (alquiler/hipoteca, agua, luz...)
- ☐ Permitirme algún capricho
- ☐ Ninguna de las anteriores. Tengo que pedir ayuda para llegar a fin de mes

15. ¿Durante la enfermedad dejaste de trabajar?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No estaba trabajando

16. En tu trabajo, ¿supieron la causa de tu baja médica?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No estaba trabajando

17. ¿Has tenido problemas con seguros privados debido al cáncer?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No tenía seguro privado

18. Debido al cáncer, ¿te han reconocido algún grado de discapacidad?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No lo he solicitado

19. Si has contestado qué Sí en la anterior pregunta, señala el porcentaje

Marca solo un óvalo.

- ☐ Entre 1% y 24%
- ☐ Entre 25% y 49%
- ☐ Entre 50% y 70%
- ☐ 75%

Bloque socio-laboral: Mujeres desempleadas

Recuerda que esta sección SOLO la debes responder si ACTUALMENTE ESTÁS DESEMPLEADA

20. Señala una opción, en caso de que te hayan reconocido algún tipo de incapacidad laboral (seguridad social)

Marca solo un óvalo.

- ☐ Incapacidad laboral absoluta para cualquier trabajo
- ☐ Incapacidad permanente parcial
- ☐ Incapacidad laboral permanente para tu puesto de trabajo

21. Responde a las siguientes situaciones

Selecciona todos los que correspondan.

	Sí	No
¿Perdiste el trabajo después del cáncer?	☐	☐
¿Consideras que la enfermedad ha supuesto un obstáculo para tu inserción laboral?	☐	☐
¿Has necesitado en algún momento orientación laboral?	☐	☐
¿Percibiste o has percibido prestaciones económicas?	☐	☐

Bloque socio-laboral: Mujeres que ocupan el mismo puesto de trabajo

Recuerda que esta sección SOLO la debes responder si OCUPAS EL MISMO PUESTO DE TRABAJO QUE ANTES DEL DIAGNÓSTICO.

22. Tienes las mismas condiciones laborales

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nada de acuerdo
- ☐ Algo de acuerdo
- ☐ Bastante de acuerdo
- ☐ Totalmente de acuerdo

23. Sentiste apoyo cuando te incorporaste a tu puesto de trabajo

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nada de acuerdo
- ☐ Algo de acuerdo
- ☐ Bastante de acuerdo
- ☐ Totalmente de acuerdo

24. Tu puesto de trabajo está adaptado a tus circunstancias personales derivadas del proceso vivido

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nada de acuerdo
- ☐ Algo de acuerdo
- ☐ Bastante de acuerdo
- ☐ Totalmente de acuerdo

25. Las relaciones con tus superiores son más difíciles después del cáncer

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nada de acuerdo
- ☐ Algo de acuerdo
- ☐ Bastante de acuerdo
- ☐ Totalmente de acuerdo

26. Las relaciones con tus compañeros/as de trabajo son más difíciles después del cáncer

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nada de acuerdo
- ☐ Algo de acuerdo
- ☐ Bastante de acuerdo
- ☐ Totalmente de acuerdo

Bloque socio-laboral: Mujeres que han conseguido un empleo tras el diagnóstico

Recuerda que esta sección SOLO la debes responder si EL EMPLEO EN EL QUE ESTÁS, ES DIFERENTE AL DE ANTES DEL DIAGNÓSTICO

27. Has tenido que ocultar la enfermedad para conseguir empleo

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nada de acuerdo
- ☐ Algo de acuerdo
- ☐ Bastante de acuerdo
- ☐ Totalmente de acuerdo

28. Has necesitado ayuda para conseguir el empleo

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nada de acuerdo
- ☐ Algo de acuerdo
- ☐ Bastante de acuerdo
- ☐ Totalmente de acuerdo

29. En caso de que hayas necesitado ayuda, ¿de qué tipo ha sido?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Formación (después de realizar algún curso o similar)
- ☐ Orientación Laboral
- ☐ Contactos informales (amistades, familiares, etc.)
- ☐ No recibí ayuda
- ☐ Otro: _____

30. Adaptaron el puesto de trabajo a tus circunstancias personales derivadas del proceso vivido

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nada de acuerdo
- ☐ Algo de acuerdo
- ☐ Bastante de acuerdo
- ☐ Totalmente de acuerdo

Bloque médico

En este bloque te haremos una serie de preguntas relacionadas con tu salud actual y con tratamientos médicos. Recuerda que no hay preguntas correctas ni incorrectas.

31. ¿Cuántos años han pasado desde el diagnóstico?

32. Responde a las siguientes situaciones

Selecciona todos los que correspondan.

	Sí	No	No lo sé
En tu caso, ¿tenías antecedentes familiares (padres, tíos/as o abuelos/as) de cáncer de mama?	☐	☐	☐
En tu caso, ¿tenías antecedentes familiares de otro tipo de cáncer?	☐	☐	☐
¿La forma de detección fue a través de pruebas médicas diagnósticas?	☐	☐	☐
¿La forma de detección fue a través de la autoexploración?	☐	☐	☐
¿Te hicieron una mastectomía (extirpación completa de la mama)?	☐	☐	☐
¿Te hicieron una tumorectomía (extirpación del tumor conservando la mama)?	☐	☐	☐
¿Has recibido tratamiento de quimioterapia?	☐	☐	☐
¿Has recibido tratamiento de radioterapia?	☐	☐	☐
¿Has recibido tratamiento de inmunoterapia?	☐	☐	☐
¿Has recibido tratamiento de hormonoterapia (tamoxifeno y letrozol) ?	☐	☐	☐
¿Has recibido tratamiento de braquiterapia?	☐	☐	☐
¿Se te realizó linfadenectomía (extirpación de ganglios, a parte del centinela)?	☐	☐	☐
¿Recibes o has recibido ayuda psicológica de un profesional?	☐	☐	☐
¿Te has reconstruido la mama?	☐	☐	☐
¿Has sufrido alguna recaída (recidivas)?	☐	☐	☐
Actualmente, ¿tienes problemas médicos con la reconstrucción?	☐	☐	☐
Actualmente, ¿estás recibiendo algún tratamiento para el cáncer?	☐	☐	☐
Actualmente, ¿estás tomando alguna medicación para la ansiedad, depresión, insomnio, etc?	☐	☐	☐
¿Has tenido metástasis?	☐	☐	☐

Bloque sobre imagen corporal y autoestima

En este bloque nos gustaría conocer las repercusiones que ha tenido el cáncer en tu imagen corporal y autoestima. Recuerda que no hay preguntas correctas ni incorrectas. Aunque no te sientas totalmente identificada con las respuestas, intenta contestar lo más aproximado a tu pensamiento.

33. Responde a las siguientes situaciones

Selecciona todos los que correspondan.

	Nada de acuerdo	Algo de acuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
Estoy satisfecha con mi aspecto cuando estoy vestida	☐	☐	☐	☐
Creo que a los demás les gusta mi aspecto	☐	☐	☐	☐
Siento que he perdido parte de mi atractivo como mujer	☐	☐	☐	☐
Me siento menos femenina después de la operación	☐	☐	☐	☐
Cuando me baño o me ducho evito mirarme la cicatriz	☐	☐	☐	☐
Evito que los demás me vean la cicatriz	☐	☐	☐	☐
Me repugna la cicatriz	☐	☐	☐	☐
Estoy satisfecha con mi aspecto cuando estoy desnuda	☐	☐	☐	☐
Creo que el pecho juega un papel importante en las relaciones sexuales	☐	☐	☐	☐
Desde mi operación me veo menos atractiva sexualmente	☐	☐	☐	☐
Siento miedo o vergüenza ante una posible relación sexual	☐	☐	☐	☐
Me siento algo deformada o mutilada	☐	☐	☐	☐
Me inclino a pensar que en conjunto, soy un fracaso	☐	☐	☐	☐
A veces me siento realmente inútil	☐	☐	☐	☐
A veces pienso que no sirvo para nada	☐	☐	☐	☐
Desearía sentir más respeto por mí misma	☐	☐	☐	☐
Asumo una actitud positiva hacia mí misma	☐	☐	☐	☐
En general, estoy satisfecha conmigo misma	☐	☐	☐	☐
Creo tener varias cualidades buenas	☐	☐	☐	☐
Puedo hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente	☐	☐	☐	☐

Bloque sobre reconstrucción de mama/s

Contesta SOLO si te has reconstruido la/s mama/s

34. Responde a las siguientes situaciones

Selecciona todos los que correspondan.

	Nada de acuerdo	Algo de acuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
Evito mirarme el pecho después de la reconstrucción	☐	☐	☐	☐
Estoy contenta con el resultado de la reconstrucción	☐	☐	☐	☐
Me siento tan femenina y atractiva como antes de la reconstrucción	☐	☐	☐	☐
Evito ponerme ropa ceñida o escotada	☐	☐	☐	☐
Evito exponerme a situaciones en las que tengo que mostrar la cicatriz	☐	☐	☐	☐

Bloque sobre extirpación de ganglios

Contesta SOLO si te han extirpado los ganglios

35. Responde si la extirpación de los ganglios te ha supuesto alguna de las siguientes situaciones

Selecciona todos los que correspondan.

	Sí	No
Has tenido linfedema	☐	☐
Acudes a rehabilitación como consecuencia del linfedema	☐	☐
Algún inconveniente para mantener el trabajo	☐	☐
Algún inconveniente a la hora de realizar tareas domésticas	☐	☐
Algún inconveniente a la hora de realizar actividades de ocio	☐	☐

Bloque de apoyo afectivo-psicológico

En este bloque nos gustaría conocer el papel que ha tenido tu red de apoyo socio-familiar tras el diagnóstico. Recuerda que no hay preguntas correctas ni incorrectas.

36. Responde a las siguientes situaciones

Selecciona todos los que correspondan.

	No procede	Nunca	A veces	A menudo	Siempre
Me he sentido satisfecha con el apoyo de mi familia	☐	☐	☐	☐	☐
Me he sentido sobreprotegida por mis familiares/amistades	☐	☐	☐	☐	☐
Me he sentido agobiada por familiares/amistades	☐	☐	☐	☐	☐
Tras el diagnóstico, las personas con las que convivía se implicaron más en la realización de las tareas domésticas	☐	☐	☐	☐	☐
He sentido el apoyo emocional de mi pareja	☐	☐	☐	☐	☐
Pienso que la experiencia del cáncer me ha unido más a mi pareja	☐	☐	☐	☐	☐
Mis amistades me han apoyado en mi enfermedad	☐	☐	☐	☐	☐
Mis hijos/as me han apoyado en todo momento	☐	☐	☐	☐	☐
Pienso que mis hijos/as han tenido que madurar antes de tiempo	☐	☐	☐	☐	☐
Me ha ayudado contactar con otras mujeres que han pasado por las mismas circunstancias	☐	☐	☐	☐	☐
Creo que las asociaciones son relevantes para el apoyo psicológico	☐	☐	☐	☐	☐
Sin la ayuda de los profesionales de la psicología no hubiera podido sobreponerme	☐	☐	☐	☐	☐

Bloque de fortaleza personal

En este bloque nos gustaría conocer tu opinión sobre una serie de afirmaciones. Recuerda que no hay preguntas correctas ni incorrectas.

37. Marca solo un óvalo por fila.

	Nada de acuerdo	Algo de acuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
Tras el diagnóstico, encuentro motivos por los que reírme	☐	☐	☐	☐
Tras el diagnóstico, tengo perspectiva de futuro	☐	☐	☐	☐
Tras el diagnóstico, me centro más en las cosas importantes de mi vida	☐	☐	☐	☐
Tras el diagnóstico, he luchado para recuperarme	☐	☐	☐	☐
Creo que mi vida ha empeorado tras el diagnóstico	☐	☐	☐	☐
Siento que mi vida tiene significado	☐	☐	☐	☐
He aprendido a asumir los cambios de mi vida como algo natural	☐	☐	☐	☐
Siento que he crecido como persona	☐	☐	☐	☐
Siento miedo de tener una recaída (recidiva) del cáncer	☐	☐	☐	☐
Me he sentido una persona enferma	☐	☐	☐	☐

Opinión sobre los/las profesionales de la salud

En este último bloque, queremos saber tu opinión sobre los profesionales de la salud que te han atendido y/o te están atendiendo

38. Selecciona todas las que correspondan.

	Nada de acuerdo	Algo de acuerdo	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
La información que me dieron cuando me detectaron la enfermedad fue comprensible	☐	☐	☐	☐
Participé, junto al equipo médico, de las decisiones sobre mi enfermedad	☐	☐	☐	☐
Creo que faltó coordinación entre los distintos especialistas a la hora de comunicarme la enfermedad y los tratamientos	☐	☐	☐	☐
La calidad de la información durante todo el proceso ha sido buena	☐	☐	☐	☐
Los/as profesionales tuvieron tacto a la hora de transmitirme el diagnóstico	☐	☐	☐	☐
En mi caso hubo "pacto de silencio" (mi familia conocía los detalles sobre mi salud pero no me los querían decir)	☐	☐	☐	☐
Me sentí segura y con confianza con el equipo sanitario que me atendió	☐	☐	☐	☐

7.2 Entrevistas

✓ Entrevista 1 (23 de marzo de 2020, video-llamada)

Investigadora: Primero agradecerte la participación en este proyecto, que como sabes se está modificando por todos los problemas que estamos teniendo en la actualidad y que nos impide tener reuniones y entrevistas más personales y podernos encontrar etc. (...) pero bueno, intentamos resolver los problemas de esta manera a ver qué tal (...). Lo primero que te voy a preguntar un poco que me digas, pues no sé, los datos tuyos, la edad..., cuándo te diagnosticaron el cáncer, tu situación laboral actual y tu nivel de estudios. Un poco, digamos quién eres y a partir de ahí, pues ya te voy haciendo yo otras preguntas, ¿vale?

Informante 1: Vale. Nací en Venezuela, tengo 26 años viviendo aquí en Canarias y (...) ¡Ay! ¿qué era (...), ¿pues cuándo me empezó la enfermedad?, pues en agosto del 2010 fue cuando me la diagnosticaron y, bueno inmediatamente, la verdad que fue muy rápido, al mes ya yo estaba operada, ya yo había comenzado toda la (...) todo el seguimiento que hay que hacerle de quimio, de radio, todas estas cosas (...). Y bueno, un año de protocolo.

Investigadora: ¿Y qué edad tiene?

Informante 1: Tengo 60 años

Investigadora: Viniste de Venezuela y ¿tus estudios cuáles son?

Informante 1: Bueno yo soy, Bachiller en arte y tengo un ciclo medio de artes plásticas y de diseño gráfico.

Investigadora : Vale, (...) cuándo te diagnosticaron el cáncer, ¿qué edad tenías?

Informante 1: Este, tendría 50 años.

Investigadora : ¿Cómo te lo diagnosticaron?

Informante 1: Bueno mira, este (...) yo, para ese momento estaba haciendo natación y (...) entonces noté que cuando iba a nadar (...) me cansaba, ime cansaba, mucho! y sentía que me molestaba ¿no?, sentía que algo me tiraba de ahí. Y entonces, empecé a ir al médico de cabecera. Fui 5 veces, y le dije que yo me había tocado un bulto. Y que, cuando nadaba, iba a colgar la ropa y cosas así, me sentía esa molestia y entonces, me dio mucha rabia porque el médico me dijo distintas cosas. Una que era la fibromialgia, porque yo también padezco de fibromialgia (...) que era estrés que cosas así ¿no? Ni me tocaba, ni valoraba, nada de lo que me sucedía, y lo último que me dijo fue que me tomara una pastilla de dormir y que me acostara, y que cuando me levantara, pues seguramente ya no tenía nada. Pero entonces, yo salí tan cabreada, que dije pues voy a buscar a alguien, que si me diera la respuesta de lo que yo creo que me está pasando. Entonces fui directamente a buscar un oncólogo que está cerca aquí, en Garachico y (...) le pedí cita y fui con ella. Desde que me puso la mano encima, nada más, me dijo "uffff, aquí tienes un bulto inmenso, ¿cómo el médico de cabecera, no te ha visto esto?" y le digo "es que él no me ha puesto la mano encima" (...) "el no me ha querido ni ver" [hablando con tono de enfado]. Entonces, pues tuve suerte porque ella es oncóloga en el hospital de La Candelaria. Entonces pues inmediatamente ella a la semana siguiente me estaban haciendo las pruebas y al mes, ya me estaban operando.

Investigadora: ¡Qué bien! ¡Fue muy rápido!

Informante 1: Sí, tuve suerte

Investigadora: ¿Y te hicieron mastectomía completa, simple o la subcutánea? ¿cómo fue? ¿te quitaron un poco?

Informante 1: ¡Sí!, ¡Me quitaron un poco!, me quitaron un pedazo. A mí me falta casi medio pecho.

Investigadora: ¿Y te han reconstruido? o ¿no?

Informante 1: ¡No! Me han llamado para reconstruirme, pero yo no he querido [lo dice con cara sonriente]. Porque es que, yo tengo muy mala reconstrucción

y entonces yo pienso que si me someto a otra operación, puedo hasta quedar peor ¿no?. Porque ¡ya! con la cicatriz misma que tengo, tengo muchos problemas, porque tengo retraimiento de la cicatriz hacia dentro, hacia el hueco, porque tengo hueco y eso me causa mucho dolor, y cosas así por el estilo. Entonces, yo pienso, que si me vuelven a hacer una cicatriz, dentro de la misma, pues me puede empeorar. Y yo dije ¡no!, yo lo que tengo que asimilar es que, como estoy y ya está, y pa lante [lo dice sonriendo]. Mira de este año para acá, tengo sujetadores buenísimos, ¡porque tengo muchos problemas con los sujetadores! y (...) Entonces conseguí unos que tienen relleno, pero se les quita y se les pone, y te los pones a tu gusto, y entonces, ahora yo, desde diciembre para acá, estoy poniéndome, a veces, un poquito de relleno, ¡y ya está! [comenta la experiencia del sujetador como algo novedoso, está muy contenta por ello].

Investigadora: Mira, pasaste por el proceso de quimio (...) y ¿te quitaron ganglios?, ¿o no?

Informante 1: ¡No!, no me quitaron ganglios, pero cuando me hicieron la radio (...) después me dijeron que tenía seis que se habían (...) quemado.

Investigadora: ¿Has tenido repercusiones de este tema?

Informante 1: Del linfedema no, aquí (...) En Icod, en la parte baja de la isla, ¡tenemos suerte! porque con la asociación, tenemos una fisio que (...) es especialista en linfedema, y ella cada quince días, ¡nos está valorando! Trata a las que padece linfedema y todo eso. Entonces, ella nos está cuidando, constantemente. Siempre estamos atentos a eso

Investigadora: ¿Estas muy vinculada a Ámate?

Informante 1: ¡Sí! Ámate tiene muchas ventajas

Investigadora: Mira centrándonos un poco (...) Bueno tu situación laboral, actual, ¿cómo es? ¿estás trabajando (...)?

Informante 1: [Lo dice mirando los ojos al suelo, de manera triste. Antes de esta pregunta estaba con vitalidad y ahora está como decaída, arrastrando palabras] Bueno, yo (...) tengo muchos años en paro. O sea yo, después de enfermar, (...) he trabajado (...), pero no para nadie (...), sino son trabajos que yo hago por cuenta propia, encargos que me hacen, cosas así (...). Pero este (...) tengo un año que estoy parada totalmente por (...) **[mueve los brazos]** otras causas personales, por depresión que se nos murió un hijo hace un año **[voz quebrada, mirando los ojos hacia arriba]**. **[Con tristeza]** Entonces, así, ipues mira! (...) mi trabajo depende mucho de mis emociones, porque yo trabajo (...) soy un poco artista multidisciplinar y entonces necesito estar motivada [mueve las manos], necesito [se ríe] (...) y este año me ha costado mucho.

Investigadora: Mira, si nos situamos en el momento que te diagnosticaron el cáncer, iintentándonos situarnos ahí! Vamos a reflexionar un poco sobre cómo te afectó en tu vida personal, con lo que tiene que ver con tu familia, en el hogar, en el trabajo doméstico.

Informante 1: ¡Bueno sí! me afectó mucho. Bueno mira (...) yo trabajaba, para ese momento yo tenía un bar. Eh...en el bar, yo era la que hacía las comidas, las que estaba a cargo de la cocina y funcionaba estupendamente. O sea funcionaba muy bien (...). Estábamos marchando, pero entonces, a partir de ahí, empecé yo al tratamiento y todo eso (...), pues tuve que decirle a mi marido, que (...) que no, no podía continuar en el bar (...) y bueno **[indignada]** ¡es que no pude volver al bar! O sea nosotros tuvimos que cerrar. ¿Por qué?, porque bueno la comida que yo hacía, era una comida típica venezolana y bueno, mucha gente iba, **[orgullosa de ese logro]** ¡a mi me venía gente de toda la isla! y era por la calidad de la comida que yo hacía, MI PUNTO, mi, mi manera de cocinar, y que si ya no la podía hacer, pues mucha gente dejó de ir, dejó de ir... y ¡tuvimos que cerrar el negocio! ¡Lo intenté!, yo intenté, incluso, después de terminar la radio y la quimio, volver a la cocina. Pero es que no me podía acercar al calor, porque yo quedé con sensibilidad. Hasta el día de hoy, todavía yo soy sensible a los cambios de tiempo. **[Se expresa de manera enérgica y moviendo las manos]** Si cambia (...), una tontería que cambie a frío o a calor, ¡yo lo noto!, ¿por qué? porque el pecho me retrae, ya iba a decir la teta **[lo dice bajo y se ríe]**, se me retrae y se me pone como, como contraída y la costilla, porque cuando a mi me operaron, me dijeron que habían tenido

que mover unas costillas y que bueno, que eso no pasaba nada, que no estaban fracturadas ni nada, pero una costilla después que se mueve, más nunca vuelve a quedar como debe ser. Entonces la costilla, como siempre la tengo abatida **[haciendo gestos graciosos]** ¡Siento que se mueve y todo! ¡y el dolor! Yo digo pffff “es que está siendo frío o qué calor”. Hay personas que se me quedan “¡qué raro esta!”, pero es que es lo que automáticamente se me refleja. **[Moviendo muchos las manos e incluso con entusiasmo]** O sea es algo que ni pienso ni nada, es un síntoma. ¡Pues eso! ¡Yo más nunca pude volver a acercarme a un caldero caliente, estar en un fogón a mucho fuego. ¡Nada de eso!, ¿no? (...) **[Negando con la cabeza]** Igualmente, yo en la playa me acuesto a tomar el sol (...) ¡muy poquito!

Investigadora: Entonces, ese año que estuviste con el proceso complicado de quimio y de radio, ¿te impidió la vuelta a tu vida normal?

Informante 1: **[Lo dice de manera resignada y dejando a un lado el entusiasmo de antes]** Sí. A continuar, con el negocio que tenía y bueno (...) este (...) ¡Yo no paro! Entonces (...) este (...), yo siempre busco positivar las cosas que me suceden. Entonces, en ese año (...) si el bar me impedía, yo realizarme creativamente, pues (...) ahora tenía una excusa perfecta para decir “bueno ahora tengo más tiempo, para ser más creativa”. Entonces, me fui por ese lado, me fui por el lado de la creatividad, y estuve bueno (...) en la medida que podía (...), pues trabajos tranquilos en casa: encargos que la gente me hacía (...)

Investigadora: ¿De manualidades o cómo?

Informante 1: ¡Sí, sí! Cosas así, yo hago varias cosas. Yo pinto (...) hago esculturas (...) Diseño ropa y la confeccionó. Entonces, estoy constantemente. He sabido adaptarme, mi situación (...) a (...) y lo que me gusta, pues saberlo compaginar ¿no?

Investigadora: Por tanto, digamos, ¡que sí!, que el efecto de pasar por esa situación, de esa enfermedad, provocó cambios en tu vida ocupacional, laboral. ¿Y en tu vida familiar, en lo que tiene que ver con el reparto de tareas del hogar? Porque yo cuando hablo de trabajo (...), no me estoy refiriendo solo al trabajo (...) remunerado ¿no?, sino también el de dentro de casa.

Informante 1: Bueno (...) yo en ese primer año.

Investigadora: ¡Perdona! En aquel momento, ¿tenías personas a tu cargo? ¿o ya tus chicos eran grandes?, ¿cómo era la situación?

Informante 1: ¡Sí!, ya mi hijo había comenzado a trabajar, se había graduado y había comenzado a trabajar y una hermana mía, vino de Venezuela y ella estuvo un año cuidándome. (...) Entonces, gracias a ella. Eso la verdad, que ella fue como mi madre, porque mi madre ya está muerta (...) Ella me cuidó igual (...) Ella estuvo (...)

Investigadora: ¿Una hermana mayor que tú?

Informante 1: [Sonríe] ¡Sí! Se lo agradezco siempre. [Sonríe] Entonces, bueno (...) mi hijo se portó muy bien (...). [Mira al suelo] Pero no tuve el mismo resultado con el resto de mi familia. Mi marido no (...) [Llora] Este (...) empecé a tener problemas con él, respecto a cierto tipo de rechazo y bueno (...) este (...) ¡Sí, sí! Gracias a que estaba mi hermana y mi hijo.

Investigadora: ¿Te apoyaron mucho?

Informante 1: ¡Me apoyaron mucho! y bueno (...) Con respecto a trabajar en la casa, ese año, mi hermana ¡de verdad!, ¡que no me dejaba coger ni un vaso! (...). Después, mi hermana, se tuvo que ir, porque ella tiene su hogar y su familia (...) Entonces, pues (...) tuve que asumir yo, ya mi rol de ama de casa y todo eso (...) ¡Siempre! teniendo que estar recalcando y recordando a mi marido que tenía que cuidarme de ciertas cosas (...) ¿Entiende? De que por ejemplo, no podía coger peso, no podía pincharme, no podía acercarme mucho al calor (...) ¡Cosas así! ¡Siempre estaba (...) recalcándole eso! Porque parece que, solo yo estaba pendiente de lo mío.

Investigadora: O sea, que si no entiendo mal. ¿Este problema que es importante, que no solo es para ti, sino para toda la familia, por parte de él, no asumió que tenía que cambiar su rol?

Informante 1: ¡Sí! (...) Exacto, así fue.

Investigadora: Ya (...). ¿A día de hoy, sigues con él?

Informante 1: Si bueno (...) ha mejorado un poco (...) pero (...) también por circunstancias de que él también está enfermo, -está muy delicado de salud (...) - y bueno eso lo ha ayudado a cambiar un poco el chip (...) y a ver las cosas un poco diferente. (...) Pero no por empatía ni solidaridad ni nada parecido (...)

Investigadora: Sino por sus propias circunstancias

Informante 1: Si

Investigadora: Si tuviéramos que hacer (...) como lo que estábamos comentando, un balance (...) un poco ¿no? De todo este tiempo (...) ¿qué es lo que resaltarías tú referido a la situación, digamos, de vida, de historia de vida, de esos efectos que nos van produciendo en la vida (...) en relación a (...) en este caso concreto al de (...) al haber tenido el cáncer de mama?

Informante 1: Bueno (...) yo pienso que cuando tú pasas ya por una situación como esta (...), es como (...) como realmente se dice, o sea, pasas por varias etapas ¿no? En una te crees que se acabó todo, que te (...). En otra te sientes desesperada, y en otra empiezas a buscar la solución, y en otra empiezas a rescatar las cosas buenas que puedes rescatas de lo que en medio de todo te está sucediendo. (...) Y bueno yo he hecho eso, yo es que (...), yo pienso que (...) yo he salido fortalecida de todo lo que me ha pasado (...). Eso me ha hecho, este, ser mejor persona, ser más empática con los demás. O sea, me ha aportado muchas cosas bonitas, cosas bonitas.

Investigadora: Vale. Y (...) y no sé, algo que quieras que (...) que quede constancia en esta entrevista, referida pues yo qué sé, a distintas cuestiones, a parte de cuestiones laborales, deberías (?) (...) ehh, algún tipo de petición, deberías (?) [...] Que también de las cosas que saquemos de aquí, ehh, pues nos gustaría también que quedara un reflejo de lo que piensan las mujeres, ehh, para, pues para hacérselo ver a distintos organismos también, distintas cuestiones, en este mundo (...) laboral, el mundo empresarial o el mundo en

general, ehh, digamos consciente de las situaciones por las que muchas mujeres pasan cuando están viviendo una enfermedad como esta, con las repercusiones que tiene, etcétera, algún tipo de demanda o de petición que te gustaría que quedara reflejada aquí.

Informante 1: Bueno mira, este, primero quisiera hacerte un pequeño inciso dentro que cabía (...) , dentro de lo que te he comentado anteriormente, cómo ha cambiado mi vida, a partir del momento de éste cáncer ¿no? Y uno de los aspectos que he comentado yo con otras mujeres, y que tenemos mucho en común, sobre todo en la asociación cuando nos reunimos varias, coincidimos en eso, en que nuestra vida sexual también ha cambiado mucho (...) Nosotras perdemos, la mayoría perdemos el apetito sexual, ese entusiasmo por la sexualidad. Después, este, si tenemos algún dolor o alguna secuela que cause molestia, eso empeora esa situación (...) Te puedo decir que en mi caso en particular nadie nunca me ha preguntado nada al respecto, y mis amigas también me han dicho que a ellas nunca nadie les ha tocado ese tema. (...) Yo por mi ya no, o sea, actualmente ese punto lo tengo superado y estoy bien, no necesito ningún tipo de ayuda al respecto, pero sí pienso que hay algunas personas, algunas chicas que sí valdría la pena de que eso le fuera tomado en cuenta, ¿sabes?, de que alguien (...) se ocupara de ese aspecto. Bueno, a parte de todo lo que ya hemos hablado con respecto a cómo nos cambia la vida, mmm (...) laboralmente te puedo decir, que cuando yo empecé a intentar (...) eh, conseguir un grado de discapacidad, porque yo he conocido a mucha gente que las han incapacitado a raíz de un cáncer de mama (...), pero hay cáncer y cáncer, cada situación es muy particular, yo no me comparo con la de ninguna, simplemente yo aspiraba a un grado de incapacidad para qué, para poder acceder a un puesto de trabajo que, eh, fuera más o menos aceptable con mi situación personal (...), y yo tenía ya por la fibromialgia (...) tenía un 48% de incapacidad, ¿sí?, y me lo bajaron a 42(%)

Investigadora: [Con asombro] ¿En serio?

Informante 1: [Afirmando con la cabeza] Me lo bajaron a 42(%) (...) Me vieron en el tribunal médico (...) y no hubo manera, han pasado los años, he apelado tres veces y no ha habido manera de que me lo suban (...). Entonces, ¿cuál es mi planteamiento y mi pregunta? Eh, (...) si así como es mi caso, es el caso de

muchas, ¿no? Entonces, a nosotras, cuando nos dan de alta, y cuando nos dicen que ya hemos terminado todo el protocolo de quimio(terapia), y de todo esto, de radio(terapia) y de todo lo demás, ¿qué queremos? Empezar a activarnos y llevar una vida más normal, incorporarnos al mundo del trabajo y todo eso, pero debemos tener ciertas pautas que debemos de cuidar, ¿no? (...) ¿Cómo hacemos nosotras para cuidarnos de todas esas cosas que nos dicen, si (...) no hay nada que a efectos legales diga (...) no, esta mujer, eh, tiene peligro de un linfedema, esta mujer mmm, este, por determinadas circunstancias no puede (...)

¡Claro!, entonces no puedes, decir tú no, tu vas a una entrevista de trabajo, y tú no puedes decir, no, yo no puedo hacer esto y no puedo hacer lo otro. ¿Por qué? ¿hay algo que lo diga? no hay nada que te diga que te tienen que tratar un poco diferente a las demás. Tú no pretendes que te traten diferente, pero sí que tengan los cuidados que tienes que tener, ¿no? (...) Como, por ejemplo, no es nada de trabajo, pero tú vas a hacerte una analítica, y tú no quieres que te pinchen en el brazo donde has sido operada.

Investigadora: [Afirma con la cabeza y sonríe] Claro.

Informante 1: ¿Eh? (...) Yo no puedo cargar peso todavía (...) Yo no me puedo agachar totalmente (...) Yo porque practico yoga y he mejorado mucho, pero muchas no. Ehh, hay mujeres que no se pueden agachar totalmente porque sienten el retraimiento de la costilla, el malestar, o sea, casos de casos, y no hay nada que nos respalde, que nos apoye en eso, ¿eh? (...) Y tú vas al médico, y el médico te dice: ¡Tienes que cuidarte! Y dices ¡Sí, pero y cómo hago! [Entre risas] O sea, ¿cómo hago? ¿cómo hago? ¿Qué le digo a la gente?

Investigadora: Sí, digamos que tendría que haber un mayor reconocimiento de las, de los efectos que puede tener el (...) la situación, de cara al mundo laboral y también de cara al, hay otro tema que tiene que ver con dentro de, digamos el espacio dentro de casa, que ahí tiene bastante que ver con la sensibilidad por parte de los componentes del hogar digamos, en relación a la distribución de tareas.

Informante 1: Claro, sí. No, es que por que (...) cuando nosotras hablamos entre nosotras, o vamos al médico y estamos en temas asociados, hablamos de las dificultades que nosotras podemos tener físicamente para desempeñar nuestras labores ¿no?, nuestras tareas, pero, después, de resto, socialmente no. El resto de la sociedad escucha lo que tú le dices, pero no tiene constancia de lo que tú le estás diciendo es cierto, si estás exagerando, si estás mintiendo, ¿entiendes?

Investigadora: Claro (...), en ese sentido lo que debería, lo que entiendo es que debería haber como una estructura que permitiera valorar, las "entrecomillas" incapacidades que pudieran tener en función de lo que han vivido.

Informante 1: Claro, sí. Mira, hubo una época -pero eso ya se quedó olvidado- (...) en Venezuela, eh, hubo un grupo que (...) crearon una pulsera (...) ¿ves? Y entonces esta pulsera era como la que usan los diabéticos o los epilépticos, que es una pulsera que tú cargas permanentemente. Y entonces -esto es solo un ejemplo-, esta pulsera decía por el color, que tú habías padecido un cáncer de mama (...). ¿Eso qué hacía? Que las personas que sabían qué significaba esa pulsera, sabían que tenían que tenerte en cuenta qué podías desempeñar tú y qué no podías hacer. ¿Ves?

Investigadora: Ya. Es interesante aunque puede tener su problemática, en el sentido que hay -a lo mejor- empresarios que (¿lo que estás diciendo tú al respecto?) (...) que el hecho de que les digas que has padecido esa enfermedad y que tienes una serie de condiciones digamos que (...)

Informante 1: Si, es un doble riesgo.

Investigadora: Claro, si, pero bueno, creo que sensibilizar a la sociedad y a las instituciones de este tipo de situaciones es importante, que es lo que planteas, ¿no?

Informante 1: Si, por supuesto. Yo pienso que (...) gran parte de la solución del problema está en hacerse escuchar, en que llegar, alcanzar a la sociedad para que sea sensible a lo que está sucediendo y que, bueno, que no queremos

de más, simplemente queremos que las cosas, eh, que se nos valore y se nos entienda como tal, ¿no?, (...) como somos.

Investigadora: Cuando (...) se fue tu hermana y te incorporaste de nuevo al mundo del trabajo, ¿hiciste una reconstrucción de ti misma, en el sentido -tal y como yo lo he entendido- (...) de intentar buscar otras maneras, de buscarte la vida, a nivel económico-? En esa faceta digamos, que tú señalas como un elemento de fortaleza personal, de intentar buscar y ser optimista, intentar buscar otras opciones, ¿tuviste que formarte externamente, pediste ayuda o fue todo de forma autodidacta?

Informante 1: No, mira, yo la ayuda que pedí fue psicológica (...). Si, porque yo, pues, (...) inicialmente (...) me armé de fortaleza e intenté salir adelante, pero después tuve como un bache y caí en una depresión, ¿no? De que me veía que (...) mal en mi situación en la casa e igualmente (¿me sentía?) profesionalmente improductiva, todo eso. Entonces, pues tuve que, de nuevo, reinventarme ¿no? y me estoy reinventando con ello otra vez, constantemente.

Investigadora: Por tanto, ¿el apoyo psicológico o la ayuda psicológica externa fue importante?

Informante 1: Sí, me ha ayudado mucho, me ha dado muchas herramientas para yo seguir mejorando.

Investigadora: Vale, muy bien. Bueno, pues vamos terminando si quieres. Oye, llevas aquí ya casi (...) un montón de años, ¿te queda familia en Venezuela?

Informante 1: Sí, tengo mis hermanos. Tengo tres hermanos y los sobrinos

Investigadora: Ajá, y ¿qué tal?

Informante 1: Bueno, ellos están bien, están haciendo su cuarentena [en referencia a la situación de cuarentena decretada por el gobierno en marzo de 2020]. Pero bueno, yo trato de mentalizarme de que [entre risas] bueno, sea lo que sea estoy preparada para todo porque es muy difícil cambiar la mentalidad del venezolano que está en Venezuela, porque tienen una forma

de ver las cosas muy distinta. Además, ellos no tienen la misma capacidad que tenemos nosotros aquí, y que podemos disfrutar de tantas cosas y entonces (...), ellos cumplir la cuarentena es muy difícil.

Investigadora: Ya. Vale, y ahora en tu casa vives con tu marido, ¿y vive alguien más o vives con la pareja?

Informante 1: Sí, yo vivo con mi marido y bueno, ya los chicos se fueron de casa.

Investigadora: ¿Y cuántos hijos tienes?

Informante 1: Bueno, nosotros tenemos tres, pero míos paridos de mí, uno [entre risas]. Sí mi hijo. Y después bueno, mi marido, de su pareja anterior una hembra y un varón (...) Y (...) si bueno ellos tienen, la hembra tiene diez años de casada, y el chico se murió el año pasado, el menor.

Investigadora: ¿Y tú hijo es el que vive en Madrid?

Informante 1: Mi hijo vive en Madrid

Investigadora: ¿Y qué edad tiene tu hijo ya?

Informante 1: Mi hijo tiene 38 años. ¡Un grandullón de tres metros!

Investigadora: ¿Y lo tuviste jovencita? ¿Cuando viniste de Venezuela lo traías?

Informante 1: Sí, con 21 años lo tuve. Bueno, en Venezuela se suele tener los hijos muy temprano. No, pero por un lado a mí me gusta, porque es cuando tienes la energía para eso, para sacarlos adelante, para (...) ¿sabes? Después te empieza a decaer esa energía y ya no es la misma fuerza, entonces pues no sé. (...) Y tú ves los tiempos para la fecha en que yo parí a mi hijo y para el día de hoy y yo digo, es que hoy en día yo me quedo sin hijos [Entre risas] Es que cada año es más difícil.

Investigadora: (...) ¿Y eres abuela? ¿Tienes nietos?

Informante 1: Si, una niña de 10 años, preciosa [Entre risas]

Investigadora: Qué bueno, qué bien. Entonces, (...) ¿cuando viniste de Venezuela viniste con tu pareja, con tu hijo, y los hijos de tu pareja de su pareja anterior (...)?

Informante 1: Si, pero bueno, hemos estado (...) Mi hijo, es de mi pareja anterior, los dos somos divorciados y vueltos a casar, y entonces pues él con sus hijos y yo los míos. Yo me traje el mío y los de él se quedaron con su respectivas madres. (...) Y bueno, ahora si están todos aquí en Canarias, pero (...) ellos en su casa, nosotros en la nuestra y pues eso.

Investigadora: Bueno Fanny no sé, algún día voy por Los Silos cuando pase la cuarentena esta.

Informante 1: Ay sí, me encantaría, ven cuando quieras. Subes a mi casa, que yo vivo en una finquita. Bueno, yo estoy a la orden, yo siempre estoy receptiva para lo que sea. Soy muy abierta para eso.

Entrevista 2 (video hecho por la informante, 8 de junio 2020)

Informante 2: Reside en las Mercedes, tiene 49 años. Con pareja y tres hijas (la menor vive con la pareja). Tuvo a su primera hija a los 16 años. Estudios obligatorios (primaria).

Relato sobre diagnóstico: hace 7 años, había muerto su madre y se encontró un bulto. Después de una consulta infructuosa en el hospital (le hicieron una mamografía en el pecho contrario al que tenía el bulto y el dolor), le diagnostican un cáncer.

Durante 3 años estuvo entre operaciones: Se quitó ambos pechos y se los ha reconstruido, con problemas pero ya ha terminado y se siente satisfecha. "Realmente no tengo nada que decir del HUC, me han tratado siempre muy bien".

(Llora): echo de menos mis pechos, colgando, pero mis pechos...no siento nada...en ninguno de los dos...

En el momento del diagnóstico trabaja como agente inmobiliario, pero la crisis del sector y los años de baja le "expulsa del sector"; este hecho y el que no tenga estudios, le llevó a buscar trabajos diversos como comercial (estuvo un tiempo pero psicológicamente le afectaba la negativa de la gente a comprar); le sigue cajera de supermercado en Hiperdino. Es en este puesto al que vuelve cuando le dan el alta. El último trabajo ha sido en la campaña de Navidad del Corte Inglés. De Hiperdino no la vuelven a llamar porque ella habla claro y no es amiga de la gerente. Ha pasado una entrevista en Media Mark pero está en ERET por el COVID19, recibe 400 euros al mes, no es suficiente para mantenerse. No puede volver a la agencia inmobiliaria porque siente que ha perdido el ritmo y no cuenta con la red social para sobrevivir en el sector. "La gente con la que me rodeo no cuenta con el nivel".

"Somos un número; cuando me incorporé me pusieron a cargar y reponer cajas pesadas. Más tarde también mi gerente me respondió, ante mi negativa a cargar peso en los encargos a domicilio, que ahí fuera hay cientos que pueden trabajar...así es que...bueno...si le toca a ella, entonces pensará diferente".

[Irónicamente]: te dan palmadas, pero a la hora de la verdad no existe sensibilidad ni se ponen en la piel de la mujer. Luego te dicen "tienes suerte; pero (emocionada) yo no tengo suerte, tú no eres nadie para decirme si tengo suerte o no; claro que no he tenido suerte...si me lo dice alguna que ha pasado más que yo (quimio...) lo entiendo pero no las que no lo han pasado. Yo no me callo, soy como mi madre (relata la respuesta de su madre cuando muere su hijo tetrapléjico).

Se reconoce: muy sensible, depresiva, muy empática y luchadora. Necesitó ayuda psicológica que se la dio Amaté, asociación con la que colaboró un tiempo hasta que se dio cuenta que sufría mucho. Colaboró también en distintas campañas de visibilización como pase de modelo, etc.

Mensaje después de enviar el video:

Un par de apuntes, el cáncer fue hace 7 años no 13 y otra cosa, antes de trabajar en los seguros, estuve en Seranca, supuestamente de comercial pero solo estuve 10 días, la dueña le hace bullying a los empleados y lo último que aguanté, y por lo que me fui, es porque me dijo que a mí no me sacaba a la calle porque donde iba a ir yo con los dientes y el pelo que tenía. Termine en la mutua en el psicólogo, ufffff me hundió.

Entrevista 3 (conversación telefónica el 8 de junio 2020)

Informante 3: Es gallega y vive en San Isidro. Desde hace 15 años vive en el sur de Tenerife, tiene dos hijos. Tiene 46 años, el primer diagnóstico fue a los 40 años, en enero 2020 segunda operación y quimio. Estudios medios.

Trabajaba en la hostelería de camarera de piso. No la contrataron por el cáncer de mama. Cuenta con invalidez laboral. Cuenta con que no va a volver a trabajar en la hostelería por su invalidez, por la edad y las circunstancias. Sin embargo, tiene ilusión y esperanza en encontrar trabajo para dar clases. Dejó de estudiar muy joven, empezó a trabajar a los 16 años. Con la enfermedad a parte de trabajar un tiempo, llevaba la casa y estudiaba: empezó en Cocina y ha sacado el Ciclo superior de Cocina, Repostería, e Inglés en la Escuela de Idiomas. Actualmente sigue estudiando.

Con la enfermedad intentaba llevar su casa, estudiaba y trabajaba. Fue duro cuando no le renovaron el contrato, dice "igual que pude seguir estudiando, podía trabajar..." pero no le dieron la oportunidad, costes de productividad por las bajas.

"No estoy enferma, estoy pasando una enfermedad: parece lo mismo pero no lo es". Le molesta los comentarios de la gente de lástima; no se siente víctima.

Cree que la sociedad está cambiando algo sobre el tema de la sensibilización sobre la forma de tratar a las mujeres con cáncer de mama, concretamente el empresariado.

Vivir en el sur complica los tratamientos de quimio pues las pacientes deben desplazarse a la Residencia Candelaria, "muchas veces me tenía que llevar mi marido pues yo no podía conducir por los efectos de la quimio, y él tenía que perder días de trabajo". En algún momento pusieron un servicio de ambulancia al hospital pero era insuficiente (sólo en jornada de mañanas).

En cuanto al apoyo familiar: "no me puedo quejar, he tenido mucha suerte con mi marido".

Entrevista 4 (video llamada el 21 octubre 2020)

Informante 4: Tengo 53 años, vivo en Santa Cruz, aunque, soy canariona. Soy licenciada en pedagogía, poco más, tengo dos hijos, un marido y vivo muy bien.

Investigador: Comenta que eres canariona, ¿viniste hace mucho?

Informante 4: Pequeña, por enfermedad de un hermano mayor, nos tuvimos que mudar todos para Tenerife.

Investigador: ¿Me comentas que vives con tu hijo?

Informante 4: Tengo dos hijos, pero, convivo con uno, la otra es independiente, y con mi marido.

Investigador: ¿Podrías decirme la edad de tus hijos?

Informante 4: Mi hija tiene 23 años y mi hijo tiene 21 años

Investigador: ¿están estudiando?

Informante 4: Mi hija está trabajando y mi hijo está estudiando ingeniería electrónica

Investigador: ¿Llevas mucho tiempo casada?

Informante 4: Llevo 28 años casada

Investigador: Entrando un poco con el tema del cáncer, ¿con qué edad te lo diagnosticaron?

Informante 4: Con 48 años, hace cuatro años y medio, casi cinco

Investigador: ¿Cuál fue la forma de la detección?

Informante 4: ¡La verdad es que me da vergüenza contarlo!, ipero es la realidad! Me lo descubrió mi marido realmente. El descubrió el bulto, iestoy viva gracias a él! Yo no le di mayor importancia, porque yo soy una persona muy cuadriculada, nunca he faltado a ninguna revisión médica y tal. Entonces entendía, que si estaba en revisiones médicas y nunca habían visto nada, ieso no era nada! Entonces, él me obligó a ir al médico y por eso estoy viva, porque si no yo, casi que lo hubiera dejado, no le hubiera dado importancia y a lo mejor, cuando me lo hubiesen detectado, ya era tarde.

Investigador: Yo creo, que eso no tiene que dar vergüenza ninguna, porque...

Informante 4: Me da vergüenza que lo descubrió él, ivamos!

Investigador: Comentarte, ¿acudías a las revisiones?, ¿esas revisiones eran por la sanidad pública [...]?

Informante 4 (asintiendo): Te comento, yo iba al ginecólogo anualmente, a hacerme mis revisiones y lo que pasa es que la seguridad social te hace la mamografía no anualmente sino cada dos años. Entonces, casualmente, a mi me tocaba la revisión en septiembre. ¡Ese año me tocaba mamografía! Yo siempre he ido a la Seguridad Social, no tengo seguro privado.

Mi marido me nota el bulto, un poco que me obliga a ir al médico, porque yo no le di importancia. Mi médico de cabecera, todo por la Seguridad Social, inada más verme!, me manda urgente a patología de mama. Entonces, pido la cita en patología de mama, esto fue a finales de marzo. Me dan la cita en patología de mama, para empezar a mirar, para mayo. Entonces, cuando vi la expresión de su cara, pensé que podía haber algo malo, entonces el miércoles por la tarde estaba haciéndome pruebas de forma privada (Informante 4).

La mamografía, la ecografía y la biopsia, ilas pagué yo! Y esa tarde, ya sabía yo que tenía cáncer. ¡Vamos a ver! El médico que me hizo todas las pruebas, me dijo que el 99% es que sea cáncer, aunque, hay que esperar por el resultado de la biopsia i Y era cáncer!

Lo bueno de ese centro es que me dijeron, ya no te tienes que preocupar de nada, nosotros te vamos a derivar a la residencia y ellos ya te llaman. En tres días fue todo rodado, ya me llamaron de patología de mama y ya empezaron a hacer pruebas, y ya en mayo cuando se suponía que empezaría todo, ya estaba operada.

Investigador: Fue rápido, ¡porque tú te moviste!

Informante 4: ¡Claro!, ¡es lo que me da rabia!, porque yo tenía dinero para pagar esas primeras pruebas, porque fueron 800 euros en una tarde. Entonces, no todo el mundo lo tiene. ¡Me da mucho coraje!, la Seguridad Social funciona muy bien, pero a veces, es demasiado lenta y si no tienes dinero, te puedes quedar en el camino. (Informante 4).

Investigador. Entonces, podríamos decir que por las condiciones socioeconómicas que tu tienes, si pudiste [...]

Informante 4: ¡Sí!, ¡Sí! ¡Sin duda! Igual no era necesario tanta rapidez, pero (...) De hecho, yo ya tenía metástasis en los ganglios del brazo, con lo cual, cuanto más meses pasase, más posibilidades tenía de que esto se siguiese extendiendo. ¡Me da pena de la gente no tiene dinero, por eso! (Informante 4).

Investigador: ¡También, porque tu te moviste! Porque hay, igual, quien lo deja pasar y que lo deja (...)

Informante 4: También, te digo. Porque mi marido me ha ido empujando, porque yo nunca he sido hipocondriaca, siempre cualquier cosa "¡eso no es nada!" Es verdad, que mi marido en este sentido, es mucho más hipocondriaco que yo ¡y sirvió!, porque me fue empujando, me fue obligando ¡y gracias a él!, porque esto se hubiera extendido más, ¡y no habría tenido solución!

Investigador: Comentaste los ganglios del brazo, ¿te lo han extirpado?

Informante 4: Me quitaron 19 ganglios, de los 19, ¡11 afectados! O sea, que ya había corrido.

Investigador: Me comentaste, cuando viste la cara del médico, sabías que (...)

Informante 4: ¡Que había algo malo!, porque él siempre, íes como yo! Cuando el me palpó, no dijo absolutamente nada, se quedó serio y me dijo íte voy mandar a patología de mama urgente! Yo tengo mucha conexión con él, entonces, ya sabía que había algo raro, porque si no él no hubiese estado tan serio.

Investigador: ¿ Esa conexión con tu médico, se ha replicado con los otros equipos profesionales que te ha atendido?

Informante 4 (pensando y con cara contraída): ¡Bueno!, es que ¡hay cosas! Es que la Seguridad Social tiene muchas cosas buenas y muchas cosas malas. El problema es que, yo fui a patología de mama y me atendió una doctora. A la siguiente consulta era otra doctora, a la siguiente era otra doctora. Entonces (...), por ejemplo, en patología de mama yo no tenía conexión con nadie, porque (...). En oncología, ¡sí!, porque tengo mi oncólogo, pero, tuve la mala suerte de que mi doctora estaba embarazada cuando me cogió a mí, y a mitad de proceso cogió la baja porque dio a luz. Entonces, mientras me pusieron el oncólogo sustituto, estuve rodando(...) Es que hay cosas que no puedes evitar, porque (...)

Investigador: Entonces, podríamos decir, que para que se establezca una buena relación, tiene que haber una asiduidad en esas visitas.

Informante 4: ¡Sí!, porque, además, tienes que crear la confianza de tener (...) No con todo el mundo tienes la misma conexión y si encima no es la misma persona (...) Pero, sí he tenido un buen trato. Vamos a ver, ¡yo nunca me he sentido mal! Es más, te llevan entre algodones, te cuidan. Siempre te ofrecen, ayuda psicológica, lo que necesites, siempre están ahí, con lo cual, en ese sentido sí. El tema es que, que nunca sea la misma persona, estás a veces, un poco pérdida.

Investigador: Cambiando un poco de tema, comentabas que tu marido te ha servido de mucho de apoyo.

Informante 4: ¡Sí! A ver, él hizo un esfuerzo sobrehumano por llevar la situación iy la llevó!, pero a medida que yo fui saliendo de la situación, iél fue cayendo! Entonces, cuando yo terminé todo, él cayó en una depresión . Normal, por otro lado, porque (...)

Informante 4: Además, él lo llevaba mal, porque yo al principio en el primer momento fue un shock, porque uno parece, que siempre está libre de cualquier enfermedad grave (...) Además, yo era súper deportista, no fumaba, comía bien, no tenía sobrepeso, era como que a mí, no podía tener eso. Pero, en tres o cuatro días, yo iremonté!, habrá que someterse a todo lo que te digan, tirar pa' lante como se pueda iy tiré!

Investigador: ¿ Cuáles han sido los tratamientos que has recibido?

Informante 4: Tuve, 8 sesiones de quimioterapia, las cuatro primeras fueron las más duras y cuatro de otras que fue una quimio más suave, que no me ponía tan mala tuve; 25 sesiones de radioterapia y 18 (...) Es que yo he tenido dos tipos de cáncer. Tenía cáncer hormonal y otro cáncer (...) que es más agresivo. Entonces para el hormonal, me pusieron quimioterapia y radioterapia y para el otro (...), cuando terminé la quimioterapia, empecé con las vacunas. Son unas inyecciones que te ponen cada 21 días en el pie, es inmunoterapia realmente. Y ahora sigo en tratamiento para el cáncer hormonal, con pastillas, todo el día me tengo que tomar una pastilla.

Investigador: Pero, ¿ tú actualmente, cómo te encuentras?

Informante 4: Pues bien, a ver las pastillas tienen un montón de efectos secundarios, de tipo, de muchos dolores en los huesos, pero, de resto me encuentro bastante bien. Me acuerdo que he pasado un cáncer, porque a mi me quitaron el pecho. Entonces me acuerdo que he pasado el cáncer, cuando me veo en un espejo y me veo con el pelo corto blanco y con la reconstrucción de mama. ¡Y no tengo mal recuerdo! La verdad es que yo a veces lo hablo, y mi hijo y mi marido se enfadan conmigo dicen "¿cómo puedes decir eso?" Porque yo por ejemplo no recuerdo la quimio tan mal, y dicen " pero ¿cómo puedes decir, si entrabas en coma casi?" No tengo una percepción tan horrorosa como lo pintan en las películas o lo cuentan.

Investigador: ¡Eso es realmente bueno! Que no haya sido tan malo, dentro de lo malo, verlo como un proceso que se tuvo que pasar,

Informante 4: ¡Y punto!

Investigador: Muchas veces, las personas que lo ven de fuera, los familiares, a veces, lo pasan peor, psicológicamente hablando que (...)

Informante 4: Yo estoy totalmente de acuerdo, porque a demás, uno sabe como está, pero, el que está fuera es simplemente cómo te ve. Porque a veces tú estás demacrado, pero, simplemente son los tratamientos. Que estás amarillo, que (...) Entonces, es verdad que ellos, como no están en tu cuerpo, lo pasan peor.

Investigador: Recuerdo que me comentaste por teléfono, que estás en una situación de incapacidad laboral absoluta, ¿creo?

Informante 4: Sí, pero la tenía desde antes de enferma, porque yo tengo... (no se escuchó bien)

Investigador: Entonces, en ese sentido no ha habido un cambio, porque antes no trabajabas.

Informante 4: Ha habido un cambio, porque yo era muy deportista. Yo nadaba todos los días, 3000 metros, todos los días. Ahora me prohibieron nadar, porque no puedo forzar el brazo. Me han prohibido hacer muchas cosas de tipo físico, entonces en ese sentido sí lo noto mucho, porque mi vida era hacer deporte, porque, como no podía ir a trabajar, pues por lo menos, me cuidaba físicamente mucho. Y ahora, no lo puedo hacer. Y ahora, por ejemplo, lo que he hecho es correr en vez de nadar, pero los efectos secundarios de las pastillas, no me deja hacer o que yo quiero. Me duele mucho los pies, me duele mucho los brazos, pero bueno, supongo que una vez que termine las pastillas, volveré a ser yo.

Investigador: Y además de la actividad física, ¿antes del cáncer tenías más relaciones sociales o quedabas con amigas (...)

Informante 4: Creo que más ahora, porque, uno aprende que no puede esperar a mañana para hacer las cosas. Por ejemplo, (...) esta compañera que te dije que (...), la conocí en Ámate. Intentamos reunirnos, al menos, una vez al mes, hablar, reírnos y (...) y contar cosas que las que solo han pasado con cáncer lo entienden. Hablamos de nuestras cosas, de nuestros miedos, de nuestros (...) de todo.

Investigador: Entonces, ¿Ámate, te ha ayudado bastante?

Informante 4: Sí, Ámate me fue a visitar el día siguiente de operarme. Fueron a la habitación, me contaron de todo el tema, ¡y bien! Yo en un principio, dije que yo no iba a ir a ningún sitio donde hubiese más mujeres que iban a estar llorando (...) A la semana de estar en casa contacté con la psicóloga medio año, me dio pautas para asumir las cosas y bien. Después, he ido a talleres y ahí he conocido a gente con la que he tenido mucha conexión y nos hemos quedado que somos amigas. Haber pasado por el cáncer me ha permitido crear nuevos vínculos de amistad. Y nuevas formas de ver la vida, uno aprende que no puedes esperar a mañana para nada.

Investigador: Quería preguntarte, por el trabajo de casa, ¿cómo se organizan?

Informante 4: Antes cuando yo dejé de trabajar, realmente me ocupaba yo, porque yo estaba en casa y los demás trabajando y estudiando. Una vez que enfermé, no, sobre todo porque tengo limitaciones. La casa está repartida a partes iguales, yo hago las cosas que puedo hacer, que mi brazo me permite hacer, y el resto pues está repartido. Colaboramos todos.

Investigador: Para ir cerrando un poco, ¿tu situación económica ha variado?

Informante 4: No, igual, en eso no ha variado nada.

Investigador: ¿Si quieres comentar algo más?

Informante 4: Se pasa mal y todo el tema, pero yo no tengo un recuerdo horrible. A mi me ha beneficiado, en el sentido, de que he aprendido a darle importancia a lo que realmente tiene importancia, y a no esperar a mañana, para disfrutar, sino (...) Con lo cual no me siento mal.

Investigador: ¿ Tus hijos cómo han afrontado todo el proceso?

Informante 4: Mal, mi hija la mayor se lo tomó muy mal. ¡Es más, se fue de casa! La psicóloga me decía que era una forma de evitar la situación y mi hijo lloró mucho y lo pasaba mal. Aunque, él sabía que yo iba a salir para lante, estaba mal. De hecho ese año, perdió el curso en la Universidad. Pero, a día de hoy han remontado. Mis hermanos se hicieron una piña, no sabía que podían arropar tanto, mis cuñadas, mis sobrinos. ¡Todos! Era espectacular e incluso familia de Gran Canaria, muy bien, me llevaban como entre algodones.

Entrevista 5 (video llamada el 22 de octubre 2020)

Informante 5: Tengo 43 años y vivo en Santa Cruz de Tenerife.

Investigador: ¿ Y en qué zona de Santa Cruz vives?

Informante 5: En el mismo Santa Cruz, Santa Cruz capital.

Investigador ¿Cuáles son tus estudios?

Informante 5: Yo tengo el título superior de Administración y Comercio.

Investigador ¿Trabajas de ello?

Informante 5: Sí, soy contable, he sido contable toda la vida. Desde antes de la situación del cáncer trabajaba de contable.

Investigador: ¿ El hecho de haber pasado por el cáncer ha supuesto un cambio en tu trabajo? De cualquier manera, por ejemplo, tanto la relación con tus superiores, con tus compañeras

Informante 5: En cuanto a la relación personal, yo te diría que no , es la misma. Pero, en cuanto a mí, ahora mismo estoy de baja, pero en mi día a día, cuando estuve (...) ha habido dos bajas largas durante este periodo, la inicial que fue el tratamiento fuerte (...), después me incorporé al trabajo y después,

como me reconstruyeron inicié el trabajo. Ahora estoy en una segunda etapa. Entonces, en el periodo que me reincorporé que estuve un año era diferente, lógicamente, porque iyo soy diferente! Entonces mi día a día no era igual.

Investigador: Entonces, ¿ es más un cambio personal tuyo que del resto?

Informante 5: Sí, es un personal físico y psicológico, pero, en cuanto al entorno yo no podría decir que a mi se me ha tratado diferente. Ni mejor ni peor, sino yo diría igual que antes de la enfermedad.

Mi trabajo es de contabilidad, estoy en la oficina trabajando ocho horas. El problema es el brazo, que en mi caso es el brazo acertado derecho, es el que usas en el ratón, es el que usas en el teclado (...) ¡Tengo dolor! Entonces, iclaro! yo no aguanto igual que antes, pero, no me pueden adaptar el puesto de trabajo, porque necesito el brazo derecho para trabajar.

Investigador: ¿Me comentaste que esta es la segunda baja en el (...)? ¿Las dos bajas han sido debido a la situación del cáncer?

Informante 5: ¡Sí!, la primera baja fue el diagnóstico y entonces hubo tratamiento de radioterapia, quimioterapia, mastectomía y todo lo que conlleva (...) Me incorporé a trabajar y después al cabo de un año, me intervinieron para hacerme la reconstrucción mamaria.

Investigador: ¿ Hace cuántos años fue el diagnóstico?

Informante 5: Fue en el 2017, hace tres años.

Investigador: ¿ Cómo fue ese diagnóstico?

Informante 5: Pues mira, yo había ido a mi revisión de ginecología porque me tocaba hacerme la mamografía y yo me notaba el pecho muy duro con bulto. Yo ya había tenido bultos anteriormente, que se habían biopsia do, se habían analizado y habían sido benignos. Entonces yo en un inicio no me preocupé, porque pensaba que era más de lo mismo (...) Fui a la revisión con el ginecólogo, por medicina privada, yo tengo Mutua, yo fui por privado,

porque es mucho más rápido que por la Seguridad Social, me hicieron una mamografía y una ecografía y bueno (...) salí de ahí con el diagnóstico de que tenía una mama complicada, había quistes, pero que nada preocupante, que volviera en seis meses para hacerme una revisión (...) ¡Por suerte para mí!, yo tenía otra dolencia que era una endometriosis, entonces me revisaron con otro médico, con otro ginecólogo que me llevaba el tema de la endometriosis. Este no me entraba por la Mutua, entonces tenía que ir pagando. Había dos ginecólogos, el que me entraba por la Mutua, que hacía las pruebas de mamografía y todo el rollo (...) y el de la endometriosis que iba yo, y pagaba la consulta. Fui a la revisión que me tocaba (...) Ecográficamente, todo parecía bien, pero cuando me hizo la analítica, ahí salieron unos marcadores que a él no le salieron nada bien. Me dijo "estos marcadores son muy extraños, porque yo ecográficamente no te veo nada, pero, aquí me está diciendo que hay algo muy malo. Entonces te pido un escáner y una resonancia magnética, para ver que pasa". Me hacen el escáner y en el escáner sale que tengo un bulto en la axila, que es un ganglio afectado (...) Cuando yo le llevo el escáner a él, ¡claro! este ginecólogo no me había mirado las mamas porque yo ya venía con mi revisión hecha de otro ginecólogo. Él me miró los ovarios (...) Me dijo "(...) esto es malo", por suerte ese ginecólogo trabajaba en el universitario, también, y entonces al día siguiente, me estaba mandando al Universitario, para tramitar una biopsia, una oncología. Dio pie a un control rutinario, de una enfermedad que yo tenía, mas o menos controlada y salió la bomba (...)

Investigador: Bueno, ¡que bueno! Bueno en el sentido que fue rápido

Informante 5: En mi caso, no puedo decir que demoró, porque (...) ¡Claro!, yo no se que habría pasado, si no hubiera ido a ese ginecólogo. Si igual hubiera tenido que ir a mi médico de cabecera que me derivara, igual, todo hubiera sido más lento, pero como él, trabajaba allí, me dijo "vente mañana, que yo salgo de allí a las 11 de quirófano, te veo, te hago el volante para la biopsia" (...) Al día siguiente estaban haciendo biopsia y al otro en oncología. Yo no tardé nada.

Te digo también, si yo me llego a fiar de la privada, yo no te estaría contando esto. Porque la privada me mandó a mi casa con un tumor de 12 cm. ¡Que no se vio en las máquinas! O sea lo primero que hice cuando llegué al

Universitario fue decirle "¿cómo puede ser que yo tenga una mamografía y una ecografía de hace menos de quince días? y me diga que vuelva en seis meses" La respuesta fue que las maquinarias que tiene la Sanidad Privada no ven, no tienen la resolución como para ver y yo le dije yo entendería que no vieran un tumor milimétrico, pero , de 12 cm ¿ no lo ven? y se cayó y no me dijo nada.

Investigador: Y en todo el proceso, tanto de la sanidad privada y del Universitario, los y las profesionales que te han atendido, ¿cómo ha sido la relación?

Informante 5: Pues mira, con mi oncóloga, ahora mismo la relación es buena, ella es una muy buena profesional, pero, le falla el factor humano muchísimo. Ellos tienen delante (...) no un paciente (...) tienen delante un número que te dan un diagnóstico que ya es una bomba de por sí. Pero, en mi caso, por ejemplo, claro, cuando yo llego a mi oncóloga, yo ya llego con un tumor de 12 cm y con unos marcadores tumorales, que fueron lo que le hizo sospechar al ginecólogo mío de la endometriosis, disparatados. Entonces la oncóloga en la primera visita, lo que me dice es que ella piensa que yo tengo una metástasis en la barriga y que no me voy a curar (...) O sea me lo dice así (...) hay tratamiento, pero, ¿ de esto no te vas a curar! iclaro!, iimaginate!, iYo me quería morir! Yo tengo un barranco tras salir del Universitario, iy me tiro! (...) Para mí, ahí ¿fallaron mucho!, porque ella no me podía decir, lo que ella creía, tenía que haber esperado a que la prueba lo confirmara, ique al final se equivocó! y por suerte para mí, no había metástasis. Una vez pasó el mes y pico, cuando ella dice eso, me manda a hacer una laparoscopia para cerciorarse que se confirma lo que ella creía. Me hacen una laparoscopia, me extirpan los ovarios y me hacen un barrido abdominal para buscar (...) no encontraron nada. Encontraron una endometriosis muy avanzada, por eso deciden quitarme los ovarios. iPor suerte! el diagnóstico de ella no es el que ella creía. Pero, iclaro! esto pasó un mes y medio, en que tu piensas que te vas a morir y que no te vas a curar. Hoy visto desde pasado el tiempo y cómo se desarrolló todo y dices "icoño, en esa primera visita!, ella tenía que ser más prudente" (...) decirme, yo pienso que podría haber, vamos a esperar a las pruebas (...) ¿y no fue así! Ella dio por hecho que era eso (...) y se equivocó por suerte.

Investigador: ¿Y las consecuencias durante ese mes y medio, me imagino (...)?

Informante 5: ¡Claro! Primero, tú primero quieres que te hagan la laparoscopia, para que tengan razón los ginecólogos y no la oncóloga. Fue más o menos rápido, pero, tuvieron que cuadrar, porque a mí me empezaron a dar la quimio al momento, porque ¡claro! un tumor tan grande afectado a la axila (...). Entonces, si yo vi a la oncóloga un miércoles, el viernes me estaban dando mi primera quimioterapia. (...) Entonces entre quimio y quimio, programaron la laparoscopia (...) En un período en el que no estuviera baja de defensas. Me hacen la laparoscopia, ¡cuadra el mes de agosto! con lo cual tarda un poquito más en dar los resultados de la anatomía patológica. Ella me dice, "mira yo me voy de vacaciones, intentaré que estén los resultados antes de que yo me vaya" Además, yo salí del quirófano contenta porque el que me extirpó los ovarios me dijo "bueno yo no he visto nada" Cuando voy a ver a mi oncóloga para la siguiente quimio y le explico, ella me dice " ¡no, no!, esto no funciona así!, ¿una célula mala, él no la va a ver!" (...) Entonces, claro, era una montaña rusa de malo, bueno, malo, bueno (...) El diagnóstico fue un martes 13 de junio y hasta el mes de agosto no me dicen que no es metástasis. Entonces, yo estuve dos meses pensando que iba a morir (...)

Investigador: ¿Durante esos dos meses y ahora también, has tenido relaciones de apoyo ?

Informante 5: Yo me he sentido súper apoyada por mi pareja. Mi pareja me ha cuidado, apoyado muchísimo. Después, he estado yendo a terapia, para asimilar esto, porque es un shock. A parte, yo nunca he sido una persona enfermiza, nunca he ido al médico, porque nunca me he encontrado mal. Nunca me habían operado, nunca me he roto un hueso. Entonces, de repente (...)

Investigador: ¿ Qué te pueda pasar a ti?

Informante 5: ¡Claro!, ¡yo nunca me lo planteé!, porque tampoco tengo antecedentes en mi familia. No ha habido ningún cáncer ni de mama ni de nada. Después, yo me había hecho mis revisiones, yo estuve en tratamiento

de fertilidad, antes de todo esto, porque mi pareja en ese momento era estéril. Entonces, bueno, no había otro medio que recurrir al tratamiento de fertilidad para intentar tener hijos. Después de miles de tratamientos no lo conseguimos. En ese momento, a mí no me diagnosticaron nada, ahora viendo que tenía endometriosis, lo que me pasaba era eso. Pero, bueno, yo me consideraba que estaba controlada con mi ginecólogo, porque estuve yendo mucho tiempo cada semana a (...) ginecología por el tema de la fertilidad, tanto en Barcelona, que es donde vivía antes, como después en Tenerife. Entonces, nunca me planteé que ahí podía haber nada (...) ¡y sí había!

Investigador: Además, de tu pareja, ¿tienes relaciones de amistad, con otras amigas que te hayan podido apoyar en el proceso?

Informante 5: Sí, mi círculo íntimo, que son dos amigas íntimas, que son las que tengo cercanas. Después, en Barcelona tengo otras amigas, pero que no estaban aquí a mi lado. Pero, ¡sí!, yo me considero que (...), yo me he sentido apoyada y (...) acompañada en todo momento. No me he sentido sola nunca.

Investigador: ¿Por tus familiares también?

Informante 5: ¡Sí!, lo que pasa que yo aquí en Tenerife no tengo familia. Tengo una hermana, por parte de padre y mi madrastra, que es como de la familia. Entonces, el círculo que tengo yo aquí de familia, son dos personas. Pero, ¡sí! he estado apoyada, o sea toda la gente que me rodea, me ha apoyado.

Investigador: Me comentas que vives en Santa Cruz, ¿vives solas?

Informante 5: ¡No!, vivo con mi pareja.

Investigador: ¿Y la dinámica en el hogar? De cara, a las tareas del hogar, ¿antes era de una manera y ahora de otra?

Informante 5: Nosotros, siempre nos hemos compenetrado, repartido, aquí nadie (...) ha sido una cosa siempre compartida. Sí, es cierto, que durante mi enfermedad, eso pasó, él fue mi cuidador, yo hacía lo que me apetecía, ¡idigamos! Tampoco, es que él me tratara como una inválida, pero sí es cierto,

que yo no me tenía que preocupar de que tenía que ir a comprar (...) nada. ¡Él estuvo a tope! Tuve mucha suerte, porque además nosotros llevábamos tres meses cuando a mí me diagnosticaron la enfermedad, o sea. En ese momento yo le dije "¡vete!" (...) pero, contra todo pronóstico, ¡se quedó de una manera de medalla de honor!

Investigador: ¡Me alegro mucho!

Informante 5: Sé que no es lo que suele pasar, porque normalmente la gente (...) cuenta lo contrario, pero , en mi caso, tuve mucha suerte.

Investigador: Cambiando un poco, ¿te han reconocido algún grado de incapacidad?

Informante 5: Mira, yo lo solicité, porque (...) yo pensé, primero que no lo solicitaba, la primera vez que me lo dijeron fue en Ámate. Me lo dijeron al principio de todo, cuando yo fui la primera vez, a pedir apoyo psicológico me dijeron que tenía esa opción (...) Yo les dije ¡no, no!, ¡yo lo que quiero es trabajar!, ¡yo quería volver a mi vida normal!, yo dije, pues nada lo hacemos, pero en ese momento no me planteé nada. Yo lo hice porque me dejé llevar. Tardaron muchísimo en llamarme, cuando me llamaron ya me había hecho la quimioterapia, la radioterapia, la mastectomía (...) Y cuando fui, de entrada la trabajadora social, la entrevista fue telefónica ¡me vio!, después, yo me enteré que eso no es una praxis correcta. Ella no me pidió un papel de todo lo que dije, ¡que yo no mentí porque no miento!, pero ¡claro si tu vas a ir y dices que yo gano 4000 euros, vivo sola (...), pues (...)! Luego me vio una psicóloga y una doctora y el grado que me dieron se quedó en 29 %, que no sirve de nada, ¡porque si no llegas a 33, no sirve de nada! Entonces, yo tengo conocidas afectadas por lo mismo que yo, con menos operaciones (...) ¡y tienen una discapacidad! Entonces, yo lo comenté, pero me dijeron "es que depende de quien te toque" (...) Yo me quedé sorprendida, porque no debería depender de tu apariencia física, sino de tu diagnóstico médico. Me aconsejaron recurrir, yo recurrí, (...), me vio la perito y ella resolvió un 37%, tendría un grado de discapacidad, lo que pasa que ahora falta el juicio. Porque el juez lo que hizo fue pedir al médico forense del juzgado que hiciera la valoración (...) entramos en la pandemia, todo se paró (...) y ahora estoy esperando en el juicio que es en

febrero. Pinta que me lo concederán, pero, el abogado me dijo que hasta que no salga el juicio no se puede cantar victoria.

Yo le dije a la doctora que me vio en los juzgados "iyo no quiero que me den una paga para no poder trabajar!, iyo quiero trabajar!, pero ahora me encuentro que yo trabajo en el sur, yo no puedo conducir, porque no puedo conducir una hora y cuarto para allá y una hora y cuarto para volver con el brazo derecho, y idespues añádele, las 8 horas de ratón! (...) iYo necesito buscar un trabajo más cerca!, para buscar un trabajo más cerca (...) o bajo mis expectativas médicas mucho o (...) ies que no hay!, ies que no encuentras! Entonces, lo que me permite la discapacidad es, quizás poder optar a una oposición o (...). Entonces, estar allí, esa era mi idea, pero ha pasado un año y pico, y sigo trabajando en el mismo sitio, porque no me lo han concedido y yo no he encontrado nada.

Investigador : ¿ No sería posible el teletrabajo en tu caso?

Informante 5: ¡Sí! sería posible, pero, con mi jefe no sería posible. No es tanto un problema del propio trabajo, sino un problema de que no quieren hacer eso. Mira, cuando yo cogí, la primera baja, cuando acabé los tratamientos (...) cuando fui a pedir el alta, yo fui a hablar con mi jefe, y yo le dije mi situación, no puedo conducir (...) mi cuerpo no es como antes, yo me canso muchísimo antes. A parte, después de la operación de los ovarios, yo continuo con un problema grave en el suelo pélvico, se me generó una contractura, por lo tanto tengo muchos dolores al estar sentada (...). A parte, yo iba a rehabilitación en ese momento, yo iba tres veces en semana al Universitario. Entonces, yo le dije, yo quiero pedir el alta, porque quiero trabajar, pero, yo te solicito que me dejes trabajar en unas oficinas que ellos tienen en Santa Cruz, lo que pasa que las tienen cerradas, no es una oficina que esté activa ahora mismo. Él accedió, yo estuve un año trabajando al lado de mi casa, pero, yo se que es algo que fue provisional por las circunstancias de ese momento. Pero, ahora cuando yo me reincorpore, él me va a exigir que yo vuelva al Sur. Con mi situación actual, eso es aguantar dolor todo el día, en el brazo y la pelvis.

Investigador: Comentabas antes que Ámate te ha asesorado, ¿Ámate te ha ayudado en todo este proceso?

Informante 5: ¡Sí, sí!, cuando a mi me lo dijeron yo quería desaparecer de la faz de la tierra y fue una amiga que empezó a buscar información y contactó con Ámate. Entonces, en ese momento te agarras a cualquier ayuda que te puedan ofrecer, porque desconoce lo que te podría venir encima. Entonces yo fui (...) y una vez que entras en Ámate yo me he sentido muy apoyados por ellos. Yo tenía la psicóloga (...) ahora no sigo yendo, voy a otra psicóloga, porque es como que cierras un ciclo, abres otro. Necesitaba otro tipo de terapia, pero, yo no puedo decir nada malo de Ámate. Yo tuve apoyo psicológico, tuve fisioterapia cuando la necesité, tras la mastectomía, después de la reconstrucción he tenido fisioterapia, he hecho talleres (...). La parte estética, es para mí lo que más falla. O sea, no es ir allí y que te enseñen a maquillarte sino (...) por ejemplo yo tenía mucha obsesión, se me caían las cejas y no quería parecer un marciano. Entonces, bueno, pues (...) ahí me enseñaron a cuidarlos, con el cuidado de las uñas de los pies, porque las uñas (...) se me hacían heridas debajo de las uñas (...).

Investigador: ¿Y hay actividades que hacías antes que ahora no hagas?

Informante 5: Ahora, lo que más me limita más, son las uñas de los pies, (...) no puedo hacer caminatas largas, el hecho de llevar zapato cerrado me hace daño. Me gustaba mucho las manualidades y eso no lo puedo hacer como antes.

Investigador: ¿Crees que habiendo pasado el cáncer, tu situación económica ha empeorado?

Informante 5: Ha empeorado, porque los gastos no son los mismos. (...) Yo tengo el mismo sueldo de antes de (...), pero, ahora tengo la terapia psicológica, eso es dinero, podología.

Investigador: ¡Claro! Son nuevas cosas con el mismo sueldo

Informante 5: ¡Claro! No es lo mismo, igastos farmacéuticos!, no es lo mismo. Lo tienes que pagar de tu bolsillo. Este verano me han puesto brackets para las uñas de los pies, iyo no sabía que existía! (...) Porque la misma uña, debajo de la piel, se me abre, con infección. ¡Eso me lo he pagado yo! Eso fueron 120

euros, más cada vez que tengo que ir a hacerme las curas. Al principio me lo hacían las de Ámate, pero las de Ámate no son podólogas, ahora la podóloga la última vez que fui, me dijo que si no se soluciona tengo que operar, ¡pues eso son 500 euros!

Investigador: Puedo preguntarte, ¿cuánto cobras?

Informante 5: 1200 euros, tu cuentas alquiler, lo que tiene todo el mundo (...) Y aún así yo no puedo quejarme, porque me puedo permitir ir a un psicólogo, que hay gente que no puede ni eso. Pero, es verdad que mi nivel adquisitivo ha bajado desde que enfermé, porque lo que antes me podía gastar en un fin de semana, ahora lo gasto en un psicólogo. Porque una sesión de una hora son 60 euros.

Investigador: Si tienes algo que comentar, por mi parte yo ya tengo bastante información.

Informante 5: No, en principio he dicho todo.

Investigador: Muchas gracias por haber participado

Entrevista 6 (entrevista on-line, el 23 octubre 2020)

Informante 6: Nací en Venezuela, casualmente, el 19 de octubre, cumplí 23 años aquí. Tengo más recuerdos de Canarias que de (...) Venezuela, la verdad. Y (...) soy esteticista, pues mi carrera inicial que hice en Venezuela, fue Técnica Superior Universitario en Turismo (...) aquí me lo homologaron como diplomatura en hostelería (...) he tratado de abrir campo en otro tipo de empleo y me preparé en el campo de esteticista.

Investigador: ¿Llevas trabajando eso cuánto?

Informante 6: Mira, (...) yo (...), mi vida ha sido una montaña rusa, si te digo la verdad. Tengo unos cuantos años formándome, en todo lo que es el campo de esteticista, he hecho estética mano y pies, he hecho auxiliar de estética,

luego hice formación profesional de empleo. He hecho una cantidad de cursos, todos esto motivado a que hace 10 años padecí cáncer de mama y a partir de ahí, decidí hacerme campo en otro tipo de empleo.

Investigador: ¿El cáncer de mama te lo diagnosticaron hace 10 años?

Informante 6: ¡Sí!

Investigador: En ese momento, ¿te encontrabas trabajando en el campo de esteticista?

Informante 6: No, yo cuando llegue aquí, pues inicialmente me vine como turista, a los dos años que tuve mi documentación para poder trabajar (...) y comencé a trabajar en la hostelería, que en aquel tiempo fue el que más abundaba (...). Comencé a trabajar como camarera, donde me saliese (...) y estuve trabajando hasta el 2010 como camarera en un restaurante.

Investigador: ¿Hasta el 2010 que fue cuando te diagnosticaron?

Informante 6: Sí, hasta el 2010 que tuve el diagnóstico (...) de la enfermedad. Yo era camarera, hacía muchos café al día, pues una de esas estaba haciendo el café (...) Así una de estas me dio como si me pinchasen con una aguja en el axila. Entonces, cuando llegué a casa pues me estaba duchando y comencé a palparme (...) fui al médico, le dije a mi ginecóloga, que era privada, y le dije lo que estaba pasando. Y me dijo que me hiciera una mamografía (...), yo fui, me hice la mamografía, me dijo el médico que me hiciera una ecografía (...) Las dos me la hice en ese momento (...) Me dijo que por la morfología que presentaba, era muy pequeño, pero vamos a hacerle un seguimiento y de aquí a seis meses, volvemos a revisar. Esperé, más, esperé ocho meses, porque tenía como miedito.

Investigador: ¿Miedo a lo que me podían decir?

Informante 6: ¡Sí!, claro, al resultado que me pudiesen decir. Entonces, fui en el 2011 y me hice ecografía. Me dijo, yo te voy a ser sincero, no pinta muy bien. Ha crecido en 8 meses, ha alcanzado un tamaño bestial, te recomiendo

que vayas a este médico. Me recomendó la clínica de mama de Santa Cruz de Tenerife, el doctor (...). él me dijo vamos a hacerte una biopsia y a ver que pasa. Me hice la biopsia y me dio positivo en cáncer de mama. Eso fue el primer diagnóstico.

Investigador: ¿En el momento del diagnóstico, te encontrabas trabajando?, ¿durante esos ocho meses seguías trabajando en el mismo lugar?

Informante 6: ¡Sí!, cuando le dije a mi jefe, le dije lo que me estaba pasando, yo tenía cinco años trabajando en ese sitio. Yo ya venía con una problemática, porque mi jefe era bipolar (...) una de estas personas, un día tiene un día bueno otros días malos, es complicado trabajar con una persona así. Venía atravesando una situación complicada (...) cuando le dije me dijo, dónde está tu baja y me dijo qué haces aquí, ite vas, te me largas! Y yo pues imagínate (...) tenía como un momento de shock tanto emocional por lo que me habían diagnosticado más lo de hablar con él. La pasé horrible y nada, me dijo que me largase, yo me fui (...)

Investigador: ¿Eso, cuándo fue, al momento del diagnóstico?

Informante 6: ¡Sí!, eso fue en el 2011. Entonces, claro, al poco tiempo cerrábamos el restaurante por vacaciones, fue en agosto, cerramos por vacaciones, y durante las vacaciones, faltaban 15 días, estuve llamándolo, enviándole mensajes, no me cogió el teléfono. No me informaron que iban a abrir el restaurante, yo deduje, me fui temprano y cuando llegué, no me hablaban, no me trataban, simplemente me ignoraron.

Investigador: ¿Y eso fue a raíz de comentar que tenías cáncer de mama, pero los compañeros y compañeras, cambió algo?

Informante 6: Sí, yo creo que las compañeras que se habían enterado, a lo mejor, por haberme ido antes, por haber cogido la baja antes de las vacaciones, a lo mejor, no les gustó. ¡Me ignoraban!, sobre todo la cocinera, que se supone que aparte de compañeras, teníamos una cierta amistad, por todo el tiempo que llevábamos trabajando juntas. Me ignoraban, ni siquiera ella fue capaz de llamarme y decirme "abrimos mañana". De hecho, antes de abrir se hicieron

unos arreglos en el restaurante, fueron todos y no me llamaron (...) Entonces, ya te puedes imaginar cómo me sentía yo, en un sitio extraño.

Investigador: ¿Durante todo ese proceso desde que tu te notaste el dolor en el restaurante y hasta que sucede eso que te dejaron de hablar, tuviste apoyo, por parte de tu familia?

Informante 6: Sí, en ese entonces sí. Tuve problemas con mi ginecóloga, yo le llevé los resultados, ella siempre decía cada vez que vengan con los resultados, traigan resultado de los anteriores, de las cosas anteriores que tengan. Una cosa poco normal, porque si tienes que ver los resultados, ves los resultados actuales, para qué quieres ver los anteriores, si se supone que tienes un historial médico. Bajo mi ignorancia (...) hablo desde mi ignorancia (...) le llevó todo y me dijo, "te puedes ir que todo está perfecto" y yo me quedé sorprendida, ahí salí llorando de la consulta, porque dije, si yo vengo de hacerme una mamografía y una ecografía y me ha dicho el ecógrafo que fuese al doctor (...) porque no pintaba bien y que ella me diga que todo está perfecto, ya me dirás. Salí de ahí, por la moral con el suelo, ¿esta de que va? Ahora mismo, si yo fuese una persona que no entendiese bien la situación que estaba pasando por ese momento, yo le hago caso a ella, y paso de todo.

Investigador: ¿Lo que hubiese sido fatal?

Informante 6: ¡Sí, porque cuando fui al doctor (...) desde que me habían visto hasta la fecha, eso había crecido una barbaridad, que parecía una bola de pingpong.

Investigador: Dejando de un lado la doctora, ¿durante el diagnóstico?, contabas con el apoyo de parejas, hijos...

Informante 6: En ese tiempo, si, yo estaba casada, tenía a mi familia. Estaba bien con mi familia la que tengo aquí itodo era diferente!

Investigador: ¿Crees que haber pasado por esta situación, rompió esos vínculos familiares o (...) ?

Informante 6: Mira cuando yo fui a ese trabajo y le dije yo estoy de baja, entiendo que nadie me ha avisado porque estoy de baja, le he dejado muchos mensajes. Me supongo que tengo una conversación pendiente (...) Me dijo vete porque no quiero hablar contigo. Unas personas allegadas a mi jefe, personas que yo tenía (...) que trabajaban con familiares de él, escuchaban conversaciones que él tenía con su familia decía "tenemos que quitarnos ese muerto de encima", iese muerto era yo! Luego de eso yo tuve el apoyo de mi esposo, (...) él no quiere hablar conmigo, necesito que hables tú con él. En ese tiempo, si tenía el apoyo de mi esposo, él fue habló con él de malas, hasta mi esposo lo invitó a arreglarlo fuera del restaurante (...). Fueron a fuera y le dijo "tú sabes que mi mujer está de baja porque tiene cáncer, y por qué la has tratado así". Necesitamos llegar a un arreglo, porque yo no pienso tenerla mucho tiempo de baja, porque (...) yo entiendo porque mi madre estuvo enferma de esa enfermedad, y yo se que las bajas son muy largas y no puedo tener una persona con todo ese tiempo de baja. Le dijo, bueno vamos a llegar a un acuerdo, entonces decidieron pagarme en tres partes (...) mi marido le dijo que sí, como fuese mejor, donde saliéramos beneficiados los dos, pero le dijo que necesitaba un tiempo, que le diera facilidades. Mi marido le dijo, encima que la tratas como la tratas, y encima ¿tu pides comodidades?, tuvieron su conversación, me pagaron en tres partes, todo fue por medio de abogados, porque se tardaban bastante tiempo en pagar, cada cuota que les tocaba . Después de eso, ese fue mi primer cáncer de mama, me quitaron medio seno y me extirparon 23 ganglios, porque tenía metástasis, me dieron 36 (sesiones) de radioterapia, y hasta ahí quedó esa primera vez que me dio cáncer de mama.

Investigador: ¿Te dio otra vez?

Informante 6: ¡Sí!, a raíz de eso, yo dije tengo que formarme en otra cosa, comencé a estudiar como esteticista, también hice secretariado (...) aprovechando el tiempo. A los cinco años me volvió a dar la segunda recidiva, en el 2015. Me dio una recidiva, en ese tiempo, pedí las prácticas en Ámate, pedí las practicas para allí, porque yo soy una más de Ámate, soy socia de ahí y se la problemática que existe con las pacientes. Pero, yo quería estar al tanto de las pacientes oncológicas, adelantarme como profesional siendo paciente.

Investigador: Muy buena idea.

Informante 6: Sí, era vivirlo (...) de las dos formas. Era mi sueño trabajar en Ámate, me dieron una beca. Estudié estética oncológica. Inicialmente, la intención era que yo trabajase ahí, después no se dio (...) Terminé estética oncológica (...) continué trabajando a domicilio, haciendo manicura, pedicura (...).

Investigador: ¿De forma autónoma?

Informante 6: ¡Sí!, luego haciendo estética oncológica, fue cuando me dio la segunda recidiva, pues ahí, ya me quitaron los dos pechos. En ese segundo cáncer tuve muchísimos problemas. Yo le dije a mi cirujano plástico que me quitase el otro pecho, ya era algo un poco traumático. Me los quitaron (...) en ese tiempo me hicieron la primera reconstrucción mamaria, me fui (...) haciendo las operaciones que corresponden. A parte se me infectó el pecho bueno (...), esto fue un verdadero shock fuerte, porque se me infectó el pecho bueno, ya tenía la prótesis puesta. Estando en clase comencé a drenar, tuve que ir al hospital, tenía una infección gravísima en el pecho sano, drenaba (...). Me ingresaron, recuerdo, que fue un día domingo (...). Llamaron al médico y ahí sobre la marcha, me pincharon, me abrieron, me metió la mano el médico y me sacó la prótesis. Contarlo es una cosa y vivirlo es otra. Eso sonó como un chupón, cuando estás jalando algo, porque date cuenta que los músculos se habían adherido a la prótesis y el jalón ese ¡fue horrible!

Investigador: Me comentabas antes que tu marido te había apoyado en el sentido de que medio un poco entre tu jefe y tú y además de eso, ¿vivías con él?

Informante 6: Sí, teníamos una familia, mi esposo, mi hijo.

Investigador: Veo que me hablas en pasado, ¿eso sigue siendo así o ha cambiado?

Informante 6: ¡No! cuando me hice la segunda reconstrucción (...)

Investigador: Eso más o menos (...) ¿cuándo fue eso?

Informante 6: Eso fue 2016, 2017, ahí sí me dieron quimio de la fuerte, ahí sí largué mi pelo, mi pestaña (...). Dentro de lo que cabe lo llevé bien, porque cuando estuve haciendo mis practicas en Ámate, tuve esa gran suerte de compartir con chicas que estaban muy malitas. Chicas que hoy por hoy no están con nosotras (...) tuve la gran suerte porque (...) me di cuenta que hay que vivir al máximo. Comprendí que esto es una enfermedad, es una lotería, ite da y te da! (...) Conocí a muchas chicas, les hice servicio (...) allí tuve muy buenas experiencias, experiencias tristes, pero las viví con el corazón. Hay varias, hay varias que ya no están pero (...) llegas a comprender un poco más como ser paciente. A veces no somos buenos pacientes, es como que entiendes un poco más el proceso de enfermedad. Es como lo vivía cada una (...) hay unas que eran unas quejicas, hay otras que eran unas campeonas (...) quieras o no es un aprendizaje (...) yo me quedé con lo mejor de cada una, es la vivencia, es el aprendizaje, que nos podemos enfrentar a lo que sea. Hoy por hoy, soy consciente de eso (...). Podemos enfrentarnos a lo que sea, sin miedo (...) en esta vida el que manda es el de arriba.

Investigador: Veo que Ámate ha supuesto un apoyo fundamental para ti.

Informante 6: ¡Sí!, un aprendizaje

Investigador: Yendo un poco al presente, ¿dónde vives actualmente?

Informante 6: De momento vivo donde antes, en Santa Cruz

Investigador: ¿Con quién vives?

Informante 6: Actualmente, tengo que decirte, que tengo una tercera recidiva de la enfermedad. En el 2018 me divorcié (...) mi hijo se fue a trabajar a Holanda, por mi situación no tenía empleo (...) me divorcié (...) me quedé sin nada (...), me quedé con los ahorros que tenía en ese entonces (...) mi hijo se fue a Holanda porque le salió un empleo allá. Allí estaba hasta diciembre de este año (...) yo no le quería decir nada, pero en noviembre conseguí un empleo en La Orotava, cuidando una casa. ¡Dije lo que sea! no estamos pa elegir

el empleo, sino lo que consigamos (...) conseguí mi empleo en La Orotava y hacerle mantenimiento, pero, allí me volví a enfermar en noviembre. Me comenzó por un dolor lumbar (...) me fue cogiendo una pierna, luego otra, tuve un esguince de pie, se me hacía muy complicado caminar y trabajar, aguanté lo que pude, con fisioterapeutas (...) con acupunturistas (...) se me hizo imposible, iba al ambulatorio, iba a mi médico de cabecera, iba a todas partes, nadie me decía nada, solo me pinchan, aguantaba el dolor (...) ese día, pero al día siguiente me remitía. Así estuve un tiempo, hasta que le dije a mis jefes que lo sentía, pero, "me voy ino aguanto!" Ellos no me creían, yo le decía al jefe (...) el venía una vez al mes de Madrid, porque ellos no viven aquí, y él no me creía (...). En vista de que no había manera que el me creyese (...) renuncié, le dije me voy, yo no puedo hacer nada y no pedí baja ni nada, me estaba volviendo loca del dolor. Esa noche no dormí nada, recuerdo que le dije al jardinero de La Orotava (...) te pago 50 euros si me llevas las maletas y me llevas a Santa Cruz (...) él me dijo vale, al día siguiente fui al Hospital y me dijeron que tenía una fractura lumbar (...) estaba muy extrañada, ese mismo día me dejaron, yo fui a penas con el pasaje del taxi y los papeles de carnet y de identidad y los papeles del ambulatorio. Me ingresaron, estuve tres meses y medio ingresada, dentro de los cuales estuve un mes sin moverme, me hicieron una biopsia (...) y es una recidiva de la enfermedad. Entonces tengo metástasis en la columna (...) ¡Esa es mi historia! Desde diciembre mi hijo está parado con la pandemia, yo lo llamé cuando me dieron el alta del hospital, a los cuatro meses y medio (...) lo llamé en marzo y le conté lo que estaba pasando, porque ya (...) me habían dado el alta. Pasé navidades, reyes, (...) lo pasé sola (...) porque no quería decírselo a mi hijo (...) Lo pasé con mis amigas que me iban a ver (...) ¡Bueno!

Investigador: Me comentas que tus amigas te iban a visitar, ¿el apoyo de esas amigas se ha mantenido desde hace diez años hasta ahora?

Informante 6: Curiosamente, mi mejor amiga cuando estaba en el hospital me dijo que no quería saber nada de mí y yo (...) me dolió tanto (...) que bueno (...) me afectó muchísimo (...) justamente cuando estaba en el hospital. Continúe con otra amiga (...) curiosamente cuando trabaja en el restaurante me la conseguía todos los días en la parada de la guagua (...) nos conocíamos de vista, resulta que ella es vecina mía. Justo cuando yo trabajaba en La Orotava

me la conseguí en el mercado y comenzamos a hablar (...) ella es la que ha estado a un 1000 por 1000 (...).

Investigador: La relación de tu hijo me dijiste que no se lo querías comentar a tu hijo para que no se preocupara, ¿la relación de tu hija ha sido siempre buena?

Informante 6: ¡Sí! ha sido siempre buena (...) él tiene la no aceptación de la enfermedad (...) eso le pasa a la mayoría de la familia (...) le cuesta hablar del tema.

Investigador: ¿Tienes familia aquí?

Informante 6: ¡Sí!, tengo familia aquí, pero a raíz del 2018 cuando (...) me decidí divorciar (...) pues ello se pusieron un poco de parte de él. A mi no me gusto. Parece que yo fuese la culpable, parece que yo fui la que incitó un divorcio que aparentemente (...) no era conveniente (...) que aparentemente no pasaba nada.

Investigador: De puertas para dentro, es otra cosa (...).

Informante 6: Exacto, yo soy la que he vivido bajo el techo con esa persona, ha sido buena persona (...) me ha ayudado en muy buenos momentos de mi vida, pero, tenía otros defectos, que como mujer, ser humano (...) no iba a aguantar. Ante todo tengo dignidad y me quiero a mi misma. Yo he aprendido si no tienes autoestima, si no tienes dignidad, no eres nada (...)

Investigador: ¿Crees que haber pasado con todo lo del cáncer, ayudó a dar ese impulso al divorcio?

Informante 6: Yo creo que si, cuando le pedí el divorcio a él, nos dimos la mano en señal de amistad, de que todo lo íbamos a hacer como seres civilizados. Le dije que me gustaría que se quedara para esta operación que me falta (...) para arreglarme todo lo que es la reconstrucción (...) y la operación estética es fundamental. Le dije que se quedase para que me echara una mano, por esos 18 años que tuvimos juntos y casados. Me dijo que sí (...) y no cumplió. A

raíz de eso no me perdonaba que no volviese con él, me dijo "me voy y ahí te quedas". He, dije, ¡ojo!, tienes una palabra por medio (...) "no me interesa" me dijo. Y bueno, perdí la operación, porque no me iba a quedar sola (...) con esa operación. De hecho, no me la he hecho (...). Ahora mismo con esta tercera recidiva, es secundaria.

Investigador: ¿ Te han reconocido algún grado de discapacidad?

Informante 6: Sí, con el segundo cáncer me reconocieron con el 38% y ahora estoy en trámite, para ver si cobro por discapacidad, porque ya (...) con la segunda metástasis, se me hace imposible trabajar.

Investigador: ¿ Y los ingresos que tienes?

Informante 6: Ninguno, estoy acudiendo a las asociaciones (...) la asociación española contra el cáncer me da una compra cada dos meses (...), el ayuntamiento me da una tarjeta de 100 euros del Hiperdino (...) me la da un mes si y un mes no. En cuanto a la luz y el agua, he tirado con lo que me quedaba de los ahorros, pero ya (...), he estado informándome y buscando medios para seguir adelante (...) y esperando a la discapacidad (...).

Investigador: Por lo tanto, para ir cerrando, yo creo que es evidente que a raíz del cáncer tu situación económica ha empeorado negativamente.

Informante 6: ¡Si! un caos total, porque no puedo trabajar, se ha unido la pandemia, mi hijo tampoco está trabajando (...) por más que busca (...) ha tratado de irse a Holanda otra vez (...) es un cúmulo de cosas.

Investigador: ¿ Ahora vives con tu hijo?

Informante 6: Sí, porque, cuando yo lo llamé, él se vino (...) cuando tenía planificado irse en noviembre está cerrado, pero él está sin empleo y sin poder trabajar ahora.

Investigador: Espero que mejore tu situación, la verdad, pues muchas gracias por todo, creo que toda esta información que nos has dado es suficiente. Muchísimas gracias por todo.

Entrevista 7 (encuentro el 21 octubre 2020)

Investigadora: Informante 7 nos va a relatar el proceso vivido desde el diagnóstico hasta la actualidad.

Informante 7: En el 2015, me detecté yo un bulto extraño, la médico de cabecera me mandó hacer una mamografía, me la hicieron; antes de 24 horas me citaron en patología de mama, allí me dijeron que querían hacerme otra mamografía, una eco y si salía lo que ellos estaban viendo, tendrían que hacerme una biopsia. Total, eso fue todo en el mismo día.

Me hicieron la biopsia, y luego el doctor me dijo "tiene usted un tumor", y yo tranquilamente...el hombre claro...acostumbrado a que las personas...es que yo ya iba pensando lo peor. Yo siempre prefiero pensar lo peor para que después si no es tanto, estar relajada. Yo preparo la A y la B.

Y "bueno, ¿cuál es el protocolo a seguir ahora, doctor"; el doctor me dijo que tenía un tumor que le está midiendo, en este momento, 3,8, si este tumor llega a 4 centímetros, habrá que extirparle todo el pecho. Si en el momento de la operación está aún en ese tamaño, pues aún le podemos salvar el pecho. La operación fue rapidísima. Critican el sistema social aquí pero para mí fue rápido y contundente. Y da la casualidad que lo que ellos habían visto que medía 3,8, ya sólo medía 3,5 centímetros. Total que me quitaron la mitad del pecho, ahí mismo me hicieron la biopsia, como a todo el mundo; lo hacen en el quirófano, aunque después se manda a Barcelona, como ya sabemos. Vieron que en los tejidos adyacentes, no había contaminación; me sacaron un ganglio que estaba limpio, me sacaron el otro ganglio centinela, para confirmar, y también estaba limpio.

Entonces me pasaron a oncología, me dijeron "tendrías que darte quimio y radioterapia". Y yo la verdad, cuando me dieron el informe que todo estaba

limpio, le pregunté a la oncóloga que por qué la quimio. La doctora me respondió que es solo para prevenir. Le pregunté "¿qué porcentajes tengo yo de que si me doy la quimio en x tiempo...", me respondió "no te puedo asegurar nada, la quimio, en este momento, es una prevención; ya el tumor tú no lo tienes".

Yo la verdad es que en ese momento tenía un negocio, y los autónomos no podemos darnos por enfermos...y al ver...que estaba en fase tres, sin metástasis, decidí darme radio pero no darme la quimio...

Investigadora: ¿Esta decisión exclusivamente tuvo que ver con la situación laboral?

Informante 7: Sí, sí porque desgraciadamente, la quimio yo me la hubiese dado. Yo no tengo nada contra la quimio, al contrario. Hoy en día me la estoy dando. Ahora ya terminé la quimio y estoy con inmunoterapia. Bueno, pues nada, me di la radio, que quedaron los efectos de la radio, pero yo seguí mi vida normal. Lo que me dijeron es que no llevara tanto estrés, que en mi trabajo cogía mucho estrés, que estaba trabajando sola...total que tuve que vender la...deshacerme de la ...porque lo que yo quiero es conservar mi salud... eso ya después de 2 años. Y en el 2018 empecé a sentirme, en enero del 2018 empecé a sentirme un dolor en tórax, en la parte de las costillas, en la espalda, no tenía nada que ver con la operación. Más bien en el lado izquierdo, a mí me operaron del derecho. Y yo digo "esto tiene que ser que como es invierno me afecta a las costillas", pero ya hace tantos años que me fracturé y que ahora me empiecen a doler...total que me fui a la doctora de cabecera otra vez y le dije lo que me pasaba...ella me preguntó si había tenido gripe, si me había dado un golpe...y yo le contesté que no...ella me dijo que podía ser una neuritis...total analgésicos y antiinflamatorios, pero cada vez era peor, peor, me cambiaron a otros más fuertes y decidió que me hiciera una ecografía abdominal...eso era enero y me lo dieron para el 23 de diciembre de ese año. Entonces, da la casualidad que en esos días había llegado de Venezuela una prima mía que es médico.

Ella me dice que cómo con los medicamentos excelentes que me estaban mandando no te hacen efecto; "mira, Pili, yo no te quiero asustar pero tú ya

tienes un precedente, una patología...¿por qué no hablas con tu oncóloga?" Como no me dieron quimio, sólo me hacen una revisión una vez al año en patología de mama. Pero además me había dicho que llamara si me sentía algo. Pues llámala, me dice, ya mismo. Cogi el teléfono, estábamos en casa las dos, y llamé arriba. Me dijeron: "vete rápido a urgencias y dile que nosotros te mandamos para que te hagan los exámenes pertinentes", así mismo hice. Me vestí, mi prima me acompañó, en una hora o dos horas, ya me habían hecho un eco abdominal (el famoso que me lo daban para el 23 de diciembre), y me hicieron una placa de tórax. En la placa se ven unas fracturillas, me dicen...y yo les digo es que yo me fracturé y es lo que me duele, pero yo no me he dado golpe, yo no me he dado nada. Pero...en el eco...salió que tenía metástasis en el hígado. Y ya te digo, que a las dos horas o tres tenía tres oncólogos al pie mío, hablando conmigo. Me dicen, "en la placa se te ve lo de las costillas...pero...te queremos hacer una tomografía...en fin...y necesitamos que te hospitalices, eso fue...me acordaré toda la vida...un viernes, en febrero, y al martes siguiente "ya vas a comenzar la quimio".

Estuve tres años haciendo vida normal total...que yo digo que si me hubiera dado una quimio...no sé...los médicos me han dicho que incluso pudo haber mutado, las células sufrieron una mutación porque si hubiera sido alguna célula loquita, como digo yo, se hubiera presentado antes, no tres años después.

Cómo te decía, ese martes estaba yo en urgencias y cuando me dicen que me van a dejar hospitalizada, cuando yo oí hospitalizada, yo que tengo un padre encamado con párkinson. En aquel tiempo no estaba aún encamado pero estaba malito. Hablé con la doctora: "doctora, ¿es obligatorio, es muy necesario porque tengo este problema en casa y me gustaría llegar, ser yo quien le cuente todo y dejar gente preparada", y me dijo que fuera y volviera mañana temprano. "Te vamos a poner, antes de que te vayas a tu casa, un tratamiento porque tienes el hígado muy inflamado y para que se te baje el dolor y la inflamación, te vamos a poner un tratamiento, vas a estar una hora y media más". Le dije que no me importaba, que lo que quería era ir a casa y preparar todo.

Bueno, pues eso fue, me pusieron al tratamiento y me dice "mañana a primera hora te haces una analítica y te presentas en mi consulta y a hospitalizarte". Me fui con mi maletita porque hospitalizarme era para seguir el tratamiento del hígado y hacerme las pruebas. La analítica dio que el hígado se había desinflamado totalmente con el tratamiento que me pusieron, y entonces decidieron no hospitalizarme. Me dicen que la analítica de hoy a lo que era ayer ha dado un cambio espectacular. "El lunes te hacemos la gama y el martes comienzas la quimio; vienes aquí a mi consulta, haces la analítica primero y haces la primera quimio".

Me proyectaron de 12 a 15 quimios mínimo, ¿ok?, y "vamos a ver cómo el cuerpo reacciona"...bueno, pues con la tercera quimio ya me hicieron el primer examen y vieron que había bajado al 50% la metástasis del hígado. A todas estas la gama dio metástasis en los huesos, también. Por eso las fracturas que yo había tenido de las dos costillas, ahí tengo, tenía metástasis y por eso eran los dolores tan fuertes. Total, que comencé la quimio...la quimio fue espantosa. De diez a doce días, casi sin comer y sin beber, bajé 30 kilos en dos o tres meses. Me hicieron otro tac, "la metástasis del hígado no está activa, así que tu hígado ya está limpio". Desde el principio a mi me dieron quimio más inmuno y el tratamiento del someta para los huesos, para que no se me rompieran los huesos. Eso me lo dieron. Pero ya te digo, a la sexta quimio, me dijo la doctora que ya no me iban a dar más quimio. Yo vi el cielo, creo que me dan una quimio más...y no sé lo que hago. Mi espíritu sí lo resiste pero mi cuerpo no.

Investigadora: Cuenta un poco cómo fue el proceso con respecto a tu familia, a tu trabajo, mientras estabas con el tratamiento.

Informante 7: Yo no soy casada ni tengo hijos, pero esto del cáncer para mi padre fue muy fuerte; él ya tenía párkinson, yo le hablé claro que me iban a dar quimio, que me iba a ver con días buenos y otros malos...no, terribles. Yo tampoco sabía cómo me iba a comportar. Yo siempre soy más exagerada a lo malo porque a lo bueno nos preparamos fácil pero a lo malo no. Le dije que iba a perder el pelo, y demás, pero que no va a ser la enfermedad sino el tratamiento que va a hacer así. Para él fue bastante fuerte, de hecho después de eso se agravó mucho más su enfermedad, se aceleró hasta que ya está encamado. De cabeza está maravilloso pero encamado.

Por otro lado, la parte laboral, está si ha sido mi verdadero cáncer.

Investigadora: Explicanos un poco...

Informante 7: Yo llegué aquí de Venezuela en el 2008. Vine con mi padre, se había muerto mi madre y decidimos venirnos. Yo soy oficial de operaciones de vuelo, trabajé 35 años en compañías aéreas, despachador de vuelos. Cuando comenzó la otra crisis en el 2008, los trabajos eran horribles, es decir, horribles que no se conseguían, y lo que se conseguía no daba ni para pagar un alquiler. Nosotros no pudimos sacar nada de Venezuela, nos quitaron nuestras casas, nos quitaron todo allá. Teníamos...boté mi trabajo por la ventana para poder salir porque ya no se podía vivir. A mi padre, lo intentaron asaltar y pasé un momento muy, muy desagradable, en fin...Total que vine para acá y en vista que no conseguía trabajo (yo soy una persona que no se me caen los anillos en nada) y yo siempre he sido polifacética y muy movida, no puedo estarme quieta. En Venezuela tenía decoración y organización de eventos. Yo estudié Turismo aquí en Tenerife pero después me dediqué a estudiar aviación comercial y trabajar. No era floristería lo que yo tenía en Venezuela pero bueno...entonces llegué aquí y dije "yo necesito poner un negocio porque yo no vivo del aire" y puse mi floristería. Me fue muy bien, en una época de crisis, una floristería no es fácil. La saqué adelante pero, claro, era un estrés total y absoluto. No tuve un día de descanso, trabajaba de domingo a domingo. Veinticuatro horas, casi. Era yo sola, mi padre al principio en lo que podía me ayudaba pero después enfermó y ya no me podía ayudar tanto. Una de las cosas por las que yo vendí el negocio fue por eso. Porque yo ya no me sentía... y con la radio me quedé muy agotada. Preferí vender que dejar el negocio en manos de empleados y conseguir un empleo en cualquier lado, yo soy una persona formada.

Pero aquí lamentablemente la edad no perdona, tú podrás ser una "culm lauden" en lo que sea pero si ya tienes una cierta edad no te quieren para nada. Estás totalmente relegada, es decir "ni te vemos, eres invisible", podrás estar recubierta de oro pero eres invisible.

Y nada, ese estrés, vendí mal por la rapidez porque papá se iba poniendo cada vez peor y tenía que atenderlo y en vista de lo sucedido, pues no podía estar

al cien por cien en la floristería, intenté ponerlo en manos de empleados, pero no era lo mismo. En fin, total, que lo vendí, me decidí. Con la idea de conseguir un empleo, no quedarme con los brazos cruzados. Me dije "yo tengo mi currículo, tengo mi experiencia" pero nada, fue feo. En este momento tengo 61 años, pero no nos quieren.

Yo después de tener la metástasis, me dieron la incapacidad de un 73%, pero no es nada, sino porque no puedo hacer esfuerzos, coger peso...pero yo hablo idiomas, he trabajado toda mi vida en compañías aéreas, he relacionado con el público...no es que tenga carreras largas pero si estoy preparada. Sólo en la última empresa trabajé 30 años ¿ok?, entonces, bueno, cuando el accidente de Los Rodeos yo estaba en la pista trabajando. Estaba estudiando Turismo y estaba trabajando en España. En fin, tengo una experiencia.

Entonces me dijeron que con esto de la discapacidad, igual encontraba más pronto trabajo, eso me llenó de ilusión pero cuando me pedían eso y veían que era por cáncer y la edad que tenía. Y la palabra cáncer, que para la gente aquí es...muerte...para mí no. Para mí la palabra cáncer es lucha no muerte, ¿ok?, es lucha. No es sinónimo de muerte, pero para la gente no.

"Tienes 61 y un cáncer", ¿y? yo lo que necesito es que cada 21 días pueda hacer el tratamiento de inmunoterapia. Puedo llegar a un acuerdo con la empresa, que me lo descuenten, que me lo den como libre, cualquier cosa. A mí lo que me interesa es que me den un día para hacer la inmunoterapia, de resto trabajo como una más. "Si bueno, ya la llamaremos", y no ha habido llamada.

Investigadora: ¿Y cómo organizas tu tiempo actualmente?

Informante 7: Estoy con mi padre, día y noche. Porque si me pongo a trabajar y pago una persona para que lo atienda...aunque el ayuntamiento me está mandando una señora, una horita, para bañarlo porque yo no puedo. No me han salido tampoco los papeles...de esto...se me van las cosas de la cabeza, de esto, de la dependencia. La tengo solicitada desde antes de yo enfermar de la metástasis, desde el 2018 o por ahí.

Vivo, vivía de mis ahorros, ya se me están acabando porque tengo que pagar alquiler, tengo que pagar agua, tengo que pagar luz, tengo que pagar comunidad, tengo que pagar teléfono, que no es un lujo, es una necesidad. Y tengo un coche, porque si algún día encuentro un trabajo, o lo que sea, necesito un coche, y eso también hay que mantenerlo. A pesar de que yo no lo saco pero tengo que pagar un seguro...que te puedo decir yo...no es fácil. Entonces, a papá le daban la no contributiva porque él es español pero nunca cotizó aquí, ni en Venezuela tampoco. No cobró nada en Venezuela, siempre fue autónomo. Teníamos nuestra buena casa pero todo se quedó allá y no pudimos sacar nada. De hecho, aquí estoy en un alquiler. Y bueno...

Investigadora: ¿Cómo te encuentras ahora?

Informante 7: Yo me encuentro muy bien, nunca me consideré enferma, lo que me sentí mal fue por las reacciones adversas de la quimio, que estaba días más muerta que viva. Claro, me he quedado con limitaciones: no puedo correr, me canso. Pero yo me siento mejor que antes. No tengo dolores. Mi doctora me manda pastillas para los dolores pero no las necesito. Estoy de maravilla, de maravilla, solo tengo mi inmunoterapia y mis vitaminas que me tomo en la mañana. Eso sí para el estómago, que siempre ha sido mi punto flaco, mi talón de Aquiles y con la quimio quedó destrozado, pero aún. Pero nada más.

Investigadora: ¿Te sientes arropada?

Informante 7: Tengo poca familia pero tengo amistades que las considero como familia. Y sobre todo arriba. Tengo que decir de la atención médica, me han tocado unos médicos maravillosos. Yo mañana, les llevo esto o lo otro, y pasado me arrimo a una fiesta. Es como si fueran ya parte de mi familia. Es increíble.

Cuando la quimio me acompañaba mi prima, cuando no estaba trabajando, ahora no porque ahora está trabajando, ya arregló sus papeles y ahora ya es médico. Gracias a ello estoy viva, porque a mí nunca se me hubiera ocurrido pensar que aquellos dolores pudieran ser de eso. Porque no se le pasó ni a mi doctora de cabecera que es excelente, que es maravillosa y que tengo una amistad con ella tremenda.

Investigadora: Cuéntanos un poco, volviendo hacia atrás, cómo viviste la decisión de no ponerte quimio en el primer diagnóstico

Informante 7: En aquel tiempo estaba sola, sola, y le presenté a la doctora la decisión, saqué el informe que me dieron...aquí no dice...a lo mejor estoy leyendo algo que estoy errando, que lo estoy malinterpretando...ella dice es verdad, "lo que te vamos a dar es una prevención", entonces le dije "doctora me la voy a jugar", no por negarme al tratamiento, es que tengo un negocio y yo sé que las quimio, yo nunca he tenido quimio, me dan terror, porque yo sé que no son tratamientos fáciles y yo estoy sola. Yo te digo, a mí me hubiesen dado la quimio y yo pierdo mi negocio. Es que lo pierdo totalmente. No hubiese podido, y yo no tengo a más nadie. Yo soy sola, no tengo un marido que me ayude, un compañero, un esposo, lo que sea...que me ayude; no tengo un hijo que me ayude. Tengo un padre que está enfermo, dependiente de mí totalmente, ¿qué hago? ¿qué harías tú?

Si me hubieran dicho que la necesitaba urgente o que podía morir...entonces... como me ha pasado con la metástasis...yo no me negué por dudas...yo lo hice porque tenía mucho dinero invertido y tenía mucho que perder, ¿de dónde saco yo el sustento de mi casa? Después de eso, con el tratamiento de la radioterapia, con el cansancio me planteé, como te dije, buscar otro trabajo antes de que sea más vieja. Así es que me voy a salir de esto.

Investigadora: Estamos terminando, quieres resaltar algo más...

Informante 7: Lo que quiero resaltar es la parte laboral y la sociedad. Si tienes amigos y tienes tu gente pero la que no es tu amiga...te ven...es una cosa rara... ¿ok? eres una cosa rara que vas por la vida, con una enfermedad mortal...qué haces tú con un cáncer pidiendo trabajo, porque para ellos es una enfermedad mortal. Si tienes 58 o 59 años...con experiencia, la experiencia vale dinero. Y hoy en día la experiencia no la valoran; valoran una cara bonita, valoran una juventud pero si tú tienes...no la edad no te perdona...y si tienes cáncer. Claro al tener la discapacidad pues tengo que decir la enfermedad que tengo, porque señores yo les doy un 100 o 200 por ciento pero si necesito tratamiento me tendrían que dar para poderlo hacer.

Hay que luchar, hay que hacer ver que una persona con cáncer no es una persona que esté dentro de una tumba ya, ¿eh? Una persona que se sienta bien, va caminando y se cae y tiene un infarto y queda muerta...ese si va para el cementerio pero la persona, hombre o mujer, que tiene el cáncer y sea mayor, no tiene porque tener ese estigma.

Vuelvo y te repito, para mí el cáncer es sinónimo de lucha no de muerte. Y lo que necesitamos es mucha investigación y la aceptación de la sociedad. Todo el mundo habla de la palabra cáncer como un tabú. Estoy en Facebook, y tengo un señor médico que ha sido político y me estima mucho, pero que me ha seguido, me ha pedido amistad y no lo conozco personalmente, y un día me mandó un mensaje...que me dijo que no podía hablar tan claramente del cáncer...¿pero por qué no? (...) es una persona que ha viajado por todo el mundo...pero ¿qué tabú es ese?

Yo tengo ahora a la hija de una prima mía, porque en mi caso, tanto por parte de mi familia paterna como materna, yo soy la única que ha tenido cáncer (...) tiene cáncer de tiroides y la llamé por teléfono y estuve casi dos horas hablando...ella ha cambiado su actitud, se ha integrado en el Facebook conmigo...esto es lo que yo difundo...que yo estoy viva...que a mí nadie me entierra. Si el cáncer no me entierra, me vas a enterrar tú, con tu pensamiento (...). Debemos hablarlo como una cosa corriente. Estoy de maravilla, porque cuando veo a una persona en silla de ruedas o cuando veo gente muy mal, me digo "Dios mío, gracias porque soy una privilegiada". Yo sé que hay cánceres que son malos y que son diagnosticados cuando no hay solución y personas que lo pasan muy mal. Mi mismo cáncer en negativo es peor, pero el estado de ánimo de la persona influye muchísimo. Quizá el que no tenga arraigo, que no tenga hijos, sí tengo a mi padre pero tiene 90 años...no me gustaría dejarlo...no soy feliz porque tengo muchos problemas pero estoy en paz. Y estar en paz ayuda muchísimo a la salud (...). La tranquilidad, la paz, el sosiego. Yo he pasado por la vida por muchas cosas, y si tú me dices que yo evalúe lo que he pasado con este cáncer, en comparación, es como pasar una plumita por la cara. Me han pasado cosas muy fuertes en mi madurez, he pasado por situaciones muy fuertes, y estoy ahora, pues mira...a mí lo único que me falta en la vida es sentirme útil, es decir, poder tener un trabajo.

Yo soy una persona que desde los 16 años me mantengo, he sido hija única pero desde mis 16 años me mantengo. Estudiaba y trabajaba al mismo tiempo. Yo me gradué aquí en Turismo y cuando me gradué, agarré mi dinero y me fui sola a Venezuela a trabajar. Agarré a mis padres y me los llevé para allá porque ellos también vivieron muchos años allá.

No sé si te acuerdas que en 1999 ocurrió una desgracia muy grande y murieron 150.000 personas; perdí mi casa y estuve, mi padre y yo, 17 horas en el tejado de la casa esperando la muerte, nos rescataron un helicóptero. Perdimos todo, nos quedamos en la calle. Un deslave, una inundación muy grande. Arrasó mi casa, vi morir a mis vecinos y yo lo superé también, soy muy resiliente (...).

Te agradezco esto y que sea útil, cambiar las mentalidades sobre el cáncer y dar oportunidad para trabajar aunque tengas cáncer porque sólo pido ir al tratamiento una vez cada 21 días.

Entrevista 8 (encuentro el 22 de octubre 2020)

Informante 8: Mi andadura con el tema del cáncer comienza en enero del 2017, que es cuando me lo detectaron. Lo mío no fue dolor, no fue bulto, no fue hinchazón, fue una sensación en el pecho. Como un globo que lo inflas mucho y está tirante. Una sensación de tirantez. Y entonces fui a mi ginecólogo particular, el de toda la vida, y me dijo que podían ser unos quistes pero mejor vete a tu médico de cabecera para que te mande al ginecólogo y te mande una mamografía. Así lo hice. A mediados de enero, más o menos, fui a mi médico de cabecera, al ginecólogo, me hicieron una mamografía y a los dos días me llamaron del hospital universitario para hacerme una pruebita, me dijeron...una pruebita...que era una biopsia. La verdad es que me asusté porque la biopsia me suena, no sé lo que es, pero algo malo. El 13 de febrero me hice la biopsia, y el médico, sin hacerme la biopsia todavía me dice que es cáncer lo que tengo. Que es malo, pero dentro de lo malo no es el más malo y que me tienen que hacer una mastectomía.

Todo el mundo se me vino abajo, porque no te esperas nada de eso. Mi hermana, la pobre, no me decía nada, pero en la cara se le notaba. Y fue un palo grandísimo, porque claro la palabra cáncer siempre la asimilas a muerte. Entonces, yo estoy separada, piensas en la familia y piensas siempre en lo peor. Ya cuando ya lloras, echas todo fuera, buenos "vamos a tomar el toro por los cuernos" y piensas cuáles son las medidas a seguir. Se lo conté a mis hijos, fue duro, pero bueno, yo estaba tranquila y serena, y ellos me vieron así y reaccionaron bien. El pequeño tenía 15 años y el mayor 21. Mi hermana mayor, que fue la que me acompañó, se encargó de hablar con mis hermanos. Entonces, desde ese momento, no fui nunca sola a un médico. Mis hermanos siempre estaban ahí, siempre, siempre. La primera consulta con el ginecólogo, la primera consulta con la oncóloga

Me operaron, el ginecólogo me dijo, antes de operarme que no me iban a dar ni radio ni quimio. Que no me preocupara. Error por su parte porque cuando abrieron se dieron cuenta que sí, que tenía micro células cancerígenas, y decidieron darme quimio porque como eran tan pequeñas para que no se quedarán por ahí danzando.

Cuando me hicieron la biopsia me quedé dolorida que no fui a trabajar ni nada. Me veían así con la cara demacrada, no dije nada. Hasta que ya cuando fui a la consulta y me lo confirmó todo. Entonces ya lo dije en el trabajo, yo soy ayudante de cocina. Ya no puedo seguir trabajando. Me tengo que centrar en lo que es la operación y cogí la baja. Se lo dije a mis compañeros, allí todos llorando. La verdad es que fue un poquito...

Luego fue todo rápido, ingresé el 13 de marzo y el 14 me operaron. Salió todo bien, dolorida. Iba a empezar con la quimio...pero anteriormente a eso, en el escáner vieron que los ganglios estaban muy inflamados, en la zona del estómago. No se sabía de qué era, pruebas vienen, pruebas van. Que si una biopsia lumbar, que si una punción, no daban con lo que tenía. Yo ya estaba, la verdad que preocupada. Tuvimos que empezar con la quimio, porque ya no se podía retrasar más, y seguían buscando porque no daban con lo que tenía. Al final me hicieron una laparoscopia y me dijo el ginecólogo, y es como le dije a mi familia, como unos huevos de kikara, al final me lo quitaron y no eran tumorales. La verdad es que respiré hondo porque fue otro proceso que no se

sabía si era del pecho o no. Y la verdad es que lo pasé mal. Un par de meses ahí...y la oncóloga con el comité tumoral a ver qué se podía hacer porque ninguna prueba daba claro lo que tenía. Menos mal.

Empecé ya con la quimio, al principio se me cayó el pelo, lo típico. Pero claro la quimio me estaba haciendo daño, tuvieron que bajar la dosis, porque me daba mucha diarrea, mucha diarrea. Lo poco que comía, lo echaba. Todo me sabía a metal, bajé 12 kilos, me quedé con 44 kilos. Yo cada vez que iba a una quimio, decía una menos. Me dieron 16 quimios. Siempre iba mi familia, mis hijos, siempre iban conmigo en la quimio, al pie del cañón. Terminé con la quimio, en octubre, y en diciembre, me dejaron noviembre para descansar porque estaba muy floja, muy débil empecé con radioterapia. Me dieron 26 sesiones de radioterapia que, bueno, la radioterapia no es nada comparada con la quimio. Yo iba sola; sí notaba la piel un poquito quemadita. Mudé la piel pero bien, lo normal.

Seguí así de baja porque claro para trabajar estaba floja. A todo eso ya había pasado un año y me querían dar la incapacidad temporal para trabajar y yo decía que no, que yo quería trabajar. Yo decía que necesitaba unos meses para recuperarme, estuve con abogados y todo. Cuál fue mi sorpresa que cuando llegue a casa la resolución me decía que me daba la razón pero que automáticamente me daban el alta, sin verme médico, sin verme nada. En el trabajo no sabían nada, yo trabajo para la Consejería de Educación (...) hasta la misma directora del centro donde yo trabajaba decía que yo no había pasado una gripe (...) trabajé dos días y tuve que pedir una baja, no podía. No estaba en condiciones.

La verdad es que la familia lo ha llevado bien. Mi madre es una persona mayor, 95 años, la verdad es que ella es la que me ha dado esa fuerza. Ganas de tirar para lante, de luchar. Si es verdad que he tenido momentos malos. Por la noche, sola en casa, lloraba, me desahogaba, porque es necesario sacar todo eso fuera. Por la mañana me decía, para lante. Para atrás ya no puedes ir, lo tienes. De qué me vale estar yo llorando, amargada, negativa sino voy a solucionar nada; tenemos que buscar la parte positiva. Y, yo digo, gracias a mi familia, a mis amigos, que me ayudaron bastante, estuve ahí. Si es verdad que mi hijo el pequeño el pobre, se ve que con los amigos hablaban, y me

decía pero mamá tú no tienes cáncer, tú no te vas a morir. Buff, eso fue muy fuerte, muy fuerte. Y le dije, si tengo pero yo no me voy a morir. Y ellos me veían fuerte y la gente que me veía me decían "pero muchacha!!" No sé es que tienes que echar para lante...

Luego me incorporé en el trabajo y la verdad es que muy bien; pero trabajo en una cocina y es un trabajo de mucho peso (...) tengo mi informe médico donde tengo unas limitaciones, pero claro las tengo ahí pero en una cocina todo es peso. Mi intención es pedir un cambio de puesto de trabajo. Mi intención es que lo re-adapten, como se lo han hecho a otras compañeras.

En el trabajo no he tenido problemas, a nivel personal es duro porque estoy separada, los hijos. Mi familia y mis amigos, luego conocí a la asociación Amaté. A día de hoy no he necesitado un psicólogo, no me ha hecho falta, y a lo mejor mañana tengo que ir, no lo sé. No lo he necesitado, siempre he tirado para adelante. He entrado con un grupo de mujeres, de trabajadoras, la trabajadora social, que te ayudan en todo. Si he ido para el tema del brazo, la esteticien que te cuida las uñitas...una familia. Colaboramos, somos un grupo de amigas.

Siempre digo que a mí el cáncer me ha cambiado, pero para bien. Dentro de lo malo, porque es malo, positiva. Si esto ha venido a mi vida para yo hacer cambios en mi vida. En formas de pensar, de actuar, de vivir el día a día. De vivir el hoy, el aquí. Que no hace falta estar enfermo para verlo pero te tiene que venir esto...para...tal. Y yo lo digo y la gente se me queda...y digo "sí, dentro de lo malo, ha sido bien para mí".

Investigadora: ¿Ahora te encuentras de baja?

Informante 8: Sí, en Enero me llamaron para hacerme la reconstrucción pero me la suspendieron porque estaban saturadas, no habían camas, por la gripe. La segunda vez igual, a punto de ingresar, yo creo que ya estaba el Covid rondando...y ya a finales de junio me operaron, me hicieron la reconstrucción. Es complicado porque te abren por la espalda...todavía no entiendo como lo hacen...porque quedas...es una maravilla...es duro y doloroso. Cerca de seis horas de quirófano. Te tocan todos los músculos, te lo tocan todo. Y el

pecho bueno me lo vaciaron y también me pusieron una prótesis. Entonces, va todo bien, va cicatrizando todo bien pero es lento. Estoy muy contenta. Cuando la gente me dice "¿te aumentaste el pecho?" Yo digo, no esto es una reconstrucción. Lo hago por mí, para yo sentirme bien conmigo misma, ¿entiendes? Yo tengo compañeras que no se han reconstruido y como yo digo "es decisión de ustedes" y es buena decisión; es lo que cada una quiera hacer.

A día de hoy, sigo de baja porque todavía no puedo trabajar pero estoy muy contenta, yo soy muy positiva. Y es un ciclo de mi vida que va a cerrar. Yo sé que el cáncer va a seguir ahí. Yo voy a cada revisión cada seis meses, como digo, paso la ITV, y me olvido hasta la siguiente. No puedes estar pensando... yo voy tranquila, voy bien. Si vuelvo a recaer, vuelvo otra vez a la lucha, yo no tengo miedo a nada ya, fíjate.

Y me encanta ayudar, estoy con las visitas hospitalarias con la asociación, que ahora están suspendidas por el tema del Covid, pero me gusta ayudar, pues a mujeres que están recién operadas. Al menos das tú, tu testimonio. Le dices lo justo y necesario, porque tampoco puedes extenderte porque cada persona es un caso, porque cada uno tiene su proceso (...) También hice un par de visitas a los colegios para dar testimonio, y la verdad es que me reconforta. Al menos dar la voz de que el cáncer no es muerte. Que se puede y que se sale, que es duro, claro que es duro, pero que se sale. Y más el cáncer de mama, hoy por hoy. Vale, sí es verdad que hay muchas mujeres que se quedan en el camino pero eso no quita para que sigas luchando.

Investigadora: ¿Quieres resaltar algo más?

Informante 8: Cuando te dan la noticia, los médicos, el ginecólogo, en mi caso, por ejemplo, que no les estés escondiendo o adornando los diagnósticos porque a mí, en mi caso, me dijeron que no me iban a dar ni quimio ni radio...no me digas eso...dime...hay posibilidades de que te den. Y que estén unidos los equipos médicos: el oncólogo, el ginecólogo, el radiólogo, el cirujano plástico... porque uno te dice una cosa y otro, otra cosa. Y que informen, que no hay miedo. Unión y que sean sinceros, yo quiero saber lo que me está pasando. Y ahora con el tema del Covid que están retrasando muchos diagnósticos, y eso no puede ser porque una semana o un mes de retraso, ya es tarde.

Entrevista 9 (encuentro el 24 de octubre 2020)

Investigadora: Como sabes y como te comenté antes vamos a hablar un poco sobre el cáncer de mama, y qué ha supuesto para tu vida a nivel laboral y a nivel social, pero antes de todo quiero saber un poco quién eres. Es decir, de dónde eres, cuántos años tienes (...). Todo lo que quieras decir en torno a ti (risas entre la investigadora y la informante).

Informante g: Vale. Tengo 43 años, soy de La Perdoma, terminé la carrera de arquitecto técnico, que es aparejadores, aunque había empezado primero arquitectura en las palmas (...). Por eso digo que terminé en aparejadores. Y justo terminé cuando empezó la crisis aquí, y bueno en principio esos datos (...).

Investigadora: Vale, ¿tienes hijos?

Informante g: Sí, tengo una hija.

Investigadora: Vale, y tienes pareja o (...)

Informante g: Sí, estoy casada.

Investigadora: Okey. Sabiendo un poco, podríamos decir, tu perfil demográfico, ¿cuándo te detectaron el cáncer de mama? ¿Cuántos años hace de eso?

Informante g: Pues yo tenía 34 años, y yo quería tener un bebé (risas), estaba con mi pareja, no estábamos casados ni nada y quería tener un bebé. Entonces pues me quedé embarazada y cuando fui a mi primera revisión con mi ginecóloga, ella me estaba haciendo un seguimiento de -no me sé el nombre, de unos puntitos que estaban en las mamas, unos quistes o no sé exactamente cómo se llaman- y dice vamos a revisar a ver cómo están. Entonces no le vio buena pinta y dice vamos a enviar a analizarlo. Y a partir de ahí, en marzo de 2011, hace 9 años.

Investigadora: Y ese primer contacto con la doctora -me comentaste que era una doctora- fue inesperado totalmente (...)

Informante 9: Claro ella era mi ginecóloga y me dijo eso, y ya de ahí me derivaba al hospital. Entonces a ella ya no la vi más, sino ya todo el seguimiento de embarazo y demás fue en el hospital. Y no sé (...)

Investigadora: Nada, te lo llevaba el hospital, y a través del hospital fuiste (...) fue el hospital universitario. ¿cuál fue -si puedo saberlo- el tratamiento? ¿Con el embarazo es diferente?

Informante 9: Pues mira, yo la primera vez que fui al ginecólogo en el hospital, que me dijo que efectivamente había que quitar una mama y demás. Mi susto, mi gran susto, fue pensar en mi bebé. Que yo lo que quería era tener un bebé. Entonces me dijo que no había problema, que gracias a los avances ahora se podía incluso operar, dar la quimio y demás. Entonces yo dije "no me importa, estoy súper contenta" y yo lo que quería era mi bebé. Pues nada, así hicimos: me operaron -yo estaba embarazada desde marzo- en junio algo así creo, y después empezamos la quimio (...) y la quimio no sé si terminaba a final de año, no recuerdo bien, y se programó el parto para octubre. En octubre tuve mi parto natural, programado pero fue natural, no fue cesárea. Y bien, todo bien, todos los controles bien. Es que todo iba bien, todo bien, yo estaba súper feliz.

Investigadora: Genial

Informante 9: Sí, un embarazo normal. Era de riesgo, pero estaba yendo igual que un embarazo normal.

Investigadora: Perfecto. Y en ese momento, cuando te dijeron que tenías cáncer, ¿a nivel laboral estabas trabajando?

Informante 9: Sí, exacto. Estaba trabajando y bueno, seguí trabajando hasta la fecha de la operación y después de la operación ya no, dejé de trabajar. Porque el parto, seguir con la quimio, después la radio, el cuidado de la niña, porque sí, tenía que atender a mi hija y disfrutarla sobre todo (risas).

Investigadora: Porque tu hija ahora tiene 9 años.

Informante 9: 9 años, sí. (...) Entonces pues eso, sí, he podido volver, pero es verdad que he disfrutado tanto de ese papel que yo quería, de madre. Y por otra parte, bueno mi marido trabaja y es el que mantiene la unidad familiar económicamente hablando, pues no me di prisa en volver. Es más, no quería volver al trabajo en el que estaba, porque para mí era mucho estrés, mucha carga.

Investigadora: O sea, fue como el momento de desconectar un poco del mundo laboral.

Informante 9: Sí, sí. Y fue cuando mejor me he sentido. Porque claro no es solo (...) bueno contando la mala noticia y todo lo que supone la quimio físicamente y demás, por otra parte me compensaba la alegría de poder tener mi niña tan esperada.

Investigadora: ¿Y con tu hija hubo corresponsabilidad? Me refiero a que tu pareja también participaba en el cuidado de ella.

Informante 9: Totalmente. Además, mi hermano también -que vivía con nosotros en ese entonces y todavía-. O sea, mi hija puede decir que tiene una madre y dos padres. (risas de la informante y la investigadora). ¡Que es su tío y su padrino a la vez! Entonces nada todo súper bien, me han ayudado muchísimo y te digo también, que gracias al apoyo de mi pareja pude llevar la quimio, porque para mí eso era -al principio, porque me asustaba mucho- emocionalmente me agobió muchísimo y bueno no sé, súper contenta porque todo salió bien.

Investigadora: Okey. Y en esos momentos que tenías que compaginar el cuidado de tu hija con las pruebas y todo lo que tenías, ¿suponía una carga de trabajo? Porque oye las tareas de cuidado también son trabajo como te comenté el otro día. ¿Suponía una doble carga muy difícil o se podía ir solventando con la ayuda por ejemplo de tu pareja?

Informante 9: En este caso, bueno mi pareja trabajaba -y trabaja- y le costaba más cumplir pero mi hermano hizo bastante en ese tiempo. Ya te digo, hizo como de padre y gracias a ellos dos, sobre todo a mi hermano -que él estaba

estudiando- que se preocupó bastante por el tema, paró un momento la carrera y más tarde la retomó.

Investigadora: Genial

Informante g: O sea que me ayudó.

Investigadora: Entonces fundamental y súper importante.

Informante g: Sí, sí. La verdad es que no sé cómo hubiese podido hacer sin ellos.

Investigadora: Y ahora, claro, tu hija que tiene 9 años, supongo que ya con 9 años ya no tiene tantos cuidados, en el sentido de tanta atención. Lo pregunto por el desconocimiento porque todavía soy jovencita y no tengo hijos (risas).

Informante g: Sí bueno, no tanta como cuando eres bebé, ya que todo se lo tiene que proporcionar (...). Ahora claro, el cole, las extraescolares, igualmente estoy (piensa y ríe) con ella se puede decir. Sí, estoy mucho tiempo con ella, pero también porque quiero.

Investigadora: Sí, porque te gusta.

Informante g: Exacto.

Investigadora: Okey. Te quería comentar, ¿todavía sigues con algún tratamiento o ya finalizó y solo tienes que ir a las respectivas consultas?

Informante g: Tratamiento sí, no sé si a todas pero a mi cuando me operaron y demás me recetaron una pastilla por 10 años. Casi voy a tener 10 años tomándola, pero el tema es que me la cambiaron a los 4 años por otra porque -me operé yo y después se operó mi hermana y después mi madre-. Entonces, nos hicieron un estudio genético y ahí es cuando me cambiaron de pastilla y a partir de ahí es cuando tenía que contar los 10 años. O sea, que resumiendo, me quedarían a lo mejor 5 años puede ser tomando esa pastilla. Y a parte de eso, por osteoporosis -no sé si por la edad o por ser madre o yo qué sé por

qué- calcio, nos mandan calcio y otra pastilla, ácido ibandrónico se llama, para eso para el calcio, para los huesos. Entonces a día de hoy tengo la pastilla del cáncer y la de los huesos.

Investigadora: Y algo que comentaste, que tu familia tiene antecedentes de cáncer de mama o de otros tipos de cáncer.

Informante g: En este caso, mi hermana, mi madre y yo de mama, y abuelas y eso de otras cosas: páncreas, mama también. Pero no sé si después de nosotras mi tía también ha caído

Investigadora: Y esto, que se me olvidó decirte, que si te hago una pregunta y no quieres contestarla.

Informante g: ¡Pasa palabrai (ríe)

Investigadora: ¡Pasa palabra! (ríe también). Porque se me ocurrió ahora, tú has sido paciente con cáncer de mama, pero también has sido familiar de una persona que tiene cáncer de mama. O sea, esas dos visiones son distintas supongo, se viven de manera diferente.

Informante g: Sí, pero también te digo, ahora que lo dices, que yo fui la primera, y después de eso, de tener a mi hija y seguir con la quimio y la radio y demás, yo estaba como en otro mundo. Me refiero, que paralelo a eso, mi madre y mi hermana pues seguían con su quimio (...). Vamos que no lo recuerdo. Yo no fui a acompañarlas al hospital porque yo también necesitaba mis cuidados en casa, entonces no tengo esa experiencia la verdad.

Investigadora: Tienes como una laguna negra se puede decir, o una oscura, que no recuerda.

Informante g: No, no las recuerdo la verdad. Si no es por la foto, ni te podría decir que lo pasaron. Porque bueno, más adelante con mi madre sí, a las consultas y demás, pero ese momento crítico, el que más cuesta, yo no estaba, no estuve, porque estaba también

Investigadora: ¡Tenías también lo tuyo!

Informante g: Sí

Investigadora: Okey. Entonces esas dos visiones están como un poco desdibujadas: tienes tu visión, pero la visión del familiar (...).

Informante g: Bueno, el momento en el que dieron la noticia a mi madre sí recuerdo que ella se vino abajo y yo venga. ¿Sabes? No sé, como diciendo mira que se puede, aquí estoy y bueno. ¡Ah! Que te diré, que ya falleció en el 2015. Pues no sé, 4 años después de que se operara, estuvo 4 años, y falleció, pero bueno. A ella sí que le costó aceptarlo.

Investigadora: Y no hemos hablado del término aceptación, por ejemplo, ¿tú lo aceptaste en un primer momento, fue un shock que tu dices no sé cómo (...) a nivel psicológico te ha afectado, te afectó la noticia?

Informante: Al principio sí, un montón y también cuando tu oncólogo te dice (...)

Investigadora: Perdón [La investigadora comprueba que la grabadora funciona correctamente] Mejor mirarlo por si acaso.

Informante g: Cuando tu oncólogo te dice se te va a caer el pelo -además de que yo llevaba el pelo largo, este año porque me lo corté (risas)- y sí ahí, bueno y la primera vez te vamos a quitar el pecho, es súper duro. Pero ya te digo, como estaba tan ilusionada con mi bebé, yo lo vivía de otra manera.

Investigadora: Sí, fue una noticia mala pero no una noticia amarga.

Informante g: Sí, fue una cosa rara en mi vida la verdad, pero no te puedo decir ningún mal momento porque en general todo fue bien. También las quimios sí, te debilitan un poco y demás pero que no tuve nada, no lo pasé mal. Y (...), no sé si me desvié de la pregunta, no me acuerdo.

Investigadora: No, no, la contestaste (...), la aceptación que en principio sí fue un poco shock, pero que después (...)

Informante 9: Después nada, yo no (...) ni quise ni creo que necesite apoyo psicológico. En el hospital me nombraron algo del servicio, pero no, en casa estaba bien, o sea con mi marido, mi hermano y demás, y me sentía fuerte, en ningún momento necesité (...) ayuda.

Investigadora: Entonces, por ejemplo, contactamos contigo por Sinpromi . Te pregunto por las asociaciones, está Ámate también, ¿has estado vinculada a ellas de alguna forma o para nada?

Informante 9: No, en ese sentido (ríe) y conozco Ámate por mi hermana, porque yo vivo como en otro mundo (ríe) y no me entero de nada, y mi hermana es la que se entera de todo. Entonces ella me decía pues está Ámate, está este servicio de psicología por si quieres (...). Nada. No me llamaba la verdad, no sé. Y Sinpromi (...) es que no recuerdo cómo llegué a Sinpromi. (...) No sé si fue a raíz de mi segundo examen médico se llama, para el certificado de discapacidad y al igual ahí fue cuando me nombraron (...) o la trabajadora social, es que no me acuerdo cómo llegué a Sinpromi. Y di mis datos por si había trabajo, pero igualmente lo que me decía el chico cuando había algo, no me encajaba con mis horarios, ni con la niña, entonces nunca he hecho nada.

Investigadora: Nunca (...). Pero en cierta manera, o por lo que yo entiendo, nunca has necesitado de ello porque tienes una red de apoyo familiar que entiendo que es fundamental.

Informante 9: Sí, a ver, si no tuviese nadie en casa, pues sí, al igual lo intentaría, pero como yo tampoco quiero lujos, sino con poder vivir al día me basta, pues eso lo que te digo, que gracias a mi marido.

Investigadora: Ahora acabas de decir una palabra, el hecho de por ejemplo los lujos, o poder vivir bien (...). ¿El cáncer ha supuesto un cambio en la situación económica del entorno familiar, o no ha afectado y han afectado otras cosas, como puede ser la pandemia ahora o la crisis?

Informante g: No (piensa), el cáncer no, que yo me dé cuenta ahora no.

Investigadora: Porque me refiero por ejemplo al hecho de haber ido a rehabilitación, o has tenido que ir a fisios, eso quizás a nivel económico ha supuesto una carga económica.

Informante g: No, la rehabilitación la que hice fue la del hospital, la que me indicaron ellos. Y después nada, después ya lo único que como cualquier otra persona me imagino, pues haces clases de yoga, eso sí que me ha servido bastante, también para los huesos, para el brazo incluso, sí. La verdad es que lo desconocía totalmente y se lo recomiendo a todo el mundo (ríe).

Investigadora: Yo estoy en Pilates, que es parecido, lo que Pilates es más ejercicio que relajación, y la verdad que ahí es un cambio a la hora de (...), no solo de tu cuerpo sino a la hora de ver la vida en general. A mi me ha supuesto un cambio fundamental, no sé si en ti lo ha supuesto.

Informante g: Sí, para mí también. Y además era -digo era porque ahora la chica con la pandemia se fue de las clases y yo no he vuelto a retomar otras-, éramos todo mujeres, ese momentito donde tú te relajas y te olvidas de todo

Investigadora: Desconectas un poco

Informante g: Sí exacto. Y eso, no solo eso, sino también físicamente me sirvió bastante.

Investigadora: Y hablando de lo físico, ¿tienes alguna secuela -no sé si el concepto de secuela es correcto, no sé si lo dicen así-? O consecuencia podría decirse, de la quimio

Informante g: De la quimio no, porque como alterno y vuelvo de la quimio no (...). De la radio tampoco, es que te digo, todo me fue bien (ríe)

Investigadora: (ríe) Pero oye qué genial

Informante g: Sí, el radiólogo también lo decía, qué increíble. Vamos que todo fue bien. (...). Y nada lo único pues eso, el brazo como me hicieron lo del ganglio centinela, el brazo no lo tienes cien por cien, es lo único así (...) que diría yo de secuela.

Investigadora: Y a la hora por ejemplo de hacer tareas domésticas y tal, ¿supone algún inconveniente o vas más o menos?

Informante g: Lo que nos dijeron en rehabilitación fue, a ver tú puedes limpiar las ventanas de tu casa, pero no las limpies todas juntas, hazlas poquito a poco. Pues un poco es eso, yo hago, porque esta barrera es un ejercicio que fastidia bastante el cuerpo y lo hago pero sí es verdad que siempre tienes en mente no te pases que (...), no vaya a ser que se te hinche el brazo, siempre he tenido esa mosca detrás de la oreja por si acaso.

Investigadora: Sí, esa precaución.

Informante g: Pero no, yo aguanto tranquila, quiero decir que lo hago, si te sale hacerlo (...)

Investigadora: Y me imagino que el yoga también te ayuda en esa (...)

Informante g: Sí, sí, gané -no sé si se dice fuerza o elasticidad o lo que sea- con los ejercicios del yoga, sí.

Investigadora: No sé si entendí bien, ¿tienes algún grado de discapacidad, te lo reconocieron?

Informante g: Exacto. (...). Sí, tengo el certificado de discapacidad (...).

Investigadora: ¿Y eso te impide a la hora de hacer algún tipo de trabajo fuera del hogar, o sin problema, teniendo cuidado como me dijiste?

Informante g: Hombre, según qué trabajo, no debería, porque coger peso, o mucho (...), ¿me explico? La rehabilitadora, nos comentó el caso de una señora que pintaba un cuadro y se pegó una hora o algo así. No es estar cogiendo

peso, no puedes tener el brazo así mucho tiempo. Entonces (...) (ríe) no sé, me fui por las ramas (ríe).

Investigadora: No, a la hora de los empleos y tal.

Informante g: Claro, según qué tipo de empleo pues no debería, pero te digo, no es mi caso y no he buscado otra cosa así que nada. No te puedo decir que haya rechazado ninguno porque no (...) no los he buscado.

Investigadora: Y ahora, actualmente, ¿compaginas el cuidado de tu hija con algún tipo de trabajo?

Informante g: Sí, estoy colaborando con una chica que conocí en yoga precisamente (ríe), que hace arte, decoración y feng shui (...)

Investigadora: Qué guay

Informante g: Y sí, estamos haciendo trabajitos así, entonces para mi es ideal.

Investigadora: Qué chulo, ¿pero a nivel de decoración o a nivel (...)?

Informante g: No sé si conoces el feng shui (...)

Investigadora: Sí, sí

Informante g: Vale, pues eso. Voy también de personal shopper, con clientas que nos llaman para eso (ríe).

Investigadora: Qué chulo

Informante g: Sí, sí, sí, y para mi genial, porque no tienes horario fijo, o sea no tenemos, porque queremos aprovechar (...)

Investigadora: Sí, que tienen flexibilidad

Informante 9: Sí, para tener algo de calidad de vida, disfrutar de mi hija a la vez que también trabajo algo en casa, nos reunimos (...). Y es lo que me gusta también (...). No me supone ese estrés que me suponía el otro trabajo, porque como es algo que me gusta, al ser la carrera de aparejador como te dije pues también hago mis planitos, y ella que es más de arte y pinta (...)

Investigadora: No sé si te he preguntado, pero ¿anteriormente trabajabas en (...)?

Informante 9: En ferretería.

Investigadora: ¡Ha sido como un cambio de escenario!

Informante 9: Sí, porque además a mi ferretería pues sí, me gusta, porque los materiales me encantan, pero no me gusta la atención al público, eso me carga muchísimo. O sea, no sabía gestionarlo, no sé, eso me supuso mucho estrés.

Investigadora: Y ahora, en tu empleo actual, ¿tienes que contactar con muchas personas o tú haces otro trabajo mientras (...)?

Informante 9: No, sí, sí, realmente las dos siempre vamos, si podemos, juntas, y a lo mejor el cliente o los clientes (...), pero suele ser ella la que (...), está más acostumbrada, le gusta y (...). Yo me dedico más al tema del trabajo que el cara a cara. Pero solemos ir las dos.

Investigadora: Okey. Y, ¿tienen algún tipo de -esto ya es a título personal, que me interesa mucho- tienen algún tipo de página web?

Informante 9: ¡Sí! Gigi Feng Shui se llama (ríe). A ella la llaman Gigi.

Investigadora: ¡Perfecto! Pues oye, lo voy a apuntar. Genial entonces, no había nunca conocido a nadie que trabajara en este sector, me parece súper interesante.

Informante 9: Además ves (...), claro, yo es que tampoco había (...), exacto, nunca había estado así, y ves la gente (...), por ejemplo estamos con una chica

ahora que ella va haciendo los trabajo como puede, poco a poco, porque tampoco dispone de mucho dinero para hacer una derrama ahí (...). Y tu le ves la cara de los cambios que ve en su casa y dices genial.

Investigadora: Sí, que es gratificante. A la persona le gusta lo que estás haciendo.

Informante g: Exacto, a ti te gusta lo que haces, y encima a ella le gusta cómo quedó, pues fantástico (rie)

Investigadora: Y al tener esa flexibilidad, ¿tienen algún tipo de local o trabaja cada una (...)?

Informante g: No, por eso, en casa.

Investigadora: Genial, entonces lo puedes compaginar bien

Informante g: Sí, exacto.

Investigadora: Pero, no sé qué opinas del hecho de tener en el mismo lugar el empleo y el trabajo doméstico, ¿cómo compaginas eso?

Informante g: Sí es verdad que a veces (...) pero claro, es para poder disfrutar de esta parte que te digo, en este caso de mi hija. Sí, no tienes horarios, es a ratos cuando podemos. Hoy no puede ella, mañana no puedo yo, y así vamos sacando.

Investigadora: Genial, me parece súper interesante eso. ¡Te lo digo eh! (risas de ambas) A mi es un mundo que me apasiona bastante, lo que me encantaría (...), no tengo el conocimiento suficiente de este mundo, pero está súper chulo. ¿Y fue así de repente, lo tenías pensado, o cuadro el hecho de decir pues venga lo hacemos?

Informante g: No, ella hacía sus cosas, de hecho, en yoga una chica me dijo que si conocía a Gigi, que es artista y le dije que no, no la conozco. Entonces, cuando vi en internet su página me encantó, me encantó lo que veía, lo que

escribía ella (...). Y un día le dije si podía ir con ella a donde quiera que fuera ella, para disfrutar eso, y desde ese día pues estamos juntas.

Investigadora: Genial. ¿Y qué ha supuesto la pandemia en todo esto? (ríe)
¿Qué ha supuesto a nivel de conseguir clientes, está difícil o para nada?

Informante g: No, mira, al principio de la pandemia todo el mundo quieto en su caso porque no se podía hacer nada, estábamos también descolocadas, no se sabía qué iba a pasar y demás. Pero sí es verdad que a nosotros no nos perjudicó, sino al contrario, el hecho de que la gente esté en su casa, ahora quieren que su casa esté a gusto (ríe).

Investigadora: (ríe) ¿Se puede decir que con la pandemia tienen más trabajo?

Informante g: Pues al igual podría ser que sí, vamos que tenemos trabajo, sí.

Investigadora: Genial entonces. El otro día estaba leyendo que el sector de las reformas y de la construcción está súper (...) de los pocos que ha sobrevivido a esto (ríe), o sea que es una suerte.

Informante g: Sí, sí. No y -espero que no vuelva a pasar la cuarentena- pero si te pasa eso y tu casa la tienes que la puedas disfrutar y estés a gusto, genial. Porque yo no puedo decir que no vivo bien en mi casa, tengo una casa terrera y estoy contenta, pero sí es verdad que mucha gente vive en pisos, no tienen ni un balcón para coger aire o poner una plantita. Entonces pues intentar dentro, de alguna manera, pues que la pared no se te venga encima, ¿sabes? Que puedas estar a gusto en tu casa.

Investigadora: Y una pregunta que me parece interesante, con esto del Covid y tal, a la hora de tu haber sido paciente de cáncer, ¿eres población de riesgo?

Informante g: Yo si te digo la verdad no lo sé, no sé si soy de riesgo o no, yo diría que no (...). Y en general como cualquier otra persona, no tengo más cuidados, como cualquier otra persona (ríe).

Investigadora: Genial (ríen ambas). Si ya de por sí estamos en pandemia y tienes que tener algún cuidado, sería incluso peor de sobrellevar el confinamiento (...). También a lo mejor influye que lo tuviste hace años el diagnóstico.

Informante g: Sí, ya hace 9 años, un poquito más lejos (ríe).

Investigadora: Y de cara a los profesionales que te atendieron, ¿qué te pareció el trato?

Informante g: Pues yo no tengo queja ninguna, o sea, mi oncóloga me encanta, es estricta, pero a mi me gusta, porque también soy estricta (ríe) en el trabajo, me gustan las cosas serias y que se hagan bien. A mi me parece que ella es bastante así, correcta en ese sentido, no he tenido problema (...), con el radiólogo tampoco (...), las chicas de (...), bueno la primera vez que me cogieron la vía no me fue muy bien (ríe), esa es la única queja que tuve, de resto bien. Bueno (...), la primera vez la noticia, si es verdad que fue un poco dura, pero igual no hay otra manera de decirlo que no sea dura. Pero no, de resto bien.

Investigadora: Se puede decir que bastante bien (...). Y a la hora de darte la información, ¿te la dieron bien, la entendiste, participaste?

Informante g: ¿Qué información?

Investigadora: El hecho de que por ejemplo dijeran pues mira vamos a hacer este tratamiento, vamos a hacer este otro (...). ¿Fue una información comprensible?

Informante g: Sí, la única cosa que no entendí, lo de la rehabilitación del brazo, si te digo la verdad no me acuerdo si me la mandó la oncóloga o yo se la pedí, porque esa si es verdad que no fue muy clara, porque tengo compañeras que no las mandaron a rehabilitación, entonces no sé si cada caso es diferente y a mi sí me mandaron y a ellas no. Pero esa fue la única parte que no la vi muy clara.

Investigadora: Vale, y entiendo que todos los procedimientos, tratamientos, han sido por lo público, ¿o también has ido a médicos privados?

Informante g: No, todo público.

Investigadora: Y no has tenido ningún problema a la hora de citas (...)

Informante g: No, la verdad que no.

Investigadora: Entonces, ¿si tuvieras que resumir con una palabra el atendimiento por parte de los profesionales (...)?

Informante g: (...) Estoy haciendo un recuerdo (ríe). Yo diría que muy bien, sí, sí.

Investigadora: Sales contenta se podría decir.

Informante g: Es que también hace bastante el lugar, quiero decir. Mucha gente me decía: si te hubieran dado la quimio en el hospital viejo (...)

Investigadora: Es importante el entorno.

Informante g: Importantísimo, para mi sí. Ahora, no sé si tu has visto donde dan la quimio en (...)

Investigadora: No

Informante g: Pues bueno, sus cubículos con tu camilla, tu tele, tu cristalera (...) o sea, de lujo, entre comillas. Yo por eso el otro no lo conocí, pero como me lo han dicho amigos, pues no tengo quejas (ríe)

Investigadora: Genial entonces (...). Si tuvieras que resumir en unas cuantas palabras tu experiencia con el cáncer, ¿cómo lo resumirías?

Informante g: Pues para mi, yo creo que fue (...) yo es que al final tengo que agradecerse a todo (ríe). Fue como el punto de cambio de mi vida

Investigadora: Cambio de vida

Informante 9: Sí, como un despertar. (...). ¡Ay!, no sé, yo es que vivía muy estresada, como te dije, en el trabajo, y es como que no ves más allá, es el trabajo, el trabajo y el estrés, el estrés (...) y no sé, no sé explicártelo. Eso fue como (...) bueno, se acabó.

Investigadora: Cambio de vida a positivo

Informante 9: A positivo, sí. Yo dije, no sé por qué, yo no quiero volver a ese trabajo o a ese tipo de trabajo. Tengo que buscarme algo en donde yo esté tranquila, ¡para vivir la vida! Para mí fue como ese punto (...)

Investigadora: Muchas veces, las personas -entre las que me incluyo-, necesitamos algo como para hacernos despertar, ¿te refieres a eso?

Informante 9: Sí, porque a lo mejor ya te está avisando de otra manera y tu no lo pillas, es como (...) mira, ¡te das cuenta ahora! (ríe). Tiene que ser algo fuerte, mi caso es así. Eso tan fuerte me hizo plantearme muchas cosas, y una de ellas fue eso (...) vivir la vida, tener algo de calidad de vida. Y bueno como me pilló con el tema de mi hija que era lo que yo quería, pues dije, yo quiero disfrutarlo. He disfrutado todos los años de ella.

Investigadora: Yo creo que estamos acabando (...). Sí me gustaría preguntarte sobre si a ti te supone algún problema hablar del cáncer de mama en este caso, o para ti es un tabú (...). O bueno, si ya viniste aquí, ya en principio (ríen ambas). Pero entiendo que muchas personas sí lo ven como un tabú, se podría decir (...). Para ti ese tema, no te importa decirlo (...)

Informante 9: Mira, ahora no me importa, pero sí te digo que antes que me pasara a mí, yo lo veía peor. Era como (...) incluso recuerdo, personas del pueblo que las veía que estaban con ese tratamiento digamos, y yo era incapaz de ir a preguntarle cómo estás (ríe). Te quedas así, como ¿qué digo? (...) Y ahora diferente, claro, una vez lo pasas tú (...) Yo lo que quería, y es por eso que vine también contigo, yo lo que quería con mi caso es poder ayudar a la gente que está como yo, que a lo mejor lo ve como algo muy fuerte (...). Si es verdad que en muchos momentos de tu vida piensas me voy a morir, porque si se murió este, este y este pues yo también (...). Pues no, todos nos

vamos a morir, sí (ríe), pero no por esto. (...) Y lo mismo el tema del embarazo, me imagino que habrá un montón igual que yo, pero a mi me sirvió de mucho oír el testimonio, a través de una amiga mía, que dijo no, tengo una amiga que estaba embarazada, lo tuvo y su niño tiene ahora 4 años y está feliz de la vida (...). Pues eso me ayudó muchísimo. Porque yo pensé que lo mío era un caso (...)

Investigadora: Extraño

Informante g: Sí, y que no iba a llegar a buen puerto digamos, pero no, que es eso, es más lo que se habla de eso que lo que realmente (...)

Investigadora: ¿Crees que a lo mejor la sociedad tenemos como un miedo al cáncer? ¿Te refieres a eso?

Informante g: Sí, la manera de nombrarlo, de publicitarlo también, en la tele cuando (...) no me gusta cómo lo enfocan, es como todo triste (ríe). (...) Yo lo que sí veo super importante es lo del apoyo, el apoyo emocional me refiero la familia, amistades, quien tu tengas, yo lo veo importante (...) O a lo mejor es que yo era muy débil, no sé, pero a mi me supuso gran ayuda. Así que yo creo que eso, que con un apoyo emocional bien, y ayudarla a que esté bien, es que es eso, el sistema inmunológico

Investigadora: La red de apoyo es fundamental.

Informante g: Para mi sí. Y para la quimio papaya (ríen ambas). Todos los días mi madre me hacía mi zumito de papaya, beterrada, zanahoria y no sé qué más, y sí, yo creo que la papaya hace bastante.

Investigadora: Entonces crees que tu testimonio puede ayudar (...)

Informante g: A mi me gustaría, sí, que (...) claro los primeros días, semanas e incluso meses, pues no es para hacer una fiesta (ríe), (...), pero me refiero, ino tomarlo algo muy malo!, o sea a nadie le gusta, pero vamos a llevarlo de la mejor manera. Quiero decir, que según como tú lo veas, lo vas a llevar.

Investigadora: Cómo se dice (...), somatizar muchas veces, el tener toda tu vida todo negativo, eso se somatiza también.

Informante 9: Exacto, tu vida es negativa si piensas así, y hay que darle la vuelta y decir, para adelante. No sé.

Investigadora: Genial entonces (...). ¿Y no te has planteado dar charlas, o no es algo que se te haya pasado por la cabeza?

Informante 9: Eso de dar charlas no, porque no es mi fuerte (ríe) porque (...), bueno, por ahora no, pero sí que de alguna manera que sepan eso, hacerles ver a los que estén en este caso que se puede (...)

Investigadora: Que se puede salir, que es verdad que cuesta pero que se sale.

Informante 9: Exacto, correcto. Actitud positiva, apoyo (...). Y luego lo de la reconstrucción también, es como vale, puede que a lo mejor no sea tu físico igual, pero no tiene porqué quedar mal, por ejemplo en mi caso -como en mi caso es todo diferente (ríe)- yo tenía unas mamas muy flácidas, muy caídas, y ahora puedo hacer topless súper a gusto (ríen ambas).

Investigadora: ¿Y lo decidiste tú que querías hacerte la reconstrucción?

Informante 9: (...) Bueno, te quitan la mama y te quedas así, (...) y bueno si no quieres pues con prótesis toda la vida, pero no (...)

Investigadora: Preferiste (...)

Informante 9: Es que todos los días, ponerte ahí un eso (...). Sí, ellos te la ofrecen y puedes decir que no. Pero en este caso no solo la mama que me quitaron sino las dos (...), también a lo mejor por lo de genética. (...) Y los ovarios, también me tuvieron que quitar los ovarios. Entonces la única secuela sí, lo de los huesos, a lo mejor el tema de los ovarios o la pastilla incluso o yo qué sé, pues los huesos.

Investigadora: (...) ¿Quieres decir algo más, algo que quisieras remarcar de todo lo que has dicho, o algo que se te haya quedado por el tintero?

Informante 9: (...) Que para adelante (ríe). Sí, que se puede, que todo es la actitud de la persona, (...) Ah si se me olvidó decir que tengo la reconstrucción, a parte de lo que te hacen en el hospital, yo me hice -fui pionera, con el chico que me hizo el tatuaje-, me tatué la areola (...) y el chico que me lo hizo, no sé si conoces el tema, hubo tela, porque él nunca había hecho eso, para él era también algo nuevo. De hecho no cobró, lo hizo por ayudar, (...) y eso el hizo su aportación por ayudar (...) y al publicar la foto de cómo quedaron pues tuvo un problema de si le cerraban la página por si era pornografía o no sé qué, (...) y yo decía ipero por dios no! (ríe).

Investigadora: ¿En serio?

Informante 9: Y yo decía pero no, si es que además, yo di mi permiso para la foto para enseñar, para que la gente viera (...) Pues nada. Pues eso, ique las tatúa súper bien y quedan súper bonitas! (ríe).

Investigadora: Me parece flipante. Cómo por ejemplo los pezones de un hombre (...)

Informante 9: ¡No se toman como pornografía!

Investigadora: Pero después el de las mujeres, y además en este caso que estás haciendo una buena labor (...)

Informante 9: Exacto

Investigadora: Me sorprende

Informante 9: Sí, no sé qué jaleo hubo ahí con el tema ese pero bueno (...).

Investigadora: Bueno, (...) bastante flipante, chocante, pero bueno, nada.

Informante 9: Él los hace que te quedan súper natural, sí, porque es que hay otro tipo de tatuajes con henna que no queda natural, entonces él toma la foto de uno natural y vamos que te lo hace súper bien (ríe).

Investigadora: Genial. Pues nada, no sé si quieres decir algo más que te quede en el tintero (...)

Informante 9: Algo más (...) no me sale ahora, no me acuerdo, pero yo lo que digo es eso, que sí, que se puede, que para adelante, que actitud positiva, que (...) no vean la tele (ríe). Que a veces nos tumban (...), la persona que confíe en sí misma pero con fuerza claro. Y sobre todo eso, fuera la tele, a ver documentales, nada más (ríen ambas).

Entrevista 10 (encuentro el 26 de octubre 2020)

Informante 10: La experiencia mía no fue buena por el hecho de que yo me lo detecté, yo misma. Y lo primero que hice, y cuando iba a trabajar, cogí en seguida cita para mi médico de cabecera que me mandó a la matrona y me mandaron directamente a San Benito para hacerme una eco. Me hicieron la eco, me mandaron a gine, y en gine cuando me ve me dice que esto no es nada grave, que es una cosa que va a ir creciendo sin problema ninguno. Entonces, coge cita, él me miró, él me miró y todo, y me dan para noviembre para empezar a hacerme las pruebas. Entonces yo me quedé asustada porque uno oye tantas cosas de estas. Yo digo "dios mío bendito, ¿y qué hago ahora yo? porque yo no sabía qué hacer. Entonces, tocó la casualidad que a mi prima, dios la puso ahí, me llamó y me dijo "qué va Mari, no puedes esperar por esto, porque esto no sabe uno lo que será" Y el lunes lo comentó, y ya sabían el gine que estaba en San Benito y la persona que era y me mandaron urgente el jueves, (...) me hizo la prueba y, nada, y me dijo "ay rubia, a este hombre se la va a caer el pelo" y entonces me mandaron directamente al ginecólogo, y ahí me dijeron que era cáncer lo que tenía, me quedé bloqueada. En ese momento, pensé que era mentira lo que me estaba diciendo.

Investigadora: ¿Fuiste sola?

Informante 10: No, fui con mi tío, él ya lo sabía porque mi prima ya había visto los resultados y a mi me dijo que no era nada, para no ponerme nerviosa. Entonces, mi tío lo sabía, dios me habrá dado esa fuerza que yo le dije "¿y usted en mi lugar qué haría?", yo "quitaría, cortaría por lo sano, es lo mejor porque no son los que crecen tan rápido pero a noviembre no hubiera llegado, no hubieras estado aquí" Me puse tan nerviosa, me dije "dios mío bendito, sino hubiera estado mi prima aquí, que yo no hubiera llegado a noviembre" Una chica al mismo tiempo que yo, fue atendida arriba, y falleció. Y fueron a reclamar pero yo cuando fui, ya ese hombre ya no estaba. No sé si es que lo quitaron o qué es lo que hicieron con este hombre, cuando yo fui a poner la reclamación.

Entonces...a mí, de verdad, es que la quimio fue muy dura, para mí. Mi familia la tenía lejos, mi marido trabajando, mi hijo pequeño. Pasaba muchas veces fatigas, con falta de tener a alguien que me diera una agüita o algo...yo lo único que te tomaba era el acuario, que parecía que me activaba a mi a...no comía, ni nada.

Te digo, sinceramente, que lo que me hizo luchar fue mi hijo, tenía 10 años (...) "dios mío bendito, yo tengo que salir porque mi hijo me necesita" y mi familia, yo les decía que estaba bien porque al estar lejos no podían estar conmigo.

El caerse el pelo me afectó un montón, yo sé que hay gente que no le afecta pero a mí me hundió. Tocó la casualidad que, cuando yo estaba ingresada, a las chicas de amaté no las dejaron pasar. Ni a mí ni a la señora que estaba a mi lado tuvimos esa suerte de contar con ese apoyo. Una estaba nula total. Yo a los 8 meses me incorporé a trabajar, sin poder ni nada porque yo el miedo que tenía era que me echaran fuera del trabajo. Yo trabajaba de ayuda a domicilio (...) y claro, levantas muchos esfuerzos. Nosotros teníamos los educativos, que son gente que tiene que trabajar mucho uno con la cabeza. Entonces yo lo llevé muy mal, reduje las horas, pero ni reduciendo las horas. No podía.

Fue lo peor que yo hice...porque...yo por el miedo, y además tenía un médico de cabecera que es triste decirlo pero era un borracho, y yo con la quimio y todo quería que me incorporara a trabajar. Y yo le dije "cómo me voy a incorporar a trabajar, si yo no puedo; yo no puedo trabajar" Yo he tenido una mala suerte con

los médicos, en ese sentido. Sin embargo, con los ginecólogos del hospital no me puedo quejar de nada; porque oncología, mejor imposible. Quimio y todo, un buen atendimento, sí. Yo no me puedo quejar (...)

Gracias a ellos, le dijeron a mi familia que necesitaba un psicólogo, porque yo decía que no necesitaba un psicólogo pero llega el momento que te hundes, que te hundes. Y no es fácil. Y a mí también lo que me afectó mucho fue verme sin el pecho. Yo era cada vez que me bañaba y todo eso, yo me sentía tan mal. Cómo, no sé, será por mujer, o yo qué sé que te sientes...tenía que estar con la prótesis y todo eso...

Investigadora: ¿Te has reconstruido?

Informante 10: Sí, una sola. Lo que me quedó...será que me tuvieron que abrir tres veces. La primera fue porque me tenían que dar quimio y radio, entonces no me pudieron poner el expansor. Entonces tuve que esperar como un año, o algo así, un año y pico para después ponerme el expansor. Porque hasta que no terminara la quimio, el radiólogo era el que valoraba si yo me tenía que dar radio o no, entonces me dijeron que no. Me pusieron el expansor, y tú sabes que tiene que ir poco a poco. Y después me volvieron a abrir para poner la prótesis. Y entonces me ha quedado muy sensible. Como dice el médico a lo mejor son los músculos que se cortan y todo esto...y no te queda igual. Yo no me puedo dormir sobre ese lado, me ha tirado a los pies, a las manos... Para la gente se cree que es fácil pero la medicación que estamos tomando nosotros. Como dice la oncóloga hay personas que no le afectan en nada y pueden incorporarse a trabajar.

Investigadora: ¿Estás con tamoxifeno?

Informante 10: Empecé con tamoxifeno y ahora estoy con la femara. Como el tamoxifeno dice que, te lo mantienen un poco pero después te lo quitan, da cáncer de útero, hasta ese problema tenemos nosotros. Entonces, pues nada, ahí he tenido los quistes en los ovarios, tenía uno solo en la tiroides, ahora tengo varios. Y ahora tengo también en la columna. Ahora tuve que llamar a la oncóloga porque me daban para enero o febrero del próximo año (....) Y en seguida me dieron cita antes y me ve pronto...a ver.

Investigadora: ¿Estás trabajando?

Informante 10: No, no he podido trabajar (...) tuve que ir a juicio, que es triste decirlo. Estaba trabajando en una empresa que trabajaba para el ayuntamiento de La Laguna. Entonces, ahí no te pueden cambiar a ningún sitio. No puedo estar ni mucho rato sentada, ni mucho rato de pie porque no aguanto los pies. Me han dado ondas de choque pero no me pueden dar muchas más porque me pueden fastidiar los músculos. A ver si me hace algo. Tengo cosas en las manos y se me caen de las manos. No tengo fuerzas porque tengo las vértebras mal. Llevo esperando un año para la rehabilitación y a ver si aguanto sin la operación porque la operación (...) que te puedes quedar inválida. Prefiero aguantarme aunque aguante dolores y no pueda coger peso y no pueda hacer nada (...) Encima lo que tengo y me pasa esto también.

Investigadora: ¿Tienes alguna incapacidad reconocida?

Informante 10: Me dieron el 44% pero tuve que ir a juicio...el abogado mío... que...se lo debo un montón porque eh...el médico forense dijo que no podía trabajar como yo estaba. Llevo 37 años trabajando y nunca había tenido problemas sino ahora con esta enfermedad. Cuando pasó el año me dieron la incapacidad pero no estuve ni un año. Entonces me hicieron incorporarme otra vez a trabajar, yo tenía que seguir trabajando hasta que el juicio volviera a salir. Y me llamaron este año en junio para decirme que ya no tenía que ir a trabajar más. Ha sido lucha y lucha y trabajando porque no podías dejar de trabajar (...) porque te echan. Nadie sabe...de nervios...gracias a la psiquiatra mía que tengo en el hospital, que es la que me lleva. Porque ha sido de no dormir, unos nervios, una ansiedad. Ahora con el tratamiento mejor, porque a veces me dan unos arrebatos contra mi marido y mi hijo y sin dormir toda la noche, era horrible.

Investigadora: ¿Qué tal con tu marido en este proceso?

Informante 10: Mi marido estaba ahí y él trabajando y todo, tenía que levantarse a las 4 de la mañana. Pero, gracias a él, era el que fregaba la casa, y todo. Y yo para poder ir a llevar a mi hijo al colegio, si bajábamos en la guagua, cuando llegábamos al colegio, ya yo me tenía que venir y no me sentía con fuerzas...y

fatigas y fatigas, entonces tenía que coger un taxi para irme para mi casa otra vez a acostarme y mi marido recogía a mi hijo.

Investigadora: ¿Quieres resaltar algo para finalizar?

Informante 10: A ver, yo sé que en el INS, hay mucha gente que, por eso nos pasa los que nos está pasando, a las personas que estamos afectadas así, que no podemos trabajar, recalcar ahí, al INS que hay gente que le han dado la incapacidad y que están trabajando por ahí; y después resulta que una persona que lo necesita, no le den la incapacidad. Por qué piensan que uno está bien, que valoren primero las cosas, antes de dar una decisión "no, esta persona tiene que estar trabajando"...no, que valoren bien las cosas primero.

Investigadora: ¿Te ves, en el futuro, trabajando?

Informante 10: Es que, me gustaría...si yo pudiera estar bien, preferiría estar trabajando que como estoy. Yo creo que el cuerpo está adaptado a trabajar, y ahora verte así...con la edad que tienes y ves a otra gente trabajando...Si pudiera trabajar, estaría trabajando. Estoy en unas listas congeladas en el Servicio Canario de Salud, porque dime tú a mí que me toque para el norte o para el sur, yo no puedo estar mucho cogiendo con el coche, en las manos. Otra cosa, para las empresas, también adecuado a las enfermedades que tienen, que le pongan el trabajo, porque hay cosas que no se pueden hacer. Ahora, una compañera que acaba de pasar lo mismo que uno, ella dice que no le ha afectado así, que se encuentra bien, y se ha incorporado al trabajo. Y yo digo "cuánto me alegro, cuánto me alegro". Pero la oncóloga siempre me lo ha dicho...que hay personas que les afecta más y otras menos...a mí, y me imagino que a las demás compañeras, porque hay más compañeras de Ámate que lo están pasando muy mal con los dolores y los pies horribles...es que estamos...vamos a ver...parece que tenemos 80 años...dios mío bendito...y que tenemos que tomarlas porque no nos queda otro remedio.

Entrevista 11 (encuentro el 26 de octubre 2020)

Informante 11: Bueno pues mi experiencia. No es la primera (...) no es la primera, mi primera vez que tenía un bulto, ya llevaba años, que cada vez me salían, empezaron a salir y me enfrentaba con los médicos porque me decían que era debido a (...) el aro de los sujetadores y me tuve que enfrentar muchas veces a los médicos diciendo que no estaba nada de acuerdo con su diagnóstico porque (...) NO estaba de acuerdo. Ellas me decían que ellos había estudiado mucha carrera y yo les decía que podían haber estudiado pero yo no estaba de acuerdo. Entonces porque si me decían que era dos aros yo vine a usar sujetador ahora porque tengo prótesis, yo nunca he usado (...) sujetador.

Entonces no estaba de acuerdo con su (risa) diagnóstico. (...) Bueno pues ahí llegaron, me miraban y tal y claro. Entonces tenía 35 años y con 35 (años) no se puede tener cáncer (...) todos tienen que ser a partir de los 50 (años) (...). Pues nada, entonces me costó para que me hicieran la mamografía y fue la primera a mala leche que me la hicieron. Bueno, pasó ahí, me seguían saliendo bultos, nada eso no nada, ¿no tiene familia con cáncer? (refiriéndose a las preguntas del equipo médico) ah pues nada. Bueno, me (??) la última, empiezo en el dos mil (piensa en qué año fue) en el 2013. Bueno me levanto una mañana, y era como cuando tienes un espino que se te levanta, y me veo (...) me veo un cacho bulto que sale por fuera del pecho. En eso que viene una vecina me ve toda asustada ay! mira! tal (refiriéndose a la conversación con su vecina). Le digo mira fui la semana pasada, me da lo mismo, tú te vas y tal (refiriéndose a lo que le dijo su vecina, que acudiera a su centro médico). Bueno, me voy al de cabecera, se asombra el de cabecera y me pone un papel urgente, que me fuera (??) porque el de cabecera siempre me manda, pero lo que mandan y llegan arriba (...) que después me dijeron que -después de reclamar y reclamar- que ellos no miran según la gravedad, sino por orden de llegada. Bueno, entonces empezaron (...) empezaron ahí meses y meses y meses y yo esperando. Llega la doctora, ¿ipero todavía nada!? ¡¿Pero esto qué es?! (refiriéndose a las palabras de la doctora). El pecho cada vez (...), yo me abría el sujetador y me dolía. Yo era un fuego y le decía a mi marido que me estaba quemando, que yo sentía que me estaba quemando por dentro y era horrible. Yo le decía que qué va, que yo me sentía que estaba (??). Bueno, entonces (...) nada yo seguía con ese bulto. Me hacen una ecografía, pasan

6 meses para que me den la primera, entre comillas, urgente. Me hacen una ecografía, (...) mejor dicho, me mandan a hacer una mamografía, todavía cabreada porque no llegaba a los 50 años (???). Entonces me mira, me dice tiene usted cáncer. ¿Tiene usted familia con cáncer? (pregunta del médico) No. Entonces no se preocupe porque usted no tiene nada (respuesta del médico). Según la mamografía no tengo nada (...), cuando llego a mi casa, bajando aquí por San Benito, me dicen que tengo que ir urgente al hospital porque me quieren hacer una ecografía urgente. (...) Me la hacen y tal y le digo a la chica si me puede decir algo pero la chica me dijo yo no te puedo decir nada mi niña eso es tu médico, cuando ellas lleguen ellas te dirán.

Cuando llegaba, lo primero, ni miraban. "Todo lo tiene bien, todo lo tiene bien", bueno, pues así pasó un año y cada vez el pecho me dolía más y el bulto parecía el Teide, por fuera de mi pecho, y cada vez más, y cada vez más. Pero en el 2016, yo le decía a mi marido que me estaban quemando por dentro, me caigo, haciendo senderismo, y me voy a la Quirón. Me sale un bultito. Qué va, ahora voy a ir al de cabecera...me va a dar tiempo porque yo tenía en julio para consulta. Entonces, empecé a buscar, a buscar, a buscar, a ver quién me atendía más rápido. Una amiga mía me recomendó un centro de ginecología y fui. Yo preocupada porque según ellos estaba en manos de especialistas (y resalta especialistas) y que yo no tenía nada. Yo no creo en divinos ni nada de esto...pero tengo un amigo en Argentina que siempre me decía "¿cómo están tus nanas?, vete que te revisen tus nanas", y yo decía "joder con las nanas"; y él "tú revisa y ponte ahí, hasta que no te digan lo que tienes en tus nanas, algo tienes en tus nanas" (...) y ahí dije, Jesús, hay que creer en estas cosas.

Y bueno, cojo consulta y tal, y le dije "mire que en julio tengo consulta pero tengo un bultito" y la doctora me empieza a auscultar pero se detiene en el bulto grande porque se notaba con la ropa, "y esto y esto, ¿no te han hecho pruebas de esto?" yo le dije, "no doctora eso no es nada, eso no es nada, según el compañero", que me lo han dicho tres compañeros de San Benito. Y cómo saben que no tienes nada si no te han hecho ninguna prueba, ni una biopsia, porque esto no es muy normal, no quiero exagerar (dijo la doctora). Y me indica que me haga una ecografía lo más rápido posible y una analítica. Por la mañana me hago la analítica, y me dice la chica que va a tardar una semanita y tal porque son varias cosas. Yo salgo de la calle la rosa y decidí

ir a darme un baño....pues llegando a San Andrés, ya me estaban llamando que buscara médico rápido. Entonces, ya, (me dije) si esto tarda una semana y ya me están llamando...algo hay. Me voy a la ecografía y le comento (...) el radiólogo me dice que si había venido sola y yo le dije que no, que mi marido estaba fuera esperándome. Y me dice "todas las personas tienen un ángel de la guarda, y yo voy a hacer la tuya, y vamos a salvarte la vida". Tenía de 15 cm de profundidad y 12 cm de ancho, uno y otro de 14 por 12. Y tienes que ir ya, ya al hospital.

Me voy a la médica de cabecera y se asusta y yo le digo, esto es el bulto por el que usted me mandó no tenía nada pero el otro...y quiero que me haga el papel para irme ya al hospital; y me dice, Mabel, yo te mandaría pero el protocolo dice que tienes que pasar por el ambulatorio y después nos vamos para el hospital. (...) por fin me llaman de San Benito y me dicen que tengo consulta para julio (y era mayo), empecé a gritarle, a decirle que me habían dicho que tenía cáncer y que me han matado ustedes (...) me atacué, yo no quise...entonces me dice mi amiga "llama al ángel de la guarda". Entonces me puse en contacto con Ámate, pero en esto también me llama mi ángel de la guarda y me dice que le ha pasado los informes míos a sus colegas del hospital, ellos están asombrados (dice la doctora). Ya te dije que te vamos a salvar la vida, y ellos están contigo. Entonces yo le digo que me han puesto consulta para dentro de dos meses, la doctora se indigna y me dice que al día siguiente me estarán esperando a primera hora en la puerta del hospital. El doctor (...) me dice, vete directamente ya a oncología; bueno, (...) me dice ella (la oncóloga) primero relájate, vamos a tener un duro proceso...vamos a intentar salvarte, curarte y después ya te cargas a los que tengas en todo el planeta y tienes pruebas más que suficientes (...) empiezan ahí que he tenido un montón de negligencias.

Empiezan a hacerme todas las pruebas (...) me dan la quimio, pero yo tengo alergias y entonces tenían que esperar, me pidieron a lo que es la seguridad social otra, me la cedieron, que era antialérgica. Empiezan mis operaciones, empieza tal...y es verdad que salí de esta.

Investigadora: ¿A qué edad te operaron?

Informante 11: Me operaron en el 2017 y tengo ahora 51, tenía 46 años. Después de ahí, ya empezaron con el tratamiento, me costó, mira lo recuperé, me bajó. Si es verdad que...mi doctora me dijo que podía ir a Ámate que me ponían peluquita, pañuelitos...si es verdad que yo no me voy a poner pañuelo, siempre lo he llevado pero porque hago senderismo, no me voy a poner; y peluca, yo no soporto, que vaya por el monte y se me traba y me lleva el viento en Anaga...ella se reía. No tuve en ese sentido, no tuve complejo; en ese sentido, yo decía que iba a luchar tanto por cargarme a los que me habían cargado, ya por mí no, sino por los demás.

Puse reclamaciones, y pedí una segunda opinión. Y me vienen...ya me había quitado el pecho...todo fue, una detrás de otra. Yo me daba la quimio y al día siguiente, tenía a mis compañeros de excursión en Anaga agarrándome. Mi madre fue conmigo al reservorio, (y ella) de la que coge corriente se pone mala, pues en el hospital me cogió una corriente de aire, le dio la gripe A, se me puso muy mala. (Llorando) Estuvo en coma, ya no nos daban esperanza; entonces toda mi familia estaba volcada, yo que me iba, y ella que se iba. Entonces yo me llené de valor, yo no pude...cómo decir...hacer mi duelo, mi sufrimiento. Yo no me pude permitir eso. Yo estaba en la primera semana de quimio, en la segunda me pusieron el reservorio y fue mi madre conmigo y a los tres días se puso mala y estuvo tres meses en coma. Cuando despertó solo preguntaba cómo está mi niña; y pensaba quién me atendía, si estaba toda la familia con ella.

Investigadora: ¿A nivel laboral cómo te afectó?

Informante 11: Yo no estaba trabajando, mi marido estaba trabajando y económicamente lo ganaba bien. A mi siempre me han dolido los huesos, ahora el tratamiento me ha tenido fatal. Mañana me hacen la prueba ósea para ver (...). El tratamiento nos tiene fatal, aunque no tuve complejos, no tuve tal...no tuve ni duelo, no lo pude llorar, me lo tuve que tragar para no hacer sufrir a los míos.

Me ha salido ya el primer juicio, y el que hace la ley hace la trampa, porque hasta mi abogado me decía que las pruebas estaban ahí (...) pero ahí nadie las ve porque si tuvieras más (dinero), ahí los pobres. Si tuvieras para pagar a

un buen forense, pero las circunstancias; mi marido trabajaba pero se cerró la empresa; ahora no se consigue, y cuando ya tienes una edad, menos consigues.

Se me ha acumulado: no puedo caminar, ya casi no puedo hacer senderismo; yo hacía un montón de actividades y ahora no puedo hacer nada. Hice un proyecto, con Ámate, "Caminando con esperanza", me llevaba a la gente a hacer senderismo y rutas culturales, para que la gente viera que se puede; y la gente me decía "tú no eres humana". Estoy saliendo pero se me están durmiendo las manos y los pies.

(Relata que junto a la artrosis, los efectos del tratamiento hormonal les perjudica)

Me pusieron tamoxifeno, ahí lo tuve fatal, me lo quitaron el año pasado...porque empecé a tener quistes en el útero, yo ya había pasado por una operación en el útero (...). Yo sentía (desde el principio) que algo tenía, pero como no tenía 50 años ni tampoco familiares con antecedentes, no me hicieron caso.

Investigadora: ¿Quieres terminar resaltando algo más?

Informante 11: Yo...que quiten esto de...esta enfermedad sale con una edad, pues aquí no hay edades, aquí no hay edades, porque se ha visto hasta en niños; tiene que ser 50, a los 50 sale esta, ¿tú que sabes? si a los 50 sale un cáncer de pecho y a los 80 de próstata, eso sale al que le toque. Y por qué cuando vamos la mayoría de las jóvenes, por qué no les hacen caso. Todavía le dicen, como a mí, "¿vas a estudiar mi carrera?"...no, no (...apunta el ejemplo de una conocida que le pasó igual que ella). Por las edades, un montón de negligencias. En Ámate hay muchas jóvenes que les ha pasado esto.

Entrevista 12 (encuentro el 29 de octubre 2020)

Informante 12: Pues el diagnóstico y afrontar el tratamiento, muy duro, muy duro...ver cómo se caía mi pelo; fueron malos momentos, de mucho miedo, mucha inseguridad y yo necesité ayuda. Yo quería asistir a psicólogas de Ámate porque sabía que eran las especialistas en esto y que sabían todo el proceso.

De entrada pues tuve problemas al volver a mi trabajo, ya no rendía lo mismo, estaba cansada; mis valores habían cambiado totalmente. La vida me cambió. Y entonces tuve serios problemas porque no rendía igual, mi jefe me acosó y lo pasé francamente mal. Y gracias a la ayuda de Ámate y de una asociación que se llama "Mariposa blanca" que es de crecimiento personal. Que también llegué a ella, a través de Ámate, pues también me ayudó mucho en crecer personalmente porque el cáncer sí me ha dado es amor a la vida, a luchar. Conocer aquellas mujeres, para mí fue impresionante, conocer a todas aquellas mujeres que luchaban como jabatas, ¿no?, con una alegría, que no les notaba la procesión que llevaban por dentro. Y eso me influyó mucho, y me ayudó a luchar y salir del pozo en el que estaba metida, ¿no?

El acoso laboral existe, hay empresas donde se portan muy bien pero hay otras en la que no eres entendida; y que no rindas lo mismo, que no...todo eso lo ven mal. No lo entienden. No lo han vivido y no lo entienden, ¿no? Desde el punto de vista del empresario, el rendimiento, el horario. Era un trabajo muy estresante, tuve que prejubilarme, me abocó a la jubilación porque ya no aguantaba más y me enfermaba, estaba siempre enferma, con depresión, y muy mal. Y me di cuenta de que aquello no iba a cambiar y tenía que cambiar yo. Y di el paso y me jubilé y afortunadamente, la verdad es que ha sido maravilloso. Lo del problema laboral, para mí fue importante, muchas mujeres en su trabajo tienen problemas y me gusta que en esta entrevista se haga hincapié en la vida laboral.

Va a ser seis años que me diagnosticaron el cáncer, tenía 57 años. Trabajaba en un despacho de abogados, con mucho trabajo. Conectados con sindicatos, exclusivamente derecho laboral (risa). Y claro, yo intenté, yo trabajaba mañana y tarde, era oficial administrativo, intenté reducir el horario, hacer algo, pero

fue imposible. Mucho ritmo, mucho agobio, mucho estrés (aunque) mi jefe me decía que no había estrés. No me reconocía nada de lo que yo...yo creo que me enfermé de estrés, junto con el acoso y el agobio; lo del cáncer, claro, me sentía tan vulnerable. Me sentía enferma, vulnerable, con mucho miedo. Aunque aguanté el tratamiento con valentía pero claro que es que no te queda otra, o avanzas hacia delante, o te fundes. Entonces la única vía era avanzar y seguir hacia adelante, y valorarme a mí misma. Claro fue una época en la que te ningunean, me cambiaron de puesto de trabajo, me mezclaron con un montón de gente, yo trabajaba sola, con mucho ruido. Tuve que hacer esfuerzos grandes y terapias para concentrarme en mi trabajo, y no entendían eso. Mi falta de concentración, mi falta de memoria, mi cansancio...no se entiende, no se entiende.

Investigadora: ¿Cuánto tiempo pasó desde que te diagnosticaron hasta que empezaste a trabajar?

Informante 12: Un año, esa es otra, yo no me sentía con fuerzas para trabajar pero las mutuas hacen una presión horrorosa. La mutua que tenía mi empresa se portó mal, mal, mal conmigo. Yo tenía tal enfado, que tenía ganas de denunciar a la médica aquella que le dije "usted no es médica y no es nada, usted es un esbirro al servicio de la mutua". Quería darme el alta a toda costa, y entonces me vi obligada a coger el alta. Pero no me sentía preparada, ni con fuerzas, muy vulnerable. Y, claro, al principio, la empresa me acogió bien, pero después la realidad: me cambiaron el tipo de trabajo que yo hacía, me cambiaron de sitio...ellos se mudaron...confluyeron una serie de cosas, ¿no? Pero lo peor era lo mal que lo pasaba, cuando entraba mi jefe, qué me iba a decir, que no me iba a decir. A cada momento me recriminaba cosas, me reprochaba que fuera a los médicos. Claro, al principio estás todos los días en el médico, que si para una cosa, que si para otra. Me reprochaba y me exigía justificantes...mal...fue una etapa muy violenta para mí, y lo más duro que tuve que soportar. Pero me prejubilé y ya está.

Investigadora: Y la prejubilación ¿te cambió la vida?

Informante 12: Sí, el cáncer me cambió la vida. A nivel social muy bien porque Ámate es estupenda, me puso en contacto, hay actividades, desfiles, cosas

para levantarnos el ánimo, para sentirnos unas reinas, para empoderarnos. Me ayudaron muchísimo, muchísimo. Y verlas allí, luchando, como jabatas, con esa alegría, con ese humor. La gente dice que se dedican a hablar de enfermedades, pero hablamos de la enfermedad pero con sentido del humor, y vacilamos y le damos la vuelta. Cada vez que pasaba un rato con ellas, salía encantada, con mucho ánimo.

Investigadora: Actualmente, ¿sigues colaborando con la asociación?

Informante 12: Sí, hice el curso de voluntariado, sigo colaborando en todo lo que puedo y soy socia. Y voy a terapia. Ellas ofrecen cantidad de cosas, de terapias, de cosas, de experiencias, impresionante, que uno no soñaba nunca con hacerlas. Yo no soñaba con bailar en un desfile, desfilas, ir a entrevistas; cosas que la verdad me han venido muy bien, lo que he crecido como persona, lo que he mejorado. Casi diría que tengo que agradecer al cáncer, si no yo no hubiera conocido a esas personas, no hubiera vivido esto; no sé que todo lo malo tiene su lado bueno. Todo tiene su lado bueno, y se le puede sacar partido y darle la vuelta. Y todo lo que yo sufrí en el trabajo pero ahora estoy felicísima porque eso me abocó a quitármelo de encima, y porque tenía las condiciones para salir sin ser demasiado perjudicada. En fin, que me cambió la vida pero a bien, a pesar de lo pasado, ahora, a bien.

Investigadora: ¿A nivel familiar te has sentido apoyada?

Informante 12: Siempre he tenido apoyo, mi pareja, la verdad, es que es estupenda, mis hijos estupendos. La familia siempre mucho, mucho apoyo.

Investigadora: ¿Quieres comentar algo sobre el personal sanitario?

Informante 12: A mí siempre me han tratado muy bien, pero cuando empecé a pedir ayuda. Cuando empecé a hablar de las secuelas que en cada mujer pueden ser distintas. Y yo necesitaba informes para yo llevarles a mi jefe que no me creía. Y yo quería que los médicos me ayudaran para comprobar las limitaciones que podía tener. El cansancio no era ficticio sino que era real por el tratamiento. Ahí, cuando fui llorando a mi oncóloga y le dije que me ayudara, por favor, porque tengo problemas de memoria, mi sistema nervioso

central...y entonces me dijo (cambia la voz, más grave): "aquí se viene a saber si hay cáncer o no hay cáncer, de resto vaya usted a los especialistas". Y eso me pareció muy duro, porque cuando la quimio te dicen aquí está su médico para todo. Y, hombre, me dolió un poco. Formamos parte de una estadística, y bueno si superamos el cáncer usted ya salió de la estadística y ya usted no me interesa, ¿no? A parte de que es una profesión muy estresante, tiene que ser de lo más estresante del mundo, ¿no? Pero me molestó esa falta de apoyo en eso. Ellos no quieren reconocer las secuelas, porque son muchas; no lo quieren plasmar en el papel. La artrosis, a mí se me exacerbó, ¿no?; incluso cosas que no tenía aparecieron, las manchas en la piel, cosas que yo no tenía aparecieron de pronto. Y ellos no reconocen esto (...) y ahí se acabó el apoyo. Cuando yo llegué a ese momento, ahí se acabó el apoyo.

Investigadora: Estamos terminando, ¿quieres resaltar algo más para finalizar?

Informante 12: La no aceptación de las cosas duras de la vida, hay que aceptarlo, vivirlo y hacerlo público. Certificado de luchadora y ganadora; vivir el hoy y no pensar en más.

Entrevista 13 (video llamada el 29 de octubre 2020)

Informante 13: Tengo 48 años. Bueno más bien 15 (entre risas) pero tengo 48 y soy técnico de farmacia.

Investigador: Técnico de farmacia, ¿y has trabajado de ello?

Informante 13 : Sí, ahora mismo no, ahora mismo soy pensionista (...)

Investigador: Pensionista.

Informante: Me han dado una discapacidad del 67 (%) y bueno (...) una mínima paga, pero bueno.

Investigador: Y esta discapacidad que te han reconocido, ¿viene dada por la situación del cáncer?

Informante 13: Sí (asiente con la cabeza), sí.

Investigador: ¿Puedes contarme un poco sobre ello? ¿Cómo ha sido el proceso del reconocimiento de la discapacidad?

Informante 13: Pues algo, no sé, a ver, mi hermana me lo arregló, porque decían cuando al principio me quitan el pecho y tal, tienes que pedir lo que es el grado de discapacidad. Y bueno, me llamaron (...) no llegó al año la verdad, me llamaron rápido, y entonces pasas por psicólogos, por (...) pasas por varios médicos, no me acuerdo mucho, porque la verdad que la memoria (...), no sé si te lo habrán dicho todas (las mujeres entrevistadas) pero se nos va bastante (risas). Y nada, ya (...), no sé si tardaron 2 o 3 meses en llegar la carta y me habían reconocido eso, el 67%. Pero yo creo más bien también, a parte de hernias tal, un montón de cosas así que con la enfermedad se complicó bastante todo (...), me imagino que lo hicieron porque mi cáncer fue el triple negativo (...). Pienso que ya me daban por desahuciada o no sé sabes (risas). Como es el cáncer típico (...), no sé si sabes de lo que va un poco el tema de (...)

Investigador: No, el triple negativo no.

Informante 13: Vale, normalmente cuando son los cáncer hormonales pues tienes tratamiento entre comillas, pero para el triple negativo no suele haber mucho tratamiento, de hecho muchas se han quedado atrás. Pero por ejemplo yo tengo una amiga también de Ámate, que también salió (...). Después tengo otra chica que no, la pobre ya murió, que por ejemplo mandaba a Estados Unidos, lo pagaba ella, una analítica, para una quimio (...) personalizada para ella. Y claro, estuvo 7 años así hasta que al final la pobre. Así de Ámate que no hay muchas la verdad (...), porque tanto Laura como yo, esta chica que está viva, pues (...)

Investigador: Si te parece bien, para empezar un poco a organizar la entrevista, si quieres puedes empezar hablando sobre cómo fue el diagnóstico, hace cuánto fue, y de qué forma, si por ejemplo te lo notaste tú, si fue en una consulta privada o de la sanidad pública (...)

Informante 13: (asiente). No, no; yo tenía un bultito y fui al matró y me dijo que era un desgarr muscular (...). A los 6 meses volví, y que no, que era un desgarr, a los 6 meses así, fui varias veces hasta que me dijo esto seguramente es líquido (...) pero iba creciendo. Qué pasa, que al ser el triple negativo va despacio, es más violento pero va más despacio, no como el otro que va más rápido creciendo. Entonces yo estuve así dos años por lo menos, hasta que me dijo que era líquido, y entonces incluso, porque le dije ¿estás seguro?, llamó a la ginecóloga de planificación familiar y vino, y me miró y me dijo no no, esto es líquido. Y yo le dije, ¿cómo lo sabe? Y me toco y me dijo porque tengo 63 años y tal. Entonces dijo, mira, si tu quieres estar más tranquila, vas para arriba, para la residencia y pides una ecografía, que por nosotros tarda más. Yo fui arriba a pedirlo, y entonces me dijo mira te vamos a hacer una mamografía, y yo le dije mira soy joven, porque tenía (...). Se supone que me detecté ese bulto pues con 37 años y pico, no sé, estuvo como dos años la cosa. Entonces me dijo, muchacha aprovecha que te hacemos la mamografía y hoy tenemos un hueco. Bueno, pues me la hicieron, salí, me volvieron a llamar, me la volvieron a hacer otra vez la mamografía, salí, volvieron a llamar (...). Entonces me dijo que me iban a hacer una biopsia y le dije que por qué, si era líquido, y me dijo que no era líquido y ahí empezó todo. De ahí no paré, volaba con todo, sabes? Me hicieron la biopsia, me daban los resultados a los 20 días algo así, fui (...) imagínate, yo no pensé en ningún momento que fuera esto. Y nada y cuando entré, lo que me dijo es que por qué me había dejado tanto. Esa fue la de patología de mama que era la que me daba los resultados. Y yo le dije que no, que yo no me había dejado, que eso está todo bien puesto, que yo he ido a médicos y tal. Y nada al final coincidió que (...), coincidió no, que fue así, y de ahí ya empezaron (...) fui dos días seguidos de todas las pruebas que te mandan, porque le empieza una analítica urgente, después a ponerte el pequeño chip ese dentro, el del cáncer, para cuando te des quimio y desaparece, para por lo menos saber dónde estaba. Y de ahí fue todo rápido, empecé con un montón de pruebas, muchas pruebas, después (...) si te cuento todas las pruebas te aburro. De quitarme (...), me quitaron un día los ganglios, seguí ingresada y al día siguiente me fui para ponerme el reservorio, que es otra operación y por la tarde querían que me diera la quimio, yo no podía ni con mi cuerpo, imposible, yo estaba muy sedada. Y mi hermana y todo venga vete no seas boba, y yo que no, que no puedo, es que no puedo ni con mi alma. Y total, que después me llamaron de la quimio a ver dónde estaba, que yo tenía que haber ido.

Entonces mi hermana le explicó, le dijo mira es que ayer se operó, le quitaron los ganglios y hoy se operó y le pusieron el reservorio, y le dijo cómo va a ser eso, como que me lo pusieron todo muy junto. Entonces me dieron una semana más y entonces empecé con la quimio. Fueron 8 sesiones, 2 en 1, cada vez que iba eran como 2 quimios en 1. Las 4 primeras mortales, cada 21 días, y después las otras 4 eran más suaves pero duraban más tiempo los efectos. Y después cuando acabé (...), la última quimio fue el 27 de octubre y me quitaron el pecho seguidamente

Investigador: El 27 de octubre del año (...)

Informante 13: 2014.

Investigador: 2014. ¿Y me comentaste antes que el médico al que estuviste acudiendo durante dos años te dijo que eso era un desgarro?

Informante 13: Un desgarro muscular y después líquido. Eso fue el matrn del centro de salud

Investigador: Por no ir más allá, quiero decir, te dijo eso y ahí se quedó.

Informante 13: Y ya está, yo no quería denunciar porque fue el que me trató cuando dí a luz de las niñas y tal y a parte que su mujer había muerto en diciembre también de un cáncer. Entonces imagínate, como para denunciarlo, que había dejado dos gemelas chiquititas (...) un poco (...). La gente me decía que denunciara, pero nunca jamás denuncié. Hablé con el médico de cabecera y me dijo que hablaría con él, pero bueno, ahí quedó la cosa.

Investigador: Bueno, y quitando ese médico, ¿cómo ha sido la relación con el resto del equipo sanitario que te ha atendido?

Informante 13: Perfecta. Menos 1 (...), mentira, menos 2 enfermeras. De resto no tengo queja ninguna de nadie. Todo lo contrario.

Investigador: Te han tratado muy bien. En general nos suelen decir que se suelen sentir entre algodones

Informante 13: Hombre entre algodones (...)

Investigador: Muy bien quiero decir.

Informante 13: Entre algodones te sientes sobre todo por la gente de oncología, los enfermeros de oncología, menos una de ellas que (...) pero bueno. Pero hay dos chicos justamente en la residencia, que se llama uno Juanjo y el otro Ángel, que son enfermeros, que eso son súper buenos. Luego después mi oncóloga es Natalia, es muy pausadita pero también es muy buena, es muy cariñosa, muy dulce.

Investigador: Y querías hablar de la relación con las enfermeras, que me comentaste que no ha sido muy buena.

Informante 13: Mira, la primera de todas fue una de oncología, y todo fue porque claro, yo cuando empecé yo era la más joven allí, allí no había gente joven, todo era gente mayor a más no poder. Las quimio a mí me dan mucho asco, es como (...), no te puedo explicar, como (...) cuando tienes el asco este de los embarazos (...) mil veces peor, es como mucho asco los olores, las comidas, la gente los detergentes, es todo. O sea es todo. Entonces el ir ahí ya me daba asco, ganas de vomitar, toda revuelta. Qué hacían, me metían en una habitación a mi sola, no la sala donde estaba toda la gente mayor, sino a mi sola. Qué pasó, que una de las veces Juanjo, el enfermero me dijo ponte aquí. Y entonces llegó esta niña y me dijo que si hombre, que iba a acostarme en esa cama para después volver a tenerla que hacer. Muy, muy chungu. Y entonces Juanjo le dijo, si yo tengo que hacerla la hago. Yo creo que ni era enfermera, sino auxiliar de enfermería, porque me dijo de hacer la cama o sea que era auxiliar seguro. Y la otra fue cuando la primera vez que me pusieron el pecho que me reconstruyeron, cogí un virus y lo perdí. Entonces me metieron de urgencia (...), porque yo estuve mucho tiempo con una herida abierta aquí, que se veía hasta la prótesis. Cuando ya me la cosieron después de dos meses, reventó el pecho por aquí. Un desastre, salió líquido (...) un desastre. Vamos que yo fui por urgencias y me ingresaron. Entonces es una gente de la quinta o la cuarta planta, ahora estoy que no sé, es horrible, es un personal chungo. Entonces yo quería irme a mi casa, mi madre vive un poco más debajo de la residencia, que me dieran el alta para yo coger aire, porque yo me hundía allí.

Una semana, una señora mayor que se quejaba mucho, yo la ayudaba pero yo estaba imagínate, yo estaba loca, yo quería que me dieran unas horas libres, para yo salir que yo podía. Entonces pedí que viniera el médico, el cirujano y le dije que por favor viniera. Y entonces ella, dijo que ella no iba a estar molestándolo (...) empezó (...). (Le dijo que) mira, él mismo me lo ha dicho, por favor te lo pido. Bueno, me trató súper mal. Entonces, cuando vino el médico le dije lo que me pasaba y me dijo por supuesto. Entonces ya de mal humor (la enfermera), ya conseguiste lo que querías (...). Bueno, fatal, fatal, fatal, fatal. Después no tenían forro las almohadas, y cuando yo dije mira un forrito en la almohada, llegó otra de ellas y dice mira, si te falta forro de almohada me lo dices en mi cara, pero no tienes porqué decírselo al supervisor porque (...). Mira, horroroso, horroroso. Es lo peor que he pasado de todo (...).

Investigador: Esas dos auxiliares o lo que quiera que fueran (...). Terrible. (...). Bueno, si quieres, cambiando un poco, ¿ahora mismo dónde vives?

Informante 13: Ahora mismo estoy viviendo en el Sobradillo, más bien la carretera de Geneto.

Investigador: Vives con tu hija entiendo.

Informante 13: 2

Investigador: 2 hijas. ¿Y tienes pareja?

Informante 13: Sí, pero no vivimos juntos.

Investigador: Vale, ¿y lleva siendo tu pareja desde que te diagnosticaron el cáncer?

Informante 13: Sí, (...) sí, era mi marido y (...) Si, o sea, nos separamos hace dos años más o menos. Pero nada que ver con esto.

Investigador: Siguen siendo (...), o sea, son pareja pero se separaron.

Informante 13: No, no somos pareja, estamos separados.

Investigador: Ah, vale, vale. Entonces, perdón, ahora tienes una pareja pero no vives con ella.

Informante 13: No. Exacto, sí pero no.

Investigador: Vale, vale. Y en el momento del diagnóstico, ¿tuviste apoyo por parte de tus hijas y de la pareja que tenías en su momento?

Informante 13: (...) De la que tengo en este momento sí (...). Es que claro, yo por ejemplo tengo mucho carácter, mucho (...), a ver cómo te explico. Nunca dejo (...) dar pena no es la palabra, nunca delego en nadie, casi todo soy yo.

Investigador: Prefieres hacerlo tú.

Informante 13: Sí. No que prefiera hacerlo yo, (no se entiende) (...) no hay palabras para explicar esas sensaciones. Pero, sabes, a lo mejor mi madre subí y tal pero me molestaba (...). Es un poco complicado, es un poco complicado. Pero bueno sí, me llevaban, me traían, todo lo que podían hacer, lo que estuviera en su mano sí hacían.

Investigador: Claro, mi pregunta era si te has sentido apoyada, tanto por tus familiares, por tus hijas (...), las personas que tuvieras en tu entorno, y si te sentiste apoyada antes y si por ejemplo te sientes apoyada ahora.

Informante 13: Sí, sí. Realmente (...) sí. Por amigos, por todos. Yo iba a operarme y eso era una procesión, había más de 30 personas. Eso sí. Lo que pasa es que a lo mejor hubiera querido otro tipo de atención sabes. Pero claro yo tampoco (...).

Investigador: ¿Como cuál, por ejemplo?

Informante 13: Como por ejemplo yo ni me movía, yo ni me bañaba. Entonces (...), es horrible, no te puedo explicar con palabras aquello. A lo mejor quería comer pero alguna papa guisada o beber agua o un poco de pan, o ver una película o no verla o (...). Es que sabes, cómo explicarte, en mi caso ha sido un poco jodido. A lo mejor me hubiera gustado (...), venga vamos a levantarte,

te sacudimos la sabanita, la movemos, te llevamos, el vasito, tal, sabes. Esas cosas pues no. Pero aquí cogió todo nuevo, no hay nadie en la familia que haya pasado un cáncer, ni conocíamos a nadie, gracias a dios, que lo hubiera pasado. Claro, esa sensación de estarte muriendo, eso no lo entiende nadie, y yo no lo podía decir porque no podía ni hablar, entonces qué vas a pedir, sabes. ¿Qué estaban todos cagados y asustadísimos? Sí, claro. PERO, no lo demostraban.

Investigador: Porque por ejemplo en las tareas de casa, por ejemplo barrer, fregar, cuidar de las hijas, que entiendo que serían menores (...). ¿Quién se encargaba de eso?

Informante 13: En esos momentos (...). Sí se encargaba, no como yo quisiera, ya te digo que soy muy especialista, sabes, porque soy muy exigente, te lo puedo decir. Ya no tanto, gracias a dios he ido aprendiendo. No lo que yo quería, no tenía el 100%, pero claro que se encargaba, las llevaba, las traía (...). O a lo mejor es que lo típico, decía si estaba ingresada pues tráeme el pijama este y tal (...) y a lo mejor te llevaba el otro. Decía pero jolín, me estás trayendo el pijama viejo sabes. Yo es que estoy pendiente de todo el mundo, siempre estoy con lo que te gusta, esto que no (...). Sabes, no es a mí en ese aspecto.

Investigador: Bueno, que quieres que la cosas se hagan bien, entiendo.

Informante 13: Claro, lo poco que te pido, hazlo (...) bien.

Investigador: Claro, tiene lógica, sí sí.

Informante 13: Tampoco puedes (...), a ver, si una persona no da para más, no da para más tampoco, entiendes, no puedes obligarlo. Pero bueno (...).

Investigador: Y me comentabas que por las amistades parecía una procesión eso ahí (...)

Informante 13: Uff (risas).

Investigador: ¿Siempre han estado ahí?

Informante 13: Al principio decían que si éramos familia de los gitanos, que eso no se había visto allí (risas). Claro y después cuando me iba a operar yo iba llorando, como siempre del sentimiento que me da (...). Y mi hermana se ponía viva la virgen de la macarena!, de Guadalupe! o esas tonterías, sabes. Eso siempre ha sido un vacilón.

Investigador: (risas) Qué bueno.

Informante 13: (risas) Las anécdotas que me han pasado.

Investigador: Y por tu madre, que me comentaste también que te ayudaba en algo?

Informante 13: Si, mi madre la pobre quería subir y tal, ¿pero para qué? ¿Para qué? Si es que yo no quería oír a nadie, entiendes. Esos 8 días son mortales, o sea (...)

Investigador: ¿Los 8 días de (...)?

Informante 13: De quimio. Cada 21 días tú te la das y a lo mejor ya el segundo día por la tarde ya empiezas a ponerte toda roja, y ya empieza después el problema. Y así los 8 días. A los 8 días, ya cuando resucito, mandaba el mensaje a los amigos de que ya resucité, hablábamos, salíamos, hacíamos fiesta (...). Y después volvía otra vez y volvía otra vez así.

Investigador: Vale (...). Si quieres, cambiando un poco, me comentaste antes que tienes reconocido un 67% de discapacidad (...). Y antes del cáncer, ¿trabajabas en algo?

Informante 13: (asiente). En una farmacia.

Investigador: Y tuviste que dejarlo por (...)

Informante 13: No, ahí se me terminó el contrato, fíjate tú, fue justo, se me terminó el contrato y al par de días fue cuando fui a hacer eso. O sea, cuando me hice todos los rollos de tal, porque yo decía cuando se me acabe el

contrato voy otra vez a que me miren sabes. Y fue así.

Investigador: Claro, y con todos los tratamientos, que si la quimio, el pecho (...), trabajar otra vez qué va.

Informante 13: Que va, que va! Si es que estoy más derrengada que otra cosa! Hoy por ejemplo tengo un día buenísimo, pero a lo mejor mañana me levanto y no puedo ni caminar (...). Sabes, la ciática, que si la hernia, que si te duele el brazo, que si tal, se te duerme el otro (...). Después si te duele un lado del pecho (...) esto es así. Sabes, la verdad que no quedé muy bien que digamos. Después otro problema es la boca, eso es otro problema que tengo enorme. Porque la quimio me afectó, y ahora tengo que quitarme todo.

Investigador: ¿Todo?

Informante 13: (asiente) Sí, porque tengo fundas y debajo de la funda se ha absorbido todo lo que es el diente y claro, (...) no sé ni lo que voy a hacer, porque pago, son unos 14.000 euros, que ya me dirás tu a mí de dónde saco para eso. Porque el problema es que tengo alergia a la anestesia del dentista. Es ponérmela y me mata las taquicardias, entonces tiene que ser por quirófano, y por quirófano la seguridad social sí te los quita y te vas a tu casa con 48 años sin boca? La vergüenza me mata. Aunque con esta edad tiene uno menos vergüenza, pero me mate. Y si me lo hiciera pago, privado, entras a quirófano, al san juan de dios, y te los quitan y te ponen los 8 implantes creo que es y una dentadura (fija). Pero claro, no tengo opciones. Ya lo he probado, hemos intentado incluso con mi marido, con (...) mi marido rehipotecar, pero claro a él también lo dejaron en un ERTE, así que estamos ahí que no sabemos ni pa' dónde. Porque nosotros acabamos de pagar la casa a primeros de este año (...). Algo bueno hay.

Investigador: Bueno, algo bueno hay, sí. Porque me comentas, si no quieres responder no hay porqué responder. Porque me comentas que ya no es tu marido, entiendo que te divorciaste (...)

Informante 13: No, nos separamos.

Investigador: Y fue debido a (...)

Informante 13: A 30 años (...) (risas)

Investigador: Mucho tiempo.

Informante 13: Si (...).No, pero muy bien, (...) muy bien, no hay ningún tipo de problema.

Investigador: Vale, ahora mismo si te puedo preguntar, ¿cuánto cobras? ¿Lo de la pensión?

Informante 13: 499 euros.

Investigador: 499. Y entiendo que con eso tendrás dificultades para llegar a fin de mes.

Informante: Claro (...). Y Alexis, que es mi marido, 770 del ERTE. (...) Hipoteca, préstamo, hijos (...). Es complicado.

Investigador: Claro, y entiendo que ahora tendrás más gastos por haber pasado por la situación del cáncer.

Informante: (...). ¿Más gastos en qué sentido?

Investigador: Si, por ejemplo, hay algunas mujeres que me han comentado, que por ejemplo (...) algún tipo de implante para el pelo, o las uñas, porque tienen que tratárselas (...)

Informante: (enseña sus manos a la cámara) Horribles. No, pero están como están, ya está, qué le voy a hacer. El pelo no me creció casi, ahora lo tengo liso porque ayer me teñí, que parecía una maruja (...). No, pero qué hago, tratamiento para las uñas, tratamiento para el pelo (...), señor! Pues ya hazme un lifting.

Investigador: No, no; o sea no digo solo el tratamiento en el sentido de maquillarse, sino de arreglárselo, porque debido a los tratamientos que han recibido tienen más problemas.

Informante: Claro, claro, te sale menos pelo (...). Las cejas por ejemplo, yo tengo unas cejas súper grandes y ahora tengo estas cejas, las uñas son imposible de que crezcan, se parten enseguida (...). Los huesos, todo.

Investigador: Y en este sentido, alguna asociación, como por ejemplo Ámate, ¿te has sentido apoyada por Ámate?

Informante: Sí, si me he sentido apoyada.

Investigador: Por ejemplo, ¿tienes algún tipo de amiga por Ámate?

Informante: Si claro, claro, un montón un montón. Al principio un poco a mí siempre me decían que yo era la niña bonita de Ámate, porque por ejemplo te dan una receta para la prótesis, que va fuera, y claro, eso es (...) una basurilla. Y ellas me compraron una mucho mejor, de hecho yo me la ponía, me ardía la piel (...). Yo para la piel soy muy delicadita, o más bien después de la quimio, la verdad. Y me ardía tal, entonces me pusieron otra. Después, por ejemplo una silicona que era para las cicatrices, de 40 euros, me lo pagaron ellas sabes. Conmigo han sido muy tal, la verdad. Lo que es cierto que yo devolví la teta pa' el carajo (risas). Después me pusieron una peluca (...) Ay! Qué horror! Eso fue horrible! La pobre, eso fue en la calle la marina, un sitio de pelucas. Me pusieron una, empezaron a cortar y yo decía no me lo puedo creer (...). No me podía creer lo que estaba viviendo. Fui de la calle la marina al coche que estaba mi marido y las niñas, (risas) a la plaza España, hicieron así (gesto de asombro) y me miraron (risas). Yo decía (...) yo qué sé, sabes las actrices estas con el pelo todo Sara Montiel (...) yo qué sé esta gente. Mira, yo llegué al coche, hice así (gesto de quitarse la peluca), me quité la peluca, me puse mi pañuelo y ya está.

Informante 13: Eso, que yo me la quité y no quise saber nada, entonces la peluca esa que costaba un dineral, en la cajita para Ámate para quien la quisiera, sabes, porque eso no lo quería ni regalado.

Investigador: Claro.

Informante 13: Además el olor que lo tengo ahí (...) sabes. Todo eso lo tienes

ahí, los olores (...). Pero sí, si me han ayudado (...). Amigas, tengo un montón en Ámate. Cuando hacemos los desfiles eso es una gozada.

Investigador: Me imagino que no será lo mismo hablar con alguien que no ha pasado por esa situación que con alguien que sí.

Informante 13: Claro y lo curioso es que por ejemplo, como yo siempre les digo a ellas, digo, no sabemos dónde vivimos, algunas si lógicamente, no sabemos qué te gusta, qué no te gusta, si tienes suegra, si (...). Lo que sabes de un amigo, no lo sabemos. Pero sabemos lo que hemos pasado y seguimos (...) la verdad que bien.

Investigador: Y ahora mismo entiendo que por cómo te encuentras actualmente, lo de trabajar más bien es inviable.

Informante 13: (...). Depende.

Investigador: ¿Según el tipo de empleo que fuera?

Informante 13: Claro. A mí no me importaría un par de horas, pero no en un supermercado que si no acabo derrengada. Un par de horas en un sitio tranquilo, en un sitio que yo pueda sentirme (...) sabes, (...) movable.

Investigador: Claro (...). Si quieres comentar algo más, si quieres o si se te ocurre algo.

Informante 13: (...) No. Lo único que yo veo es que cuando (...) Yo no entendía muchas cosas, de cáncer y tal, ya vas entendiendo más, pero yo por ejemplo decía (...). Una vez una señora de aquí me vio y me dijo ay niña "¿Estás enferma?" Le digo no. Dice "¡ay! Es que te vi el pañuelo" (...). Sí, porque estoy calva y me estoy dando la quimio. Pero a mí que me llamaras enferma me mataba. Entonces tú por ejemplo nombras la palabra cáncer y tienes ya un pie en la tumba ¿no? Y dices coño, yo te puedo decir que tú también lo puedes tener, sales a la calle, ni dios lo quiera, y te atropella un coche. ¿Sabes lo que te digo?

Investigador: Sí, totalmente.

Informante 13: Más riesgo de morir de un cáncer que de un coche, pues no sé qué decirte.

Investigador: Claro, entonces tu no lo ves como una enfermedad, no lo has tomado así, sino como algo que tienes que sobrepasar.

Informante 13: Y ya está. Sí, yo también por el tema de que no es normal, en mi familia no hay nadie, no hay antecedentes no hay nada, y encima un triple negativo (...). Entonces yo siempre he dicho que no notaba que fuera para mi sabes, que me tocó a mí llevarlo por alguien (...), que no me importa sabes (...) pero ya se las cobraré si me entero para quién era (risas). No, no, pero no notaba que esto fuera mío, es muy extraño, no te puedo explicar.

Investigador: Entiendo, entiendo, sí, como que al no haber antecedentes y al ser el tuyo tan excepcional, como que no lo sentías como que te tuviera que tocar a ti.

Informante 13: No, de hecho mira, me entrevistaron una chica de Madrid y ese día cobramos, bueno era yo sola, era yo sola en ese momento, es verdad. Y todas, cabrona! (risas) Algo bueno tiene que tener (risas). No, pero después de las sesiones de quimio solo estoy yo, porque la otra chica triple negativo se operó entre sesiones de quimio sabes. Y entonces (...) bueno, se me fue la perola de lo que estaba hablando. Pero eso, que no era para mí y ya está. Que lo llevé bien.

Investigador: Claro, y a lo largo de todo lo que has pasado, ¿ha cambiado tu perspectiva o esto lo piensas desde el principio?

Informante 13: Siempre pienso lo mismo, y no he cambiado nada, ni antes ni después. Todas suelen decir que cambias, que valoras más las cosas, no. Será que yo siempre soy una persona positiva y siempre me gusta ser feliz y disfrutar de todo (...). No es que sea de las personas que vaya a un mirador, se siente y diga ay (...), que también lo digo, pero como soy un nervio no paro y yo intento disfrutar de todo. Que tengo días muy malos, no te creas tu que soy de piedra.

Investigador: No claro todo no será bueno.

Informante 13: Normalmente siempre tengo buenas energías.

Investigador: Las energías son importantes

Informante 13: Ya, sí (...). Mi medicina como me decían. Si (...), si, si, sí. Pero no he cambiado, hay muchas mujeres que sí que han cambiado del principio a después, ven las cosas diferentes, sabes.

Investigador: Suele ser como que al principio lo ven como un shock, pero luego se sobreponen a ello y entienden que es como una lucha, suele pasar.

Informante 13: Ya, sí. A mí me decían ya verás, que estás encerrada en ti misma, no puedes vivir sin mirar y cuando te pares a pensar te vas a hundir y tal (...). No me he hundido. De esto hace ya 6 años

Investigador: Me alegro mucho de que sigas pensando igual, la verdad.

Informante 13: ¿Tienes suficiente? Si no tienes, llámame que te doy más todavía (risas)

