



UNIVERSIDAD DE BURGOS

**COMUNICACIÓN INTRAFAMILIAR
Y CÁNCER DE MAMA**

**TRABAJO DE FIN DE MÁSTER
EDUCACIÓN Y SOCIEDAD INCLUSIVAS 2016/2017**

**TUTORA: Dra. MARÍA FERNÁNDEZ HAWRYLAK
AUTORA: LUCÍA HERNÁNDEZ MAÍLLO**

...esa comunicación cercana, la de no tener prisa, la de la comunicación verbal;
esa de las miradas, las sonrisas, los saludos cordiales y cercanos, la del tacto y las
caricias,
la de los besos, la comunicación de siempre, la que ha existido desde que el mundo
es mundo...

Sánchez, 2005

Resumen:

El cáncer de mama es el tumor maligno que más afecta a la mujer. Un diagnóstico que incluye la palabra cáncer de por sí contiene una connotación negativa. Esta enfermedad impacta en la dinámica familiar, siendo la comunicación una de las dimensiones que con frecuencia se estudian en la intervención con familias. El objetivo de la investigación que en este trabajo se presenta es analizar la comunicación que se genera a partir del diagnóstico de cáncer de mama entre una madre y sus hijos, marido o pareja. La muestra estuvo compuesta por doce mujeres con diagnóstico en cáncer de mama, con edades comprendidas entre los 43 y 55 años. Se empleó un diseño de investigación con métodos mixtos. Los instrumentos utilizados fueron la escala de comunicación familiar (FCS), y una entrevista semiestructurada. Los resultados obtenidos demuestran que la comunicación intrafamiliar varía según la edad de los hijos, siendo esta más baja cuando son menores de 15 años. En conclusión, una comunicación efectiva en la familia no es la cura de ninguna enfermedad, pero sí mejora la manera en que la familia en su conjunto se enfrenta a ésta y contribuye a la eliminación de situaciones de estrés y malestar en la mujer.

Palabras clave: Cáncer de mama, comunicación, familia, diagnóstico.

Abstract:

Breast cancer is the malignant tumour which affects more women. A diagnosis which includes the word cancer in itself has a negative connotation. This disease impacts on the family dynamic, and communication is one of the dimensions which are frequently studied in the intervention with families. The aim of this research is to analyse the communication generated after a breast cancer diagnosis between a mother and her children, husband or partner. The sample was composed of twelve women with breast cancer diagnosed, aged 43 to 55 years. A research design with mixed methods was used. The instruments used in this study were the family communication scale (FCS) and a semi-structured interview. Results show that intra-family communication changes according to the age of the children; in fact, this is the lowest when they are under 15 years old. In conclusion, effective communication in the family is not the cure for any disease, but it improves the way in which the family as a whole deals with it and it contributes to the elimination of stress situations and discomfort in the woman.

Key words: Breast cancer, communication, family, diagnosis.

Índice

Resumen:	5
Abstract:.....	5
1. Introducción	11
2. Cáncer de mama.....	13
2.1. Qué es el cáncer de mama	13
2.2. A quién afecta	14
2.3. Cómo afecta	15
2.4. Tratamientos.....	15
2.5. Cáncer de mama en Burgos.....	17
3. Comunicación	18
3.1. Qué es la comunicación	18
3.2. Comunicación intrafamiliar	19
3.3. Comunicación de malas noticias	19
3.3.1. Comunicación de malas noticias a los hijos	20
3.3.2. Comunicación de malas noticias a la pareja.....	21
3.3.3. Guías y programas de comunicación intrafamiliar en cáncer de mama ...	21
4. Estudio empírico	25
4.1. Objetivos e hipótesis	25
4.2. Diseño	25
4.3. Participantes	25
4.4. Instrumentos.....	26
4.5. Procedimiento	27
4.6. Análisis de datos	28
5. Resultados.....	29
5.1. Análisis y resultados de los datos cuantitativos	29
5.2. Análisis y resultados de los datos cualitativos	34

6. Discusión/Conclusiones.....	37
7. Limitaciones y futuras líneas de trabajo	39
8. Referencias bibliográficas	41
9. Apéndices	45
APÉNDICE 1: RECOGIDA DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS.....	45
APÉNDICE 2: ENTREVISTA	46
APÉNDICE 3: ESCALA FCS	47
APÉNDICE 4: SOLICITUD DE ESTUDIO	48
APÉNDICE 5: RECHAZO DE SOLICITUD	49
APÉNDICE 6: CONSENTIMIENTO CUESTIONARIO.....	50
APÉNDICE 7: CONSENTIMIENTO ENTREVISTA.....	52
APÉNDICE 8: TRANSCRIPCIONES DE ENTREVISTAS	54
APÉNDICE 9: ESQUEMA ORGANIZATIVO DE LOS DATOS.....	89

Índice de tablas y figuras

Tabla 1. Tratamientos	16
Tabla 2. Comunicación madre-hijos	23
Tabla 3. Resumen variables sociodemográficas	29
Tabla 4. Puntuaciones FCS	30
Tabla 5. Correlación nivel comunicación-apoyo, empleo, edad hijos y promedio hijos.....	31
Tabla 6. Correlación con variable de control número de hijos.....	32
Tabla 7. Estadísticos prueba T, nivel comunicación y sexo de los hijos.....	32
Tabla 8. Prueba T, nivel comunicación y sexo de los hijos.....	33
Tabla 9. ANOVA nivel de comunicación, apoyo.....	33
Tabla 10. Porcentaje variables predictoras	34
Tabla 11. Regresión lineal variables predictoras nivel de comunicación.....	34
Figura 1. Incidencia del cáncer en España en 2015	17
Figura 2. Comunicación madre-hijos según la edad del primer hijo	31

1. Introducción

A lo largo de la vida, la mayoría de nosotros, por no decir todos, tenemos que ver cómo alguien a nuestro alrededor, incluso nuestras personas cercanas, padecen algún tipo de cáncer. El cáncer de mama, en concreto, es a día de hoy el cáncer que más afecta a las mujeres de todo el mundo.

Desde que inicié mi carrera en la Pedagogía en el 2012, me atrajo el campo de la Pedagogía Hospitalaria, donde me acerqué a los pequeños que viven entre las cuatro paredes de su habitación con motivo de la enfermedad, del cáncer, tema que me dediqué a estudiar y plasmé en mi Trabajo Fin de Grado de Pedagogía en el 2016, presentado en la Universidad de Salamanca.

Este curso, hice las maletas y decidí seguir formándome en el campo de la educación, y la Universidad de Burgos acabó siendo mi destino.

Al llegar a la ciudad, comencé una búsqueda para participar en un programa de voluntariado. Quería acercarme al mundo de la Pedagogía Hospitalaria en persona, y no tardé en conocer la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), institución que desde el primer segundo supo abrir sus brazos y recibirme con cariño. Una vez dentro de la Asociación fui conociendo poco a poco el mundo del cáncer, ya no solo con el niño como punto de mira, sino que amplié mi visión hacia el adulto, en esta ocasión, la mujer.

Codo a codo con los profesionales de la Asociación, pudimos detectar un campo menos trabajado con las pacientes de cáncer de mama, pero que crea en ellas estrés y ansiedad: la comunicación familiar a partir de su diagnóstico.

A través de este Trabajo Fin de Máster (TFM), se ha querido profundizar en la medida de lo posible en el impacto del cáncer de mama sobre la dimensión comunicativa, hito clave en la dinámica familiar. El trabajo se ha estructurado en dos partes con visiones complementarias:

Una primera una visión teórica en la que se explica, por una parte, qué es el cáncer de mama, cómo afecta, a quién afecta, cuáles son los tratamientos y cuál es la situación actual en Burgos; por otra, qué es la comunicación, qué es la comunicación intrafamiliar y cómo comunicar las malas noticias. Para la obtención de la información, se han consultado distintas bases de datos, libros y otros documentos como guías y protocolos.

La segunda, es una visión más práctica en la que, a través de la investigación, se ha querido conocer qué es lo que las mujeres creen que deben o no contar a sus allegados, cómo lo deben contar, si creen que son ellas quienes deben hacerlo... y cómo es la comunicación en la familia tras el diagnóstico. Para ello se ha contado con la ayuda de mujeres diagnosticadas de cáncer de mama, y con la colaboración inestimable de la AECC de Burgos, sin la cual este trabajo no habría visto la luz.

Finalmente, se recogen las referencias bibliográficas y los apéndices que lo complementan.

Se hace necesario subrayar que en la redacción de este documento se ha utilizado el género no marcado, es decir, el masculino para referirse a ambos sexos, rogando que se entienda este hecho sin ningún tipo de discriminación.

2. Cáncer de mama

A lo largo de la historia, podemos observar que el cáncer de mama es el tumor maligno más frecuente entre las mujeres de todo el mundo (Kern y Moro, 2012; Martín, Herrero, y Echavarría, 2015), aunque también empezamos a ver su aparición en el hombre.

En este apartado, describiremos qué es el cáncer de mama, a quién afecta, cómo afecta, qué tratamientos son habituales para enfrentarse a esta enfermedad y cuál es la prevalencia en la población burgalesa.

2.1. Qué es el cáncer de mama

CÁNCER es un término que agrupa a diversas enfermedades que tienen algunas características importantes en común. El cáncer afecta a nuestras células, que son la unidad básica del cuerpo para vivir, y consiste en una división de células anormales sin control (Bayo, García, Lluch, y Valentín, 2007, p.13).

En el caso del cáncer de mama, se inicia normalmente en los conductos mamarios, aunque también puede iniciarse en los lóbulos mamarios (Uribe, 2009; Martín, Herrero, y Echavarría, 2015).

Uribe (2009), hace una clasificación del cáncer de mama, separándolo en dos tipos, in situ e infiltrante, y dentro de estos se encuentran:

- Carcinoma ductal in situ (CDIS): está contenido dentro de los conductos de leche de la mama. Las células de cáncer de mama no se diseminan fuera de los conductos hacia el tejido mamario circundante normal.
- Carcinoma lobulillar in situ (CLIS): en este caso, no es considerado un proceso maligno sino un factor de riesgo unido a la hiperplasia ductal e hiperplasia lobulillar atípica aumentando así el riesgo de cáncer de mama hasta 8 veces.
- Cáncer ductal infiltrante (CDI): es una masa o tumoración cuyos límites no están delimitados. Constituye el 80% de los cánceres de mama, por lo tanto, es el más frecuente.
- Cáncer lobulillar infiltrante (CLI): se desarrolla partiendo de los lobulillos mamarios y penetra a través del tejido normal invadiendo las áreas más allá de los lobulillos.

A esta clasificación, la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), añade en 2013 la enfermedad de Paget.

La enfermedad de Paget fue descrita por primera vez en 1874 por James Paget quien apuntó que la enfermedad surgía de la relación entre una lesión maligna en el pezón con un cáncer de mama profundo (Casimiro, Vilata, y Zaragoza, 2008; AECC, 2013a; Torres, 2015). Se trata de una patología poco frecuente (suele ser en mujeres postmenopáusicas), que tiene como síntoma la afectación primero del pezón y después de la areola (Castillo, Pérez, Guerra, y Ponce, 2010).

En general, los cuatro estadios en los que puede situarse el cáncer mamario son (Martín et al., 2015):

- Estadio I: tumores pequeños que no afectan la axila.
- Estadio II: tumores de más de 2 cm o que afecta la axila.
- Estadio III: tumores muy grandes o con afectación de piel o músculo pectoral o la axilar masiva.
- Estadio IV: metástasis en órganos distantes como el hueso, el pulmón o el hígado.

AECC (2013b), hace la clasificación en 5 estadios (0,I,II,III,IV) que siguen un ascenso similar pero añade un estadio más donde se encuentran los tumores de más de 2cm que afectan a la axila, tumores entre 2 y 5 cm con o sin afectación de la axila y superiores a 5 cm sin afectar la axila.

2.2. A quién afecta

A nivel mundial, es el tumor maligno más frecuente y con más mortalidad e incluye a ambos géneros (Márquez-Acosta, 2012).

La AECC, en 2011, señala una serie de factores relacionados con el riesgo a padecer cáncer de mama, que son agrupados en cuatro:

1. Factores que no se pueden modificar: sexo, edad, raza, genética, entre otros.
2. Factores modificables: como la descendencia, factores hormonales exógenos, factores alimenticios y actividad física.
3. Factores inciertos: polución ambiental, tabaco o cafeína entre otros muchos.
4. Factores ambientales: radiaciones ionizantes.

Para Straub (2005), el cáncer es una enfermedad de múltiples causas que se ve influenciada por factores externos, entre ellos destaca los ambientales, comportamentales, los estilos de vida (cultura y sociedad), y la predisposición genética. Este autor afirma que las causas de la aparición del cáncer de mama, están interrelacionadas, por lo que depende de la combinación de los diversos factores referidos.

Barón, Ordoñez, Feliu, Zamora, y Espinosa (2007), señalan dos grupos de factores: por un lado los no modificables, donde se situarían los hormonales; y por otro lado los modificables, donde se encuentran los ambientales. Aparte de estos dos grandes grupos, se añaden los factores hereditarios.

Autores como Parra, García, e Insuasty (2011), identifican explicaciones muy diversas sobre el origen de este tipo de cáncer, entre las que se encuentra el factor sentimiento, el factor estrés, el factor salud y los malos hábitos alimenticios.

La posibilidad de desarrollar cáncer de mama se eleva a medida que va aumentando la edad, siendo más frecuente desde los 30 años (Bayo et al., 2007).

2.3. Cómo afecta

Las reacciones de las familias ante el diagnóstico de una enfermedad dependen de los factores biológicos de la misma, esto es, de cómo comienza, transcurre y finaliza, y de la gravedad de las secuelas. Estos factores influyen en que cada familia reaccione de manera diferente, y son (Rolland, 2000): el comienzo, el curso, el resultado, el grado de incapacitación, las fases propias de la enfermedad, la incertidumbre y el estigma.

En el caso del cáncer de mama, no se encuentran síntomas ni signos hasta que la enfermedad está desarrollada y avanzada (Martín et al., 2015).

Una vez avanzada, los signos que con más frecuencia encontramos son:

- Tumoración en la mama.
- Cambios visibles en la piel de la mama como enrojecimiento o piel de naranja.
- Eccema del pezón.
- Bultos en la axila.
- Hinchazón del brazo.
- Retracción del pezón, secreción anómala en el pezón.

Cuando una persona enferma, las características propias de la enfermedad son tan importantes como la forma en que es vivida y afrontada por parte del paciente y su familia, pero no se puede perder de vista que tanto la persona afectada como su familia viven en un entorno más amplio y complejo en el que podrán hallar tanto apoyo como estresores (Fernández, y Trigo, 2013).

2.4. Tratamientos

Después del diagnóstico, comenzar el tratamiento médico de cirugía o quimioterapia, puede aliviar la tensión de la paciente, ayudándole a tranquilizarse y valorar su problema como una enfermedad con posibilidades terapéuticas (Moreno, Almonacid, Queipo, & Lluch, 2006).

Con el objetivo de curar el cáncer, limitar la propagación del mismo o aliviar los síntomas provocados por la enfermedad, la paciente se ve sometida a una serie de tratamientos (Bayo et al., 2007).

Según la AECC (2014), los principales tratamientos serían: la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia y la hormonoterapia.

En la Tabla 1 se resumen de manera sucinta estos tratamientos.

Tabla 1. Tratamientos

<i>Tratamientos.</i>	
Cirugía	<p>Es una intervención quirúrgica dividida en tres tipos que dependerán del tamaño, la localización y la extensión del tumor.</p> <ul style="list-style-type: none">- Cuando solo hay que extirpar el tumor se denomina <i>tumorectomía</i>.- Cuando se extirpa el cuadrante donde se sitúa el tumor se denomina <i>cuadrantectomía</i>.- Cuando se extirpa la mama entera se denomina <i>mastectomía</i>. <p>Tras la mastectomía, hay mujeres que optan por la reconstrucción mamaria.</p>
Radioterapia	<p>Esta técnica actúa sobre el tumor, destruyendo las células malignas e impidiendo que estas crezcan o se reproduzcan.</p> <p>Hay dos tipos de radioterapia (Bayo et al., 2007): externa e interna.</p> <ul style="list-style-type: none">- Es externa cuando la paciente no mantiene contacto directo del cuerpo con la máquina que le propina el tratamiento.- Es interna cuando cuándo se colocan sustancias radiactivas cerca o dentro del tumor.
Quimioterapia	<p>Se tratan los tumores malignos mediante medicamentos que tienen capacidad para matar las células cancerosas. Este tratamiento es complementario al tratamiento local y es denominado adyuvante. El periodo de quimioterapia puede durar entre 3 y 6 meses, dependiendo del caso.</p>
Hormonoterapia	<p>Suprime la acción de las hormonas femeninas (estrógenos y progesterona) sobre las células malignas impidiendo así su crecimiento. Se suele administrar por vía oral y la duración del tratamiento es de mínimo 5 años.</p>
Tratamiento biológico	<p>Se hace a través de un fármaco denominado Trastuzumab que actúa destruyendo las células tumorales sin actuar sobre aquellas células que siguen sanas. Puede ser administrado como único tratamiento o en combinación con la quimioterapia u hormonoterapia cuando el cáncer está avanzado.</p>

De forma paralela a estos tratamientos, cuya eficacia está científicamente comprobada, existen una serie de terapias complementarias y alternativas, fármacos en la mayoría de los casos, que son cada día más usados pero que no tienen realmente una respuesta positiva, o al menos a día de hoy no está científicamente demostrado que la tenga.

Una vez que las mujeres son sometidas a los tratamientos, estos pueden dejar secuelas entre las que se encuentra la plexopatía braquial, el linfedema o las secuelas psicológicas (Barón et al., 2007).

Tanto la plexopatía braquial como el linfedema tienen síntomas similares: hinchazón del brazo, pérdida de movimiento, hormigueos... La diferencia reside en que la plexopatía se da como consecuencia del tratamiento quirúrgico y/o radioterápico, mientras que el linfedema es un efecto secundario del tratamiento local. A estos efectos secundarios se añaden otros elementos que provocan malestar como los vómitos, las alteraciones de las células de la sangre y el cese transitorio de la menstruación.

Las secuelas psicológicas se encadenan partiendo del estrés que provoca la propia enfermedad tanto a la paciente como a su entorno familiar y social. Cuando se diagnostica una enfermedad como el cáncer de mama, la persona afectada y su familia deben reorganizar su vida y aprender a enfrentarse a lo que está pasando, a los

tratamientos y a las posibles consecuencias de estos, como puede ser la pérdida del/los pechos o la caída del cabello y los posibles cambios en el estado de ánimo.

Para las secuelas psicológicas se vienen desarrollando programas de apoyo y diversas terapias desde distintos organismos (asociaciones de afectados, servicios de oncología en algunos hospitales, terapias familiares y grupales, etc.).

2.5. Cáncer de mama en Burgos

Este mismo año, 2017, la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) ha puesto de manifiesto que las cifras de cáncer en España ya superan las que estaban previstas para 2020, basadas en el crecimiento demográfico, lo que supone que sobrepasan en más de mil esas estimaciones (Fernández, 2017).

Si nos centramos en la provincia de Burgos, la AECC (2016) refleja en sus líneas de actuación que dieron asistencia psicológica a 344 pacientes y apoyo social a 166, lo que supone que en la ciudad han sido mínimo 500 los pacientes que han padecido algún tipo de cáncer.

En España cada año son diagnosticados unos 22.000 casos de cáncer de mama, lo que representa un 30% de todos los cánceres en las mujeres (AECC, 2016).

En 2015 el número total de nuevos casos de cáncer fue de 247.771; de estos, 27.747 fueron casos de cáncer de mama, convirtiéndose así en uno de los cinco tumores más frecuentes entre las mujeres: una de cada cuatro mujeres con cáncer es cáncer de mama (SEOM, 2017). En la Figura 1 se puede apreciar esta prevalencia.

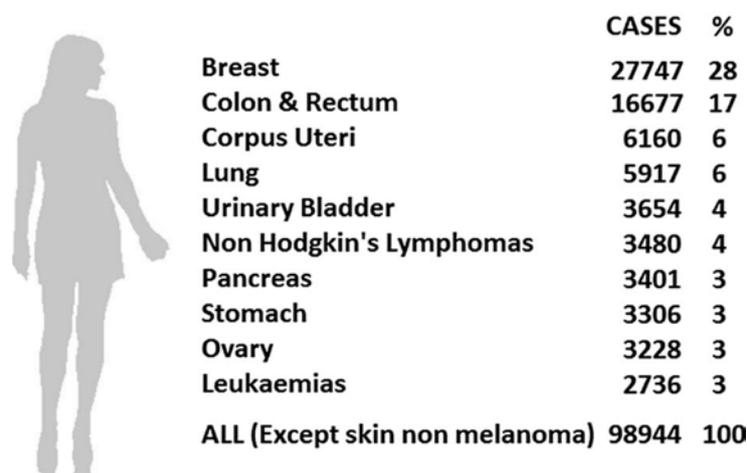


Figura 1. Incidencia del cáncer en España en 2015 (REDECAN, en prensa).

3. Comunicación

La literatura recoge la importancia de la comunicación tras el diagnóstico de cualquier enfermedad.

Rolland (2000), trata el tema de la comunicación en las enfermedades crónicas y señala que es importante que en la familia, en concreto en la pareja, y durante la etapa del proceso de la enfermedad, los miembros de esa pareja han de ser capaces de establecer unos límites en su comunicación y sentar las bases para que a la hora de discutir temas de gran importancia para ellos, no se sientan “atormentados”. Este autor habla de “poner la enfermedad en su lugar”.

La comunicación, por lo tanto, se viene estudiando en diversas áreas como la propia Medicina, la Orientación Familiar, Escolar y Social, y dentro de la Terapia Familiar como un elemento fundamental para conocer el funcionamiento familiar... Sin embargo, hay pocas escalas que hayan sido desarrolladas para evaluar la comunicación intrafamiliar.

Además de la escala de comunicación familiar desarrollada por Olson, y Barnes (2006), tanto en España como en otros países, se han desarrollado algunas como las de: Smilkstein, (1978); Rivera y Andrade, 2010; o la de González y Landero, 2014.

Los pacientes de cáncer necesitan, según Bárez (2002), tres tipos de apoyo para conseguir una buena adaptación a la enfermedad: apoyo emocional, apoyo información-educacional y apoyo instrumental.

En este epígrafe vamos a centrarnos en el apoyo de la información-educacional, el cual se refiere a la información relevante y necesaria sobre la enfermedad que el paciente obtiene, su tratamiento y la manera de enfrentarse a ella, tanto desde la perspectiva física como desde la psicológica, añadiendo a éste, la parte en la que una vez obtenida esa información, el paciente, en este caso la mujer, decide contar o no esa información a quienes la rodean.

3.1. Qué es la comunicación

Podemos decir que la comunicación es un proceso mediante el cual un emisor transmite información a un receptor, o que es la relación interhumana mediante la cual dos o más individuos se entienden (Ongallo, 2007).

La palabra comunicación procede del latín “comunicare”, que significa poner en común.

El proceso de comunicación debe entenderse como una situación de intercambio interpersonal dónde se produce un proceso de interacción entre dos o más personas que se amolda a las necesidades de quienes se están comunicando y llegando por parte de todos a una comprensión (Vidal et al., 2007).

Cuando emitimos un mensaje, es muy importante tener en cuenta la comunicación no verbal, ya que esta tiene la capacidad de expresar el afecto y/o sentimientos del emisor en relación al receptor (PAD, s.f.).

3.2. Comunicación intrafamiliar

Crespo (2011) considera que “la familia debe ser entendida como una comunidad, como un grupo donde las relaciones entre miembros tienen un profundo carácter afectivo y son las que marcan la diferencia respecto de otro tipo de grupos” (p. 92).

Para entender la comunicación que se da en la familia, debemos considerar dos factores fundamentales que se producen en ella: la intersubjetividad, referida a la forma en que los miembros de esa familia crean y mantienen la unidad social a través de la interacción; y la interactividad, referida a la manera en que la familia mantiene su estructura con patrones mediante los cuales los miembros responden a los actos del resto de miembros de la familia (Koerner, & Fitzpatrick, 2002).

A menudo, la relación de comunicación dentro de la familia determina las estrategias adaptativas de cada miembro (Rodríguez, 2015).

La forma de responder de la familia ante el desafío que supone la enfermedad tiene un gran efecto en el desarrollo y la calidad de vida de la madre enferma, a la vez que la enfermedad crea dentro de la propia familia nuevas demandas y constricciones en el comportamiento de cada miembro y fomenta la necesidad de crear nuevas habilidades y capacidades para enfrentarse a nuevos problemas desconocidos hasta el momento (Baider, 2003).

Barreto (2013), define la información como “el vehículo clave para disminuir la incertidumbre y el sufrimiento, siempre y cuando se transmita en función de las necesidades de las personas que la reciben, proporcionándola con suma delicadeza y respeto” (p.14).

La calidad de la comunicación entre padres e hijos en situaciones estresantes puede tener consecuencias para el funcionamiento psicosocial de los adolescentes (Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra, y Hoekstra-Weebers, 2005), y, por eso mismo, a la hora de informar, es muy importante tener en cuenta una serie de factores, como son la edad, el papel que desempeña la madre enferma en la familia, cómo funcionaba la familia antes de la enfermedad, la situación actual y los recursos de los que la familia dispone para enfrentarse a la situación (Barreto, 2013; Rodríguez, 2015).

La cohesión, la buena comunicación y el afecto son considerados recursos imprescindibles para el afrontamiento de la enfermedad (Ruiz-Benitez, y Coca, 2008).

Es normal que como padres y madres se busque la protección de los hijos, pero ocultar la enfermedad no es lo correcto ya que los niños pueden notar el estrés de los padres ante la situación y, dependiendo de la edad, pueden empezar a imaginarse cosas que no son.

3.3. Comunicación de malas noticias

Tal como comentan Ruiz-Benítez y Coca (2008)

Informar acerca de un diagnóstico de cáncer, comunicar que el proceso de dicha enfermedad no evoluciona favorablemente, hablar de la posible muerte de alguien con quien nos sentimos vinculados, o bien hacerlo sobre nuestra propia muerte, es el más difícil de los temas que ha de afrontar el ser humano, y cuando ésta está próxima, las barreras para la comunicación se intensifican considerablemente (p.54).

El diagnóstico de cáncer de mama, como el de los demás, es siempre una mala noticia, en muchos casos inesperada, que genera tanto en la familia como en el paciente un impacto emocional (Fuentes y Blasco, 2010).

3.3.1. Comunicación de malas noticias a los hijos

Cerca de una de cada nueve mujeres en el mundo occidental desarrolla cáncer de mama. Más de un cuarto de ellas tienen niños en la etapa infantil o adolescente (Forrest, Plumb, Ziebland, y Stein, 2009).

Los hijos son la mayor preocupación de las pacientes y, a la hora de comunicar el diagnóstico, es muy importante tener el concepto de enfermedad en mente ya que, no es lo mismo lo que entiende por enfermedad un niño de 4 años que lo que concibe un adolescente de 14, como tampoco es lo mismo lo que supone este tema para un adulto.

La adquisición del concepto de enfermedad no depende solo de la información que se proporciona, también surge de la interacción entre la información y el nivel cognitivo de la persona a quien se le ofrece esa información (Rodríguez, 2015).

Lizasoain (2016), establece una evolución del concepto de enfermedad en la etapa infantil dividida en tres etapas:

- La *etapa preoperativa* va desde los 0 hasta los 6 años y en ella el niño cree que la enfermedad se debe a algo mágico o contagioso. Según ellos, enferman porque han hecho algo mal, por haberse acercado a otras personas enfermas, por comer malas comidas... Las medicinas para ellos son un castigo por esas acciones.
- En la *etapa evolutiva*, que va de los 7 a los 10 años, los niños piensan que la enfermedad se debe a procesos de interiorización como la inhalación o la respiración. Empiezan a comprender que la enfermedad no se debe a una mala acción sino a una acción de los gérmenes en el organismo. Asimismo, empiezan a ver la medicina como algo positivo.
- Ya en la *etapa de operaciones formales*, comprendida de los 11 años en adelante, los niños ya piensan hipotéticamente, de modo abstracto, y llegan a realizar generalizaciones. Diferencian los varios orígenes de la enfermedad y entienden que es el resultado de un proceso. Empiezan a entender que la medicina es necesaria, pero no suficiente, ya que comprenden que los sentimientos y emociones (la parte psicológica) también influye en el proceso.

La tarea de comunicar una mala noticia es algo compleja, en especial si la enfermedad que debemos comunicar incluye la palabra cáncer (Peiró et al., 2006).

El enfrentamiento al cáncer de la madre puede ser muy amenazador para los niños, quienes pueden desarrollar problemas psicosociales como ansiedad, confusión, tristeza, ira y sentimientos de incertidumbre con respecto al resultado de la enfermedad (Visser, Huizinga, van der Graaf, Hoekstra, & Hoekstra-Weebers, 2004), por lo que tener estos conocimientos sobre la evolución del concepto de enfermedad, ayudará en muchos casos a comunicar el diagnóstico y a comprender las diferentes reacciones que pueda tener un niño o adolescente ante ese diagnóstico y ante el proceso que van a vivir a partir de entonces.

3.3.2. Comunicación de malas noticias a la pareja

Una comunicación debe ser clara, adecuada y completa si queremos reducir la confusión y la ansiedad del paciente y su familia, además, de aumentar los recursos de afrontamiento de los miembros (Báñez, 2002).

Aunque cada persona es diferente, el hecho de enfrentarse a la enfermedad provoca en toda la familia un sentimiento de temor.

Al igual que con los hijos, hay que tener en cuenta que la pareja es una de las figuras más implicadas durante el proceso de enfermedad, y por ello, cuanta más información se le proporcione sobre la enfermedad, el diagnóstico, los posibles tratamientos, etc., más probabilidad habrá de hacerle partícipe activo durante dicho proceso (Fernández-López et al., 2011).

Divertirse y compartir risas puede ser especialmente importante ya que tener conversaciones profundas y serias todo el tiempo puede ser algo agotador. Igualmente, negarse a hablar de las preocupaciones reales que ambos tienen, evitarlas, puede ser perjudicial (Breast Cancer Care, 2014a).

Conseguir el equilibrio entre tener conversaciones serias y ligeras puede ser complicado cuando un miembro de la pareja está enfermo, pues ambos tipos de conversación son importantes en una relación sana.

3.3.3. Guías y programas de comunicación intrafamiliar en cáncer de mama

A lo largo del tiempo se han ido creando guías y elaborando programas que ayudan a las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama a tener unas pautas que las haga sentirse más seguras a la hora de comunicar su enfermedad dentro de la familia.

Sabemos que los niños están menos asustados si saben lo que está sucediendo, incluso si no entienden completamente. Por lo tanto, aunque pueda ser difícil, en la mayoría de los casos hablar con los hijos acerca del cáncer de mama, hacerlo ayudará a ambos (Breast Cancer Care, 2014b).

Alguna de las pautas que aconsejan Bayo et al. (2007), Fernández-López et al. (2011), o la AECC (2016) para dar el paso e informar a los hijos sobre la enfermedad son:

1. Explicar que el cáncer no es contagioso.
2. Ofrecer información poco a poco. Dar la noticia al niño de una forma progresiva.

3. Asegurar que ellos no son los culpables de la enfermedad.
4. No le mientas ni hagas promesas que no sabes de seguro si vas a poder cumplir.
5. Animarles a preguntar.
6. Prepararles para los posibles cambios físicos del paciente.
7. No ofrecer explicaciones largas ni complicadas.
8. Expresarles que se les quiere.
9. No ocultarles información. Es importante que sepan lo que pasa.
10. Explicarles las emociones que se tienen en el momento y dar pie a que ellos expresen las suyas. Apoyar su parcialidad y sus decisiones emocionales.
11. Adaptar la información al nivel de edad y comprensión del niño.
12. Informarle cuanto antes. El niño sospechará pronto de las reacciones de los mayores.
13. No preocuparse en caso de no tener respuestas para todo. Es normal, ya que a veces la propia paciente aún se siente confusa y perdida ante el tema.
14. No extraer antes de tiempo conclusiones sobre los mecanismos de defensa del niño.
15. Mantener la rutina del niño.
16. Buscar un equilibrio entre la atención y la distracción.
17. Tratar de reducir la ansiedad.
18. Enseñarle a controlar sus enfados.

Breast Cancer Care (2014b), redacta una guía llamada “Talking with your children about breast_cancer”, desde la perspectiva madre diagnosticada-hijos, dónde ayuda a las madres diagnosticadas a dar la noticia a los niños, respondiendo a preguntas frecuentes como ¿Quién debería decírselo? ¿Cuándo debería decírselo? ¿Cómo debería hacerlo? y cuya explicación se recoge en la Tabla 2.

En el mismo año, pero desde una perspectiva pareja-mujer diagnosticada, describe una serie de ideas para ayudar a la pareja a comunicarse de una manera abierta que permita responder a la pregunta ¿Qué puedo decir? (Breast Cancer Care, 2014a).

La comunicación es una cosa de dos y, en algunas ocasiones la pareja puede encontrarse con la situación de hablar abiertamente, mientras que otras veces las pacientes son reacias a hacerlo. A menudo ser capaz de hablar se reduce a encontrar el tiempo y el espacio adecuados.

Aunque se pueda tener miedo de que lo que se quiere decir por temor a molestar a la pareja o provocar una discusión, por lo general, cuanto más honesto se es desde el principio, más fácil será abordar los temas juntos a medida que surjan.

Tabla 2. Comunicación madre-hijos

Tabla 2.

Comunicación madre-hijos.

Quién podría contárselo	Los niños suelen manejar mejor las noticias difíciles si son dadas por alguien a quien quieren y en quien confían. Pero si resulta difícil, viene bien pedir ayuda a alguien que sus hijos conozcan bien para que esté presente mientras lo cuenta. La familia y los amigos pueden ser una fuente vital de apoyo cuando hablan con sus hijos, especialmente si son padres solteros.
Cuándo contárselo	No hay reglas fijas y dependerá de la paciente y de cómo hable generalmente con ellos sobre enfermedad y otras cosas en la familia, pero cuanto más tiempo pase, más probable será que sus hijos se den cuenta de que algo no está bien, y empiecen a preocuparse y adivinar lo que podría estar pasando. Es una buena idea seguir hablando con los hijos regularmente sobre lo que está pasando para que se sientan involucrados e informados y sean capaces de hacer cualquier pregunta. Es posible que se tengan que repetir las explicaciones, especialmente a los niños más pequeños.
Cómo contárselo	Puede ser útil empezar preguntando los hijos lo que saben o entienden por la palabra cáncer, ya que esto puede ayudar a adaptar lo que se va a contar. Si se tiene más de un niño, incluso con edades diferentes, puede ser buena idea decírselo juntos para que empiecen con la misma información. Ellos entenderán diferentes cosas y es probable que hablen entre sí. Hay que asegurarse de que reciben la información precisa y suficiente sobre el cáncer de mama y tratamiento, porque de lo contrario pueden buscar información ellos mismos o imaginar las peores cosas. Deben saber que si quieren, pueden volver a pedir más información. Es importante hablar de lo que está pasando delante de los niños y evitar conversaciones susurradas. Aunque esto puede parecer difícil, hablar y ser tan abierto ayudará en la comunicación de la familia.

Del mismo modo, la Breast Cancer Care (2016), añade una serie de recomendaciones a tener en cuenta y otras a evitar, que pueden ayudar a la pareja a hacer frente y a asumir las dificultades que surgen del hecho de que un familiar tenga una enfermedad.

Entre las que pueden ayudar apunta:

- Pensar en cuidarse a sí mismo como algo beneficioso y no como una indulgencia.
- Tomarse su tiempo para hacer algo que disfrute: pasear o pasar tiempo con amigos. Incluso 30 minutos al día ayudará.
- Hablar sobre sus preocupaciones con un amigo cercano o con un miembro de su familia.
- Asegurarse de dormir lo suficiente, tener una dieta saludable y hacer ejercicio con frecuencia. Esto puede ayudar a bajar el estrés y el cansancio, y mejorar el estado de ánimo.

En cuanto a las que deberían evitarse:

- Ocultar los sentimientos a los demás.
- Sentirse culpable por estar deprimido o ansioso.
- Sentirse como si siempre tuviera que ser positivo.

Tratando de ahondar más en la consideración de la comunicación familiar como una variable de especial relevancia en el funcionamiento de las familias, este TFM gira en torno al siguiente interrogante ¿cómo es la comunicación cuando hay un miembro diagnosticado de cáncer de mama?

Queremos profundizar en algunos aspectos relacionados con el impacto de la enfermedad en la dimensión comunicativa entre la mujer-madre, sus hijos y su pareja o marido durante este proceso oncológico. Se tienen en cuenta los siguientes aspectos: (1) nivel de comunicación; (2) edades de los hijos de la paciente afectada; (3) existencia de problemas de comunicación, como el temor a comunicar el diagnóstico, hablar de la enfermedad, y expresar los sentimientos en torno a la misma.

4. Estudio empírico

Basados en el marco teórico de este trabajo, se presenta una investigación relacionada con la comunicación familiar y el cáncer de mama.

4.1. Objetivos e hipótesis

El objetivo principal del presente estudio es analizar la comunicación que se genera a partir del diagnóstico de cáncer de mama entre una madre y sus hijos, marido o pareja.

De manera más específica, por una parte, buscamos entender qué provoca el mayor estrés o angustia en la mujer a la hora de comunicarse con su entorno, especialmente con su pareja e hijos y dar la noticia a su familia; y por otra, conocer si la edad de los hijos guarda relación con el modo en que la madre se comunica con ellos y cómo les afecta el diagnóstico en la comunicación.

En concordancia con esos objetivos y para llevar a cabo el estudio estadístico, se plantearon las siguientes hipótesis:

- Hipótesis 1: Las mujeres con más *apoyo y empleadas* y cuyos *hijos* sean *mujeres* más *mayores* tendrán mejor *nivel de comunicación en la familia*, y esta relación va a depender del *número de hijos* que tengan.
- Hipótesis 2: El *nivel de comunicación* en la familia será mejor cuando los *hijos* sean *mujeres* que cuando sean *varones*.
- Hipótesis 3: Las mujeres que reciben *apoyo de todos* (familia, amigos, trabajo) presentan mejor *nivel de comunicación* que aquellas que solo tienen *apoyo de familia y de amigos* o de las que solo tienen *apoyo familiar*.

4.2. Diseño

Se empleó un diseño de investigación con métodos mixtos, combinando un componente cuantitativo y uno cualitativo en el mismo estudio o investigación (Hernández, Fernández y Baptista, 2010), reconociendo que en este trabajo la pluralidad metodológica permitiría una mirada más global y holística del objeto de estudio, donde cada método ofrece una perspectiva diferente (Rodríguez, Gil y García, 1999).

Se utilizó una metodología cuantitativa, comparativa correlacional aplicando un cuestionario como instrumento de recogida de datos. La información obtenida se complementó con técnicas cualitativas descriptivas, utilizando una entrevista como técnica de investigación.

4.3. Participantes

Se realizó un muestreo intencional (opinático) o de conveniencia, utilizando como muestra a las mujeres a las que se tuvo acceso, y casual o incidental, incluyendo directamente a las participantes de la población a medida que se presentaban (Cantoni, 2009).

La muestra está compuesta por 12 mujeres diagnosticadas de cáncer de mama, con edades comprendidas entre los 43 y los 55 años, con una edad media de 49.9 ($dt =$

3.895). Se trata de mujeres que acuden a la Asociación Española Contra el Cáncer de Burgos (AECC) derivadas de la Unidad de Patología Mamaria del Hospital Universitario de Burgos (UPMHUBU).

De entre todas las mujeres a las que se tuvo acceso y accedieron a participar en el estudio, se seleccionaron las que padecían un proceso oncológico y tenían hijos, pareja o ambos y que habían tenido una sola entrevista de orientación por parte de la psicóloga de la asociación.

4.4. Instrumentos

Entrevista semiestructurada sobre comunicación familiar: consta de dos partes. La primera recoge datos sociodemográficos (Apéndice 1). La segunda recoge en dos bloques de preguntas abiertas, la opinión de las mujeres sobre la comunicación familiar. El primer bloque se dirige al *Paciente*; se pregunta sobre la comunicación del diagnóstico, la información que recibió la paciente sobre la enfermedad, y los sentimientos en el momento de compartir el diagnóstico con la familia. El segundo bloque referido a la *Familia*, trata de abordar aspectos relacionados con la comunicación, el proceso, los sentimientos, el apoyo y la información recibida por parte de la familia (Apéndice 2).

Escala de Comunicación Familiar (Family Communication Scale - FCS) (Olson, & Barnes, 2006): está conformada por diez ítems y evalúa muchos de los aspectos más importantes de la comunicación en un sistema familiar. La FCS se basa en la Escala de Comunicación Padres-Adolescentes (Parent-Adolescent Communication Scale - PAC) de 20 ítems desarrollada para medir la comunicación en las familias con un adolescente (Barnes, & Olson, 1985). La FCS es una escala más breve de 10 ítems que puede ser utilizada con una variedad de formas familiares y familias en diversas etapas del ciclo vital (Apéndice 3).

Esta escala constituye una forma breve y confiable de evaluar la dimensión comunicación, considerada una dimensión facilitadora en el Modelo Circumplejo de Olson, Sprenkle, & Russell (1979)¹. Se contesta a través de un cuestionario tipo Likert

¹ El Modelo Circumplejo de los Sistemas Marital y Familiar fue desarrollado en 1979 por David Olson, Douglas Sprenkle, y Candyce Russell con el objetivo de cruzar la brecha entre la investigación, la teoría y la práctica (Costa et al., 2009; Olson, 2000). Se trata de un modelo dinámico que integra tres dimensiones que con frecuencia se consideran relevantes tanto en la teoría como en la intervención clínica de la familia: *cohesión*, *flexibilidad* y *comunicación*. Se considera útil para realizar un diagnóstico relacional, destacando áreas funcionales (equilibradas) y disfuncionales (desequilibradas) en los sistemas que estudia (Costa et al., 2009). Olson y sus colaboradores emplean la palabra *Circumplex*, traducida al español como *Circumplejo*, al referirse a un modelo circular en el que se pueden determinar tipos o taxonomías familiares (Sigüenza, 2015). Concretamente, la *comunicación*, **dimensión que estudiamos**, es considerada como facilitadora dado que, en sus niveles saludables, permitiría la movilidad del sistema en las dos dimensiones anteriores. Se define por las destrezas de comunicación del sistema, que involucra la capacidad de escucharse, de hablar, de tener respeto por las opiniones de los demás y de compartir los sentimientos (Costa et al., 2009; Olson, & Barnes, 2006). En 1996 se creó el paquete FACES IV, la cuarta versión de la Escala de Evaluación de la Adaptabilidad y la Cohesión Familiares (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales), un autoinforme diseñado para valorar la cohesión y la flexibilidad familiares, que son las dos dimensiones centrales del Modelo Circumplejo de los Sistemas Marital y Familiar. Cuenta con seis subescalas (Cohesión equilibrada, Flexibilidad equilibrada, Enmarañada, Desligada, Rígida y Caótica), la Escala de

que va desde el 1 (totalmente en desacuerdo) hasta el 5 (totalmente de acuerdo), con una puntuación máxima posible de 50 y mínima de 10. La FCS define la comunicación familiar como el acto de transmitir información, ideas, pensamientos y sentimientos entre los miembros de una unidad familiar; la comunicación va desde pobre a muy efectiva.

En la versión original para una muestra de $n = 2465$ individuos estadounidenses, se obtuvo un coeficiente de consistencia interna $\alpha = .90$ y un coeficiente de fiabilidad test-retest $r_{xx} = .86$, con una puntuación media $M = 36.2$ y desviación típica $dt = 9.0$.

La escala ha sido utilizada en otros estudios con pacientes con cáncer (por ejemplo, Pereira & Teixeira, 2013) en los que se ha confirmado que se trata de una medida válida del funcionamiento familiar en contextos oncológicos.

4.5. Procedimiento

Para la realización del estudio se realizó una solicitud desde la Universidad de Burgos tanto al Presidente de la AECC de Burgos como al Jefe de la UPMHUBU en el mes de noviembre (Apéndice 4).

En el caso de la AECC la propuesta fue aceptada; mientras que en el caso de la Unidad de Patología Mamaria la solicitud fue denegada, impidiendo que trabajásemos con las mujeres directamente desde la Unidad (Apéndice 5).

Durante el estudio se ha procurado garantizar los criterios éticos y de rigor y se ha salvaguardado la identidad tanto de la entrevistada, que será tratada de forma individual y anónima, como la de los miembros mencionados por la misma, poniendo en su lugar una equis X al transcribir. En ningún momento los datos recogidos serán utilizados para otro fin diferente al del estudio y todas y cada una de las participantes podrán acceder a los resultados del mismo siempre que lo deseen.

Tanto el cuestionario como las entrevistas fueron administrados en un despacho proporcionado por la propia AECC de Burgos, que se sitúa en c/Asunción de Nuestra Señora, 3.

Comunicación Familiar, y la Escala de Satisfacción Familiar. Esta versión fue diseñada para evaluar las dimensiones del Modelo Circumplejo en su totalidad y así reflejar la relación curvilínea de éstas con el funcionamiento familiar (Costa et al., 2009; Olson, 2011). Los autoinformes previos incluyen tres versiones denominadas FACES I (1978), II (1982) y III (1985) y la valoración observacional llamada Escala de Evaluación Clínica (Clinical Rating Scale - CRS).

FACES IV mide las dimensiones de cohesión y flexibilidad utilizando dentro del cuestionario seis subescalas: dos equilibradas de 7 ítems cada una (Cohesión equilibrada y Flexibilidad equilibrada) y cuatro desequilibradas, también de 7 ítems cada una, que evalúan los extremos superiores e inferiores de la cohesión y de la flexibilidad (Enmarañada y Desligada, Rígida y Caótica, respectivamente). El instrumento FACES IV se completa con una escala que evalúa la Comunicación Familiar, compuesta por 10 ítems, **que es la que utilizamos en este estudio**, y otra que indaga la Satisfacción Familiar, compuesta por otros 10 ítems, sumando el paquete un total de 62 ítems (Rivero, Martínez-Pampliega, & Olson, 2010).

El cuestionario se administró durante los meses de marzo y abril, los miércoles y jueves en horario de mañana entre las 9:00 y las 14:00 horas, previo consentimiento firmado de las participantes (Apéndice 6).

Las entrevistas tuvieron lugar los mismos días y horas que los cuestionarios. Las intervenciones se grabaron con el permiso expreso de las participantes (Apéndice 7). Posteriormente se transcribieron íntegramente y se fueron codificando, analizando e interpretando.

4.6. Análisis de datos

El análisis de los datos combinó técnicas cuantitativas y cualitativas.

Para el análisis de los datos procedentes del cuestionario, en la exploración inicial, se siguieron las instrucciones del propio instrumento.

Posteriormente se empleó estadística descriptiva, principalmente el estudio de frecuencias y porcentajes. Este procedimiento proporcionó estadísticos y representaciones gráficas que resultaron útiles para describir diversos tipos de variables. Con la finalidad de analizar las relaciones que existen entre estas variables y la comunicación intrafamiliar se calcularon los coeficientes de correlación de Pearson con las puntuaciones obtenidas en la FCS. En el análisis se consideran las diferencias en la comunicación intrafamiliar en función del número de hijos, la edad y sexo de los mismos, y el trabajo y la red de apoyo de la mujer entrevistada. Además, se comprueban las variables predictoras del nivel de comunicación mediante una regresión lineal.

Para calcular las diferencias significativas entre los grupos de las variables sexo de los hijos, y apoyo recibido de la afectada con el nivel de comunicación, se hizo uso de la prueba *t* de Student para muestras independientes y ANOVA respectivamente.

Teniendo en cuenta que la muestra es pequeña, a la hora de interpretar los datos tendremos en cuenta el siguiente esquema:

$.05 \leq p < .1$ – probablemente significativo

$.01 \leq p < .05$ – significativo

$p < .01$ – altamente significativo

Con las entrevistas se llevó a cabo un análisis de contenido, utilizando *criterios temáticos*, considerando unidades en función del tema abordado tras localizar los segmentos que hablasen de un mismo tema o contenido afín; y *criterios gramaticales*, diferenciando como unidades básicas del texto oraciones y párrafos, al asumir que son unidades de información con sentido completo y similar contenido.

5. Resultados

Seguidamente se describen los análisis realizados y los resultados obtenidos en torno a la codificación y el análisis de los datos, y a la exposición de los resultados.

Tras la recogida de los **datos cuantitativos** obtenidos a través de los cuestionarios se procedió a su codificación y tratamiento con el programa SPSS versión 20 con licencia de la Universidad de Burgos.

En cuanto a los **datos cualitativos** se recogen los resultados procedentes del trabajo de análisis e interpretación del discurso de las participantes en las entrevistas.

5.1. Análisis y resultados de los datos cuantitativos

- Variables sociodemográficas:

Las pacientes tienen edades comprendidas entre 43 y 55 años y han sido diagnosticadas entre septiembre de 2015 y octubre del 2016. En la mayoría de los casos son mujeres casadas, coincidiendo en que todas tienen entre uno y cuatro hijos cuyas edades van de los 8 a los 31 años; viven con su pareja e hijos o solamente con los hijos (Tabla 3).

Tabla 3. Resumen variables sociodemográficas

<i>Variables sociodemográficas.</i>	
Edad	La mujer más joven tiene 39 años, mientras que la mujer más mayor tiene 57. El resto de mujeres están en edades intermedias.
Fecha de diagnóstico	Las mujeres que participan han recibido el diagnóstico entre septiembre de 2015 y octubre de 2016.
Estado civil	Casi en su totalidad las mujeres están casadas. Tan solo se dan tres casos de divorcio.
Convivencia	En su mayoría las mujeres viven con su pareja o hijos mínimo, dándose en muchos casos la convivencia tanto con pareja e hijos. En ocasiones reducidas la convivencia se hace con algún otro miembro más de la familia, o en soledad.
Número de hijos, sexo y edades	Todas las mujeres tienen entre 1 y 3 hijos con edades comprendidas entre los 8 y los 31 años, teniendo 12 de los casos edades iguales o menores a 15 años. Se dan ambos sexos por igual.
Nivel de estudios	Destaca el nivel superior aunque se dan casos de mujeres con estudios primarios o secundarios.
Trabajo	Cuatro de las mujeres no trabajan, mientras que el resto de ellas desempeñan tareas muy diversas que van desde la labor administrativa hasta la labor educativa y sanitaria y las labores de servicios de limpieza.
Apoyo	Casi el total de las mujeres se ven apoyadas por la familia, aunque los amigos y el trabajo en algún caso forman también parte de ese apoyo.
Asociación	Destaca el hecho de que casi ninguna de las mujeres pertenece a alguna asociación.

El nivel de estudios que destaca es el de estudios secundarios y en cuanto al ámbito laboral, casi todas tienen una ocupación.

La familia y los amigos se convierten en la mayor red de apoyo de las pacientes, e incluso en ocasiones los compañeros de trabajo pasan a ser un acompañamiento.

Prácticamente ninguna de las participantes forma parte de alguna asociación.

- *Puntuación de la Escala de Comunicación Familiar:*

Como podemos comprobar en la Tabla 4, la mayoría de los resultados obtenidos están entre el 50 y el 99%, lo que supone que existe una comunicación entre regular y muy alta en las familias. En las dos familias en las que la comunicación resulta baja podríamos plantearnos una intervención particular.

Tabla 4. Puntuaciones FCS

Puntuaciones FCS.

Entrevistada	Puntuación	Porcentaje	Nivel
E1	38	50-65%	Regular
E2	45	86-99%	Muy alta
E3	37	50-65%	Regular
E4	36	50-65%	Regular
E5	34	24-44%	Baja
E6	46	86-99%	Muy alta
E7	45	86-99%	Muy alta
E8	39	50-65%	Regular
E9	47	86-99%	Muy alta
E10	42	70-83%	Alta
E11	34	24-44%	Baja
E12	48	86-99%	Muy alta

En la mayoría de los casos, como se observa en la Figura 2, cuando los hijos tienen entre 8 y 15 años, la comunicación es baja o regular, mientras que a partir de esa edad y teniendo en cuenta que muchas de las mujeres tienen más de un hijo y sus edades son variadas, la comunicación es regular o muy alta, lo que demuestra que, en el caso de tener hijos menores de 15 años, la comunicación es más difícil.

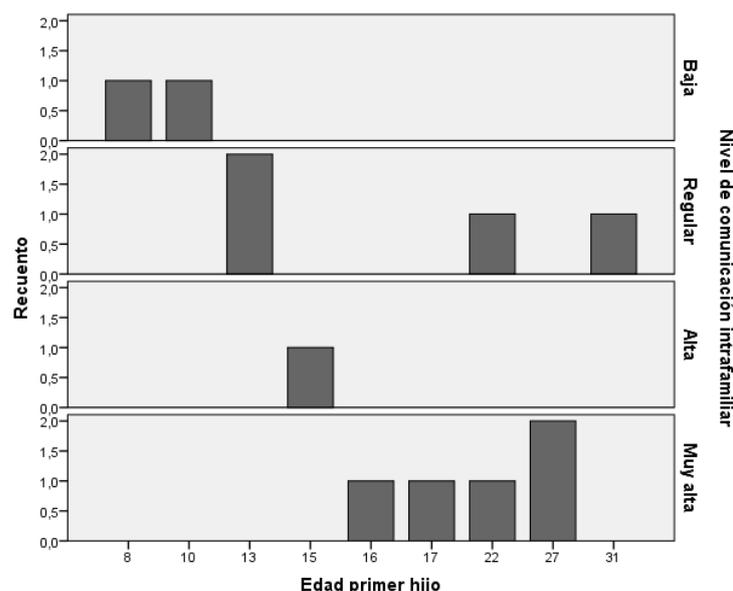


Figura 2. Comunicación madre-hijos según la edad del primer hijo.

- Hipótesis 1: Las mujeres con más *apoyo* y *empleadas* y cuyos *hijos* sean *mujeres* más *mayores* tendrán mejor *nivel de comunicación en la familia*, y esta relación va a depender del *número de hijos* que tenga.

La correlación y correlación parcial (Tablas 5 y 6) muestran que existe una relación significativa y positiva entre el *nivel de comunicación* y la *edad de los hijos* $r(12) = .787, p = .002$, y que la variable *número de hijos* influye en esa correlación $p = .003$, comprobándose así la primera parte de la hipótesis número 1, y rechazando, por lo tanto, el resto de la hipótesis ya que no existe relación significativa entre el *nivel de comunicación* y el *apoyo* $r(12) = .141, p = .663$, *empleo* $r(12) = -.207, p = .519$ y *sexo* de los hijos $r(12) = -.275, p = .388$.

Tabla 5. Correlación nivel comunicación-apoyo, empleo, edad hijos y promedio hijos

<i>Correlaciones.</i>		Red de apoyo	Empleo entrevistada	Promedio edad hijos	Promedio sexo hijos
Nivel de comunicación intrafamiliar	Correlación de Pearson	.141	-.207	.787**	-.275
	Sig. (bilateral)	.663	.519	.002	.388

** La correlación es significativa al nivel .01 (bilateral).

Tabla 6. Correlación con variable de control número de hijos

Correlaciones, variable de control.

Número de hijos	Nivel de comunicación intrafamiliar	Correlación de Pearson	Red de apoyo	Empleo entrevistada	Promedio edad hijos	Promedio sexo hijos
				Sig. (bilateral)	.193	-.287
			.569	.392	.003	.428

** La correlación es significativa al nivel .01 (bilateral).

- Hipótesis 2: El *nivel de comunicación* en la familia será mejor cuando los *hijos* sean *mujeres* que cuando sean *varones*.

La prueba *t* de Student para muestras independientes nos deja comprobar que no hay una diferencia significativa entre las varianzas ya que la significación es mayor que .05 ($p = .653$). En este caso, podemos asumir varianzas iguales $t(3) = .905$, $p = .417$ y mostrar que una familia con hijos *varones* va a tener el mismo *nivel de comunicación* que una familia con hijas *mujeres* siendo la media de los hijos varones 3.33 ($dt = 1.528$) y la de las hijas mujeres 4.33 ($dt = 1.155$) (Tablas 7 y 8).

Tabla 7. Estadísticos prueba T, nivel comunicación y sexo de los hijos

Estadísticos de grupo.

	Promedio sexo hijos	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Nivel de comunicación intrafamiliar	0	3	4.33	1.155	.667
	1	3	3.33	1.528	.882

Tabla 8. Prueba T, nivel comunicación y sexo de los hijos

Prueba de muestras independientes.

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba T para la igualdad de medias						
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
Nivel de comunicación intrafamiliar	Se han asumido varianzas iguales	.235	.653	.905	4	.417	1.000	1.106	-2.069	4.069
	No se han asumido varianzas iguales			.905	3.723	.420	1.000	1.106	-2.162	4.162

- Hipótesis 3: Las mujeres que reciben *apoyo de todos* (familia, amigos, trabajo) presentan mejor *nivel de comunicación* que aquellas que solo tienen *apoyo de familia y de amigos* o de las que solo tienen *apoyo familiar*.

Después de realizar la prueba ANOVA (Tabla 9), comprobamos que una mujer con *apoyo de todos* no tiene por qué presentar mayor *nivel de comunicación* que las mujeres que cuentan solo con *apoyo de la familia y amigos* o las mujeres que tienen *apoyo* tan solo de su *familia*, ya que no existen diferencias estadísticamente significativas y $F(12) = .995$, $p = .443$ respectivamente.

Tabla 9. ANOVA nivel de comunicación, apoyo

ANOVA de un factor.

Nivel de comunicación intrafamiliar					
	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	4.417	3	1.472	.995	.443
Intra-grupos	11.833	8	1.479		
Total	16.250	11			

En lo referido a las variables predictoras del *nivel de comunicación*, y tras hacer una regresión lineal (Tablas 10 y 11), nos encontramos con que aproximadamente un 76% de la variable *nivel de comunicación* se explica a través de las variables *edad de los hijos*, *sexo* de los mismos, *número de hijos* y *red de apoyo*, aunque la variable que realmente predice es la variable *edad de los hijos* ($\beta = .171$, $p = .010$).

Tabla 10. Porcentaje variables predictoras

Resumen del modelo.

Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación
1	.874 ^a	.764	.567	.800

a. Variables predictoras: (Constante), Empleo entrevistada, Promedio sexo hijos, Número de hijos, Promedio edad hijos, Red de apoyo.

Tabla 11. Regresión lineal variables predictoras nivel de comunicación

Coefficientes^a

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados		
	B	Error típ.	Beta	t	Sig.
(Constante)	1.239	1.743		.711	.504
Promedio edad hijos	.171	.046	.786	3.684	.010
Promedio sexo hijos	-.383	.669	-.120	-.573	.588
Número de hijos	-.305	.238	-.272	-1.284	.247
Red de apoyo	.168	.116	.313	1.453	.197
Empleo entrevistada	-.077	.215	-.081	-.360	.731

a. Variable dependiente: Nivel de comunicación intrafamiliar.

Tenemos que tener también en cuenta que a través de esta escala se mide la comunicación intrafamiliar en general y que los datos sociodemográficos recogidos también son generales. Por lo que, si la comunicación en la familia de por sí cuando son menores de 15 años es baja o regular, aún será más difícil posiblemente en el caso de tener un diagnóstico de cáncer mamario, algo que puede desprenderse de las entrevistas.

5.2. Análisis y resultados de los datos cualitativos

Las entrevistas proporcionaron una parte muy importante de la información sobre la comunicación en torno al diagnóstico de cáncer de mama.

Una vez realizadas e impresas las transcripciones de cada entrevista (Apéndice 8), se llevó a cabo una lectura en profundidad, poniendo el acento en todos aquellos elementos que en principio se descubrieron repetidos, y se subrayaron cada una de las palabras o frases consideradas significativas.

Posteriormente se elaboraron las categorías abiertas formadas por elementos coincidentes de la información ofrecida por las mujeres entrevistadas, reagrupando y relacionando las categorías con las subcategorías que iban surgiendo. Se contrastaron uniformidades del conjunto de categorías y subcategorías plasmándolas en un esquema (Apéndice 9), y se formuló una teoría que giró en torno a las respuestas sobre la

comunicación, la enfermedad, la información, el apoyo y los sentimientos tanto del paciente como de la familia.

- *Análisis de contenido:*

La primera categoría que se analizó fue “Comunicación diagnóstico”, agrupando las subcategorías relacionadas con la comunicación del diagnóstico a la paciente, la comunicación a la familia y las etapas de comunicación.

La segunda categoría fue “Enfermedad e información”, desde la que se agruparon también las subcategorías sobre la información que recibe la paciente, los hijos y la familia, las vías alternativas que se utiliza, y la continuidad con que la reciben los integrantes de la familia.

La tercera categoría “Sentimientos”, analiza subcategorías relacionadas con los sentimientos experimentados por la paciente, los hijos y la pareja ante el diagnóstico.

La cuarta y última categoría “Apoyo”, evalúa subcategorías referidas al apoyo percibido por la paciente a la hora de comunicar el diagnóstico, durante el proceso de la enfermedad y en los momentos malos de dicha enfermedad.

Tras el contraste de los elementos uniformes de las cuatro categorías principales y las correspondientes subcategorías, se ha procurado generar una visión de la comunicación intrafamiliar cuando hay una mujer afectada por cáncer de mama. Se agrupa el análisis de acuerdo a los siguientes puntos que se han considerado más definitorios en el marco de este trabajo:

1. Las mujeres entrevistadas son acompañadas en la mayoría de las veces por su pareja e hijos en la consulta del diagnóstico y son principalmente ellas quienes dan el paso de comunicación a la familia, dándoles a sus familiares la noticia en la gran parte de los casos nada más conocer los resultados.
2. No se preocupan por la cantidad de información a transmitir, pero sí que se detienen en pensar en las personas a las que deben dársela, aludiendo que quienes deben conocer la información son los miembros más allegados, la familia y los amigos. En la mayoría de los casos la información que reciben los hijos sobre la situación es la proporciona por la paciente de forma diaria y natural, aunque en ocasiones, dependiendo de la edad de los hijos, la transmiten de manera más delicada o menos completa.
3. El sentimiento que la paciente experimenta a la hora de comunicar el diagnóstico a la familia es casi en su totalidad adverso². Experimentan miedo, preocupación, fatalidad... Los hijos, al recibir la noticia, experimentan diferentes sentimientos que van desde el bloqueo hasta el enfado pasando por el cariño y la tranquilidad. Por su parte, la pareja de la paciente se encuentra en

² Estos sentimientos son normales en la medida que son adaptativos, y deben ser valorados en relación al tipo de estrategias de afrontamiento (activas o pasivas) que el individuo utiliza para enfrentarse a una situación estresante como es el caso de una enfermedad.

ocasiones con la situación de tener que “convertirse en la serenidad” de la paciente, aunque a veces pasa a tener que ser la persona a quien calmar.

4. Las pacientes alegan en su mayoría haber tenido apoyo tanto en el momento de la comunicación a la familia como durante el proceso de la enfermedad. El mayor apoyo es recibido por parte de la pareja e hijos. En momentos difíciles, las mujeres afectadas han decidido contar lo que están sintiendo a sus parejas e hijos, aunque en algunos casos deciden ocultarlo por no preocupar o molestar e incluso alegan que necesitan su espacio.

6. Discusión/Conclusiones

El estudio refleja una variación, cambios en la comunicación intrafamiliar tras el diagnóstico de cáncer de mama. La enfermedad provoca en la mujer una serie de emociones derivadas tanto del diagnóstico como del curso o proceso de la enfermedad que se refleja en la comunicación familiar.

A la hora de comunicar el diagnóstico, pareja e hijos pasan a ser el primer punto de mira y, como se ha podido comprobar a través de la recogida de información cualitativa, las mujeres experimentan una serie de emociones como son malestar, susto o preocupación, algo que ya señalaba Vidal et al. en 2007. Por ello, la mayoría de las veces, se apoyan en su pareja para que el momento de la comunicación a la familia, ya sea hijos, padres o amigos, sea una carga compartida.

Ese impacto y esos sentimientos no son solamente percibidos por la mujer, sino que la pareja y los hijos también son sometidos a un cambio sustancial y experimentan emociones muy variadas. Estos pueden convertirse en quienes transmiten serenidad y tranquilidad a la afectada, o en la víctima a la que consolar, es decir, pasar de tener un efecto positivo para la mujer a ser una carga negativa para la misma.

Al igual que Forrest et al. (2009), no se ha encontrado grandes diferencias emocionales entre la forma en que viven la comunicación del diagnóstico los hijos menores de 15 años y los mayores de 15. Sin embargo, sí encontramos diferencia a la hora de transmitirles el diagnóstico, llegando incluso a ocultarles información a los menores de 15 años, mientras que a los mayores se les va dando una información de manera gradual y diaria. Ello nos hace comprobar que las mujeres piensan en la forma de decir y actuar ante sus hijos menores de 15 años, y perciben que excederse a la hora de ocultar información provoca inseguridad o malestar en sus hijos, lo que puede suponer un añadido negativo más al hecho de padecer una enfermedad.

La comunicación en la familia durante una enfermedad de tanto impacto como es el cáncer de mama, es de vital importancia, ya que facilita la asimilación del proceso en la familia y el enfrentamiento a esta, tanto por parte de la afectada directa (mujer) como de los indirectos (pareja e hijos).

El desarrollo cognitivo de los niños es diferente en cada etapa del ciclo vital, al igual que la asimilación de la información, por lo que es cierto que se debe tener en cuenta en qué edad se encuentra el hijo a la hora de comunicarle el diagnóstico, de hablar y opinar sobre la enfermedad, y de los sentimientos que emergen, pero no ocultarle ni censurarle información, ya que esto puede provocar un desconcierto y una desconfianza sobre la madre que daría lugar a situaciones de tensión en la familia.

Los hijos, independientemente de la edad, van a experimentar emociones similares, pero son emociones a las que se tienen que enfrentar y son ellos mismos quienes deben decidir cómo canalizarlas. Proporcionarles información de manera regular, responder a sus preguntas, hablar de sus sentimientos contribuye a afrontar la situación.

En cuanto a la pareja, es justificable el hecho de sufrir un impacto fuerte en el primer momento, y en caso de no sentirse preparado es recomendable pedir ayuda, ya sea a

otros familiares o un apoyo psicológico. No por ello debe dejarse que la situación se desborde y evitar el tema. En la mayoría de los casos se ha comprobado que la pareja se convierte en el apoyo principal, por lo que es necesario que se establezcan momentos para tratar el tema.

Como conclusión a este trabajo puede afirmarse que una comunicación efectiva en la familia no es la cura de ninguna enfermedad, pero sí mejora la manera en que la familia en su conjunto se enfrenta a la propia situación de enfermedad y contribuye a la eliminación de situaciones de estrés y malestar que experimenta la mujer.

7. Limitaciones y futuras líneas de trabajo

Tras una búsqueda exhaustiva de documentación, se ha podido comprobar cómo en el mundo del cáncer de mama afortunadamente han ido aumentando los estudios e investigaciones sobre este tema. No obstante, en cuestiones de comunicación, la búsqueda resulta más difícil ya que encontramos referencias que aportan datos y conocimientos dirigidos a la comunicación en las familias sobre la enfermedad, o incluso sobre una discapacidad, pero son pocos los estudios e investigaciones que abordan la comunicación intrafamiliar tras un diagnóstico de cáncer de mama en particular, aun teniendo en cuenta los miedos e inquietudes que esto provoca en la mujer paciente y el impacto que supone el curso de la misma en la dinámica familiar.

Se hace necesario abrir una línea de investigación basada en la elaboración de guías, programas, o pautas que ayuden a la mujer como paciente a mejorar la comunicación con su familia tras el diagnóstico sin que esto suponga un miedo o estrés añadido. Esto es, trabajar en un camino de mejoras desde el ámbito sanitario para tratar de optimizar los procesos de comunicación de las malas noticias y de los tratamientos, eliminando los riesgos y los miedos innecesarios para avanzar en la enfermedad. Y desde los ámbitos educativo y psicológico para ayudar a enfrentarse a la enfermedad de la manera más eficaz y resiliente posible.

Otro punto a tener en cuenta en futuras investigaciones es que, debido al limitado tiempo del que disponemos para realizar el trabajo, hemos tenido acceso a un número reducido de participantes. Así mismo, la negativa recibida de la UPMHUBU tampoco ha permitido sumar participantes al estudio.

Sería interesante, siguiendo el Modelo Circunflejo de los Sistemas Marital y Familiar desarrollado por Olson, Sprenkle y Russell referido en este trabajo, aplicar los tres instrumentos que componen la escala FACES IV a las mismas participantes para evaluar las tres dimensiones del modelo (cohesión, flexibilidad y comunicación), o bien, emplear además de la FCS, la Escala de Satisfacción Familiar, con la finalidad de que la AECC trace líneas de intervención familiar más acordes a los resultados del diagnóstico relacional familiar.

8. Referencias bibliográficas

- AECC (14 de junio de 2011). *Factores de riesgo*. Recuperado de <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/CancerMama/prevencion/Paginas/factoresderiesgo.aspx>
- AECC (27 de septiembre de 2013a). *Tipos*. Recuperado de <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/CancerMama/Paginas/tipos.aspx>
- AECC (27 de septiembre de 2013b). *Fases*. Recuperado de <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/CancerMama/Paginas/fases.aspx>
- AECC (10 de febrero de 2014). *Tratamiento quirúrgico*. Recuperado de <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/CancerMama/Paginas/tratamientoquirurgico.aspx>
- AECC (7 de septiembre de 2016). *Burgos en cifras*. Recuperado de <https://www.aecc.es/Nosotros/Dondeestamos/Burgos/quienessomos/Paginas/burgosencifras.aspx>
- Arévalo, E.L. (2015). Construcción y validación de la escala de comunicación intrafamiliar (ECI-EAL). *Pueblo Continente*, 26(2), 547-561.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3(1), 505-520.
- Barnes, H., & Olson, D. (1985). Parent-Adolescent Communication and the Circumplex Model. *Child Development*, 56(2), 438-447. doi:10.2307/1129732
- Báñez, M. (2002). *Relación entre percepción de control y adaptación a la enfermedad en pacientes con cáncer de mama* (Tesis doctoral). Universitat Autònoma de Barcelona.
- Barón, M.G., Ordoñez, A., Feliu, J., Zamora, P., & Espinosa, E. (2007). *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer* (2ªed.). Madrid. Médica Panamericana.
- Barreto, M.P. (2013). Cómo informar a la familia. *Geysalus*, 21, 14-16.
- Bayo, J.L., García, J., Lluch, A., & Valentín, V. (2007). *Cáncer de mama. Cuestiones más frecuentes*. Madrid: Entheos.
- Breast Cancer Care (2014a). *In it together: for partners of people with breast cancer*. London. Recuperado de 2017 de <http://www.breastcancercare.org.uk/>
- Breast Cancer Care (2014b). *Talking with your children about breast cancer*. London. Recuperado de 2017 de <http://www.breastcancercare.org.uk/>
- Breast Cancer Care (2016). *'I wish I could fix it'. Supporting your partner through breast cancer*. Camberwell, Victoria. Recuperado de <http://www.bcna.org.au/>
- Cantoni, N.M. (2009). Técnicas de muestreo y determinación del tamaño de la muestra en investigación cuantitativa. *Revista Argentina de Humanidades y Ciencias Sociales*, 7(2). Recuperado de http://www.sai.com.ar/metodologia/rahycs/rahycs_v7_n2_06.htm
- Casimiro, L., Vilata, J.J., & Zaragoza, V. (2008). Enfermedad de Paget mamaria. *Medicina Cutánea Ibero-Latino-Americana*, 36(1), 3-12.
- Castillo, E. Pérez, J.A., Guerra, K., & Ponce, A. (2010). Enfermedad de Paget mamaria. Caso clínico y revisión de la literatura. *Cuadernos de Cirugía (Valdivia)*, 24, 21-27.
- Costa, D., González, M^a.L., Masjuan, N., Trápaga, M^a.A., Del Arca, D., Scafarelli, L., y Feibuscheurez, A. (2009). Escala de evaluación del funcionamiento familiar

- FACES IV– Proceso de adaptación a Montevideo, Uruguay. *Ciencias Psicológicas*, 3(1), 43-56. Recuperado de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212009000100005
- Crespo, J.L. (2011). Bases para construir una comunicación positiva en la familia. *Revista de Investigación en Educación*, 9(2), 91-98.
- Fernández, A. (3 de febrero de 2017). Las cifras de cáncer de 2015 superaron las previsiones de la SEOM para 2020. *Gaceta Médica*. Recuperado de <http://www.gacetamedica.com/especializada/las-cifras-de-cancer-de-2015-superaron-las-previsiones-de-la-seom-para-2020-IB737659>
- Fernández, M., y Trigo, P. (2013). Familia, enfermedad y terapia familiar. *Cuadernos de Terapia Familiar*, 81-82, 58-74.
- Fernández-López, V., Denia, F., Jurado, R., Pérez, S., Navío, M., & Jiménez-Arriero, M.A. (2011). *Manual de psico-educación para pacientes con cáncer de mama*. Madrid: Hospital Universitario 12 de octubre.
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., & Stein, A. (2009). Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. *Psycho-oncology*, 18, 96-103. doi:10.1002/pon.1387
- Fuentes, S., & Blasco, T. (2010). Preocupaciones de las pacientes con cáncer de mama que reciben atención psicooncológica. *Psicooncología*, 7(1), 51-60.
- González, M.T., y Landero, R. (2014). Propiedades psicométricas de la escala de Apoyo Social, Familiar y de Amigos (AFA-R) en una muestra de estudiantes. *Acta de investigación psicológica*, 4, 1469-1480.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5ª ed). México: Mc Graw-Hill.
- Huizinga, G., Visser, A., van der Graaf, W., Hoekstra, H., & Hoekstra-Weebers, J. (2005). The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. *Annals of Oncology*, 16, 1956-1961. doi:10.1093/annonc/mdi395
- Kern, E., & Moro, L. (2012). Factores psicosociales relacionados con el autocuidado en la prevención, tratamiento y postratamiento del cáncer de mama. *Psicooncología*, 9(2-3), 453-465. doi:10.5209/rev_PSIC.2013.v9.n2-3.40916
- Koerner, A., & Fitzpatrick, M. (2002). Toward a theory of family communication. *Communication theory*, 12(1), 70-91.
- Lizasoáin, O. (2016). *Pedagogía hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo*. Madrid: Síntesis.
- Márquez-Acosta, G. (2012). Cáncer de mama. *Perinatología y Reproducción Humana*, 26(2), 81-82.
- Martín, M., Herrero, A., & Echavarría, I. (2015). El cáncer de mama. *Arbor*, 191(773). doi:10.3989/arbor.2015.773n3004
- Moreno, P., Almonacid, V., Queipo, S., & Lluch, A. (2006). Análisis del proceso de enfermedad: variables médicas y psicológicas en una muestra de pacientes con cáncer de mama. *Psicooncología*, 3(1), 163-174.
- Olson, D.H. (2000). Circumplex Model of Marital & Family Systems. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 144-167.

- Olson, D.H. (2011). FACES IV and the circumplex model: Validation study. *Journal of Marital and Family Therapy*, 37(1), 64-80.
- Olson, D.H., & Barnes, H. (2006). Family Communication I. Overview of Family Communication A. Conceptual Definition. Recuperado de <https://www.semanticscholar.org/paper/Family-Communication-I-Overview-of-Family-Olson-Barnes/43e7c96459fee7dedc5f2b658ad6b6aaa3847fff>
- Olson, D.H., Sprenkle, D.H., & Russell, C.S. (1979). Circumplex model of marital and family systems, I: Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Family Process*, 18, 3-28. doi:10.1111/j.1545-5300.1979.00003.x
- Ongallo, C. (2007). *Manual de Comunicación. Guía para gestionar el conocimiento, la información y las relaciones humanas en empresas y organizaciones* (2ªed.). Madrid: Dykinson.
- PAD-Servicio de Prevención de Adicciones (s.f.). *Comunicación. Guía para familias*. Madrid. Recuperado de <http://www.madridsalud.es/>
- Parra, C., García, L., e Insuasty, J. (2011). Experiencias de vida en mujeres con cáncer de mama en quimioterapia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 40(1), 65-84.
- Peiró, G., Corbellas, C., Camps, C., Sánchez, P., Godes, M., D'Ambra, M., & Blasco, A. (2006). Estudio descriptivo sobre el proceso de comunicar el diagnóstico y el pronóstico en oncología. *Psicooncología*, 3(1), 9-17.
- Pereira, M.G., & Teixeira, R. (2013). Portuguese Validation of FACES-IV in Adult Children Caregivers Facing Parental Cancer. *Contemporary Family Therapy*, 35, 478-490. doi:10.1007/s10591-012-9216-4
- REDECAN-Red Española de Registros de Cáncer (en prensa). Cancer incidence in Spain, 2015. *Clinical and Translational Oncology*. doi:10.1007/s12094-016-1607-9
- Rivera, M.E., y Andrade, P. (2010). Escala de evaluación de las relaciones intrafamiliares (E.R.I). *Uaricha. Revista de psicología*, 14, 12-29.
- Rivero, N., Martínez-Pampliega, A., & Olson, D. (2010) Spanish Adaptation of the FACES IV Questionnaire: Psychometric Characteristics. *The Family Journal*, 18(3), 288-296. doi:10.1177/1066480710372084
- Rodríguez, A. (2015). ¿Cómo explican los niños y adolescentes el cáncer avanzado o terminal de sus padres? *Psicooncología*, 12(1), 171-182.
- Rodríguez, G., Gil, J., y García, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. 2ª ed. Archidona: Aljibe.
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Ruiz-Benitez, M.A., & Coca, M.C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5(1), 53-69.
- Sánchez, J. (junio, 2005). La "comunicación", la gran asignatura pendiente de... todos. *Geysalus*, 2, 4.
- SEOM-Sociedad Española de Oncología Médica (2017). *Las cifras del cáncer en España 2017*. Recuperado de <http://www.seom.org/>
- Sigüenza, C.W.G. (2015). Funcionamiento Familiar según el Modelo Circumplejo de Olson. Tesis de Maestría. Universidad de Cuenca-Ecuador.
- Smilkstein, G. (1978). The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *The Journal of Family Practice*, 6(6), 1231-1239.
- Straub, R.O. (2005). *Psicologia da Saúde*. Porto Alegre: Artmed.

- Torres, L. (2015). Enfermedad de Paget de la mama. A propósito de un caso. *Finlay*, 5(1), 63-66.
- Uribe, A. (2009). Cáncer de mama. *Revista Obstetricia y Ginecología*, 4(3), 223-232.
- Vidal, M.L., Sánchez, P., Corbellas, C., Peiró, G., Godes, M., Blasco, A., Caballero, C., & Camps, C. (2007). Estudio descriptivo sobre el recuerdo del paciente tras la comunicación del diagnóstico y del pronóstico en oncología. *Psicooncología*, 4(1), 21-33.
- Visser, A., Huizinga, G.A., van der Graaf, W.T., Hoekstra, H.J., & Hoekstra-Weebers, J.E. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer treatment reviews*, 30(8), 683-694.

9. Apéndices

APÉNDICE 1: RECOGIDA DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Fecha de nacimiento:

--	--	--

2. Fecha de diagnóstico (aproximada):

--	--	--

3. Estado civil:

	1. Soltera
	2. Casada
	3. Divorciada
	4. Viuda

4. ¿Con quién convive?

	1. Sola
	2. Pareja
	3. Hijos
	4. Padres
	5. Otros (especificar):

5. Número de hijos:

--

6. Datos sobre los hijos:

	Edad	Sexo	
		1. Varón	2. Mujer
1. Hijo 1			
2. Hijo 2			
3. Hijo 3			
4. Hijo 4			
5. Hijo 5			

7. Nivel de estudios:

	1. Sin estudios
	2. Primarios - Primaria
	3. Medios - Secundaria
	4. Superiores - Universidad

8. ¿En qué trabaja?

--

9. ¿Cuál es su red de apoyo?

	1. No tengo
	2. Familia
	3. Amigos
	4. Trabajo
	5. Otros (especificar):

10. ¿Forma parte de alguna asociación?

	1. No
	2. Sí ¿Cuál?

APÉNDICE 2: ENTREVISTA

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA SOBRE EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER DE MAMA Y LA COMUNICACIÓN FAMILIAR

BLOQUE 1: PACIENTE

1. ¿QUIÉN ESTABA CON USTED EN EL MOMENTO EN QUE SE LE COMUNICÓ EL DIAGNÓSTICO?
2. ¿DE QUÉ FORMA LE COMUNICARON ESE DIAGNÓSTICO? (tono, lugar, vocabulario adecuado...)
3. ¿QUÉ LE EXPLICARON SOBRE LA ENFERMEDAD?
4. ¿INTENTÓ INFORMARSE DESDE DIFERENTES VÍAS SOBRE LA ENFERMEDAD? (segundas opiniones, asociaciones, experiencias de otras personas...)
5. ¿CÓMO SE SINTIÓ ANTE LA IDEA DE TENER QUE COMUNICAR EL DIAGNÓSTICO A LA FAMILIA?
6. ¿QUÉ CANTIDAD DE INFORMACIÓN CREE QUE DEBE CONTAR SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL PROCESO Y A QUIÉN CREE QUE DEBE INFORMAR?

BLOQUE 2: FAMILIA

1. ¿QUIÉN LE COMUNICÓ A SU FAMILIA EL DIAGNÓSTICO?
2. ¿A QUÉ MIEMBROS DE LA FAMILIA SE LES COMUNICÓ?
3. ¿EN QUÉ ETAPA? (después del diagnóstico, después del tratamiento...)
4. ¿CUÁL FUE LA RESPUESTA DE SU HIJO/A ANTE ESA INFORMACIÓN?
5. ¿CUÁL FUE LA RESPUESTA DE SU PAREJA ANTE ESA INFORMACIÓN? (Si procede)
6. ¿QUÉ INFORMACIÓN TIENE/TENÍA SU HIJO/A ACERCA DE LA ENFERMEDAD?
7. ¿SIGUE/SIGUIÓ DÁNDOLE INFORMACIÓN DURANTE EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD?
8. ¿CÓMO SE LA DA/DABA? (Cada vez que tiene/tenía información nueva, todos los días le habla/hablaba de cómo avanza/avanzaba...)
9. ¿SE SINTIÓ APOYADA EN EL MOMENTO DE LA COMUNICACIÓN A LA FAMILIA?
10. ¿Y DURANTE EL PROCESO?
11. ¿POR QUIÉN SE SINTIÓ MÁS APOYADA?
12. EN MOMENTOS DE ANGUSTIA, PENSAMIENTOS NEGATIVOS... ¿SE SIENTE LIBRE PARA COMUNICÁRSELOS A SU PAREJA E HIJOS, U OPTA POR REPRIMIRSE PARA NO HACERLES SUFRIR?

APÉNDICE 3: ESCALA FCS

ESCALA DE COMUNICACIÓN FAMILIAR (FCS) (Olson y Barnes, 2006)

1	2	3	4	5
Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

	Preguntas	1	2	3	4	5
1	Los miembros de la familia están satisfechos con la forma en que se comunican entre ellos					
2	Los miembros de la familia son muy buenos escuchando					
3	Los miembros de la familia se expresan afecto unos a otros					
4	Los miembros de la familia son capaces de preguntarse entre ellos lo que quieren					
5	Los miembros de la familia pueden discutir entre ellos con calma sus problemas					
6	Los miembros de la familia discuten entre ellos sus ideas y creencias					
7	Cuando los miembros de la familia se preguntan algo entre ellos, reciben respuestas honestas					
8	Los miembros de la familia tratan de comprender los sentimientos de los otros miembros					
9	Cuando se enfadan, los miembros de la familia rara vez dicen cosas negativas de los otros					
10	Los miembros de la familia expresan a los otros miembros sus verdaderos sentimientos					

APÉNDICE 4: SOLICITUD DE ESTUDIO



UNIVERSIDAD DE BURGOS
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

María Fernández Hawrylak, Profesora Titular del Área de Didáctica y Organización Escolar, adscrita al Departamento de Ciencias de la Educación de la Universidad de Burgos

INFORMA

Que la alumna Lucía Hernández Maíllo está realizando bajo mi dirección su Trabajo de Fin de Máster titulada *Comunicación Intrafamiliar y Cáncer de Mama*.

La parte empírica de la investigación está centrada en la recopilación de información a través de un cuestionario formado por preguntas sociodemográficas y la Escala de Comunicación Familiar (FCS) de Olson & Barnes (2006) a mujeres diagnosticadas de cáncer de mama, y de entrevistas semiestructuradas.

Los datos recopilados tienen carácter confidencial y serán utilizados exclusivamente para fines académicos y de investigación, por lo cual

SOLICITO

Se permita a la estudiante aplicar el cuestionario y realizar las entrevistas, según proceda, para lo cual se adaptaría al horario más conveniente que se le indique:

Y para que conste a los efectos oportunos, firma la presente en Burgos, a 15 de noviembre de 2016



AECC. ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER DE BURGOS
PATOLOGÍA MAMARIA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE BURGOS

Facultad de Educación c/ Valladolid, s/n 09001 Burgos
Teléfono: 947 258 861 Correo electrónico: departamentos.educacion@ubu.es

APÉNDICE 5: RECHAZO DE SOLICITUD



Burgos. 13 de marzo de 2017

D^a Inmaculada Martínez
Psicología Clínica
C/ Asunción de Nuestra Señora, 3 Bajo.
09003 BURGOS

N. Ref. MAO/Wan

En relación a la documentación presentada en esta Gerencia el pasado día 10 de los corrientes donde solicitan poder recopilar datos de mujeres diagnosticadas de cáncer de mama, lamento comunicarle que por nuestra parte no podemos facilitar datos personales de dichas pacientes.

Creo que a través de la AECC sería mejor aceptada esta solicitud.

Atentamente.

EL DIRECTOR GERENTE DEL
HOSPITAL UNIVERSITARIO

Fdo.: Miguel Ángel Ortiz de Valdivieso

APÉNDICE 6: CONSENTIMIENTO CUESTIONARIO

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

Yo.....con DNI....., mayor de edad, estoy de acuerdo en participar en un estudio titulado “Comunicación Intrafamiliar y Cáncer de Mama”, promovido por la Universidad de Burgos y la Asociación Española Contra el Cáncer, conducido por: María Fernández Hawrylak, Profesora Titular del Área de Didáctica y Organización Escolar en la Universidad de Burgos (UBU), e Inmaculada Martínez García, Psicooncóloga en la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

El propósito de este estudio es recoger la valoración de las mujeres afectadas por diagnóstico de cáncer de mama sobre aspectos importantes de la comunicación con la familia.

Entiendo que participaré cumplimentando un CUESTIONARIO. El tiempo de participación en el estudio será de alrededor de 10 minutos.

Comprendo que mis respuestas serán tratadas de forma anónima y que todos los datos recogidos serán confidenciales.

Estoy de acuerdo en que cualquier información aportada para este estudio pueda ser utilizada de la forma en que se considere más apropiada para su incorporación al mismo con fines destinados a la investigación, y que no será usada para ningún otro propósito fuera de la misma sin mi consentimiento.

Entiendo que este estudio no supone riesgo físico o psicológico alguno, y que soy libre de retirar mi participación en cualquier momento sin penalización.

Comprendo que mi participación no supone relación laboral alguna con la UBU, con la AECC o con el HUBU.

Si posteriormente tengo alguna pregunta o duda relacionada con mi participación en este estudio puedo ponerme en contacto por correo electrónico o por teléfono con María Fernández

(mfernandez@ubu.es) 947258070 y con Inmaculada Martínez
(inmaculada.martinez@aecc.es) 947256533.

Mediante la firma en este documento reconozco que se me ha descrito verbalmente el estudio de investigación, incluyendo la información contenida en este documento.

En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal, la UBU y la AECC le informan que sus datos personales, junto a los obtenidos durante la vigencia de la colaboración, están incorporados en el fichero de pacientes, titularidad de la AECC, y su finalidad es la de prestarle un servicio adecuado. Así mismo, y de conformidad con dicha ley, en cualquier momento puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, previstos en la ley, dirigiendo un escrito a: AECC, Refª DATOS, c/ Amador de los Ríos nº 5, 28010 Madrid.

(Firma del participante)

(Fecha)

(Firma del investigador)

(Fecha)

AGRADECEMOS SU PARTICIPACIÓN

APÉNDICE 7: CONSENTIMIENTO ENTREVISTA

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

Yo.....con DNI....., mayor de edad, estoy de acuerdo en participar en un estudio titulado "Comunicación Intrafamiliar y Cáncer de Mama", promovido por la Universidad de Burgos y la Asociación Española Contra el Cáncer, conducido por: María Fernández Hawrylak, Profesora Titular del Área de Didáctica y Organización Escolar en la Universidad de Burgos (UBU), e Inmaculada Martínez García, Psicooncóloga en la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

El propósito de este estudio es recoger la valoración de las mujeres afectadas por diagnóstico de cáncer de mama sobre aspectos importantes de la comunicación con la familia.

Entiendo que participaré respondiendo a una ENTREVISTA, que es una técnica de conversación cuidadosamente planificada, diseñada para obtener información de un área definida de interés, en un ambiente permisivo y no directivo. El tiempo de participación en el estudio será alrededor de 1 hora. Si alguna de las preguntas me resultasen incómodas o no quisiera responderlas, tengo derecho a hacérselo saber a la entrevistadora y no responderlas.

Comprendo que mis respuestas serán tratadas de forma anónima y que todos los datos recogidos serán confidenciales.

Estoy de acuerdo en que cualquier información aportada para este estudio pueda ser utilizada de la forma en que se considere más apropiada para su incorporación al mismo con fines destinados a la investigación, y que no será usada para ningún otro propósito fuera de la misma sin mi consentimiento.

Entiendo que este estudio no supone riesgo físico o psicológico alguno, y que soy libre de retirar mi participación en cualquier momento sin penalización.

Comprendo que mi participación no supone relación laboral alguna con la UBU, con la AECC, O con el HUBU.

Si posteriormente tengo alguna pregunta o duda relacionada con mi participación en este estudio puedo ponerme en contacto por correo electrónico o por teléfono con María Fernández (mfernandez@ubu.es) 947258070 y con Inmaculada Martínez (inmaculada.martinez@aecc.es) 947256533.

Mediante la firma en este documento reconozco que se me ha descrito verbalmente el estudio de investigación, incluyendo la información contenida en este documento.

En cumplimiento de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal, la UBU y la AECC le informan que sus datos personales, junto a los obtenidos durante la vigencia de la colaboración, están incorporados en el fichero de pacientes, titularidad de la AECC, y su finalidad es la de prestarle un servicio adecuado. Así mismo, y de conformidad con dicha ley, en cualquier momento puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, previstos en la ley, dirigiendo un escrito a: AECC, Ref^a DATOS, c/ Amador de los Ríos nº 5, 28010 Madrid.

(Firma del participante)

(Fecha)

(Firma del investigador)

(Fecha)

AGRADECEMOS SU PARTICIPACIÓN

APÉNDICE 8: TRANSCRIPCIONES DE ENTREVISTAS

E1 - 8 de marzo del 2017-11:00h. Duración: 4 minutos 41 sg.

Entrevistadora: *Pues estamos. A ver (suenan golpes en la mesa) Eeh ¿Quién estaba con usted en el momento en el que se le comunicó el diagnóstico?*

Entrevistada: *Nadie.*

Entrevistadora: *Nadie. Vale. ¿De qué forma le comunicaron ese diagnóstico? Tono, lugar, vocabulario que emplearon...*

Entrevistada: *Normal (titubea un poco), una consulta del médico y normal.*

Entrevistadora: *Normal. Vale. ¿Qué le explicaron sobre la enfermedad?*

Entrevistada: *Pufff... que era un canciloma de mama y que había que operar y quitarte el pecho.*

Entrevistadora: *Vale. ¿Intentó informarse desde diferentes vías sobre esa enfermedad?*

Entrevistada: *No porque ya se lo que lo que era.*

Entrevistadora: *Vale. ¿Cómo se sintió ante la idea de tener que comunicar el diagnóstico a su familia?*

Entrevistada: *(piensa) no no ten...no, como lo hablamos claramente no hay que preocuparse ni.... (Se queda callada)*

Entrevistadora: *Vale. ¿Qué cantidad de información cree que debe contar sobre la enfermedad y el proceso y a quién cree que debe informar?*

Entrevistada: *eeh, debo informar a mi familia y amigos cercanos y lo que a mí me interese contar.*

Entrevistadora: *Eso es. Muy bien. Y sobre la...ahora le voy a preguntar sobre la familia, ¿vale? (se oyen voces fuera del despacho) ¿Quién le comunicó a su familia el diagnóstico?*

Entrevistada: *(se oyen voces fuera del despacho) Yo.*

Entrevistadora: *¿A qué miembros de la familia se les comunicó?*

Entrevistada: *pues a padres, hermanas e hijos.*

Entrevistadora: *vale. O sea a sus padres, a sus hermanas y a sus hijos (la entrevistada va repitiendo los miembros de la familia). Vale. ¿En qué etapa?*

Entrevistada: *el mismo día que me diagnosticaron.*

Entrevistadora: *vale, y...o sea, ¿en ese mismo día? Vale. ¿Cuál fue la respuesta del hijo ante esa ante esa información?*

Entrevistada: *¿cuál de ellos?*

Entrevistadora: *Ellos, en general. ¿Cuál fue la respuesta que tuvieron ante la información deee de la enfermedad?*

Entrevistada: *(se oyen voces fuera del despacho) esta puta mierda nos está quitando otro miembro más.*

Entrevistadora: *Vale.*

Entrevistada: *Eso del mayor eh.*

Entrevistadora: *del mayor, vale. ¿Y el resto? ¿Se lo tomaron igual?*

Entrevistada: *se quedaron callados.*

Entrevistadora: *¿No supieron reaccionar ante la información?*

Entrevistada: *No.*

Entrevistadora: *Vale.*

Entrevistada: *Porque no era la primera.*

Entrevistadora: *¿O sea que ya conocían de cerca...?*

Entrevistada: *Su abuela murió de cáncer. Su tía, mi tía, ha muerto de cáncer. Conoce ya mucha gente, conocen ya mucha gente con cáncer.*

Entrevistadora: *Ajá. O sea que no era...*

Entrevistada: *a ver, no les les, yo ya les iba, yo ya, yo ya les había prevenido.*

Entrevistadora: *sí.*

Entrevistada: *que yo estaba casi segura antes del diagnóstico.*

Entrevistadora: *sí.*

Entrevistada: *así que... ya iban más o menos....*

Entrevistadora: *asimilando. Por así decirlo. Vale, y ¿cuál fue la respuesta de su pareja ante esa información?*

Entrevistada: *se puso a gritar (ruido de mesa).*

Entrevistadora: *¿Qué información tenía el hijo acerca de la enfermedad? Bueno, sus hijos en este caso... ¿tenían ya información?*

Entrevistada: *sí, ya tenían, ya sabían que estaba yendo al médico y estaba haciendo pruebas (ruido de afirmación de la entrevistadora) y que posiblemente podría ser...*

Entrevistadora: *sí, ¿y sobre la enfermedad en sí tenían también conocimiento de qué era...?*

Entrevistada: *sí, porque conocen gente y yo les expliqué...sobre todo al pequeño...que no tenía ninguna intención de morirme.*

Entrevistadora: *esa es la actitud. Muy bien. ¿Sigue...sigue...o sea sigue o siguió dándole información durante el proceso de la enfermedad?*

Entrevistada: *Lo que me preguntaban.*

Entrevistadora: *o sea, ¿solo en el caso en que si preguntaban ellos?*

Entrevistada: *sí.*

Entrevistadora: *vale. Eehh... ¿cómo se la daba? O sea... en el momento que le...ellos preguntaban (ruido de afirmación de la entrevistada), fuese en el momento que fuese se la daba.*

Entrevistada: *sí.*

Entrevistadora: *vale. ¿Se sintió apoyada en el momento de comunicárselo a la familia?*

Entrevistada: *sí.*

Entrevistadora: *¿durante el proceso de la enfermedad se ha sentido también apoyada?*

Entrevistada: *sí.*

Entrevistadora: *vale. Y... ¿por quién se sintió más apoyada?*

Entrevistada: *por mi hermana.*

Entrevistadora: *por tu hermana. En el momento...*

Entrevistada: *por mi hermana y mi padre que eran los que me acompañaban.*

Entrevistadora: *¿eran los que te acompañaban a las revisiones y todo?*

Entrevistada: *sí...sí, y mi tía también. Cuando no podían ellos iba mi tía.*

Entrevistadora: *iba tu tía. Vale.*

Entrevistada: *así que apoyada, yo sí que me he sentido apoyada.*

Entrevistadora: *¿sí?*

Entrevistada: *sí. Bastante.*

Entrevistadora: *Eso es muy positivo. En momentos de angustia, pensamientos negativos y así, ¿se ha sentido libre para comunicárselo a la pareja e hijos o ha preferido reprimirse y....?*

Entrevistada: *es que no los he tenido.*

Entrevistadora: *vale.*

Entrevistada: *no les he tenido (ruido de afirmación entrevistadora). Les he dicho que era...una enfermedad, que tenía que luchar contra ella y que iba a salir de ella.*

Entrevistadora: *¿o sea que has sido positiva en todo momento?*

Entrevistada: *sí, la, la médica de cabecera no se lo creía, como, pues, estaba, es que es así...*

Entrevistadora: *que bien.*

Entrevistada: *pillada a tiempo sabes que puedes... (ruido de afirmación entrevistadora), tienes el 90% de probabilidades de vivir...*

Entrevistadora: *eso es.*

Entrevistada: *entonces, ¿para qué me iba a llevar mal rato? Si me lo habían pillado a tiempo... (ruido de afirmación entrevistadora) y que, yo quería, como bien dije a mis hijos, yo quiero conocer nietos (ruido de afirmación entrevistadora) así que...*

Entrevistadora: *pues muy bien. Pues esas son todas las preguntas...*

Entrevistada: *Vale...*

Entrevistadora: *A ver... (ruido de grabadora apagándose)*

E2 - 9 de marzo del 2017-9:00h. Duración: 11 minutos 53 sg.

Entrevistadora: vale. Pues estamos. Te cuento, eeh la entrevista va a ser dos partes, vale, una más personal y otra más relacionada con la familia, ¿vale? (ruido de tos). Como ya hemos firmado eso podemos proceder. Eeh, la primera pregunta es ¿quién estuvo con usted en el momento en el que se le comunicó el diagnóstico?

Entrevistada: nadie.

Entrevistadora: ¿de qué forma se le comunicó ese diagnóstico? O sea, tono, lugar en el que se le comunicaron...

Entrevistada: pues en una consulta médica en muy buen tono.

Entrevistadora: vale. ¿Qué le explicaron sobre la enfermedad?

Entrevistada: absolutamente todo.

Entrevistadora: ¿intentó informarse desde diferentes vías sobre esa enfermedad después?

Entrevistada: sí, también.

Entrevistadora: ¿Cuáles...?

Entrevistada: Pueees...de otros profesionales, amigos y conocidos, (ruido afirmación entrevistadora) y después algo miré en internet pero vamos, especialmente hablando con gente.

Entrevistadora: vale. Eeh, ¿cómo se sintió ante la idea de tener que comunicar ese diagnóstico a la familia?

Entrevistada: muy mal.

Entrevistadora: ¿qué cantidad de información cree que debe contar sobre esa enfermedad y el proceso y a quién cree que debe informárselo?

Entrevistada: yo creo que lo hice muy bien. Se lo conté solo a quien me importaba, a nadie más. Y, de hecho, a la gente que no se lo conté ni se enteraron.

Entrevistadora: vale.

Entrevistada: y el, el proceso, inmediatamente se lo conté. Bueno, mi hija vive fuera, y como se lo tenía que decir por teléfono, pues, eh, eh, tardé un poquito más. Pero...a mi marido inmediatamente. Mi marido no me acompañó porque justamente estaba ingresado con una operación de cadera. (Silencio). Eeh, mi padre había muerto el día anterior en el hospital. O sea que era una situación que todo el mundo me quería acompañar a laaa...a la consulta, y yo no quería que viniera nadie porque yo personalmente soy así.

Entrevistadora: sí.

Entrevistada: pero...vamos, las circunstancias era un poco que mi marido hubiera venido seguro (se ríe), pero es que estaba hospitalizado en el hospital (la entrevistadora afirma) yyy...y mi hija de hecho vive fuera, y...y era la que más pena me daba decírselo (coge aire) y...y mi hijo pues...bueno, si yo se lo digo me hubiera acompañado pero tampoco quería acompañarme. O sea, esto es un lapsus en la vida que no cambia tanto las cosas alrededor. Entoncees....de qué manera... es que no me acuerdo muy bien qué me has preguntado.

Entrevistadora: cuál era la cantidad de información que creía que debería contar a...

Entrevistada: ah bueno, a los cercanos (ruido de afirmación entrevistadora) les conté todo pero como a trocitos. Y a los lejanos nada.

Entrevistadora: vale.

Entrevistada: mira, una cosa que a lo mejor te vale o es curiosa. Yo cogí y...tengo varios grupos de amigas y alguno de mis grupos de amigas las reuní para tomar un café porque como había fallecido mi padre ellas había mandado unas flores, me habían acompañado y tal y cual, pues las dije "que os voy a invitar a un a un café" "Vale, nada, bien" "Vale, pues estupendo". Nos reunimos para tomar un café y todas piensan que es para darles las gracias pues por haber estado, por mandarme las flores y tal. Y digo "y además os voy a contar una noticia". Claro, yo iba arreglada como todos los días y tal. "Pues que... que tengo cáncer de mama". Y todas "pero qué dices, pero qué dices, o sea, qué horror, qué horror, cómo puede ser, otro diagnóstico, eso es imposible". "Pues no, pues sí es así. O sea que ayer no lo tenía y hoy sí que lo tengo y soy la misma". Y... bueno, pues fíjate, a mis amigas se lo conté de esa manera. A mi marido por supuesto de la consulta, subí a la habitación, se lo conté, ahí lloré lo que me dio la gana con él y...y ya está. Y mi hijo, que en ese momento pues...umm...le vi en casa, al medio día ooo así, pues se lo dije y mi hijo vamos, él.... Mi hijo ya no está, porque ha fallecido, pero en ese momento él sí que estaba. A lo mejor hasta le conoces porque... y...umm... y entonces pues mi hijo era el...el abra, el abrazo rompehuesos como le dice mi hermana. A ver, un tío majo, guapo, grande... "oh mama, no pasa nada, se te va a pasar", pues... siempre superpositivo. Siempre. Y a mi

hijo se lo conté así. Y a mi hija...después de decirseloooo a mi hijo, le llamé por teléfono porque no quería que se enterara y... igual por su hermano, de otra manera. (afirmación de la entrevistadora) Él era muy cuidadoso con todo eso pero la llame y... y la dije “pues bueno hija, mira, me han dicho esto, que tengo un buen pronóstico, quee...bueno, pues es un tratamiento largo y es un tratamiento agresivo, tiene muchas consecuencias el tratamiento, pero de esto me voy a curar”. Tampoco te dicen exactamente que te vayas a curar, pero vamos, yo se lo vendí así. “De esto me voy a curar, va a ser un tteeempooo, y no voy a trabajar este año y...ya está” y... mi hijo bueno pues un berrinche... un berrinche porque encima no te está viendo.

Entrevistadora: claro.

Entrevistada: y...y bueno, yo la dije pues la verdad pero bueno, que me voy a curar, o sea nada de que voy a estar hecha una mierda en el sofá y todas esas cosas que tú te maquinas de la quimio y todo esto. Y bueno y así pues enseguida, en cuanto pudo vino, como yo físicamente pues estaba bien (ruido afirmación entrevistadora) pueees...pues nada, así...así se lo dije. Nada más.

Entrevistadora: vale. ¿Quién le comunicó a su familia el diagnóstico?

Entrevistada: yo.

Entrevistadora: directamente. ¿Ni el médico ni nada? Vale. ¿A qué miembros de la familia se les comunicó entonces?

Entrevistada: primero a mi marido, luego a mi hijo, luego a mi hija, (ruido afirmación entrevistadora) y después pues a mi hermana, a sus hijas, a mi madre... a... a los cercanos eh, o sea, a un tío que tengo que es hermano de mi madre que es soltero y prácticamente es el abuelo de los niños. Todo el mundo se ha pensado que era el abuelo de los niños (ruido afirmación entrevistadora) porque siempre nos ha acompañado a todo. Cuando íbamos con la sillita y todo. Y... a los cercanos. Y luego, ummm... a ver, a, a, mi grupo de amigas de cartaaas, pues también, o sea, yo juego al mus dos días a la semana y... a ese grupo pues nada, fui... además, tenía otra compañera, mucho más mayor que yo, que había pasado ese problema unos meses antes. Vamos, estaba en ello. Entonceees... pues para ella fue, bueno pues “fíjate, otra y de las más jóvenes del grupo”. Pues, ella pues se apoyó, vamos se ha hecho íntima amiga mía (ruido afirmación entrevistadora) porque claro, ella se apoyó mucho en mí. Y... ummm... y a esta gente se lo dije lo mismo, nosotros nos invitamos a un café cuando... a la copa o lo que te tomes cuando jugamos, pues cuando nuestro cumple o tal. Pues yo la dije a la del bar, digo “hoy invito a todos” y “ah, pues de quién es el cumple, pues de quién es el cumple” y... y nada, y se lo dije. Y nada, que es un grupo majísimo. También supeer...discretos. Pues a ver, tengo menos confianza que con mis amigas, (ruido afirmación entrevistadora) pero mis amigas lo saben todo de la, la, y te preguntan eeeh, absolutamente todo, porque claro, entre mujeres, este grupo es de hombres y mujeres pero todo el mundo ha sido muy cariñoso. O sea, ese grupo de yo estar a gusto, a estar más a gusto. (ruido afirmación entrevistadora) a estar más a gusto porque nadie ha sido de esta gente que igual es muy preguntona o que tú te sientes incomodo por las es..., o por las miradas o por lo que sea. Lo han hecho muy bien, y mira que es gente variopinta y lo han hecho muy bien.

Entrevistadora: vale, ¿en qué etapa le contó el diagnóstico a la familia? Después de diagnosticárselo justo, después del tratamiento...

Entrevistada: no. El día que me lo dijeron se lo conté a mi marido, (ruido afirmación entrevistadora) se lo conté a mi hijo, y... y por ejemplo en el trabajo yo lo conté el día que empezaba el tratamiento. Porque realmente el tratamiento lo empecé el 1 de octubre (ruido afirmación entrevistadora), trabajo en un colegio y entonces yo empecé a trabajar en septiembre sabiéndolo (ruido afirmación entrevistadora) normalmente y... cuando, el d..., estaba perfectamente. El día que empecé el tratamiento, que hay gente que sí que trabaja en el tratamiento, pero... bueno, tenía la oportunidad de no trabajar y... a ver, tienes muchas dudas de cómo vas a estar, (ruido afirmación entrevistadora) o sea que... y... y cogí la baja. Y ese día lo dije en el trabajo.

Entrevistadora: vale.

Entrevistada: o sea, no a todos a la vez. Ha ido la cosa...

Entrevistadora: poco a poco. ¿Cuál fue la respuesta de sus hijos ante la información?

Entrevistada: Buah, me quieren tanto... les daba mucha pena. O sea, mi hijo por ejemplo le daba mucha pena pero a la me decía “mamá, que tú eres fuerte, que vas a poder, que sí, que sí, que...” pues...con mucho cariño.

Entrevistadora: sí. Eeeh, ¿y la respuesta de su pareja ante la información?

Entrevistada: Pues se, se llevó más susto que yo. O sea, se llevó más susto que yo. Porque realmente es lo que dice mi cuñada “si esto le pasa a él, en vez de a ti...” yo no sé qué hubiera pasado. Pues él...se puso muy triste. Luego ha estado perfectamente a la altura de las circunstancias. (ruido afirmación entrevistadora) pero...un palo muy fuerte. Es muy inesperado. O sea, que tú estés

perfectamente bien y que te digan que tienes un cáncer que nunca sabes cómo va a ser eso pues es muy inesperado.

Entrevistadora: *vale. ¿qué información tienen sus hijos acerca de esta enfermedad?*

Entrevistada: *Toda. (empieza a sonar el móvil de la entrevistada) ¿Puedo mirar un momento? Perdona. (Contesta la llamada y para unos minutos la entrevista). Dime. Perdona.*

Entrevistadora: *Nada. No se preocupe. Eeh... ¿siguió dando luego información a sus hijos durante el proceso de la enfermedad?*

Entrevistada: *sí.*

Entrevistadora: *vale. ¿Cómo se la daba? o sea, cada vez que tenía información nueva, o todos los días hablaba de cómo avanzaba, de... (se oyen voces fuera).*

Entrevistada: *yo creo que... todos los días hablábamos del tema.*

Entrevistadora: *vale, eeh, ¿se ha sentido apoyada en el momento de la comunicación a la familia?*

Entrevistada: *¿apoyada por quién?*

Entrevistadora: *eh, por, por la familia en general.*

Entrevistada: *sí. Sí.*

Entrevistadora: *vale. ¿Y durante el proceso de la enfermedad?*

Entrevistada: *sí. Siempre.*

Entrevistadora: *siempre. ¿Por qué...por quién se sintió más apoyada?*

Entrevistada: *por mi hijo X.*

Entrevistadora: *¿por su hijo? (interrumpen en la sala). Vale, estamos. Eeh... me ha dicho...*

Entrevistada: *por la persona que más ehh, esto, por X, ¿sabes por qué? porque... desayunábamos... a ver, mi marido tiene, es funcionario, (ruido afirmación entrevistadora), se va muy pronto, vuelve a las cuatro y pico, entonces yo desayunaba siempre con mi hijo (ruido afirmación entrevistadora), tranquilamente, nos contábamos las cosas, luego él se ponía guapísimo, se iba a trabajar, y...ya luego a las dos pues nos volvíamos a ver. Pues bueno, con el que más hablaba era con X. Y con mi hija pues como tenía que hablar por teléfono pues hablábamos por supuesto todos los días pero a lo mejor más, la cara y tal pues es con el que estaba.*

Entrevistadora: *claro. En momentos de angustia, de tener pensamientos negativos, ¿se ha sentido libre para comunicarlo a la pareja e hijos o ha optado por reprimirse y no decir nada?*

Entrevistada: *ummm... no he dicho.*

Entrevistadora: *no has dicho.*

Entrevistada: *(ruidos de negación entrevistada)*

Entrevistadora: *vale. (ruidos puerta cerrándose).*

Entrevistada: *no.*

Entrevistadora: *Pues...ya está. Hemos terminado ya la entrevista. ¿Se ha sentido cómoda?*

Entrevistada: *sí.*

E3 - 9 de marzo del 2017-10:30h. Duración: 10 minutos 55 sg.

Entrevistadora: *está. Pues te cuento, la entrevista va a tener dos partes ¿Vale? (ruido afirmación entrevistada) una directamente relacionada con lo que, con lo personal, y otra más relacionada con la familia ¿vale? Con la comunicación de la familia.*

Entrevistada: *Vale. Perfecto.*

Entrevistadora: *te cuento, la primera pregunta es que quién estaba con usted en el momento en que se le ha comunicado el diagnóstico.*

Entrevistada: *mi marido.*

Entrevistadora: *vale, ¿de qué forma se le ha comunicado ese diagnóstico? o sea el tono, el lugar...*

Entrevistada: *(se ríe) pues muy tranquilamente... (Ruido afirmación entrevistadora). Sí, y con mucha sensatez.*

Entrevistadora: *¿qué le explicaron sobre la enfermedad?*

Entrevistada: *¿qué me explicaron sobre la enfermedad? bueno pues que tenía un carcinoma y que me tenían que quitar el pecho entero, me tenían que hacer una mastectomía total, yyy... que dentro deee lo que era en siii la, la enfermedad, pos que bueno que era una de las enfermas con, con mucha suerte ¿no? Porque...seguramente no requeriría dar tratamiento. Con lo cual, pues bueno, a ver, después del...del notición (se ríe) parece como que te quedas un poquito más como diciendo "bufff". Haces (ruido de inspiración) y (ruido de expiración). O sea, (se ríe) son dos reacciones completamente...*

Entrevistadora: *diferentes.*

Entrevistada: *diferentes. Pero muy bien, muy bien explicado, me hicieron....eeeh...incluso un dibujo para explicarme pos que realmente el carcinoma estaba invadiendo todaaa...toda la mama, y que era supergrande, que no había salido de ahí, que estaba encapsulado, y bueno, me lo explicaron muy bien, la verdad sea dicha, y...y salí bastante contenta de la consulta.*

Entrevistadora: *¿intento informarse desde diferentes vías sobre la enfermedad?*

Entrevistada: *no.*

Entrevistadora: *¿se quedó...únicamente con lo que le había...?*

Entrevistada: *sí.*

Entrevistadora: *vale. ¿Cómo se sintió ante la idea de tener que comunicar el diagnóstico a la familia?*

Entrevistada: *(ruido con la boca y silencio) sobrepasada. (silencio) sobrepasada porque mi hermana la pequeña dos meses antes había estado haciéndose las mismas pruebas. Entonceees...eeeh...ya estaba un poco la familia como un poco revueltilla con este tema. Eeh...noo... a ella no la han tenido que hacer nada, porque de momento no revisten gravedad la, los, los... (ruido con la boca) bultos que ella tiene. La están controlando nada más. De momento es un control. (ruido afirmación entrevistadora) eeh... y claro, (se ríe) cuando a los dos meses de repente en una mamografía rutinaria de la Junta deee Castilla y León por edad, me detectan a mí esto y me dicen que efectivamente, yo si tengo que pasar por una cirugía y...y a-agresiva, pues porque bueno, no es lo mismo (ruido con la boca), eeh, que te, que, eh, después de un tratamiento se haya, se te haya hecho aquello un poco pequeño y te quiten algo que no que te quiten todo el pecho. (ruido con la boca) entonces, pero bueno, un poco revueltillo y un poco sí que estábamos así un poco expectantes a ver cómo se lo tomaban. De que lo, lo primero era que no, por parte de, de una hermana (ruido afirmación entrevistadora) y ahora, ahora era que sí.*

Entrevistadora: *vale, ¿qué cantidad de información cree que debe contar sobre la enfermedad y sobre el proceso y a quién cree que se la debe contar?*

Entrevistada: *no he ocultado nunca nada. No he ocultado jamás nada. A nadie.*

Entrevistadora: *vale.*

Entrevistada: *Igual que cuando tuve a mi hijo mayor, que lo tuve con 17 años, y jamás he ocultado que tengo un hijo de soltera. Jamás. Yo siempre digo la verdad. Vamos, (se ríen entrevistada y entrevistadora) si no es alguna mentirijilla piadosa. Pero siempre me gusta, me gusta ser honesta. Me gusta lo principio porque (ruido con la boca), eeh...me gusta meterme a la cama con los deberes hechos. Porque, sí que es cierto que después de la enfermedad te das cuenta de queee....cierras los ojos por la noche y por la mañana cuando los abres dices (ruido de satisfacción) "que bien. Otro día de regalo". Y no he pasado por ningún tratamiento, y he tenido un diagnóstico y he llevado la enfermedad superbién. Pero, a ver, evidentemente (ruido con la boca), hubo más que mi enfermedad, durante ese tiempo. (ruido de afirmación entrevistadora) hubo muchos más problemas familiares, problemas bastante fuertes, yyy...y nos dimos cuenta de que realmente cada día que abras los ojos es un día de regalo.*

Entrevistadora: *¿quién le comunicó a su familia el diagnóstico entonces?*

Entrevistada: *¿quién se lo dijo? (ruido de afirmación entrevistadora) yo.*

Entrevistadora: *Directamente. Vale. ¿a qué miembros de la familia se le comunicó?*

Entrevistada: *a todos.*

Entrevistadora: *A todos. De familia, o sea, eeeh... ¿a sus hermanos, a todos...?*

Entrevistada: *todos. Porque además el diagnóstico me lo dieron el 28 de marzo que cumplí, que es el cumpleaños de mi sobrina la mayor por parte de mi marido, yyy... (ruido con la boca) eeeh... pues bueno, ya aprovechábamos que estábamos de cumpleaños y cuando se marchó la familia de mi cuñada que nos quedamos todos, se lo dije a todos. Hombre, sí que se quedaron bastante impactados. Además de la que forma en la que yo si se lo dije, igual que te lo estoy diciendo a ti. Y... lo más duro fue decírselo a mis padres, que viven en el mismo pueblo. Viven en un pueblo, en Modubar de la Emparedada, tanto mis cuñados como mis padres, y antes de ir a donde mis cuñados y lo más fue, lo más duro fue decírselo a ellos.*

Entrevistadora: *vale, ¿Entonces la etapa de decírselo fue nada más que tuviste el diagnóstico?*

Entrevistada: *el mismo día.*

Entrevistadora: *vale. ¿No esperaste a después del tratamiento ni...?*

Entrevistada: *no, no, no.*

Entrevistadora: *nada. Vale. ¿Cuál fue la respuesta de sus hijos ante la información?*

Entrevistada: *que me querían.*

Entrevistadora: *¿cuál fue la respuesta de su pareja ante esa información?*

Entrevistada: *ooh (se ríe), ahora te lo voy a decir. Es que... (se ríe) no se sí... es que igual es un poco en cachondeo eh, pero es que (se ríe). Bah, te lo voy a contar. Salíamos de la consulta (se ríe) yyy... y yo le dije... (ruido con la boca) a ver, no. Íbamos por el pasillo y le digo, y yo le decía, “X, estoy empezando a sentir un... como que me ahogo, ¿no? Como... como que me oprime el pecho” y me dice “hombre mujer, tranquila, que solamente te van a quitar un pecho” (se ríe). Me le quedé mirando, y echándome a reír, le dije, le digo “eso, que te digan a ti que te cortan el pito” (risas entrevistada y entrevistadora)*

Entrevistadora: *no se lo hubiera tomado igual (entre risas).*

Entrevistada: *entonces ya nos echamos a reír los dos (se ríe).*

Entrevistadora: *lo tomasteis con humor en ese momento.*

Entrevistada: *sí. La verdad sea dicha que sí. Lo que pasa que sí que es cierto que salí con bastante ansiedad de la consulta.*

Entrevistadora: *la primera impresión.*

Entrevistada: *pero bueno, esa ansiedad la llevaba acarreado 15 días antes, desde que me empezaron a hacer las pruebas. Entonces, pues hombre (ruido con la boca), claro, cuando tú... en tu vida ves que realmente hay algo que desconoces en sí, pero bueno, cuando ya realmente te dan el diagnóstico final, pos sí, te vienen... digámoslo así que... el ahogo este así que te falta todo el aire del mundo para respirar, pero luego dices “no, tengo que respirar todo el aire del mundo porque esto hay que tirarlo pal ante vamos, pero... como una campeona”. Y así fue, ¿no? Lo que pasa que lo del, (se ríe) lo del comentario este es muy gracioso, y luego nos estuvimos riendo por la tarde en el cumpleaños por esto mismo. No te joroba, que me dice que “no te preocupes que solamente te van a quitar un pecho”, digo “ala, mírale que majo” digo “que te quiten a ti un pito a ver, a ver qué es lo que piensas” (se ríen entrevistada y entrevistadora).*

Entrevistadora: *bueno entonces sí, si se lo tomo con humor otra cosa es.*

Entrevistada: *no, no, no. Y lo sigo tomando con humor.*

Entrevistadora: *bien. Muy bien. Eeeh, ¿Qué información tenían o tienen sus hijos acerca de la enfermedad?*

Entrevistada: *eeeh... nosotros se lo hemos contado todo. Absolutamente todo desde el primer día.*

Entrevistadora: *¿independientemente de la edad que tienen ellos y...?*

Entrevistada: *independientemente de la edad que tienen ellos.*

Entrevistadora: *vale.*

Entrevistada: *y les ha servido, les sirvió mucho para luego entender lo que pasó después. Porque por ejemplo, mes y medio después murió mi padre también de cáncer.*

Entrevistadora: *(ruido de afirmación de entrevistadora) o sea que les sirvió una cosa para entender todo lo demás (ruido afirmación entrevistada).*

Entrevistada: *sí.*

Entrevistadora: *eeeh... ¿y has seguido dando información durante el proceso de la enfermedad?*

Entrevistada: *¿de cómo ha ido todo? ¿a la familia y todo?*

Entrevistadora: *sí.*

Entrevistada: *sí, sí. Sin ningún problema.*

Entrevistadora: *o sea, ¿les daba la información cada vez que tenía información nueva o lo hablaba naturalmente todos los días...?*

Entrevistada: *datos no... o sea...*

Entrevistadora: *¿...sólo cuándo la preguntaban?*

Entrevistada: *no, llamaban y preguntaban, yyy...hombre, estaban pendientes, la verdad sea dicha, que en este aspecto, eeh...vamos, hemos estado muuyy...muy unidos. O sea, no...no ha habido ningún problema. Yyy...y, la verdad sea dicha que la información es que ha sido...muy fluida en todo el proceso. No ha habido ningún problema. Incluso durante las expansiones y todo...nooo...eso va-vamos, las expansiones era muy gracioso porque llegaban...yo llegaba a casa y las crías ¿no? Que tienen, han hecho ahora 12 años en febrero, eeh, me decían “a ver mama, ¿cómo te ha crecido hoy la teta?”. O sea, (ruido con la boca) yo, yo es que, yo con mis hijos siempre (ruido con la boca) he intentado ser lo más natural del mundo.*

Entrevistadora: *normalizar la situación.*

Entrevistada: *y me han...y me han visto (ruido con la boca) sin pecho, sin...o sea con el espansor cómo ha ido creciendo, o sea, es lo mismo que un embarazo que le dices “mira, aquí está creciendo tu hermanito” pues esto es “mira, que no tengo teta y ahora me va a crecer una teta nueva”. (se ríe) o sea, más o menos es así en ese aspecto.*

Entrevistadora: *qué bien, ¿entonces se ha sentido apoyada en el momento de la comunicación a la familia?*

Entrevistada: *sí.*

Entrevistadora: *¿y durante el proceso?*

Entrevistada: *(se ríe) también.*

Entrevistadora: *¿por quién se ha sentido más apoyada?*

Entrevistada: *eeh...porqué nombre, primero mi marido, y luego mi hermana la pequeña.*

Entrevistadora: *vale, y en momentos de angustia, cuando tenía pensamientos negativos y así, ¿lo ha hecho ver o ha preferido guardárselo y no decir nada?*

Entrevistada: *ummm...de esos momentos la verdad sea dicho que he tenido pocos. Pocos. Pero que cuando les he tenido eeh... sí que es cierto que he preferido cerrarme en mí, porque sí que necesitabas espacio.*

Entrevistadora: *vale. Pues está.*

E4 - 15 de marzo del 2017-12:30h. Duración: 13 minutos 17 sg.

Entrevistadora: *perfecto. Pues bueno, como ya me has firmado looossss consentimientos, pues procedemos a la entrevista ya, ¿vale?*

Entrevistada: *Vale*

Entrevistadora: *y...te digo, la entrevista va a constar de dos partes, una que va directamente relacionada con usted, y otra que va relacionada con la familia, pero todo en torno al diagnóstico, la enfermedad (repite la entrevistada)... ¿vale? Son 12 preguntas y nada, tardamos dependiendo de lo que quiera contestar...tiene libertad absoluta de si en algún momento se siente incómoda o algo con alguna pregunta pues me lo comenta y pasamos a otra, ¿vale?*

Entrevistada: *Vale.*

Entrevistadora: *vale. Pues a ver, ¿quién estaba con usted en el momento en el que se le ha comunicado el diagnóstico?*

Entrevistada: *pues fuimos mi marido y yo.*

Entrevistadora: *Vale, ¿de qué forma le comunicaron ese diagnóstico? Es decir, el tono, el lugar, eh...*

Entrevistada: *(resopla) pues el médico...me gustó más la enfermera. O sea, me lo dijo el médico ¿sabes?*

Entrevistadora: *sí.*

Entrevistada: *porque yo pensaba, mira...fui aaaa los 15 días y pensaba que si tienes algo malo te llaman (la entrevistadora asiente). Siempre he pensado eso. O sea, si tienes algo malo en el hospital te llaman y te dicen “oye tienes que venir por” y como había pasado 15 días y tenía ese día el día de ir al médico, como no me habían llamado yo iba todo pancha ¿sabes? (entrevistadora afirma) (entrevistada resopla). Dice el médico “no, no, tiene cáncer, la tenemos que operar, esto y lo otro” (resopla), me dejó hecha polvo. (se ríe y resopla) la enfermera más maja dice “bueno”, pero el médico, bueno, que están acostumbrados a decirlo así también, (entrevistadora afirma) que no van a decir “oye, pues tienes esto, tienes lo otro”, no van a decirlo con otras palabras. Pero qué bueno hija...*

Entrevistadora: *¿Qué le explicaron de la enfermedad en ese momento?*

Entrevistada: *pues lo que tenía. Lo que tenía en el pecho, (entrevistadora afirma) que tenía...es que no sé cómo lo llamaron.*

Entrevistadora: *¿carcinoma?*

Entrevistada: *no me acuerdo ahora cómo lo llamaron. Que tenía dos malos y otro que no sabían si era malo o...no era malo ¿sabes? (entrevistadora afirma) y...entonces, pues, que lo pensaría a ver lo que hacía ¿sabes? Y... en ese momento (se ríe) no reaccionaba ni nada.*

Entrevistadora: *nada.*

Entrevistada: *nada, nada. Digo “este, este qué está diciendo”. Bua. Que es que yo iba con la idea de que como no me, como (ruido con la boca), yo pensaba, digo, digo siempre que tienes algo malo el hospital te llama porque cuando, esto me lo detectaron en una mamografía, ¿sabes? (entrevistadora asiente) que me la hice abajo, en...donde hacen las mamografías.*

Entrevistadora: *¿rutinaria era entonces?*

Entrevistada: *sí, sí, una mamografía. Entonces me llamaron enseguida me dice “oye, no hemos visto, hemos visto algo que no tienes bien, tienes que ir al hospital”. Me llamaron enseguida (entrevistadora afirma). Y aquí... (resopla) pues no me llamaron. Que yo pensaba eso, que me llamarían o lo que sea (entrevistadora afirma). Digo, digo, y además me dijo una chica “yo me la he hecho, sino te han llamado no te preocupes que no te pasa nada”. Iba con esa idea hija.*

Entrevistadora: *¿y luego después has intentado informarte desde otras vías sobre esa enfermedad?*

Entrevistada: *pues mira, he preguntado a chicas que las había pasado lo mismo ¿sabes? (entrevistadora afirma), y a ver qué habían hecho porque yo estaba en otra galaxia (se ríe), en otra galaxia, parecía que no estaba ahí, diciendo. Y...pues preguntando a una chica que también la habían operado y la habían quitado dos pechos, luego a otra también a X, que es la que viene aquí, y lue... pues preguntando, preguntando a la gente que la había pasado lo mismo. Bueno, a lo primero no pregunté, a lo primero digo, digo “esto no me está pasando a mí”, digo “a las demás las puede pasar pero a mí no” (se ríe), pero bueno, sí, preguntando a las chicas y así.*

Entrevistadora: *¿a otra gente?*

Entrevistada: *a otra gente sí.*

Entrevistadora: *¿cómo se sintió ante la idea de tener que comunicar ese diagnóstico a la familia?*

Entrevistada: *buah. Pues mira, lla-, luego llame a mis hermanos y a mí, y a mis cuñadas, digo “es que yo, espera, que estoy viviendo aquí pero no estoy viviendo aquí” (se ríe). Es que me parecía que... (resopla). Bah, pues, como no te lo, yo no me lo esperaba y además como no me habían llamao y me habían llamado del otro sitio enseguida ¿sabes? (entrevistadora afirma) que no me esperaba yo...nada. Digo “bah, me dirá el doctor pues que tienes esto o que no tienes nada o lo que sea” ¿no? (entrevistadora asiente). Pero no, no, “tiene cáncer, se tiene que operar, esto y lo otro”. Y luego, y luego me dice, eeh...bueno en la primera, en la primera, en la primera que me lo dijo no, ya luego fui a otra porque no la había entendido, digo “vengo a preguntarte porque no he entendido al médico” ¿sabes? Dice “pues te podemos quitar el pecho o reconstruirtelo en el momento” y como no lo entendía pues fui a preguntar, otra vez, otro día. Digo “pero a ver, cómo es eso, que es que no he entendido nada” (Se ríe). Es que no...vamos. Estaba... (ruido con la boca), pues en otra galaxia. Pero bueno hija...*

Entrevistadora: *¿y qué cantidad de información cree que le debe contar sobre la enfermedad y a quién cree que se la debe contar?*

Entrevistada: *ah, pues a mí me gustaría contarla pues a gente que le ha pasado lo mismo que a mí, ¿sabes? (entrevistadora afirma). Porque a mí me han ayudado, cuando estaba en la residencia me vino muy bien eeh este chisme. Porque salía por allí por los pasillos con este, porque me dolía bastante poner el brazo ¿sabes? y, pues eso, que me gustaría contárselo a gente que le ha pasao lo mismo que a mí, pues eso, que a lo primero lo pasas chungo pero bueno hija, hay que aceptarlo. Porque ya no, ya no me, ya no me van a hacer nada (se ríe). Vamos, vamos, que hay que aceptarlo y punto. A lo primero te cuesta mucho, porque dices, mira, vine yo de la residencia porque mi marido trabajo allí en el hospital el día que fui al médico y se quedó allí. Y yo vine, vamos, yo no sé si pisé 400 huevos o qué, vine despacio, despacio, despacio, a paso de tortuga vine. Digo “esto no, no, no”. Bueno, voy a casa, digo “pero no es posible” y nada... (resopla). Pero bueno hija, que eso lo primero eh, porque es que no te lo esperas ¿sabes? Que no te lo esperas, que no te lo esperas y que yo me esperaba otra respuesta (entrevistadora afirma), que no me habían dicho “oye” pues como la otra, que me llamo, dice “pues ven a mirártelo al hospital” (entrevistadora afirma), entonces fui enseguida, digo “jobar, qué me habrán visto” y como aquí no me habían llamado ni nada...digo pues, ¿sabes? Que me esperaba otra cosa. Pero bueno hija.*

Entrevistadora: *¿quién le comunicó a la familia el diagnóstico?*

Entrevistada: *pues yo (resopla). A la niña yo. Digo “oye, que me tienen que operar X (silencio), que tengo cáncer” (resopla). Luego también por teléfono a mis hermanos y eso.*

Entrevistadora: *¿por teléfono? Vale. Entonces a tus her-, se lo has comunicado a tus hermanos (entrevistada afirma), a tu pareja, y a la niña.*

Entrevistada: *no, mi marido vino conmigo y...*

Entrevistadora: *vale, ¿y en qué etapa se lo has comunicado? después del diagnóstico, te has esperado a después del tratamiento...?*

Entrevistada: *sí, no, después, después. No, después. Buah, yo no podía callarme (se ríe). No, después, porque es que estaba atontada. Después cuando vine del médico. Cuando vine del médico. No, no, después del tratamiento no. Cuando vine del médico ya empecé a llamar al uno, al otro y al otro.*

Entrevistadora: *¿cuál fue la respuesta de su hija ante la información?*

Entrevistada: *(resopla) bah. Pues que se quedó un poco chungo. Un poco chungo se quedó. Dice “pero, ¿pero te lo ha dicho bien el médico? A ver si se ha confundido el médico” (se ríe). Maja, maja. Maja, sí, sí. Bueno (ruido con la boca).*

Entrevistadora: *¿y la de su pareja?*

Entrevistada: *no, X se quedó así también (ruido con la boca) en el médico. Porque me lo dijo en médico y yo me eché a llorar. Porque yo no me esperaba esa respuesta. Y dice “bueno, que no pasa nada” y digo “jo que no pasa nada majo”. No, la enfermera más maja. El médico...pues eso, que ya estará acostumbrado a esta respuesta, a esta... ¿sabes? (afirmación entrevistadora). Y bueno, buah, que sí hija, pero bueno.*

Entrevistadora: *vamos, que el médico se lo soltó así como un poco como de sopetón, como sin intentar...*

Entrevistada: *sí, sí, “pues mire, pues tiene, pues le hemos...le hemos hallado que tiene cáncer, que la tenemos que operar” y no sé qué más, ya no me acuerdo que más me dijo. Ya no me acuerdo de más. Y le digo “¿qué has dicho?” (se ríe). Sí, porque es que como yo no me esperaba esa respuesta ¿sabes? (resopla)*

Entrevistadora: *¿y su pareja dijo lo mismo o...?*

Entrevistada: (resopla) X sí, parecido. Digo “¿Qué, qué has dicho?” (se ríe). Es que como no me lo esperaba yo iba con otra idea ¿sabes? (entrevistadora afirma) y como no me había, yo siempre pienso que si tienes algo te llaman, enseguida, ¿sabes? Como la otra, como me llamaron a mí. Pero bueno.

Entrevistadora: ¿y qué información tiene su hija acerca de la enfermedad?

Entrevistada: pues yo la he ido diciendo todo. La he ido diciendo lo que...” ahora me van a, me van a operar”, estuve no sé si una semana, ¿sabes? Y...y fueron allí a verme. Bueno, sí, el primer día digo “mejor que no vengáis” (se ríe), pero sí que fueron. Y como tenía, pues a hacerme la comida, iban a darme la comida, como tenía en un brazo no sé tenía y en el otro también, tenía los dos brazos chungos. Y...y luego todo lo que he hecho pues se lo he ido diciendo. La quimio...en la quimio he estado peor, porque estaba muy cansada ¿sabes? (entrevistadora afirma) y en la radio mejor. Y eso es. Y sí que me han ayudado. La niña también. Me iba a fregar, y a hacer cosas. A comprar y a hacer cosas, sí.

Entrevistadora: ¿o sea que le has ido dando la información durante todo el proceso no se ha esperado a...?

Entrevistada: Sí. Sí, sí, sí. No, no, no, yo no podía callármelo (se ríe). No me puedo callar yo, bah. No, ya para la última, la última vez decir todo de sopetón. Además, pienso yo que es peor decirlo todo de sopetón (entrevistadora afirma). Es mejor despacio. Bueno, “me van a hacer, me voy hoy porque me van a hacer eeh quimio” porque era no sé si cada 15 días y luego la radio era todos los días de lunes a viernes. Digo “me voy hoy que me toca la última de radio, esto, lo otro”. Todos los días.

Entrevistadora: vale, ¿se ha sentido apoyada en el momento de la comunicación a su familia?

Entrevistada: ¿Qué si me he sentido yo apoyada por la familia? (entrevistadora afirma).

Entrevistadora: si te has sentido apoyada en el sentido de haber eeh, comunicado a la familia...

Entrevistada: ah, sí. Sí, sí, sí, porque no sabía qué hacer, porque el médico me dijo a lo primero diceee “puedees quitarte el pecho entero oooo.... (ruido con la boca).

Entrevistadora: ¿reconstruir?

Entrevistada: o reconstruirlo en el momento, porque pasan los de plástica cuando te lo quitan ¿sabes? (entrevistadora afirma) y yo a mi cuñada “que no sé qué hacer” y a X (resopla) “pues haz lo que quieras” “pero ¿cómo haz lo que quieras si no sé qué hacer?” (risas). Y mi cuñada me decía “jobar, pues meterte luego en otra operación, yo me lo reconstruiría en el momento, no sé qué no sé cuál”. ¿y luego sabes que es lo que decidí yo misma? Yo misma lo decidí porque no me lo dijeron. Digo, fui al médico, un día por la mañana, fuimos mi marido y yo, digo “mira, que me lo quiero quitar solo en el momento”, digo “luego si me lo reconstruyo ya...” y aunque me hubiera dicho que sí, no podía habérmelo reconstruido en el momento, porque luego tenía los ganglios afectados, ¿sabes? Entonces, aunque hubiera dicho que sí...pues no.

Entrevistadora: no se podía.

Entrevistada: yo misma. No me dijeron nadie...quítatelo. Dice, “jobar, pues...” mi cuñada “pues yo (resopla) para meterte en otra operación” digo “bueno, sí, si no con la prótesis de la ortopedia”.

Entrevistadora: ¿y entonces te has sentido apoyada en las decisiones y todo?

Entrevistada: sí. Sí, sí.

Entrevistadora: vale, ¿y durante el proceso de la enfermedad te has sentido apoyada?

Entrevistada: sí. Sí, sí. Porque han estado ahí...ayudándome.

Entrevistadora: vale.

Entrevistada: y cuando no podía...porque la niña tenía que ir al conservatorio, cuando no....podía mi... mi marido, la llevaba, digo a mi hermano “llévala que yo no puedo”.

Entrevistadora: ¿por quién más, por quién te has sentido más apoyada?

Entrevistada: bueno, por mi marido, por la niña también, que me ha ayudado también mucho. Y luego también por mi hermano, que tengo aquí un hermano ¿sabes? (entrevistadora afirma) que iba... algunas veces digo “jobar, que pesado, ¿para que vendrá otra vez? Que tengo ganas de descansar” (risas). Iban, iban casi todos los días. Mi hermano y mi cuñada casi todos los días. Y, claro, si van no voy a estar yo en la cama (entrevistadora asiente). Pero sí, a lo primero sí, también les afecto, sí.

Entrevistadora: y en los momentos que has pasado malos, de sentirte mal, de con...que a lo mejor estabas más afectada, o tenías angustia o algún pensamiento negativo, ¿tú...?

Entrevistada: pues mi marido ha estado ahí. Mi marido y la niña, sí.

Entrevistadora: ¿qué has hecho en realidad? ¿se lo has contado que estabas mal o has preferido guardártelo tú o...?

Entrevistada: pues mira, yo no soy de mucho callarme. Algunas veces sí que me callo, pero cuando estoy mal digo “mira, es que no aguanto” (risas) “es que no aguanto, mira, porque es que me encuentro mal, no sé qué”. Y sí, sí que se lo he dicho. Yo sí. Y nada “pues échate” digo “(resopla) pero si es que no tengo ganas de echarme”. Algunas veces sí. En la quimio sí. (resopla) estaba casi toda la mañana,

mira, cuando se iban las de ayuda a domicilio que vienen de...(ruido con la boca) de 9 a 11 y media viene una chica porque a ayudarme con la abuela ¿sabes? (entrevistadora afirma). Porque antes lo hacía yo y mi marido. Pero como ahora yo ya no la puedo hacer porque no puedo con el brazo pues viene. Y cuando se iban a las 11 y media digo "cuando se marchan", porque me echaba en la cama, ¿sabes? Con la quimio. Con la radio ya no. Y me echaba y... (resopla) y si hacía la comida la hacía. A lo primero me ayudaba mi marido a hacerla por la noche, o si estaba de mañana la hacía él, ¿sabes? Y yo muchas veces no tenía ganas y así de hacer comidas ni nada. A lo primero, luego ya sí.

Entrevistadora: *vale pues ya está.*

Entrevistada: *ahhh (risas) ¿ya está? jobar maja.*

Entrevistadora: *siiii, (risas) ¿qué te ha parecido? ¿se ha sentido a gusto?*

Entrevistada: *Síii. Muy bien (risas).*

Entrevistadora: *pues muchas gracias por haber colaborado.*

Entrevistada: *Nada, nada.*

E5 - 16 de marzo del 2017-9:00h. Duración: 7 minutos 18 sg.

Entrevistadora: *muy bien. Pues a ver, eeeh... va a tener dos partes, ¿vale? La entrevista. La primera va a ser sobre usted y la segunda más en torno a la familia ¿vale?*

Entrevistada: *vale.*

Entrevistadora: *¿quién estaba con usted en el momento en el que se le ha comunicado el diagnóstico?*

Entrevistada: *eeeh... mi marido.*

Entrevistadora: *vale, (tos entrevistada) ¿y de qué forma le han comunicado ese diagnóstico? o sea, el tono, lugar,...*

Entrevistada: *pues fue en ginecología, eeeh, y... en tono muy amable, y ellos muy amables, y... bien.*

Entrevistadora: *bien. Vale.*

Entrevistada: *bien. Y con calma y eso.*

Entrevistadora: *¿de qué forma... o sea, qué le explicaron sobre la enfermedad en ese momento?*

Entrevistada: *pues que... tenía un tumor, que era maligno, pero que bueno, que tenía solución, que... que en el 95% de los casos que... se curaban. Que los tumores de mama pues que son... que no es como... otros tumores. Y que bueno, que iba a ser un proceso largo pero que... pues que saldría adelante.*

Entrevistadora: *vale, ¿y ha intentado después informarse por otras vías sobre la enfermedad?*

Entrevistada: *sí, por medio de internet.*

Entrevistadora: *¿cómo se sintió ante la idea de tener que comunicar el diagnóstico a la familia?*

Entrevistada: *pues... eeeh... pues tengo unos padres que son muy mayores, entonces claro, mi padre tiene alzheimer, entonces pues... pero mi madre sabía que se iba a preocupar y eso y claro, pues se lo dije despacito, (suena móvil entrevistada) diciéndole bueno que primero me tenía que operar y eso pero que... no... se lo dije todo de golpe. De todas las maneras tampoco yo lo sabía todo de golpe. Han... las cosas van pasando poco a poco.*

Entrevistadora: *poco a poco (suena móvil entrevistada). Vale. ¿y... qué cantidad de información cree que debe contar sobre la enfermedad y a quién cree que se la debe contar? De la familia, amigos...*

Entrevistada: *pues claro, yo se lo he contado todo a mi marido, y... a una amiga.*

Entrevistadora: *vale, ¿y quién le ha comunicado a su familia el diagnóstico?*

Entrevistada: *eeeh... yo.*

Entrevistadora: *vale, ¿a qué miembros entonces se lo... se lo ha comunicado? a la familia.*

Entrevistada: *pues a mis padres, a mis tíos y a la familia directa. También a los amigos directos.*

Entrevistadora: *vale, a los más cercanos.*

Entrevistada: *a los más cercanos.*

Entrevistadora: *vale, ¿y en qué etapa? ¿Después del diagnóstico o después del tratamiento?*

Entrevistada: *pues aquí ha habido dos etapas. Porque en principio me dijeron que no sabían, que seguramente que no me iba a dar quimio y eso. Entonces, eeeh... los más allegados sabían lo que tenía pero... los que no son allegados pues... (ruido de la papelera) no me... o sea, no se enteraron ni que me habían operado ni nada. Digo "si no me tienen que dar quimio no digo ni... no digo nada". Pero claro, ya cuando... me dieron quimio pues ya fue evidente y ya tuve que decirlo, al resto.*

Entrevistadora: *vale, ¿O sea que a los más allegados has ido diciendo después del diagnóstico (entrevistada afirma) y al resto ya... por obligación, por así decirlo?*

Entrevistada: *sí.*

Entrevistadora: *vale, ¿y cuál ha sido la respuesta de... su hijo ante la enfermedad? cuando se lo comunicaste.*

Entrevistada: *pues... claro, él no contesto nada. También... le dije que estaba malita y que me iban a operar. Tampoco le dije... se lo... claro, le vas diciendo poco a poco (entrevistadora asiente), "me han operado", "está bien", pues ya está, pero luego pues digo "pues mira, ahora me tienen que dar un tratamiento que se me va a caer el pelo y eso". Él, bueno, parece que lo asimila (entrevistadora asiente), pero... parece que lo asimila ante nosotros, pero luego en el colegio pues está más triste...*

Entrevistadora: *Y en el mismo momento que le dijiste que estabas malita, ¿qué hizo él?*

Entrevistada: *no... se me quedo mirando. Tampoco... pregunto... por nada.*

Entrevistadora: *nada.*

Entrevistada: *"me tienen que operar", "pues bueno". No, no sé. Pues como... no habla mucho la verdad.*

Entrevistadora: *¿y su pareja? ¿Cómo reaccionó?*

Entrevistada: *pues...mi pareja tampoco es muy dada de expresar sus sentimientos. Pero yo le veo que...que los ojos se...llenaban de lágrimas. Pero el intenta... no mostrarlo tampoco...de cara a mí.*

Entrevistadora: *vale, eh, ¿qué información tiene su hijo acerca de la enfermedad?*

Entrevistada: *toda. No le hemos ocultado nada. No... hombre se lo hemos explicado de una manera que no... sea dura para él, pero tiene toda la información. Es más, para eso sí que es atrevido, eeh...yo mi marido no me quería ver la herida hasta que no estaba cicatrizada, bien cicatrizada, sin embargo mi hijo ya en la residencia me decía "mama, a ver, enséñame" y...eso se lo he enseñado y no... no ha habido ningún problema.*

Entrevistadora: *vale, ¿y ha seguido dándole información durante el proceso?*

Entrevistada: *sí, sí.*

Entrevistadora: *vale, ¿pero cada vez que tenías información o cuando él te preguntaba...?*

Entrevistada: *no, cada vez que tenía información, porque ya te digo que él tampoco es que pregunta...no pregunta...mucho (entrevistadora asiente). Él no nos expresa sus sentimientos. No nos expresa mucho sus sentimientos.*

Entrevistadora: *vale, ¿se ha sentido apoyada en el momento de comunicar a la familia el diagnóstico?*

Entrevistada: *pues hombre, no mucho porque ya te digo que mis padres son muy mayores entonces...pero claro, también mi madre pues...ella también se sentía culpable de no poder ayudarme. Porque también pues...claro, me decía "ayyy, ahora la casa, ahora que el niño, ahora todo y yo no te puedo ayudar, no puedo estar allí, no puedo...", pero bueno. Claro, tampoco quiero... hacer cargarla sobre ella que es tan mayor pues mis problemas, entonces tampoco...la he querido...insistir mucho en...en el tema. Entonces por esa parte pues como son muy mayores tampoco me he sentido muy apoyada. Por mi marido, que mi marido es el que...pues el que hace, pues el que plancha ahora, el que..."pues oye, que no tengo ganas de hacer la comida", vamos a comer por ahí, o comemos cualquier cosa o eso.*

Entrevistadora: *¿entonces durante el proceso sí que se ha sentido más apoyada?*

Entrevistada: *sí.*

Entrevistadora: *vale, y entonces, ¿por quién más?*

Entrevistada: *por mi marido.*

Entrevistadora: *y en momentos que has estado más... disgustada, ¿has mostrados tus sentimientos o has preferido guardártelo para ti?*

Entrevistada: *no, muestro mis sentimientos, lo que pasa que yo creo que mi marido ya se ha acostumbrado y me dice que soy una pesada, que le repito las cosas muchas veces. Entonces claro, si por ejemplo de digo "jo, hoy tengo los pies más dormidos, hoy tengo..." claro, él ya no me hace caso, porque me dice "es que eres una pesada, es que no sé qué" y ya digo ya... hay muchas veces que digo "pero ¿para qué te voy a decir las cosas si luego me dices que soy una pesada o que te lo repito cuarenta veces? Pues ya no me quejo".*

Entrevistadora: *vale. Vale. Pues ya está.*

Entrevistada: *ah, vale.*

Entrevistadora: *¿te has sentido agusto?*

Entrevistada: *sí.*

Entrevistadora: *vale.*

E6 - 16 de marzo del 2017-12:30h. Duración: 6 minutos 36 sg.

Entrevistadora: *está. Eeeh...la entrevista va a constar de dos partes, ¿vale? Una que va referida directamente a usted (entrevistada asiente) y la segunda va a ser más referida a la familia, ¿vale? Eeeh... ¿quién estaba con usted en el momento en que le han comunicado el diagnóstico?*

Entrevistada: *mi hija.*

Entrevistadora: *vale, ¿y de qué forma se lo han comunicado? Han tenido un tono... ¿cómo ha sido su tono? O el lugar en el que se lo han dicho...*

Entrevistada: *en la consulta, con...directamente, o sea, sin rodeos, pero bien. Todo en un tono normal. Pero directamente, o sea, sin...sin rodeos, directamente, pero en un tono bien.*

Entrevistadora: *vale, ¿y qué le han explicado sobre la enfermedad?*

Entrevistada: *pues...eso, que tenía un carcinoma en el pecho que se había extendido a la axila y que me iban a operar primero, o sea, me iban a operar y que luego pues que necesitaría quimioterapia y radioterapia.*

Entrevistadora: *vale, ¿y ha intentado después informarse por otras vías sobre la enfermedad?*

Entrevistada: *¿aparte? ¿De segunda opinión? No. No porque...parece que estaba de...o sea yo veía que estaba de acuerdo. No, a parte económicamente no...para irme a particular o así a una segunda opinión no...*

Entrevistadora: *¿pero por internet y esas cosas tampoco?*

Entrevistada: *ah bueno, por internet sí que he mirado. Por internet sí que he mirado algo. Sí, sí. Sí. He leído algo así.*

Entrevistadora: *(risas) vale, ¿y cómo se ha sentido ante la idea de tener que transmitir el diagnóstico a la familia?*

Entrevistada: *pues bien, bien. No...no me he sentido tampoco...a la familia y a gente conocida. Yo no...no he escondido nada. Porque hay gente que conozco que sí que...esconden cosas. Como que lo quieren esconder un poco. Yo no eh.*

Entrevistadora: *vale.*

Entrevistada: *yo en mi pueblo de nacimiento y eso lo sabe todo el mundo. O sea que tampoco no...*

Entrevistadora: *¿y qué cantidad de información crees que tienes que dar y a quién crees que se la tienes que dar?*

Entrevistada: *hombre, a gente que yo creo que...que me aprecia un poco. No se lo vas a ir diciendo a gente que... ¿sabes? (entrevistadora asiente). Pero a gente que...conoces y así, que, que sientes que...como cariño, pues sí, no me importa.*

Entrevistadora: *vale ¿y a quién se lo comunicó a la familia? o sea, el diagnóstico ¿a quién...?*

Entrevistada: *sí, a mi hermano. A mi hermano y a mi cuñada.*

Entrevistadora: *vale ¿y se lo comunicaste tú misma? ¿o el médico?*

Entrevistada: *sí, yo misma. No, yo misma, yo misma.*

Entrevistadora: *vale. Eeeh, entonces se lo ha comunicado a la familia, a su hija, ¿pero a todos los de la familia?*

Entrevistada: *aaah, sí, también, a primos y así que tengo aquí en Burgos pues también.*

Entrevistadora: *vale, ¿y en qué etapa lo comunicaste? Durante...o sea, ¿nada más saber el diagnóstico o se ha esperado al tratamiento?*

Entrevistada: *un poco después. No, antes del tratamiento, cuando me operaron ya...*

Entrevistadora: *sí, ¿pero a esperado unos días?*

Entrevistada: *sí.*

Entrevistadora: *vale.*

Entrevistada: *sí.*

Entrevistadora: *¿y cuál ha sido la respuesta de su hija ante la información?*

Entrevistada: *pues...de...de mucho...de mucha tranquilidad. De "no te preocupes mama, esto se va a pasar, esto es una etapa que vas a pasar un poco así y eso pero se va a pasar" y...y de mucha tranquilidad, eh, sí. Mucha tranquilidad.*

Entrevistadora: *vale, ¿y qué información tiene ella sobre la enfermedad?*

Entrevistada: *pues la que nos han dado los médicos y luego pues también por internet pues a...sabe algo. Luego tiene una amiga también que ha hecho medicina (entrevistadora asiente) que también la ha comentado algo. Así cuando me han dado la radioterapia ahora (entrevistadora asiente) tiene una amiga que es enfermera y...ya, ya le ha comunicado un poco lo que tengo que hacer para protegerme cuando la radio. Que me dé mucha crema. Que un poco así le ha explicado un poco...*

Entrevistadora: *vale, ¿y después ha seguido dando información a su hija? O sea, durante el proceso y...*

Entrevistada: *sí, sí, sí, sí, sí. A parte está ella en San Sebastián y ahora viene todos los fines de semana.*

Entrevistadora: *vale.*

Entrevistada: *sí, o sea que... por teléfono a diario claro. Yo a diario o sea que también claro.*

Entrevistadora: *vale ¿y cómo se la ha dado? ¿cada vez que ha tenido información o solo cuando ella te pregunta...?*

Entrevistada: *sí. No, no, no. Es que además, es que me pregunta todos los días (risas). Es que me pregunta todos los días. A parte de la enfermedad lo que hago ¿sabes? A parte de la enfermedad la vida que llevo, un poco así, ¿sabes? “A salir a la calle”, “tienes que, luego tienes que apuntarte por ahí a cosas para que estés entretenida”, “tienes que...” o sea, que es a diario. La comunicación es a diario y... respecto a la enfermedad y lo que no es enfermedad ¿sabes?*

Entrevistadora: *vale ¿y se ha sentido apoyada en el momento de comunicar a la familia el diagnóstico?*

Entrevistada: *sí, sí.*

Entrevistadora: *vale ¿y durante el proceso de la enfermedad?*

Entrevistada: *también. Tengo poca, o sea, la más directa es mi hermano. Solo tengo uno y sí. Dentro de lo posible sí.*

Entrevistadora: *¿por quién se ha sentido más apoyada?*

Entrevistada: *por mi hija. Expresamente por mi hija, claro. Eso está.*

Entrevistadora: *y en momento malos, de angustia y pensamientos así un poco más negativos ¿qué ha hecho? ¿se lo ha reprimido o lo ha...lo ha contado?*

Entrevistada: *lo he expresado. Lo que pasa que claro, cuando yo estoy aquí en Burgos y ella está en San Sebastián cuando no está trabajando está, pues es más complicado ¿sabes? (entrevistadora afirma), pero por teléfono también...también se lo he dicho. A parte que ella me...me pregunta “cuéntame eh, ¿cómo estás?” “Cómo esto, cómo lo otro” “cuéntame lo que piensas” “cuéntame lo que esto”. Porque sí que he tenido momentos...o sea, lo estoy pasando bien, pero hay días que he estado...más así, pensativa, y que...que a lo mejor le das vueltas a cosas. Aparte que yo he tenido, te lo digo a ti porque creo que tengo confianza, he tenido problemas de depresión, con un tratamiento que ahora estoy bien. Bien pero con una pastilla, entonces pues...aparte de que aunque no tengas cosas de depresión yo creo que la gente que tiene un cáncer pues tiene momentos de...*

Entrevistadora: *de bajón.*

Entrevistada: *de bajón. Es normal. Y ella siempre me pregunta “¿cómo estás?” “¿qué piensas?” cuando estoy así peor y no... no es fin de semana, pues... estamos en... cuando sale de trabajar pues...en comunicación.*

Entrevistadora: *qué bien.*

Entrevistada: *y muy apoyada. Es que, quita problemas a todo. Quitaba problemas a todo eh, no ve problemas en nada. Es que en nada. Ni económico ni nada. Porque ahora me tiene que ayudar ella un poco, porque estoy en alquiler y claro, ahora con la ayuda que me dan de 400€ pues no me llega para los gastos de luz y de... me tiene que ayudar un poco. Pues ella le que, le que... digo “ayyy, maja, lo que te estás gastando en viaje que...” “que no te preocupes, que no te preocupes, que todo se va a arreglar, que no sé qué no sé cuántos”. O sea que no... es mucho alivio lo que tengo, de verdad (entrevistadora asiente).*

Entrevistadora: *bueno, pues las preguntas ya han terminado.*

Entrevistada: *aaah ¿ya está? (risas)*

Entrevistadora: *¿ha visto? ¿se ha sentido bien y a gusto?*

Entrevistada: *sí, sí. Sí.*

E7 -22 de marzo del 2017-9:30h. Duración: 15 minutos 12sg. + 1 minuto 14 sg.

Entrevistadora: *pues te comento, como ya hemos firmado el consentimiento, eeh, te voy a explicar la, la... lo que es la entrevista, ¿Vale? La entrevista tiene dos bloques, la primera parte va a ser dirigida a lo que es la enfermedad eeh sobre el paciente, y la segunda parte es más sobre la familia, ¿vale? (entrevistada afirma). Son 12 preguntas en total y llevarán el tiempo que más o menos tarde en contestar y me explique y demás. En todo momento tiene la libertad de decirme si alguna pregunta no...no le parece conveniente contestarla, o no la apetece o lo que sea, ¿vale?*

Entrevistada: *vale.*

Entrevistadora: *con total libertad me dice “esta no quiero contestarla”, pasamos a otra y sin problema, ¿vale?*

Entrevistada: *muy bien.*

Entrevistadora: *¿quién estaba con usted en el momento en el que se le diagnosticó...en que se le dio el diagnóstico?*

Entrevistada: *mi hermana. Mi hermana fue a la única persona a la que se lo conté y ella me acompañó cuando...cuando fui a por los resultados.*

Entrevistadora: *vale, ¿de qué forma le comunicaron ese diagnóstico? En un despacho, con qué tono, de qué forma le habló...*

Entrevistada: *pues...pues me lo comunicaron un poco... (se ríe) un poco raro, porque, emmm...yo se supone, o sea, se supone que cuando, por lo que me contaron después, que cuando...el médico...(ruido con la boca) antes de las, antes de las consultas del día se lee lo que tiene que hacer y tal, estas cosas las suelen hacer de otra manera, entonces lo mío, eeh...se ve que no habían mirado y bueno, se consideró como una consulta normal y... y el médico lo estuvo leyendo, o sea, lo estuvo leyendo a la vez que me lo contaba, entonces fue un poco así como... como un poco (se ríe) para mí muy impactante, por supuesto, (entrevistadora asiente) y para el médico también ummm pues me lo contó de una forma un poco, poco convencional digamos. Después, por lo que me dijo la enfermera después, porque estas cosas se suelen hacer de otra manera. Entonces, como él no había leído anteriormente el diagnóstico (entrevistadora afirma) pues eh, él pensó que era una, una revisión, entonces iba leyendo eeh, el diagnóstico según me lo iba contando o sea entonces...bueno, pues fue un poco...un poco fuera de lo común por lo que me han dicho después (entrevistadora afirma). Y sí, en la consulta de patología.*

Entrevistadora: *¿y qué le explicó sobre la enfermedad?*

Entrevistada: *¿qué me explicó? (ruido con la boca) pues poca cosa. Eeh, me dijeron, bueno queee... el tratamiento que tendría que...o sea, primero que tendríamos que operar, que tenía un bulto en cada...un tumor en cada mama, que...que había que operarlo, quitarlo, que posible, que una había que quitarla, luego la otra no se sabía, y que bueno, luego los tratamientos pues depende, tenía también un ganglio afectado y luego los tratamientos bueno pues que eso ya se vería (ruido con la boca) después de analizar el tumor y tal (entrevistadora afirma) el tratamiento que...que, que habría que poner, y bueno, y...bueno, la verdad es que...el médico para mí fue un poco frío ¿no? igual era mi percepción al, al, con el susto, con el susto tal que tenía yo (entrevistadora asiente) y luego la enfermera, bueno, la enfermera fue bastante más, bastante...comprensiva y...encantadora. Después me, (ruido con la boca) pues te animan, te dicen que no pasa nada, que...que dentro de lo que es esta enfermedad pues el, el, la mama es, es digamos la, la que más índice de... (ruido con la boca) de...de supervivencia (repite la entrevistadora) tiene y tal, entonces bueno... bueno (se ríe). te quie, yo... te digan lo que te digan en ese momento poco te consuela porque vamos, porque vas allí pensando que no va a ser nada. Me imagino que a todas nos pasa igual. Vas pensando “bueno, no va a ser nada, va a ser un...algo benigno, igual me lo tienen que quitar y tal” pero claro. Y luego yo tenía las dos mamas, que yo solo pensé que tenía en una, y... y también el ganglio afectado, entonces...claro, es un poquito más de lo que en principio... (ruido con la boca) esperabas (repite entrevistadora). Claro.*

Entrevistadora: *vale, ¿intentó informarse desde diferentes vías después? Sobre esa enfermedad. O sea, buscar en internet, consultar otros profesionales...*

Entrevistada: *no, la verdad es que no. No, a otros profesionales no porque mmm...yo consideraba que, bueno pues que estaba en buenas manos (entrevistadora asiente) que... yo estaba allí porque había decidido ir allí y no a otro sitio, y...y he evitado siempre entrar en internet porque...ummm...me parece que es bastante...inquietante. Porque bueno, pues depende las páginas en las que consultes o de las opiniones que leas pues. Sobre todo cuando estás tan nerviosa pues...bueno, luego hablas con gente...claro, luego ya la gente cuando se lo vas contando te va contando casos que ya que ellos conocen, gente que conocen bueno que pues eso, que está estupenda, “ahora fíjate, también lo pasó y*

está fenomenal” y tal. Pero vamos, no...he procurado siempre no...no consultar. Alguna vez sí que he entrado eh, (entrevistadora asiente) no lo voy a negar, pero no he, he procurado no enredar mucho en internet porque...porque me inquieta (se ríen las dos). Me inquietaba mucho. Sí.

Entrevistadora: *vale, ¿cómo se sintió ante la idea de tener que dar ese diagnóstico a la familia?*

Entrevistada: *pues muy asustada. Muy asustada y...y muy preocupada porque... (ruido con la boca) emmm...a pesar, o sea, encima de lo que...de lo que tienes tú ¿no? El miedo que tú tienes, de claro...porque el primer pensamiento que a mí me vino a la cabeza cuando me dijeron es “dios mío, me voy a morir” o sea, yo, me preguntaba “esto, ¿esto va a ser una cosa...? ¿es mortal?”. Entonces...bueno, pues primero se lo dije a mis padres, y a mis hermanos, y a mis hijos se lo dije...a mis hijos se lo dije ya...cuando quedaba muy poquito para la intervención porque bueno, porque no quería preocuparles ni que dieran muchas vueltas antes de...antes de que pasara. Y... ¿cómo te sientes? Pues muy preocupada. Muy preocupada. Y con muchísimo miedo. Pues...pues de lo que van a sentir, de...de hacerles da, bueno, no de hacerles daño, ¿no? Porque no es hacerles daño, pero...claro, les vas a dar una noticia...mala, entonces, bueno, pues te sientes fatal. Fatal. (se ríe).*

Entrevistadora: *¿qué cantidad de información crees que deberías dar sobre esa enfermedad y a quién crees que se la deberías dar?*

Entrevistada: *¿La información? Pues yo, yo la verdad es que he sido bastante honesta y bastante sincera con todo el mundo o sea que la información que yo he tenido o sea, no he ocultado nada, y...lo que yo he sabido eeh se lo he comentado a to, vamos, a todo el mundo. A mis hijos se lo dije un poquito maaaás suave, pero sin ocultarles en ningún momento lo que tenía. Lo que pasa es que bueno, pues, pues no... (ruido con la boca) eeh... intenté evitar la palabra cáncer al principio porque bueno, es algo que asusta un poco, pero vamos, he sido bastante sincera y la verdad es que toda la información que he tenido la he compartido con...con todos. No...no he ocultado nada ni he dejado de decirles nada. Ya te digo que, que a mis hijos eh, bueno, pues, pues he procurado siempre decírselo de una manera más...más suave y siempre (ruido con la boca) eh...intentando ser optimista a la hora de contárselo y de hablar con ellos, o sea, no, o sea que no me vieran triste, que no me vieran abatida, porque claro, es lo que...lo que luego reciben ellos y, y como se van a sentir, entonces yo creo que eso ha sido muy positivo para ellos. El verme a mí (ruido con la boca) siempre... o sea, como siempre. Ellos me han visto como siempre. Hombre, tienes momentos bajos, pero procuras no...yo no he dejado de reñirles, no he dejado de...(se ríe) o sea, que ellos me han visto como siempre (entrevistadora asiente). Entonces bueno, yo creo que ha sido bastante positivo para ellos. Y para todos en general.*

Entrevistadora: *vale, ¿quién le comunicó a la familia el diagnóstico?*

Entrevistada: *¿a mi familia?*

Entrevistadora: *sí.*

Entrevistada: *yo. Yo.*

Entrevistadora: *tú.*

Entrevistada: *sí, sí.*

Entrevistadora: *¿y a qué miembros de la familia se lo comunicó entonces?*

Entrevistada: *(ruido con la boca) pues lo...primero se lo dije a mis padres, y mi hermana estaba conmigo, luego se lo dije a mis padres, y a mi hermano que es el que está fuera de Burgos y...y eso, y se lo dije yo. Y después a mis hijos. Bueno, a mis amigos se lo fui diciendo también enseguida en cuanto lo supe y...y a mis hijos al final. Y luego a mi exmarido también se lo dije, pero ya también cuando quedaba muy poquito tiempo para la intervención.*

Entrevistadora: *vale, ¿y en qué etapa se lo ha dicho entonces? ¿A todos después del diagnóstico y a sus hijos cerca de la intervención?*

Entrevistada: *sí, pero bueno, del diagnóstico a la intervención hay un mes, o sea que tampoco fue mucho tiempo.*

Entrevistadora: *tampoco fue demasiado, pero me refiero que no se lo ha dicho en el momento del diagnóstico.*

Entrevistada: *no, no, yo eh...bueno, sí, a mis padres se lo dije...al día siguiente.*

Entrevistadora: *vale.*

Entrevistada: *sí, sí, y a mis amigos también se lo dije, en cuanto lo supe. Porque bueno, ellos estaban, mis amigos estaban al corriente de que yo estaba haciéndome revisiones porque me había detectado un bulto y tal y entonces, bueno, mis amigos, mis amigas (se ríe), y...en cuanto, claro, también están pendientes, te preguntan cuándo vas a ir al médico, cuándo tienes los resultados (entrevistadora afirma) entonces se lo dije enseguida. Y... y... lo que más tarde fue a mis hijos ya te digo, por evitarles... bueno, pues ese mes de preocupación. Además coincidió que era, que era cerca de exámenes finales y no quería...que se distrajeran con...entonces bueno. Además ellos son bastante...bueno, me imagino*

que como todos, aprensivos, ¿sabes? Se preocupan mucho y les cuesta exteriorizar, entonces...bueno, pues se lo dije...si me operaron un martes se lo dije el fin de semana, o sea, cerquita. Pero vamos, desde que, desde el momento en que me lo dijeron, a mis hijos, un mes. Un mes tardé en decírselo. Y al resto de la gente pues enseguida. Pues a los dos días. Enseguida.

Entrevistadora: *vale, ¿cuál fue la respuesta de sus hijos ante el diagnóstico?*

Entrevistada: *pues de miedo. Miedo. Y tristeza. Sí, se quedaron muy asustados. Aunque...aunque, sobretudoo el mayor, porque (ruido con la boca)...bueno, el mayor fue el que más lo exteriorizó quizás, porque él fue el que más entendió, porque el mayor tiene 16 años entonces aunque tú les digas "esto es un tumor, me lo tienen que quitar, y...y luego me tienen que dar quimio y tal" digo "ya verás cómo esto no va a ser nada, lo vamos a superar y tal" (ruido con la boca) claro, pues él aunque no digas eeh...¿sabes? él ya sabía lo que (ruido con la boca) "jo mama, pero...". Porque el pequeño decía "jo mama, pero, pero ¿no es cáncer, no?" y yo le decía "no...es que esto, esto es un tumor, que es malo, y hay que quitarlo, y nada más, o sea, no hay que darle más vueltas" "y luego hay, hay unos tratamientos que tengo que seguir para que no...esto no se extienda y...se cure totalmente, pero vamos, no te preocupes" entonces claro, el mayor decía "sí hombre, ¿no va a ser cáncer? ¿no va a ser cáncer? ¿Te tienen que dar quimio y no va a ser cáncer? Es cáncer" entonces bueno, pues (ruido con la boca) ¿sabes? Ummm...pues ahí estuvimos un poco...ahora mismo, ahora mismo...mis hijos saben perfectamente, o sea, lo saben desde el primer día. Yo evite decir la palabra porque el pequeño pues... ¿sabes? Se quedó muy impactado, entonces, bueno...intentas un poco..."bueno, pues un tumor malo, hay que quitar..." intentas evitar esa palabra que nos asusta tanto, pero bueno, ahora mismo ya... vamos, se habla en casa con normalidad del tema y...y no pasa nada. Pero ellos reaccionaron claro, pues lógicamente con mucho miedo y...y con pena, claro. Estuvieron afectados, sí. Estuvieron afectados. Como todo el mundo, supongo.*

Entrevistadora: *sí, seguramente sí. ¿qué información tiene su, sus hijos, acerca de la enfermedad ahora mismo?*

Entrevistada: *pues la que yo les doy y...y no sé si ellos...por su cuenta habrán...habrán buscado alguna vez algo. A mí no me lo han dicho. No lo creo eh. No lo creo porque, igual el miedo te hace no...no querer...*

Entrevistadora: *enterarte...*

Entrevistada: *indagar demasiado. Pero bueno, ellos hablan conmigo. Información pues, la que yo les voy contando. Yo desde el momento en que...en que me operaron y tal, o sea, les he ido contando todo, porque además me han visto, la quimio, eeh...bueno, la operación, les he ido contando todo, no les he ocultado...nada, o sea, que no hay nada que ocultar (entrevistadora afirma). Hasta ahora afortunadamente todo ha ido bien, entonces ¿qué información? La que yo les doy supongo. O lo que... (ruido con la boca) lo que oyen en televisión, igual que...que cuando... (ruido con la boca) que cuando por ejemplo ha sido el día del cáncer de mama, ellos han, ellos me han contado "pues mama, tal, hemos visto en la tele y tal" o sea que...bueno, pues la información de los medios de comunicación y...y la mía. La mía. Yo creo que...que, mi información es lo que más...o sea, por mí es por, por lo que, ummm...por el medio que más información tienen.*

Entrevistadora: *vale, ¿y entonces le has ido dando esa información poco a poco? O sea, según tú ibas en proceso, ibas al médico, ibas...se la dabas, ¿o esperabas a que ellos te preguntaran?*

Entrevistada: *eeh...no, se la daba yo. Se la daba yo porque...ellos eeh...son de poco, les cuesta mucho...no sé, cuando algo les preocupa...eh, no son de los que espontáneamente, ¿sabes? Ummm...te preguntan para quitarse... ellos le van rumiando, le van dando vueltas, entonces no me gusta. Entonces prefiero que ellos tengan toda la información y que no tengan ninguna duda. Eeh...entonces, bueno, yo les he ido, yo, al principio les conté lo que pasaba, lo que, los pasos que iba a tener que dar, y luego claro, según iban llegando los momentos pues les iba igual contando más cosas de cada...de cada cosa. Pero no...ellos me iban preguntando eh, pero... (ruido con la boca) yo, yo soy la (ruido con la boca), o sea, no esperaba a que me preguntaran y eso, porque les conozco y sé que...que muchas cosas igual te quieren preguntar y no se atreven o por lo... (ruido con la boca) ¿sabes? Igual por no oír lo que no quieren escuchar no te lo preguntan entonces yo se lo iba contando con un tono de normalidad absoluta y...bueno, yo creo que...que nos ha ido bien eh. O sea que, que ha sido mejor, um, ser honestos, sinceros, contarlo todo y... y no... (ruido con la boca) o sea, que ellos vean que eres sincera, que es verdad lo que les estás contando, que no les estás ocultando nada yo creo que a ellos les ha hecho...le ha hecho bien.*

Entrevistadora: *vale. Eh, ¿se ha sentido apoyada en el momento de dar esa información? O sea, de...llegar a la familia y dar el diagnóstico.*

Entrevistada: *sí, totalmente, sí. Sí, en todo momento. Sí.*

Entrevistadora: *¿durante el proceso también?*

Entrevistada: *sí, en todo momento. Cien por cien. O sea, es una suerte que he tenido, que mi familia ha estado ahí para todo, apoyándome todo el rato. Sí, sí, fenomenal, la verdad.*

Entrevistadora: *¿quién crees que son las personas que más te han apoyado?*

Entrevistada: *pues todos en general, pero mi hermana y mi madre. Mi hermana y mi madre han estado ahí...sí. Cien por mil (se ríe).*

Entrevistadora: *vale, y en los malos momentos ¿qué has hecho? ¿has buscado contárselo a alguien o te lo has guardado para ti...?*

Entrevistada: *pues hombre eeeh...hay momentos que te guardas para ti porque no quieres preocupar pero...pero hay otros que sí que compartes. Bueno, pues compartes pues con mis amigas he compartido muchos, he compartido también con mi madre y con mi hermana, básicamente con ellas. Con mis amigas y con mi...y con mi hermana y con mi madre son las que... he compartido.*

Entrevistadora: *¿o sea que no te los has guardado para ti?*

Entrevistada: *hombre, hay cosas, cuando tienes un mal momento, que estás muy baja, o que tienes miedo, que dices "joe, ¿esto cómo va a salir?" pues hombre, eso no vas a estar todo el rato ahí...a la gente... ¿sabes? Porque no vas a estar agobi, no agobiando pero...transmitiendo siempre...transmitiendo negatividad. He procurado siempre no ser negativa, yo...pienso que soy una...(ruido de grabadora)*

(se apaga la grabadora...)

Entrevistadora: *perdona.*

Entrevistada: *nada.*

Entrevistadora: *estábamos hablado de lo de los momentos de angustia, y...*

Entrevistada: *sí, bueno, pues que cuando tienes algún momento, lógicamente, no vas a estar ummm...todo el tiempo contándole a los demás tus pensamientos, bueno, pues haces...bueno, he tenido momentos en los que, aún les tengo, que, pues que te preguntas ummm ¿no? Te asustas, te preguntas si al final todo va a salir bien, si...pero bueno eso...bueno, pues bueno, a veces lo compartes y otras veces no. Pero vamos, no he sido mucho de...no he sido mucho de...de quedarme yo con las cosas (entrevistadora asiente). Porque he aprendido...bueno, he aprendido muchas cosas de esta enfermedad ¿no? Que igual tenía que aprender. Y...una de las cosas que he aprendido pues, que las cosas hay que...hay que contarlas, que no te puedes quedar con las cosas malas que te pasan así, en general, no solo de enfermedades, porque...porque no es bueno para...o sea, no es bueno para ti comerte tú todas las cosas malas y estas ahí, en un bucle negativo todo el día, porque no te conduce a nada y bueno, y, y no resuelves nada. Entonces bueno, he sido, he sido más de compartir que de... que de guardármelo yo.*

Entrevistadora: *vale, pues estamos. ¿se ha sentido agusto?*

Entrevistada: *ah, ¿ya? Sí, muy bien.*

E8 - 22 de marzo del 2017-11:00h. Duración: 14 minutos 36sg.

Entrevistadora: *vale, pues como hemos firmado ya los consentimientos procedemos a la entrevista ¿vale? Te explico, el primer bloque va a ir dirigido a preguntas sobre el paciente, usted, y el segundo va a ir más dirigido al entorno familiar ¿vale?*

Entrevistada: *de acuerdo.*

Entrevistadora: *en todo momento, si con alguna no se siente a gusto, con alguna pregunta o lo que sea, me lo comunica, pasamos de pregunta y ya está, ¿vale?*

Entrevistada: *de acuerdo.*

Entrevistadora: *tiene totalmente libertad, ¿vale? Empezamos. ¿Quién estaba con usted en el momento del diagnóstico?*

Entrevistada: *pues ese día estaba mi marido y mi hermana mayor.*

Entrevistadora: *¿de qué forma le comunicaron ese diagnóstico?*

Entrevistada: *Pues, a ver, de la forma más normal, además me acuerdo que empezaron... la médica es un cielo, bueno, y la enfermera también, X, y... con formas muy técnicas y al final la dije "háblame claro y dime realmente que es un cáncer y bueno, así lo asimilo mejor". Con palabras técnicas muchas veces no... sabes lo que te están diciendo pero, a ver, a mí las cosas me gusta llamarlas por su nombre (entrevistadora asiente). Y bueno, bien.*

Entrevistadora: *¿y qué le explicaron de la enfermedad?*

Entrevistada: *a ver, ummm...yo... cómo te diría, tengo mucha familia, por parte de tías y primas, (entrevistadora asiente) entonces pues bueno, me explicaron la clase de cáncer que era, que... (ruido con la boca) era agresivo, y que... a ver, cuando yo me lo encontré tenía cierta medida y... según fue avanzando fue creciendo, o sea, era muy invasivo. Y... y me fue explicando pues cómo era, y después cómo me lo iban a tratar. Que primero no me iban a operar sino que me iban a dar quimio para ver si disminuía, y la verdad es que tuve una respuesta estupenda de la quimio, y después ya meee... bueno, antes de darme la quimio me hicieron el ganglio centinela porque estaban dudosos, porque... a ver, entre las biopsias, me tuvieron que hacer dos biopsias, me tuvieron que hacer... una resonancia. Me hicieron una biopsia, después una resonancia y como la resonancia dio raro me tuvieron que hacer otra biopsia, y al final pues decidieron que me operaban del ganglio centinela, que dio bien, y ya na más de darme eso me dieron la quimio y después me operaron y... y después la... la radio, claro. Pero bueno, me lo explicaron bien eh, me lo explicaron... y eso que te digo la verdad, en esos momentos no te enteras de mucho (se ríe). No te enteras demasiado.*

Entrevistadora: *¿y has tratado de buscar información sobre la enfermedad por otras vías? A través de otros profesionales (entrevistada niega), por internet (entrevistada niega), por otra gente que ha padecido...*

Entrevistada: *no, porque a ver, tengo, mi hermana mayor sí se volvió loca a mirar, y yo la dije que no, que no quería ponerme la cabeza como un bombo, que me fiaba de los profesionales que tenía, y... y que no, porque muchas veces empiezas a mirar, a mirar, (ruido con la boca) y si algo me he dado cuenta es que todos los cánceres no son iguales, ni la quimio es igual para todas, ni reaccionamos igual, ni... o sea, que cada cuerpo es un mundo y cada una lo tiene de diferente forma (entrevistadora asiente). Entonces no, no, no porque (ruido con la boca) me agobiaba más. Entonces no quise (entrevistadora asiente).*

Entrevistadora: *vale, ¿y cómo se ha sentido ante la idea de tener que comunicar a la familia el diagnóstico?*

Entrevistada: *lo peor. Lo peor. Lo peor de todo, sobre todo a mis padres. Jo, aún me... (ruido con la boca) el día que se lo tuve que decir a mis padres fue horrible. Y eso que no se lo dije justo hasta que me iban a ingresar para... para lo del ganglio centinela que lo... bueno, los primeros días, los primeros meses solamente lo sabía mi marido y mi hermana mayor, después se lo tuve que contar a mi otra hermana, es que somos siete hermanos, pues se lo tuve que contar a mi otra hermana porque nos pilló en el hospital. Que ella trabaja allí. Y... y ya hasta que... pues eso, se lo dije a mis padres que son mayores. Mi padre tiene 85 años y mi madre 81. Y... y bueno, fue el peor día porque para mis padres la palabra cáncer era morir (se ríe), porque por parte de la familia de mi padre se han muerto ya pues dos hermanas de cáncer, eh, un hermano de cáncer, el otro es mayor, tiene 86 años, tiene cáncer pero bueno, es en colon y ya, con la edad que tiene, ya... está como muy parao, y tres sobrinas de cáncer, sin contar claro, primas de mi padre y esto. Mi última prima pues... (ruido con la boca) pues fue con 49 años, digo, 39 años, o sea que... pero bueno. Les expliqué que, se lo intenté explicar que no, que estaba*

controlado, que... (ruido con la boca) y parece que ahora ya como me ven a mi bien, ellos están bien (repite entrevistadora). Sí.

Entrevistadora: *¿qué cantidad de información cree que debe contar y a quién cree que se la debe contar? Sobre la enfermedad.*

Entrevistada: *a ver, yo nunca he tenido problemas en decir lo que tenía. Ummm...no. A ver, cuando no he contado antes era por proteger a esas personas de que no es, de que no se llevaran mal rato, porque a ver, desde que te lo ves, con todas las pruebas, con todo, pues...es duro. Entonces, yo quería que...que mi familia estuviera tranquila. Eh, mi hermana se lo dije pues porque para mí es mi hermana, me ha criado y además es mi amiga (se ríe). Entonces...necesitaba tenerla al lao. Y...a los demás, igual que a la familia de mi marido, no se lo quise contar hasta lo último por protegerles. Eh... (resopla) yo creo que...que hay que dar información según veas que es la persona. Porque yo tengo hermanos que solamente con decirlo ya se agobiaron muchísimo, o sea, que era yo la que les tenía que animar ¿sabes? Y (resopla), no sé cómo decirte, según como veas que es la persona. La gente de fuera pues claro, es que me veían que, que no estaba con mi pelo, no estaba con, no estaba con...y les decía la verdad, pues que estaba con tratamiento de cáncer y así. Bueno, que se te ve en el físico y en la cara y todo, ¿no? Y... a la familia pues...pues es como te digo. Con el niño, le dije, (ruido con la boca) a ver, le fui diciendo lo que tenía poco a poco pero sin darle demasiada información. Porque creo que tampoco, tiene 13 años, pero creo que hay ciertas informaciones que lo único que pueden hacer es agobiarle y que se haga un lío en la cabeza. Y eso, no sé. Creo que, según veas como es la persona así la tienes que dar la información, sobre todo si son allegados... (entrevistadora asiente) sí.*

Entrevistadora: *¿y quién dio la información a la familia sobre el diagnóstico?*

Entrevistada: *¿a la familia, a mi hermanos...? Yo.*

Entrevistadora: *vale.*

Entrevistada: *yo, yo, yo.*

Entrevistadora: *¿a qué miembros entonces se lo ha comunicado?*

Entrevistada: *a ver, pues se lo comuniqué a mis seis hermanos, a toda la familia de mi marido, a mis cuñadas, tengo muy buena relación con, con ellos, y con mis suegros también. Y se lo dije a mis padres, claro. Y después, pues bueno, ya sabes, mis padres se lo dijeron a mis tíos, cosas de esas ¿no? (entrevistadora afirma) pero bueno, yo a mi familia cercana se lo dije, se lo dije yo.*

Entrevistadora: *vale, o sea, a la pareja y al hijo también.*

Entrevistada: *sí.*

Entrevistadora: *vale.*

Entrevistada: *sí, sí, sí. Se lo fui diciendo poquito a poco al niño. A ver, él veía (silencio) que...que yo iba mucho al médico, entonces...y claro (silencio y ruido con la boca) tú no estás como estás normalmente siempre, estás más sensible, estás más...algo le tienes que decir porque, bueno con esas edades, igual cuando son más pequeños...pero mi hijo cuando eso 12 años, o sea...*

Entrevistadora: *se daba cuenta de las cosas.*

Entrevistada: *sí. Sí, sí, sí sí.*

Entrevistadora: *entonces ¿en qué etapa más o menos se lo ha ido contando? ¿nada más que ha tenido el diagnóstico, varios días después, o cuando el tratamiento ya?*

Entrevistada: *pues a ver, al niño...le dije, pues eso, primero le dije que tenía un bulto en el pecho. (ruido con la boca y silencio) y yo creo que sí, se lo tuve que decir cuando, se lo tuve que decir antes porque claro, él vio que...yo vi que me tenían que ingresar para el ganglio centinela. Entonces ya cuando le dije que me tenían que operar el niño me dijo "mamá, pero ¿tú tienes cáncer?". Además es que había tenido una charla hace poco en el colegio (entrevistadora asiente), en el instituto, sí, y ya le tuve que decir la verdad. Digo "sí cariño, pero tú tranquilo, que todo está" pues bueno, siempre quitándole importancia delante de él, ¿no? Y, y yo delante de él pues intentaba ser yo, no...no estar hundida, te quiero decir, (entrevistadora asiente) bueno. Y se lo tomó bueno, pues bastante bien, y mi marido...pues al principio se hundió pero...después le dije yo que así no podía ser, que no me hacía ningún favor, y... y la verdad es que he tenido un gran apoyo. Sí. Ha estado ahí todo el tiempo. Y está.*

Entrevistadora: *entonces ¿en la reacción de su hijo ante la información cuál fue?*

Entrevistada: *al principio llorar, y... y después, como vio que su marido, mi marido, y yo le dábamos normalidad (entrevistadora asiente), pues...pues mejor. Bien. A ver, bien, cómo el veía que yo eso, pues se lo fue tomando bien.*

Entrevistadora: *vale, ¿y la respuesta de su pareja?*

Entrevistada: *ya te digo, al principio se hundió, pero después, yo soy un poco así (se ríe), y le dije que así no. Me enfadé y le dije que no, que, que no podía estar así, que no...que había que tirar palante ya*

no por mí, sino por mi hijo, que viera cierta normalidad en casa, y la verdad es que....después me ha sorprendido. A bien.

Entrevistadora: ¿sí?

Entrevistada: sí, a bien. Sí, sí.

Entrevistadora: vale, ¿qué información tiene entonces su hijo ante la enfermedad?

Entrevistada: *ahora sabe que...que he tenido un cáncer, que me han quitado el pecho (entrevistadora asiente) pero también te digo que me han dicho ahora que no tengo ninguna célula cancerígena y también se lo dije. Pero lo que no sabe aún es que me tengo que seguir operando, porque tengo el gen de la familia. Entonces tengo muchas posibilidades de que...se vuelva, me vuelva a salir o en el otro pecho o en ovarios. Entonces, eso estoy esperando a decírselo cuando me llamen para...para operarme. No exactamente que tengo el gen, sino (silencio) que me voy a quitar los ovarios y el otro pecho para que esto no me vuelva a salir. Porque lo del gen (silencio) si se lo digo él no va a entender igual, no sé si él lo entendería o no, pero va a ser algo que tenga en su cabeza que igual...tampoco le hace ningún bien (entrevistadora asiente). Entonces...cuando tenga más edad, o 18 años, que le haré a él el análisis para ver si se lo he pasado o no, pues ya...ya lo hablaré. Al menos es la idea que tengo ahora. Sí.*

Entrevistadora: y entonces ¿le ha ido dando información durante el proceso o se ha esperado a que el preguntara sobre la enfermedad?

Entrevistada: *eeeh...no, me le he ido cogiendo yo a solas, y hablando con él. Si él, le he dicho que, desde el primero momento le he dicho que cualquier pregunta que tendría que me la hiciera. Que yo se la iba a contestar lo más sinceramente posible que pudiera ser. A ver...(se ríe) no le he mentado te quiero decir, en ningún momento (entrevistadora asiente), además es que, creo que... yo no sé de pequeños, pero (ruido con la boca) hay a ciertas edades que tú a un niño no le puedes mentir porque yo creo además que le haces más mal que bien, porque él ve lo que hay en casa, ve, él me ha visto en la cama que hay días que no me podía ni levantar y... y el aspecto, o sea, es que es algo que no se puede esconder.*

Entrevistadora: ¿y se ha sentido apoyada en el momento de tener que comunicar el diagnóstico a la familia?

Entrevistada: *sí, mucho. Mucho. La verdad es que...en estos casos te das cuenta de las personas que tienes alrededor, y de lo que valen, sí. Y me sigo sintiendo apoyada. La verdad es que tengo una familia, tanto por la parte de mi marido como por la mía, fantástica.*

Entrevistadora: ¿entonces durante el proceso también se ha sentido apoyada?

Entrevistada: *sí, totalmente. Totalmente.*

Entrevistadora: ¿quién diría usted que es la persona que más le ha apoyado durante toda la enfermedad?

Entrevistada: *a ver... mi hermana. Pero también...no es que los demás...porque yo habría dicho a cualquier cuñada o a cualquier hermano “oye, ¿me podéis acompañar al tratamiento o me podéis...?” y habría estado ahí al cien por cien, lo que pasa es que mi hermana...es la que yo quería que estuviera a mi lado (se ríe). Es que ya te digo, me ha criado de pequeña, he estado siempre muy unida a ella y... y es que no es mi hermana, es que es...es que es amiga, es...bueno, pero es que pa cualquier cosa, siempre ha estado ahí. Sí, siempre he querido tenerla yo ahí, no sé. La quiero un montón.*

Entrevistadora: y en momentos que ha pasado malos de angustia y pensamientos así un poco más negativos ¿ha intentado explicarlo y exponerlo a los demás o ha preferido guardárselo y no decir nada?

Entrevistada: *ummm...a ver, pasas (ruido con la boca) momentos malos, lo bueno que yo tenía es que mi marido trabaja, entonces por la mañana si me sentía así me desahogaba llorando y ya está, pero sí, tengo mucha confianza con mi marido para hablar de las cosas, y también con mi hermana. Mucha. Y...con mis cuñadas, cuando me han preguntado y así siempre. Lo que pasa es que yo soy muy dada a decir que estoy bien (se ríe). Soy muy dada a eso, y mi hermana me conoce muy bien, entonces... y mi marido no es tanto de hablar, entonces, pero sí que es de verte y darte un achuchón, no sé. Igual no es tanto de hablar pero sí de actuar ¿no? Y en ese momento realmente lo que necesitas, muchas veces más que hablar, es cariño. Saber que están ahí (entrevistadora asiente). Eso es fundamental, yo creo. Sí.*

Entrevistadora: vale, pues hemos terminado la entrevista.

Entrevistada: ¿Ya? (se ríe)

Entrevistadora: ¿se ha sentido agusto?

Entrevistada: *sí, sí, sí (se ríe)*

Entrevistadora: ¿bien?

Entrevistada: *sí.*

Entrevistadora: *Me alegro.*

E9 - 23 de marzo del 2017-10:30h. Duración: 8 minutos 55sg.

Entrevistadora: *pues estamos. Eeeh...explico, la entrevista tiene dos partes, una es dirigida al paciente, a usted, y la otra es más en general, sobre la familia y la enfermedad, ¿vale? Entonces, en todo momento, si alguna pregunta le hace sentir incómoda o no quiere contestarla o lo que sea me lo dice, pasamos de pregunta, y ya está ¿vale?*

Entrevistada: *vale.*

Entrevistadora: *son doce preguntas en total y aproximadamente unos quince minutos o una cosa así, depende de lo que me quiera contar y demás, ¿vale?*

Entrevistada: *vale*

Entrevistadora: *¿quién estaba con usted cuando le dieron el diagnóstico?*

Entrevistada: *(ruido con la boca) Pues yo sola.*

Entrevistadora: *Sola. Vale, ¿y de qué forma se lo comunicaron? El tono, el lugar...*

Entrevistada: *eh, bueno, pues, eh, cuando me hicieron la mamografía estaba yo sola, pero luego ya cuando fuimos a consulta estaba con mi marido, lo que pasa que ya en la mamografía ya me dijeron "esto no va bien".*

Entrevistadora: *¿pero entonces era inesperado y por eso no fuiste...?*

Entrevistada: *claro. Porque fue una revisión rutinaria (entrevistadora repite) y entonces...fue así. Luego ya en la consulta pues ya si fui acompañada.*

Entrevistadora: *vale, o sea que en realidad en el momento del diagnóstico estaba su marido con usted.*

Entrevistada: *cuando ya nos dijeron exactamente lo que era sí. Pero claro, cuando ya te dicen "esto no va bien" pues estaba yo sola.*

Entrevistadora: *vale, vale. ¿Y cómo le dijeron el diagnóstico?*

Entrevistada: *pues ya la gine, ya cuando la ginecóloga, pues llevando el informe "sí, esto es un cáncer y lo más, va a necesitar operación, quimio, radio, ummm, hay que ir a por ello".*

Entrevistadora: *¿no fueron fríos ni....?*

Entrevistada: *no, fueron directos.*

Entrevistadora: *vale, ¿y qué le explicaron en sí sobre la enfermedad?*

Entrevistada: *pues es que desde lo que era al principio a lo que resultó al final ummm...no tenía nada que ver (se ríe). Porque al principio era un cachito, y al final hemos terminado con todo el, con mastectomía, y así, y ganglios. Entonces ha ido por...por fases.*

Entrevistadora: *sí. ¿Y se ha intentado luego informar por otras vías?*

Entrevistada: *no no, no he pedido segundas opiniones.*

Entrevistadora: *ni por internet, ni por otra gente, ni...*

Entrevistada: *hombre, cómo va la....cómo fun, cómo va todo esto pues sí, pero...lo mío pues, pues lo que me han ido diciendo.*

Entrevistadora: *poco a poco en las consultas.*

Entrevistada: *en las consultad que se ha ido aumentando.*

Entrevistadora: *sí.*

Entrevistada: *el diagnóstico.*

Entrevistadora: *¿cómo se ha sentido ante la idea de tener que dar el diagnóstico a la familia? De comunicárselo.*

Entrevistada: *pues ah, desde el primer día se lo hemos dicho. Sobre todo a las crías, porque tienen una edad ahí...17 años, y desde el primer momento les dijimos "esto es lo que hay". Y bueno, lo, lo han llevao vaya, bien.*

Entrevistadora: *vale, ¿qué cantidad de información crees que debes dar y a quién crees que se la debes dar? Del entorno.*

Entrevistada: *pues hombre, a los....directos, pues sí, cada vez que....que voy a la consulta les digo lo que me dicen, y bueno, pues luego ya...a secundarios ya pues, um... "¿cómo vas?" siempre "bien", porque si dices mal pues ya sacas...ya tienen ellos puerta abierta para sacar conclusiones. Entonces yo siempre he estado bien.*

Entrevistadora: *¿y quién le dio el diagnóstico a la familia?*

Entrevistada: *mi marido y yo. Los dos.*

Entrevistadora: *¿Juntos?*

Entrevistada: *Sí, a las crías...sí, en, en, en casa los dos.*

Entrevistadora: *vale, ¿a qué miembros de la familia se lo comunicó?*

Entrevistada: *pues a los hijos, y a los padres y a...hermanos.*

Entrevistadora: *¿y en qué etapa? ¿Después del diagnóstico, se esperó unos días, o esperó al tratamiento?*

Entrevistada: *pues a los más directoos... (resopla y hace ruidos con la boca) no, cuando...cuando ya me concretaron ya después de la ginecóloga que me concretaron qué era pues ya les dije, eeh, “estoy en esto, me están mirando esto y...y a ver en qué acaba”.*

Entrevistadora: *vale, ¿y cuál fue la respuesta de sus hijas ante la enfermedad, ante el diagnóstico?*

Entrevistada: *(ruidos con la boca) pues no se...eeh....ellas también se han estado informando, han pedido apoyo a amigos, (ruido con la boca) porque lo sé, que han estado ahí...y bueno, pues eeh....han estado ahí, todo el tiempo. No...no sé, eeh....bien, no han reaccionado...yo creo que bien.*

Entrevistadora: *vale, ¿y la de su pareja?*

Entrevistada: *pues ahí está, a todas horas....tiene un trabajo que no está normalmente en Burgos pero cada vez que ha habido consulta o esto pues....siempre ha estao.*

Entrevistadora: *¿siempre se ha escapado?*

Entrevistada: *sí, porque bueno, es autónomo...pues ha parado y ha habido consultas, ayer había, pues...ese día no trabaja y punto.*

Entrevistadora: *vale, pero y en el momento en el que se lo comunicaron que estaba él en el despacho con usted, ¿qué hizo?*

Entrevistada: *no, serenidad, para lo nervioso quee....que es, serenidad la verdad. Porque se, normalmente se pone por las nubes, pero no, se lo ha tomao...bastante sereno.*

Entrevistadora: *¿Más tranquilo de lo normal entonces?*

Entrevistada: *sí.*

Entrevistadora: *vale, ¿y qué información tienen ahora mismo sus hijas sobre la enfermedad?*

Entrevistada: *pues cómo va. La evolución la llevan día a día.*

Entrevistadora: *O sea, ¿es la información que usted le ha dado? ¿O ellas también han buscado en algún sitio, han consultado con más amigos o...?*

Entrevistada: *pues a veces sí que me dices “pues mira mama, la madre de no sé quién tal, la madre de no sé cual...o la tía, o la prima” pero vamos, lo mío....pues ayer he salido de consulta pues “me han dicho esto, esto y esto”.*

Entrevistadora: *vale, ¿entonces durante el proceso le ha ido dando información a las niñas?*

Entrevistada: *sí. pues ahora empieza la quimio, ahora estoy en la, “¿hoy te toca?” “sí”, “pues ahora voy”, “ahora empiezo la radio” y “acabo la radio” eso...*

Entrevistadora: *vale ¿o sea que ha sido diario por así decirlo?*

Entrevistada: *diario. Saben “mañana voy”, “¿qué tienes que hacer hoy?” “pues hoy tengo que ir al hospital” “pues vale” y ya está.*

Entrevistadora: *vale, ¿y se ha sentido apoyada en el momento de comunicar a la familia el diagnóstico?*

Entrevistada: *sí, sí que.... Bueno, siempre hay algo. Siempre hay...hay. Desde luego aquí te das cuenta cómo reacciona la gente. Hay...he perdido amistades y he ganado amistades.*

Entrevistadora: *vale, ¿y durante el proceso se ha sentido apoyada también?*

Entrevistada: *sí. No....no tengo a nadie en Burgos, o sea, a nadie... (ruido con la boca, somos los cuatro, y en ningún momento he estao sola. Los días de hospitalización, los de...no he estao sola. Siempre ha habido alguien, han venido de Aranda, de fuera, siempre ha habido alguien.*

Entrevistadora: *¿quién diría usted que ha sido el mayor apoyo que ha tenido?*

Entrevistada: *pues además de....en casa, la verdad que una, un, una amiga.*

Entrevistadora: *Vale, una amiga. Vale, ¿En casa se refiere tanto al marido como a las hijas?*

Entrevistada: *a los cuatro, sí.*

Entrevistadora: *vale, ¿y luego a parte una amiga?*

Entrevistada: *sí.*

Entrevistadora: *vale, y en los momentos malos y tal, ¿qué ha hecho? ¿se lo ha reprimido o ha preferido comunicarlo a los demás?*

Entrevistada: *pues ha habido de todo (se ríe). Porque hay veces que dices, “bueno, pues unos bajones” pues, no están en casa pues te les pasas tú, y por la tarde cuando están en casa pues, pues intentas evadirles un poco o “dejarme en paz que hoy no tengo buen día”*

Entrevistadora: *¿o sea que no se para a hablar con ellas o a comentarle si está mal, prefiere guardárselo y...?*

Entrevistada: *(ruido con la boca, resopla) pues...ya te lo ven en la cara, o en la forma de actuar, la verdad.*

Entrevistadora: *vale. Pues hasta aquí hemos llegado.*

Entrevistada: *pues ya está.*

Entrevistadora: *¿se ha sentido a gusto?*

Entrevistada: *síii.*

Entrevistadora: *vale.*

E10 - 23 de marzo del 2017-11:20h. Duración: 12 minutos 02sg.

Entrevistadora: *te comento, la entrevista consta de dos partes ¿vale? La primera va a ser dirigida directamente a usted que es la paciente y la segunda parte va dirigida más entorno a la familia ¿Vale? La familia y la enfermedad.*

Entrevistada: *vale.*

Entrevistadora: *Eehh...¿quién estaba con usted en el momento del diagnóstico?*

Entrevistada: *mmm...cuando me hicieron la biopsia que yo ya intuí que iba a ser algo maligno por la cara de la radióloga pues estaba yo sola pero luego cuando me dijeron los resultados en anatomía patológica fui con mi marido.*

Entrevistadora: *¿de qué manera le hablaron en ese momento? En el momento de comunicarle la enfermedad.*

Entrevistada: *eeeh, me dijeron que había salido...vamos, que era maligno pero que parecía que tenía buen pronóstico y vamos, la persona que nos lo dijo con ánimo.*

Entrevistadora: *¿con ánimo? Vale, ¿qué le explicaron exactamente sobre la enfermedad?*

Entrevistada: *claro, desde anatomía patológica de la enfermedad me dijeron pues que me tenían que operar y que iba a ir todo bien porque la biopsia del ganglio, del....del ganglio era negativa (ruido con la boca), pero luego ya cuando subí a consulta, en ese mismo momento según salí de allí subí a consulta del gine, me vieron y... (ruido con la boca) y en ese momento hasta que no me....me dijeron que hasta que no me completasen el estudio pues no me podían decir un pronóstico. Y luego ya fue realmente el....el pronóstico de que era todo muy localizado y....que no...vamos que era de los mejores pues eso ya me lo dijeron en oncología.*

Entrevistadora: *vale, ¿usted ha intentado después informarse por otras vías sobre la enfermedad o por otros profesionales o internet...?*

Entrevistada: *bueno, es que, buf, yo fui un poco privilegiada porque al estar en el hospital pues ehhh....conocía a un ginecólogo, que somos amigos de él y su mujer que también es ginecóloga, entonces pues bueno, se volcaron y me han ayudado muchísimo y luego el tema de internet sí, por supuesto, (se ríe) me dormía con, viendo información sobre esto y me despertaba ahí también, o sea...si me despertaba por la noche me ponía a leer sobre ello y...intentaba buscar en páginas que fueran serias, no...no en plan morbo, pero bueno, sí, sí, sí que te informas. Y luego y era plenamente consciente, vamos, sabía todas mis pruebas porque yo en ese momento he trabajado en el hospital entonces tenía acceso a mi historia y al principio pues sentía miedo cuando iba a mirar algo pero claro, luego decías “bueno, es que soy yo” entonces...*

Entrevistadora: *vale ¿cómo se sintió ante la idea de comunicar el diagnóstico a la familia?*

Entrevistada: *(coje aire) bua, eso fue lo peor. Porque mi hijo, que (se ríe)...que como está en la adolescencia que hemos dicho antes, le cuesta eh, a veces, contar sus cosas y más el año pasado que este. Pues el año pasado vino por mayo y super triste porque una niña de su edad había perdido a su madre por un cáncer de mama, y entonces él, que normalmente no transmite mucho sus sentimientos así a la primera de cambio, pues según vino se me abrazó “ay mama, es que estoy super triste por lo que le ha pasado a esta niña, es que yo no podría vivir sin ti, prométeme que no te va a pasar” entonces, según me estaban haciendo la biopsia ese día, 5 de septiembre, es que yo lo primero que pensaba era cómo se lo iba a decir a mi hijo porque...yo decía “ay dios mío”, entonces yo siempre intentando bueno, cuando llegué a casa, claro, que ellos no me esperaban en casa porque supuestamente yo me iba directamente a trabajar, pues claro, ya se alarmaron todos, y yo, por protegerles pues...al principio no les hablaba de la palabra cáncer, yo decía “es un tumor” (ruido con la boca) “que no es bueno...” yo siempre intentando un poco pensando que eso les favorecía, pero...aparte de que a mí, claro, te crea bastante ansiedad porque cuando estas con otras personas hablando están pensando “que no me oigan” y al final ellos captan todo, ya cuando estuve en el hospital se lo comenté a la psicóloga y me dijo pues que lo tenía que hablar claramente y la verdad que cuando llegué a casa lo hablamos todo claramente y...vamos, fue como que me quité una mochila cargada de piedras sobre la espalda. Y bueno, con mi marido claro, desde luego desde el principio, eeh...con mis hermanas, con mi familia...vamos, en el trabajo yo también lo dije porque, pues que en el hospital pues, yo que sé, te...igual en otro trabajo no dices tanto tu enfermedad pero es que en el hospital a mis compañeras pos...estaba claro que, vamos, que no he sido de las personas, no lo he publicado pero en ningún momento me daba tampoco umm...vergüenza decirlo. Pero vamos...*

Entrevistadora: *¿entonces qué cantidad de información cree que debe dar y a quién cree que se la debe dar?*

Entrevistada: *hombre, yo, pues a los más allegados desde luego. Al final luego la gente...el resto de la gente se termina enterando y bueno, pues si me han preguntado yo...les he contado lo que me ha pasado pero si no pues... pues no.*

Entrevistadora: *¿quién le comunicó a la familia el diagnóstico?*

Entrevistada: *aaa...mi familia yo, yo. O sea, a mis hermanas, bueno, incluso a mi familia política, a mi, a mi cuñada...para mis suegros fue, porque ya son bastante mayores, pues un poco más....así, más duro, porque bueno, ellos, pues...eeeh...al saber que era algo malo pues pensaban que yo que sé, me iba a morir ¿no? Pero bueno ya, (ruido con la boca) es que luego como me vieron tan bien después de la intervención y luego salió todo tan bien pues...ya todos se tranquilizaron.*

Entrevistadora: *por lo tanto se la ha dado la información ¿a sus hijos...?*

Entrevistada: *a mis hijos, a mi marido, a mis hermanas, a mis cuñados, a mis sobrinos que es que...son mi familia (se ríe) y luego a mi cuñada por parte de mi marido que es su única hermana y a mis suegros.*

Entrevistadora: *vale.*

Entrevistada: *bueno y luego a mis amigos que es con los que salimos siempre pues claro, también. Sí, sí, sí.*

Entrevistadora: *¿en qué etapa se lo decidió decir? ¿nada más que tuvo el diagnóstico, se esperó un tiempo o...?*

Entrevistada: *a mi familia se lo dije nada más que tuve el diagnóstico y a los amigos con los que habitualmente...es que son mis amigas desde que tengo cinco años (se ríe) entonces es que salimos todos los fines de semana, viajamos juntos y tal, y todo, pues entonces también se lo dije desde el principio. Y en el trabajo a mis compañeras también, de hecho, cuando miraba alguna cosa y esto yo le decía a mi compañera “ven. Siéntate a mi lado por si acaso me da un patatus aquí” (se ríe). Y...y luego cuando mis suegros se lo dije un poco más tarde porque, a ver, yo sabía que eran los que peor lo iban a, los que más, los que les iba a afectar mucho, pues entonces...pues el mes este hasta que me operaron, que justo me hicieron la biopsia un cinco y me operaron un siete de octubre pues ese mes se lo...no se lo dijimos hasta que ya me iban a operar.*

Entrevistadora: *vale ¿cuál fue la respuesta de sus hijos cuando le comunicaste el diagnóstico?*

Entrevistada: *eeeh, se quedaron...se quedaron...se quedaron sin palabras vamos. Eeh... mi hijo solamente me decía “mama, ¿pero no te va a pasar nada?” y yo “que no, que no, que me han dicho que es muy localizado, que no me va a pasar nada malo, que no me voy a morir ni va a pasar nada, solo que me tienen que operar y me lo tienen que quitar y ya está” y luego mi hija se obsesionó que si se me iba a caer el pelo. Entonces claro, yo al principio pues yo pensé que me iban a dar quimio, entonces parecía que bueno “no te preocupes que si se me cae el pelo no pasa nada, si además, mira, tú vas a venir conmigo y vamos a ir a... a comprar la peluca y me vas a ayudar a comprar la que más bonita haya y vas a tener la madre más guapa del mundo” y tal, pero bueno, ella era su obsesión, o sea, más que a mí me pasase algo, su obsesión era que se me cayese el pelo. Y bueno, luego ya pues...cuando me no dieron quimio y...pues claro, ya todos supercontentos. Vamos, ellos ya...muy contentos y ya desde el día ese de la intervención porque cuando me fueron a ver al hospital salieron donde mi hermana, donde su tía, y la abrazaron y tal y dijeron “ay, qué mamá está muy bien, que se va a curar” y tal, o sea, ya vieron como que...ya no se sentían como que les estábamos engañando, ocultando cosas, sino que ya vieron pues que estaba bien.*

Entrevistadora: *¿y su pareja cómo se lo tomó?*

Entrevistada: *buah, es que mi marido es muy fuerte. Y... a ver, no es de los que te animan sin...sin...argumentos ¿no? O sea, es realista, pero es muy fuerte, entonces, me transmitía mucha seguridad, eh....él es de las personas que no se preocupan hasta que se tienen que preocupar entonces esas (ruido con la boca), esa seguridad que me transmitía bueno, pues que a mí me benefició muchísimo. Me ha apoyado muchísimo y...bueno, aparte de que llevo con él desde los diecinueve años pues ha sido una vertiente de su forma de ser que...que no lo...vamos, que lo he descubierto y es lo positivo que he sacado de esta experiencia de hecho.*

Entrevistadora: *¿qué información tienen sus hijos sobre la enfermedad?*

Entrevistada: *yo ya cuando me pasó yo ya les conté qué era, eeh...y vamos, yo les he hablado del cáncer, de...de qué es esa enfermedad, eeh...de que hoy en día esa enfermedad se cura, de que...no te tienes que morir aunque te diagnostiquen un cáncer, de que hay muchos tratamientos, o sea, eso sí que se lo hemos explicado vamos.*

Entrevistadora: *vale ¿y cómo le ha dado esa información? ¿Cada día o se esperaba a tener nuevos resultados, se esperaba a que les preguntaran ellos...?*

Entrevistada: *sí, bueno, ya, a mí ya cuando me dijeron la biopsia y que era maligno y que me iban a operar pues ya, yo que sé, pues ya salió el centinela negativo pues ellos se enteraron y supercontentos,*

luego, el día que me llamo la oncóloga a casa que le habían puesto que yo trabajaba en el hospital que tal y cual, pues me llamó para cambiarme la cita y claro, yo me agobié un montón porque me la quería adelantar entonces yo decía “ay, pero entonces hay algo que está muy mal o tal” y ya ahí pues dijo “pues mira, que no, que esto no lo decimos por teléfono pero te lo decimos, basta que eres compañera, que no vas a necesitar quimio” bueno, yo ahí ya me puse a llorar como una loca de alegría. Bajó mi hija de arriba, que estaba en su habitación, y dice “mama, pero porqué lloras” “que no cariño, que lloro de alegría” “sí hombre, estás llorando, ¿cómo va a ser de alegría?” y yo decía “que sí, que es que no me van a dar quimio” y bueno, ya la otra ahí supercontenta también, o sea, paso a paso también.

Entrevistadora: *vale ¿sí que ha esperado más a tener una información para poder hablar con ellos sobre el tema o...no?*

Entrevistada: *sí, sí, sí. Ha sido...paso a paso.*

Entrevistadora: *vale ¿y se ha sentido apoyada en el momento de dar la comunicación a la familia?*

Entrevistada: *muchísimo. Muchísimo. Bua, es que...bueno, mis hermanas es que me han ayudado muchísimo...bua, también es que...es que he tenido mucha suerte (Se ríe). me ha ayudado, vamos, es que me han ayudado todos, o sea, mi familia muchísimo, en casa muchísimo, mi familia, mis hermanas, muchísimo, mi familia política también, o sea, mi cuñada ha estado super pendiente, mis amigos, bueno, también, o sea, mis compañeras de trabajo también...vamos, es que he tenido mucha suerte.*

Entrevistadora: *¿o sea que durante el proceso también se ha sentido apoyada?*

Entrevistada: *muchísimo. Muchísimo, muchísimo.*

Entrevistadora: *vale ¿y quién diría usted que ha sido el mayor apoyo que ha tenido?*

Entrevistada: *mi marido (se ríe).*

Entrevistadora: *en los momentos que ha pasado así, un poco más negativos, más malos, eeh...¿ha intentado comunicárselo a alguien o ha preferido guardárselo y no decir nada?*

Entrevistada: *sí, sí, vamos, yo nos metíamos por la noche en la cama por ejemplo y yo cuando estaba ahí con la presión en el pecho, esa ansiedad, esos nervios, sí, sí, yo lo verbalizaba a mi marido. (se ríe) es que yo sí no lo verbalizo reviento, pero vamos... por ejemplo, mi marido no es así, él cuando le pasa algo es que pues él se lo sufre en silencio digamos ¿no? Aunque yo le apoye, le ayude, y tal, pero yo soy más de exteriorizar entonces bueno pues él me ha ayudado mucho.*

Entrevistadora: *vale. Está. ¿se ha sentido agusto?*

Entrevistada: *mucho (sonríe).*

Entrevistadora: *hemos terminado.*

E11 - 19 de abril del 2017-10:00h. Duración: 9 minutos 34sg.

Entrevistadora: *pues te explico un poquito. Eeeh...tiene dos bloques la entrevista, ¿vale? Son doce preguntas como te comentaba anteriormente y son, la primera relacionada con el paciente, con usted, y la segunda con la familia. ¿vale? Todo se basa en la comunicación y más o menos si hay alguna pregunta que la incómoda o que ve que, con total libertad me lo dice, pasamos a otra y no hay problema ¿vale?*

Entrevistada: *vale.*

Entrevistadora: *¿quién estaba con usted en el momento del diagnóstico?*

Entrevistada: *mi marido.*

Entrevistadora: *¿en qué forma se lo comunicaron? Es decir, el tono, el lugar...*

Entrevistada: *fue en la consulta...la verdad es que fueron muy delicados, sí, tuvieron bastante tacto. Siendo la situación que era y sí, no, bien, con, en ese sentido muy contenta.*

Entrevistadora: *vale ¿y qué le explicaron sobre la enfermedad?*

Entrevistada: *pues en principio lo que tenía, que era cáncer de mama, el estado en el que estaba, y que...bueno, pues que había que pasar ahora pues eso, un proceso de pruebas y demás para concretar exactamente el tratamiento y cómo iba a ser todo el proceso.*

Entrevistadora: *¿intentó después informarse por otras vías?*

Entrevistada: *no.*

Entrevistadora: *¿ni por internet ni nada?*

Entrevistada: *no, no.*

Entrevistadora: *¿cómo se ha sentido ante la idea de tener que comunicárselo a la familia?*

Entrevistada: *horrible. Horrible. Muy difícil... (solloza)*

Entrevistadora: *difícil... ¿qué cantidad de información cree que debe dar y a quién cree que se la debe dar?*

Entrevistada: *a ver en principio depende ¿no? Del grado de...por ejemplo yo a mis hijos no les puedo contar lo mismo, porque son pequeños, que a mis padres, por ejemplo, entonces...y la forma de comunicarlo igual a...a yo que sé, a mis hermanos, ha sido diferente a mis padres.*

Entrevistadora: *vale, ¿quién le comunicó el diagnóstico a la familia?*

Entrevistada: *yo. Vamos, a mi familia yo, y a la familia de mi marido mi marido, porque somos familias muy grandes, o sea, somos muchos hermanos y entonces por...repartirnos un poco el mal trago.*

Entrevistadora: *¿a qué miembros de la familia se le ha comunicado?*

Entrevistada: *pues en principio a los más directos. Luego, a ver, pues luego mis padres, pues se lo han dicho a mis tíos... pero yo personalmente y mi marido personalmente a nuestros hermanos y a nuestros padres.*

Entrevistadora: *a los más allegados...*

Entrevistada: *sí.*

Entrevistadora: *vale, ¿en qué etapa se lo ha comentado?*

Entrevistada: *en cuanto lo supimos.*

Entrevistadora: *vale, ¿cuál fue la respuesta de sus hijos ante el diagnóstico?*

Entrevistada: *bueno, se enfadaron.*

Entrevistadora: *¿se enfadaron?*

Entrevistada: *sí. Es difícil, porque son pequeños, entonces...la palabra cáncer en mi casa por ejemplo no se ha usado. "Hay unos bichitos que hay que quitar". Además, la información se les ha dado por partes. Primero fue "mama tienen unos bichitos y hay que quitárselos y a mama la van a quitar la...el pecho, pero no pasa nada porque los bichitos no tienen que estar", cuando empecé con los tratamientos pues les dijimos que para que los bichitos no volvieran y demás que me tenían que dar una medicación, que mama no iba a estar enferma pero que la medicación era muy fuerte y que entonces pues igual había días que mamá estaba pues más cansada o se tenía que tumbar y demás, y cuando ya se me iba a caer el pelo pues lo mismo, la medicación y tal pues...entonces, a ellos se les ha dado la información muy paulatinamente y de una forma que para, que ellos supiesen lo que iba a pasar para que no... (ruido con la boca) tuvieran...cómo decirte, yo creo que la incertidumbre para los críos, el que ellos den vueltas a las cosas es más difícil (suena un móvil) a que sepan de ante mano lo que, lo que van a ver o lo que va a pasar. Entonces, dentro de sus...de lo que ellos pueden entender se les ha dicho. Entonces bueno, sí se enfadaron, ¿cómo no? Porque mamá es mamá. Pero bueno, como luego no me han visto...como después de la operación me vieron bien (ruido con la boca)...ha sido más después*

cuando... pues eso, ahora ya están con ganas de terminar. De decir “pues bueno, podemos ir con mamá a todos los sitios, mamá no se tiene que tumbar, mamá puede hacer...” pero bueno, que... está (se ríe).

Entrevistadora: vale ¿su marido qué tal se lo tomó?

Entrevistada: fue duro.... (silencio)... (empieza a llorar) fue duro, porque al final, si tú estás...

Entrevistadora: (entrevistadora y entrevistada se agarran las manos) tranquila.

Entrevistada: (largo silencio) cada uno tiene su rol en la familia (entrevistadora asiente) y en mi familia pues como yo me quedé en el paro al final la que ha tirado de casa, de los niños, de todo, y la que se ocupa de todo, soy yo. Y por carácter pues... yo soy... porque bueno, soy la más fuerte, entonces... el que tú estés mal, él lo lleva muy mal. Porque es como que... igual que para los niños, el apoyo ese que tira de ti, pues no está bien. Pero bueno, después del... del primer impacto, luego bien. No tengo ninguna queja, él ha tirado para adelante y me ha ayudado en todo lo que puede. Claro, el tema con el trabajo pues... muchas veces él no puede estar en casa y demás, pero bueno, que en cuanto él está o si yo necesito algo no tengo ninguna pega ¿sabes? Pero bueno, no es fácil. No es fácil. (coge pañuelos y se seca las lágrimas) oins, para cuatro pestañas y encima se me meten para adentro (se ríe).

Entrevistadora: (entrevistadora sonrío) ¿estás preparada para seguir?

Entrevistada: sí.

Entrevistadora: vale ¿qué información tienen sus hijos sobre la enfermedad entonces?

Entrevistada: eeh... ninguna. O sea, específicamente ninguna. Porque... en nuestro caso además teníamos perro y justo en el San Pedro anterior, o sea, va a hacer un año, eeh... él tuvo un tumor en el corazón y entonces le... (ruido con la boca) le medio intervinieron, se puso mejor, volvió a casa y al mes... se murió. Entonces para ellos, el hablar sobre esta enfermedad con respecto a mí, era ehh... que ellos pensasen, su primer pensamiento iba a ser lo que había pasado, o sea... como además yo fui al hospital, volví a casa... claro, para ellos luego si me empezaban a ver mal iba a ser pensar en...

Entrevistadora: en lo que había pasado...

Entrevistada: claro. Entonces, ellos... nos, que no son tontos y probablemente en el colegio igual les han dicho... algo sobre todo al verme con los pañuelos que no me... pues en los niños ya saben lo que es, pero a ellos sí que les hemos informado de eso, de los pasos que íbamos, que iban a pasar, pero... nada más. Nada más. Creo que son pequeños todavía para tener toda la información al completo.

Entrevistadora: vale ¿y se la has seguido dando información durante...? o sea, aunque no sea una información concreta, ¿sí que se la ha ido diciendo paso a paso alguna cosa...?

Entrevistada: sí, lo que iba a pasar sí. Por ejemplo, “ahora ya solo me quedan dos tratamientos, luego tengo que descansar y luego me van a hacer como una especie de fotos...” tal, ¿sabes? Que... que eso sí. Pero específico, más metiendo en lo que es la enfermedad, no.

Entrevistadora: vale ¿y se ha sentido apoyada en el momento de comunicárselo a la familia?

Entrevistada: sí, muchísimo. Muchísimo. En eso no tengo ninguna queja.

Entrevistadora: ¿durante el proceso?

Entrevistada: hombre, a ver... emmm... en general sí, pero bueno, ya sabemos que en estas cosas luego cada uno tenemos nuestra forma de.... De enfrentarte a estas situaciones y hay gente que le da mucho más coraje... el llamar, el preguntar, por no molestar, hay gente que al revés, que está todo el día muy pendiente... pero, que cada uno tenemos una manera de enfrentarnos a las cosas y la familia al final te conoce, sabemos cómo somos cada uno y bien, o sea, si he necesitado algo no ha hecho falta más que decirlo. Que se han pegado a ver quién, con los niños, con el coche, con lo que fuera, para ayudar.

Entrevistadora: ¿quién podría decir que ha sido su mayor apoyo?

Entrevistada: pues, en principio... mis padres, y... la tía de mi marido, y una de mis cuñadas.

Entrevistadora: vale, y en momentos malos, de angustia o que se sentía un poco peor...

Entrevistada: con mi marido.

Entrevistadora: ¿o sea que si se ha desahogado?, no ha intentado guardarlo ni...

Entrevistada: no, el día que estaba mal... a ver, esperaba que llegase él, porque al final (ruido con la boca) con quien quieres además porque es con quien estás es con él. Porque los padres, pues eso, hay que... yo perdí a mi hermana hace 20 años de un accidente, entonces, a mis padres ahora verme a mi mal ha sido muy duro, entonces con ellos he intentado siempre estar... a ver, sí estaba mal y me han visto que estaba mal, pero no preocuparles en exceso. Entonces, sí, cuando llegaba mi marido... hay que desahogarse.

Entrevistadora: vale. Pues hemos terminado.

Entrevistada: vale, pues ya está (se ríe).

Entrevistadora: ¿bien?

Entrevistada: muchas gracias.

E12 - 19 de abril del 2017-10:30h. Duración:8 minutos 26sg.

Entrevistadora: *pues la entrevista tiene dos partes ¿vale? Son doce preguntas en total, la primera va a ir dirigida a usted, al paciente y la segunda más relacionada con la familia. Si en algún momento ves que te incomoda alguna pregunta o cualquier cosa me lo dices, cambiamos de pregunta y seguimos, ¿vale?*

Entrevistada: *puedes preguntar que no creo que me incomode nada.*

Entrevistadora: *(sonríe) vale. ¿quién estaba con usted en el momento del diagnóstico?*

Entrevistada: *eeeh...mi cuñada, una cuñada mía.*

Entrevistadora: *vale. ¿de qué forma le han comunicado ese diagnóstico? O sea, el tono, el lugar...*

Entrevistada: *(ruido con la boca) es que claro, hay dos partes, hay una que te llaman, te dicen que tienes que ir a patología mamaria, telefónicamente. Luego vas allí, fenomenal, un trato exquisito, estupendo. Se tuvo que confirmar con la biopsia, lo que pasa que sí que me dijeron ya que tenía todas las papeletas, el médico...yo creo que él ya sabía que sí que lo tenía y...él fue como preparándome un poquito. Muy bien.*

Entrevistadora: *muy bien. Vale ¿y qué le explicaron sobre la enfermedad?*

Entrevistada: *bueno pues que...cómo se desarrolla, vamos, cómo se desarrolla no, que es una célula que se vuelve mala y va....pues que hay un alto nivel de curación y que bueno, cogido a tiempo pues...*

Entrevistadora: *se recupera.*

Entrevistada: *se recupera.*

Entrevistadora: *vale ¿ha intentado informarse por otras vías después?*

Entrevistada: *no.*

Entrevistadora: *ni internet ni...*

Entrevistada: *no. No suelo. Y hay una explicación. Yo tengo una hija con una parálisis cerebral entonces...la primera vez que convul...bueno, yo me informé muchísimo. Cuando convulsionó pues seguí informándome y llegó un momento en que...tanta información no es buena. Pienso yo.*

Entrevistadora: *y que no toda es correcta.*

Entrevistada: *y bueno, no sé si es correcta o no, sí que puede pasar...pero parece que solo te quedas con lo malo, entonces...no busco información. Si tengo alguna duda se lo pregunto a mi oncóloga o...a mi médico, punto.*

Entrevistadora: *vale, cómo se sintió ante la idea de tener que comunicar a la familia el diagnóstico?*

Entrevistada: *jo, mal...mal porque es difícil aceptar. No es fácil. Bueno, me dan ganas de llorar ahora... (solloza).*

Entrevistadora: *ya veo ya. Pero por eso, porque se siente mal entonces...*

Entrevistada: *no es fácil.*

Entrevistadora: *te pones en el momento de nuevo (se hace un silencio). Vale, ¿qué cantidad de información cree que debe dar y a quién cree que se la debe dar?*

Entrevistada: *(se aclara la garganta) la información toda creo que hay que darla, ¿a quién? Hombre, a mis, a mis... a las personas que más quiero, las que forman parte de mi vida, a todas.*

Entrevistadora: *a todas. Vale, ¿quién ha comunicado a la familia el diagnóstico?*

Entrevistada: *yo.*

Entrevistadora: *vale, ¿y a qué miembros de la familia?*

Entrevistada: *a todos.*

Entrevistadora: *a todos. ¿en qué etapa? ¿Después del diagnóstico, se ha esperado o se ha esperado a más adelante?*

Entrevistada: *claro, a ver, ummm....desde que me llamaron que tenía, bueno, lo de patología solo lo sabía mi cuñada y mi marido. Una vez que se confirmó (ruido con la boca) se lo dije a mis hijos claro, y al resto.*

Entrevistadora: *vale, pero me refiero que no se esperó a tener tratamientos ni nada para decirlo.*

Entrevistada: *no no, en el momento en que se confirmó. Se lo dije pues a todo el mundo.*

Entrevistadora: *vale.*

Entrevistada: *bueno, a los que son importantes para mí, claro.*

Entrevistadora: *¿y cuál fue la respuesta de sus hijos?*

Entrevistada: *bueno, a mi hijo.... Mi hija tiene una parálisis, no sé hasta qué punto es consciente, mi hijo se echó a llorar. Me dijo que si me iba a morir, claro. (se hace un silencio) le expliqué bueno, pues que no, que no, que hay un porcentaje muy alto de curación, que...pero bueno, el muy asustado.*

Entrevistadora: *asustado.*

Entrevistada: *el niño, sí.*

Entrevistadora: *¿y su pareja cómo reaccionó?*

Entrevistada: *ummm...bien, pero con mucho miedo. Bueno, es más, no...he podido hablar de mi enfermedad con él. A ver (ruido con la boca) sí de cómo me he sentido, pero...porque se me echaba a llorar. Lo ha llevado peor que yo.*

Entrevistadora: *sí, el momento ese en el que tiene que ser usted el que calma...*

Entrevistada: *sí, pues él...lo ha llevado peor que yo, ¿verdad X?*

(acompañante asiente)

Entrevistadora: *¿y qué información le ha dado entonces a los hijos sobre la enfermedad?*

Entrevistada: *pues la...la real. La real. Lo que me han dicho a mí se lo he dicho a él. Tiene 15 años...ya...*

Entrevistadora: *ya sabe lo que hay.*

Entrevistada: *es que yo no soy partidaria tampoco de...de, a ver, intentar suavizarlo pero siempre con la realidad. Es decir, claro que me puedo morir. No pienso ¿eh? No pienso morirme (entrevistadora y entrevistada se ríen), pero...me puedo morir, claro. Entonces... se lo suavicé un poco, pero vamos, tampoco....no. hombre (ruido con la boca), el primer día...*

Entrevistadora: *un poco más suave quizá.*

Entrevistada: *un poco más suave porque él el pobre, pues claro, se puso a llorar y...dice “¿te vas a morir?” “no, pero...” no, pero bueno, lo más natu... (ruido con la boca) dentro de lo más suave, pero la realidad.*

Entrevistadora: *vale, ¿y le ha ido dando información durante todo el proceso o solo esperaba a que él preguntara?*

Entrevistada: *no, si es que no, pues “me encuentro mal o bien”, bueno, él me veía. Si me encontraba mal pues me iba a la cama y...*

Entrevistadora: *él sabía...*

Entrevistada: *él sabía, sí.*

Entrevistadora: *¿y cómo le daba esa información entonces? Ya solo cuando te preguntaba él o nada más llegar tú de algún tratamiento de alguna historia ya le contabas lo que...*

Entrevistada: *bueno, pero él lo sabía. Claro, el primer día que me dieron la quimio que es algo desconocido pues “¿cómo estás? ¿Cómo te encuentras?” pues “bien....”, luego me fue viendo “jo que roja estás” pues tal... las demás sesiones ya era un poquito lo mismo. Bueno, según iba pasando iba peor (se ríe). Pero bueno, bien. Tampoco él me hacía excesivas preguntas, ni yo le daba... sino “estoy muy cansada uf, me voy a la cama” (suena el teléfono de la oficina). Es que, me iba viendo diariamente.*

Entrevistadora: *(suena el teléfono de la oficina) ¿y se ha sentido apoyada en el momento de comunicar ese diagnóstico?*

Entrevistada: *totalmente. Total.*

Entrevistadora: *¿y durante el proceso?*

Entrevistada: *total. (Suena el teléfono de la oficina). Por to el mundo.*

Entrevistadora: *¿Quién podría ser su mayor apoyo?*

Entrevistada: *pues hombre...no sé. Es que... (suena el teléfono de la oficina), jo, X, pero es que no podría, es mi marido, pero es que no...(ruido con la boca) bueno, no sé, una cuñada, X, tengo amigas....que hablas con una, sobre todo una cuñada, que es...es muy realista, y...pero muy bien, es muy cariñosa, muy...no sé, es que todos, es que no puedo decir...*

Entrevistadora: *que sea alguien en especial.*

Entrevistada: *eso es.*

Entrevistadora: *vale, y en los peores momentos, que se ha sentido peor, ¿ha intentado hablarlo o ha preferido esconderlo?*

Entrevistada: *bueno, yo hablo mucho, entonces...hombre, sí que he tenido mis momentos malos que he preferido estar sola. En esta enfermedad sí que buscas un poquito...hay momentos en los que necesitas estar sola. Porque te agobian un poquito. Llamadas...*

Entrevistadora: *¿y lo has hecho saber, que necesitabas estar sola, que preferías...?*

Entrevistada: *he estado sola, sí. Sí, sí, sí. Hombre, he procurao, pues eso, cuando están en el colegio pues... (ruido con la boca) (entrevistadora asiente). Hombre, delante del niño he procurao ser un poco más valiente o más... pero sí que he estado...hay momentos, llorinas que me he pegao yo en mi casa sola.*

Acompañante: *y mutuamente nos las pegamos ¿verdad que sí? Cada una por un motivo, pero bueno.*

Entrevistada: *claro, es que coincidió a ella se la murió...somos muy amigos y a ella se la murió el marido, y entonces pues nos hemos estado apoyando ahí las dos.*

Entrevistadora: *habéis sido apoyo mutuo.*

Entrevistada: *sí.*

Entrevistadora: *(silencio) vale, pues...ya está.*

Entrevistada: *pues ya está. Si te he servido de algo pues muy bien y sino...*

Entrevistadora: *de mucho (entrevistadora y entrevistada se ríen).*

APÉNDICE 9: ESQUEMA ORGANIZATIVO DE LOS DATOS

CATEGORÍA 1. COMUNICACIÓN DIAGNÓSTICO

Delimitación de la teoría: las mujeres entrevistadas son acompañadas en la mayoría de las veces por su pareja e hijos en la consulta del diagnóstico y son principalmente ellas quienes dan el paso de comunicación a la familia, dándoles la noticia en gran parte de los casos nada más tener los resultados. Las pacientes alegan que la forma en que reciben el diagnóstico por parte del entorno sanitario es normal, buena, e incluso en ocasiones de manera delicada y que se les transmite tranquilidad, aunque algunas aluden que a ellas se las trató sin rodeos y de una forma más impactante. En momentos difíciles, las mujeres afectadas han decidido contar lo que están sintiendo, aunque en algunos casos deciden no decirlo por no preocupar o molestar e incluso alegan que necesitan su espacio.

CATEGORÍA 1. COMUNICACIÓN DIAGNÓSTICO		
Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
1.1. Comunicación paciente	<u>Nadie.</u> (E1) <u>nadie.</u> (E2)	Nadie
	<u>mi marido.</u> (E3) <u>pues fuimos mi marido y yo.</u> (E4) <u>eeeh... mi marido.</u> (E5) <u>mi hija.</u> (E6) <u>pues ese día estaba mi marido y mi hermana mayor.</u> (E8) <u>eh, bueno, pues, eh, cuando me hicieron la mamografía estaba yo sola, pero luego ya cuando fuimos a consulta estaba con mi marido, lo que pasa que ya en la mamografía ya me dijeron “esto no va bien”.</u> (E9) <u>mmm...cuando me hicieron la biopsia que yo ya intuí que iba a ser algo maligno por la cara de la radióloga pues estaba yo sola pero luego cuando me dijeron los resultados en anatomía patológica fui con mi marido.</u> (E10) <u>mi marido.</u> (E11)	Pareja /hijos
	<u>mi hermana. Mi hermana fue a la única persona a la que se lo conté y ella me acompañó cuando...cuando fui a por los resultados.</u> (E7) <u>pues ese día estaba mi marido y mi hermana mayor.</u> (E8)	Padres/hermanos
	<u>eeeh...mi cuñada, una cuñada mía.</u> (E12)	Otros familiares
1.2. Comunicación familia	<u>(se oyen voces fuera del despacho) Yo.</u> (E1) <u>yo.</u> (E2) <u>¿quién se lo dijo? (ruido de afirmación entrevistadora) yo.</u> (E3) <u>pues yo (resopla). A la niña yo. Digo “oye, que me tienen que operar María (silencio), que tengo cáncer” (resopla). Luego también por teléfono a mis hermanos y eso.</u> (E4) <u>eeeh... yo.</u> (E5) <u>sí, yo misma. No, yo misma, yo misma.</u> (E6) <u>yo. Yo.</u> (E7) <u>yo, yo, yo.</u> (E8) <u>aaa...mi familia yo, yo</u> (E10)	Paciente

	yo. (E12)	
	mi marido y yo. Los dos. (E9) yo. Vamos, a mi familia yo, y a la familia de mi marido mi marido (E11)	Paciente+pareja
1.3. Forma comunicación	<u>Normal</u> (titubea un poco), una consulta del médico y normal. (E1) en la consulta, con...directamente, o sea, sin rodeos, pero bien. Todo en un tono <u>normal</u> . Pero directamente, o sea, sin...sin rodeos, directamente, pero en un tono bien. (E6) Pues, a ver, <u>de la forma más normal</u> , además me acuerdo que empezaron...la médica es un cielo, bueno, y la enfermera también, Carmen, y...con formas muy técnicas y al final la dije “háblame claro y dime realmente que es un cáncer y bueno, así lo asimilo mejor”. Con palabras técnicas muchas veces no....sabes lo que te están diciendo pero, a ver, a mí las cosas me gusta llamarlas por su nombre (entrevistadora asiente). Y bueno, bien. (E8)	Normal
	pues en una consulta médica en muy buen tono.(E2)	Buen tono
	Pero <u>muy bien, muy bien explicado</u> , me hicieron....eeeh...incluso un dibujo para explicarme pos que realmente el carcinoma estaba invadiendo todaaa...toda la mama, y que era supergrande, que no había salido de ahí, que estaba encapsulado, y bueno, me lo explicaron muy bien, la verdad sea dicha, y...y salí bastante contenta de la consulta. (E3) Luego vas allí, fenomenal, un trato exquisito, estupendo. [...] él fue como preparándome un poquito. Muy bien. (E12)	Muy bien
	(se ríe) pues <u>muy tranquilamente</u> ... (Ruido afirmación entrevistadora). Sí, y con mucha sensatez. (E3)	Tranquilidad
	pues fue en ginecología, eeh, y... en tono <u>muy amable</u> , y ellos muy <u>amables</u> , y...bien. (E5)	Amable
	en la consulta, con...directamente, o sea, <u>sin rodeos</u> , pero bien. Todo en un tono normal. Pero directamente, o sea, sin...sin rodeos, directamente, pero en un tono bien. (E6) no, fueron <u>directos</u> . (E9)	Sin rodeos
	[...] eeh...se ve que no habían mirado y bueno, se consideró como una consulta normal y... y el médico lo estuvo leyendo, o sea, lo estuvo leyendo a la vez que me lo contaba, entonces fue un poco así como... como un poco (se ríe) <u>para mí muy impactante</u> , por supuesto, (entrevistadora asiente) y para el médico también ummm pues me lo contó de una forma un poco, poco convencional digamos [...] (E7)	Impactante
	eeeh, me dijeron que había salido...vamos, que era maligno pero que parecía que tenía buen pronóstico y vamos, la persona que nos lo dijo con ánimo. (E10)	Con ánimo
	fue en la consulta...la verdad es que fueron muy delicados, sí, tuvieron bastante tacto. Siendo la	Delicado

	<p><i>situación que era y sí, no, bien, con, en ese sentido muy contenta. (E11)</i></p>	
1.4. Miembros conocedores	<p><i>primero a mi <u>marido</u>, luego a mi <u>hijo</u>, luego a mi <u>hija</u>, (ruido afirmación entrevistadora) y después pues a mi <u>hermana</u>, a sus hijas, a mi <u>madre</u>... a... a los cercanos eh... (E2)</i></p> <p><i>Entonces a tus her-, se lo has comunicado a tus <u>hermanos</u> (entrevistada afirma), <u>a tu pareja</u>, y <u>a la niña</u>. (E4)</i></p> <p><i>pues a mis <u>padres</u>, a mis <u>tíos</u> y a la <u>familia directa</u>. También a los amigos directos. (E5)</i></p> <p><i>entonces se lo ha comunicado a la familia, <u>a su hija</u>, ¿pero a todos los de la familia? (E6)</i></p> <p><i>[...]Y después a <u>mis hijos</u>. Bueno, a mis amigos se lo fui diciendo también enseguida en cuanto lo supe y...y a mis hijos al final. Y luego a mi exmarido también se lo dije, pero ya también cuando quedaba muy poquito tiempo para la intervención. (E7)</i></p> <p><i>sí, sí, sí. Se lo fui diciendo poquito a poco <u>al niño</u>. A ver, él veía (silencio) que...que yo iba mucho al médico, entonces...y claro (silencio y ruido con la boca) tú no estás como estás normalmente siempre, estás más sensible, estás más...algo le tienes que decir porque, bueno con esas edades, igual cuando son más pequeños...pero <u>mi hijo</u> cuando eso 12 años, o sea... (E8)</i></p> <p><i>pues a los <u>hijos</u>, y a los <u>padres</u> y a...<u>hermanos</u>. (E9)</i></p> <p><i>a <u>mis hijos</u>, a mi <u>marido</u>, a mis <u>hermanas</u>, a mis <u>cuñados</u>, a mis <u>sobrinos</u> que es que...son mi familia (se ríe) y luego a mi <u>cuñada</u> por parte de mi marido que es su única hermana y a mis <u>suegros</u>.(E10)</i></p>	Pareja/hijos
	<p><i>pues a <u>padres</u>, <u>hermanas</u> e <u>hijos</u>. (E1)</i></p> <p><i>primero a mi <u>marido</u>, luego a mi <u>hijo</u>, luego a mi <u>hija</u>, (ruido afirmación entrevistadora) y después pues a mi <u>hermana</u>, a sus hijas, a mi <u>madre</u>... a... a los cercanos eh... (E2)</i></p> <p><i>Entonces a tus her-, se lo has comunicado a tus <u>hermanos</u> (entrevistada afirma), a tu pareja, y a la niña. (E4)</i></p> <p><i>pues a mis <u>padres</u>, a mis <u>tíos</u> y a la <u>familia directa</u>. También a los amigos directos. (E5)</i></p> <p><i>sí, <u>a mi hermano</u>. A mi hermano y a mi <u>cuñada</u>. (E6)</i></p> <p><i>(ruido con la boca) pues lo...primero se lo dije a <u>mis padres</u>, y <u>mi hermana</u> estaba conmigo, luego se lo dije a mis padres, y a <u>mi hermano</u> que es el que está fuera de Burgos y...y eso, y se lo dije yo. Y después a mis hijos. Bueno, a mis amigos se lo fui diciendo también enseguida en cuanto lo supe y...y a mis hijos al final. Y luego a mi exmarido también se lo dije, pero ya también cuando quedaba muy poquito tiempo para la intervención. (E7)</i></p> <p><i>a ver, pues se lo comuniqué a mis seis <u>hermanos</u>, a toda la familia de mi marido, a mis <u>cuñadas</u>, tengo muy buena relación con, con ellos, y con mis <u>suegros</u> también. Y se lo dije a mis <u>padres</u>, claro. Y después,</i></p>	Padres/hermanos

	<p><i>pues bueno, ya sabes, mis padres se lo dijeron a mis tíos, cosas de esas ¿no? (entrevistadora afirma) pero bueno, yo a mi familia cercana se lo dije, se lo dije yo. (E8)</i></p> <p><i>pues a los hijos, y a los <u>padres</u> y a...<u>hermanos</u>. (E9)</i></p> <p><i>a mis hijos, a mi marido, a <u>mis hermanas</u>, a mis cuñados, a mis sobrinos que es que...son mi familia (se ríe) y luego a mi cuñada por parte de mi marido que es su única hermana y a mis suegros. (E10)</i></p> <p><i>a nuestros <u>hermanos</u> y a nuestros <u>padres</u>. (E11)</i></p>	
	<p><i>pues a mis padres, a mis tíos y a la familia directa. También a los <u>amigos directos</u>. (E5)</i></p> <p><i>(ruido con la boca) pues lo...primero se lo dije a mis padres, y mi hermana estaba conmigo, luego se lo dije a mis padres, y a mi hermano que es el que está fuera de Burgos y...y eso, y se lo dije yo. Y después a mis hijos. Bueno, a <u>mis amigos</u> se lo fui diciendo también enseguida en cuanto lo supe y...y a mis hijos al final. Y luego a mi exmarido también se lo dije, pero ya también cuando quedaba muy poquito tiempo para la intervención. (E7)</i></p> <p><i>bueno y luego a <u>mis amigos</u> que es con los que salimos siempre pues claro, también. Sí, sí, sí. (E10)</i></p>	Amigos
	<p><i>a todos. (E12)</i></p>	Todos
1.5. Etapa comunicación	<p><i>el <u>mismo día</u> que me diagnosticaron. (E1)</i></p> <p><i>El día que me lo dijeron se lo conté a mi marido, (ruido afirmación entrevistadora) se lo conté a mi hijo. (E2)</i></p> <p><i>el <u>mismo día</u>. (E3)</i></p> <p><i>sí, no, después, después. No, <u>después</u>. Buah, yo no podía callarme (se ríe). No, después, porque es que estaba atontada. Después cuando vine del médico. Cuando vine del médico. No, no, <u>después del tratamiento no</u>. Cuando vine del médico ya empecé a llamar al uno, al otro y al otro. (E4)</i></p> <p><i>no, no, yo eh...bueno, sí, a mis padres se lo dije...<u>al día siguiente</u>. (E7)</i></p> <p><i>sí, sí, y a <u>mis amigos</u> también se lo dije, <u>en cuanto lo supe</u>. Porque bueno, ellos estaban, mis amigos estaban al corriente de que yo estaba haciéndome revisiones porque me había detectado un bulto y tal y entonces, bueno, mis amigos, mis amigas (se ríe), y...en cuanto, claro, también están pendientes, te preguntan cuándo vas a ir al médico, cuándo tienes los resultados (entrevistadora afirma) entonces se lo dije enseguida(...) (E7)</i></p> <p><i>pues ah, desde el <u>primer día</u> se lo hemos dicho. <u>Sobre todo a las crías</u>, porque tienen una edad ahí...17 años, y desde el primer momento les dijimos “esto es lo que hay”. Y bueno, lo, lo han llevao vaya, bien. (E9)</i></p> <p><i>a mi familia se lo dije nada más que tuve el diagnóstico. (E10)</i></p> <p><i>en cuanto lo supimos. (E11)</i></p>	Después del diagnóstico (mismo día)

	<i>Una vez que se confirmó (ruido con la boca) se lo dije a mis hijos claro, y al resto. (E12)</i>	
	<i>un poco después. No, antes del tratamiento, cuando me operaron ya... (E6)</i>	Después del diagnóstico (días después)
	<i>Y... y... lo que más tarde fue a mis hijos ya te digo, por evitarles... bueno, pues ese mes de preocupación. Además coincidió que era, que era cerca de exámenes finales y no quería...que se distrajeran con...entonces bueno. Además ellos son bastante...bueno, me imagino que como todos, aprensivos, ¿sabes? Se preocupan mucho y les cuesta exteriorizar, entonces...bueno, pues se lo dije...si me operaron un martes se lo dije el fin de semana, o sea, cerquita.(E7)</i>	Justo antes del tratamiento/operación

CATEGORÍA 2. ENFERMEDAD E INFORMACIÓN

Delimitación de la teoría: las pacientes son informadas de la enfermedad con explicaciones básicas sobre la misma, y muchas de ellas optan por buscar vías alternativas de las que puedan extraer información como puede ser ponerse en contacto con otros pacientes o conocidos o indagar en internet. No se preocupan por la cantidad de información a dar, pero sí que se detienen en pensar en las personas a las que deben dársela, aludiendo que quienes deben conocer la información son los miembros más allegados, la familia y los amigos. En la mayoría de los casos la información que reciben los hijos sobre la situación es la dada por la paciente de forma diaria y natural, aunque en ocasiones, dependiendo de la edad, reciben la información de manera más delicada o menos completa.

CATEGORÍA 2. ENFERMEDAD E INFORMACIÓN		
Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
2.1. Conocimientos paciente	<p><i>Pufff... que era un canciloma de mama y <u>que había que operar y quitarte el pecho.</u> (E1)</i></p> <p><i><u>absolutamente todo.</u> (E2)</i></p> <p><i>pues lo que tenía. Lo que tenía en el pecho, (entrevistadora afirma) que tenía...es que no sé cómo lo llamaron. (E4)</i></p> <p><i>pues que...tenía un tumor, que era maligno, pero que bueno, que tenía solución, que...que en el 95% de los casos que...se curaban. Que los tumores de mama pues que son...que no es como...otros tumores. Y que bueno, que iba a ser un proceso largo pero que...pues que saldría adelante. (E5)</i></p> <p><i>pues....eso, que tenía un carcinoma en el pecho que se había extendido a la axila y que me iban a operar primero, o sea, me iban a operar y que luego pues que necesitaría quimioterapia y radioterapia. (E6)</i></p> <p><i>¿qué me explicó? (ruido con la boca) pues poca cosa. Eeh, me dijeron, bueno queee... el tratamiento que tendría que...o sea, primero que tendríamos que operar, que tenía un bulto en cada...un tumor en cada mama, que...que había que operarlo, quitarlo, que posible, que una había que quitarla, luego la otra no se sabía, y que bueno, luego los tratamientos pues depende, tenía también un ganglio afectado y luego los tratamientos bueno pues que eso ya se vería (ruido con la boca) después de analizar el tumor y tal (entrevistadora afirma) el tratamiento que...que, que habría que poner[...] (E7)</i></p> <p><i>[...] me explicaron la clase de cáncer que era, que... (ruido con la boca) era agresivo, y que...a ver, cuando yo me lo encontré tenía cierta medida y... según fue avanzando fue creciendo, o sea, era muy invasivo. Y...y me fue explicando pues cómo era, y después cómo me lo iban a tratar. Que primero no me iban a operar sino que me iban a dar quimio para ver si disminuía[...] (E8)</i></p> <p><i>pues ya la gine, ya cuando la ginecóloga, pues llevando el informe “sí, esto es un cáncer y lo más, va a necesitar operación, quimio, radio, ummm, hay que ir a por ello”. (E9)</i></p>	Explicación

	<p><i>claro, desde anatomía patológica de la enfermedad me dijeron pues que me tenían que operar y que iba a ir todo bien porque la biopsia del ganglio, del...del ganglio era negativa (ruido con la boca), pero luego ya cuando subí a consulta, en ese mismo momento según salí de allí subí a consulta del gine, me vieron y... (ruido con la boca) y en ese momento hasta que no me....me dijeron que hasta que no me completasen el estudio pues no me podían decir un pronóstico. Y luego ya fue realmente el....el pronóstico de que era todo muy localizado y....que no...vamos que era de los mejores pues eso ya me lo dijeron en oncología. (E10)</i></p> <p><i>pues en principio lo que tenía, que era cáncer de mama, el estado en el que estaba, y que...bueno, pues que había que pasar ahora pues eso, un proceso de pruebas y demás para concretar exactamente el tratamiento y cómo iba a ser todo el proceso. (E10)</i></p> <p><i>bueno pues que...cómo se desarrolla, vamos, cómo se desarrolla no, que es una célula que se vuelve mala y va....pues que hay un alto nivel de curación y que bueno, cogido a tiempo pues... (E12)</i></p>	
	<p><i>Pero muy bien, muy bien explicado, me hicieron....eeeh...incluso un dibujo para explicarme pos que realmente el carcinoma estaba invadiendo todaaa...toda la mama, y que era supergrande, que no había salido de ahí, que estaba encapsulado, y bueno, me lo explicaron muy bien, la verdad sea dicha, y...y salí bastante contenta de la consulta. (E3)</i></p>	<p>Explicación + ilustración</p>
<p>2.2. Vías alternativas</p>	<p><i>No porque ya se lo que lo que era. (E1)</i></p> <p><i>no. (E3)</i></p> <p><i>no, porque a ver, tengo, mi hermana mayor sí se volvió loca a mirar, y yo la dije que no, que no quería ponerme la cabeza como un bombo, que me fiaba de los profesionales que tenía, y... y que no [...] Entonces no, no, no porque (ruido con la boca) me agobiaba más. Entonces no quise (entrevistadora asiente). (E8)</i></p> <p><i>no no, no he pedido segundas opiniones. (E9)</i></p> <p><i>no, no. (E11)</i></p> <p><i>no. (E12)</i></p>	<p>Ninguna</p>
	<p><i>Pueees...de otros profesionales, amigos y conocidos, (ruido afirmación entrevistadora) y después algo miré en internet pero vamos, especialmente hablando con gente. (E2)</i></p> <p><i>sí, por medio de internet. (E5)</i></p> <p><i>ah bueno, por internet sí que he mirado. Por internet sí que he mirado algo. Sí, sí. Sí. He leído algo así. (E6)</i></p> <p><i>[...]y he evitado siempre entrar en internet porque...ummm...me parece que es bastante...inquietante. Porque bueno, pues depende las páginas en las que consultes o de las opiniones que leas pues. [...] Alguna vez sí que he entrado eh, (entrevistadora asiente) no lo voy a negar, pero no</i></p>	<p>Internet</p>

	<p><i>he, he procurado no enredar mucho en internet porque...porque me inquieta (se ríen las dos). Me inquietaba mucho. Sí. (E7)</i></p> <p><i>[...] luego el tema de <u>internet sí</u>, por supuesto, (se ríe) me dormía con, viendo información sobre esto y <u>me despertaba ahí también</u>, o sea...si me despertaba por la noche me ponía a leer sobre ello y...<u>intentaba buscar en páginas que fueran serias</u>, no...no en plan morbo, pero bueno, sí, sí, sí que te informas. [...]</i> (E10)</p>	
	<p><i>Pueees...de otros profesionales, amigos y conocidos, (ruido afirmación entrevistadora) y después algo miré en internet pero vamos, especialmente hablando con gente. (E2)</i></p>	Otros especialistas
	<p><i>pues mira, he preguntado <u>a chicas que las había pasado lo mismo</u> ¿sabes? (entrevistadora afirma), y a ver qué habían hecho porque yo estaba en otra galaxia (se ríe), en otra galaxia, parecía que no estaba ahí, diciendo. Y...pues preguntando <u>a una chica que también la habían operado y la habían quitado dos pechos, luego a otra también a Mari mar, que es la que viene aquí</u>, y lue... pues preguntando, preguntando <u>a la gente que la había pasado lo mismo</u>. Bueno, a lo primero no pregunté, a lo primero digo, digo “esto no me está pasando a mí”, digo “a las demás las puede pasar pero a mí no” (se ríe), pero bueno, <u>sí, preguntando a las chicas y así</u>. (E4)</i></p>	Otras pacientes
	<p><i>Pueees...de otros profesionales, amigos y conocidos, (ruido afirmación entrevistadora) y después algo miré en internet pero vamos, especialmente hablando con gente. (E2)</i></p>	Conocidos
2.3. Cantidad información	<p><i>... lo que a mí <u>me interese</u> contar. (E1)</i></p>	interés
	<p><i>(se aclara la garganta) la <u>información toda</u> creo que hay que darla, ¿a quién? Hombre, a mis, a mis... a las personas que más quiero, las que forman parte de mi vida, a todas. (E12)</i></p>	todo
	<p><i>pues hombre, <u>a los....directos</u>, pues sí, <u>cada vez que....que voy a la consulta</u> les digo lo que me dicen, y bueno, pues luego ya...<u>a secundarios</u> ya pues, un... “¿cómo vas?” <u>siempre “bien”</u>, porque <u>si dices mal</u> pues ya sacas...ya <u>tienen ellos puerta abierta para sacar conclusiones</u>. Entonces yo siempre he estado bien. (E9)</i></p>	Depende de la persona
2.4. Miembros que reciben información	<p><i>eeeh, debo informar a mi <u>familia</u> y amigos cercanos... (E1)</i></p> <p><i>pues claro, yo se lo he contado todo a mi <u>marido</u>, y... a una <u>amiga</u>. (E5)</i></p> <p><i>(se aclara la garganta) la <u>información toda</u> creo que hay que darla, ¿a quién? Hombre, a mis, a mis... <u>a las personas que más quiero</u>, las que forman parte de mi vida, a todas. (E12)</i></p>	Familia
	<p><i>eeeh, debo informar a mi familia y <u>amigos cercanos</u>... (E1)</i></p> <p><i>pues claro, yo se lo he contado todo a mi marido, y... a una <u>amiga</u>. (E5)</i></p>	Amigos

	<i>¿La información? Pues yo, yo la verdad es que he sido bastante honesta y bastante sincera con <u>todo el mundo</u> o sea que la información que yo he tenido o sea, no he ocultado nada, y...lo que yo he sabido eeh se lo he comentado a to, vamos, <u>a todo el mundo</u> (...) (E7)</i>	Todo el mundo
2.5. Conocimientos hijo/s	<i>sí, <u>ya tenían</u>, ya sabían que estaba yendo al médico y estaba haciendo pruebas (ruido de afirmación de la entrevistadora) y que posiblemente podría ser... (E1)</i>	Conocimientos previos
	<i>pues <u>yo la he ido diciendo todo</u>. La he ido diciendo lo que...”ahora me van a, me van a operar”, estuve no sé si una semana, ¿sabes? Y...y fueron allí a verme. Bueno, sí, el primer día digo “mejor que no vengáis” (se ríe), pero sí que fueron. Y como tenía, pues a hacerme la comida, iban a darme la comida, como tenía en un brazo no sé tenía y en el otro también, tenía los dos brazos chungos. Y...y luego todo lo que he hecho pues <u>se lo he ido diciendo</u>. La quimio...en la quimio he estado peor, porque estaba muy cansada ¿sabes? (entrevistadora afirma) y en la radio mejor. Y eso es. Y sí que me han ayudado. La niña también. Me iba a fregar, y a hacer cosas. A comprar y a hacer cosas, sí. (E4)</i>	Conocimientos aportados por paciente
	<i><u>toda. No le hemos ocultado nada. No... hombre se lo hemos explicado de una manera que no... sea dura para él, pero <u>tiene toda la información</u>. [...]. (E5)</u></i>	
	<i>pues <u>la que yo les doy</u> y...y no sé si ellos...por su cuenta habrán...habrán buscado alguna vez algo. A mí no me lo han dicho. No lo creo eh. No lo creo porque, igual el miedo te hace no...no querer... (E7)</i>	
	<i>he hablado del cáncer, de...de qué es esa enfermedad, eeh...de que hoy en día esa enfermedad se cura, de que...no te tienes porque morir aunque te diagnostiquen un cáncer, de que hay muchos tratamientos, o sea, eso sí que se lo hemos explicado vamos. (E10)</i>	
	<i>pues <u>la que nos han dado los médicos</u> y luego pues también por internet pues a...sabe algo. [...] (E6)</i>	Conocimientos médicos
	<i>Lo que me han dicho a mí se lo he dicho a él. (E12)</i>	
	<i>pues <u>la que nos han dado los médicos</u> y luego pues también por internet pues a...sabe algo. [...] (E6)</i>	Conocimientos internet
	<i>pues <u>la que nos han dado los médicos</u> y luego pues también por internet pues a...sabe algo. Luego <u>tiene una amiga también que ha hecho medicina</u> (entrevistadora asiente) que también la ha comentado algo. Así cuando me han dado la radioterapia ahora (entrevistadora asiente) <u>tiene una amiga que es enfermera</u> y...ya, ya <u>le ha comunicado</u> un poco lo que tengo que hacer para protegerme cuando la radio. Que me dé mucha crema. Que un poco así le ha explicado un poco...(E6)</i>	Conocimientos de otra gente
2.6. Continuidad transmisión	<i>Lo que me <u>preguntaban</u>. (E1)</i>	Después de preguntar
	<i>yo creo que... <u>todos los días</u> hablábamos del tema. (E2)</i>	De forma natural y diaria

	<p>Sí. Sí, sí, sí. No, no, no, yo no podía callármelo (se ríe). No me puedo callar yo, bah. No, ya para la última, la última vez decir todo de sopetón. Además, pienso yo que es peor decirlo todo de sopetón (entrevistadora afirma). <u>Es mejor despacio</u>. Bueno, “me van a hacer, me voy hoy porque me van a hacer eehh quimio” porque era no sé si cada 15 días y luego la radio era todos los días de lunes a viernes. Digo “me voy hoy que me toca la última de radio, esto, lo otro”. <u>Todos los días</u>. (E4)</p> <p>sí, o sea que... por teléfono <u>a diario</u> claro. Yo <u>a diario</u> o sea que también claro. (E6)</p>	
	<p>Incluso <u>durante las expansiones</u> y todo...nooo... eso va-vamos, las expansiones era muy gracioso porque llegaban...yo llegaba a casa y las crías ¿no? <u>Que tienen, han hecho ahora 12 años en febrero, eehh, me decían “a ver mama, ¿cómo te ha crecido hoy la teta?”</u>. (E3)</p> <p>no, <u>cada vez que tenía información</u>, porque ya te digo que él tampoco es que pregunta...no pregunta...mucho (entrevistadora asiente). Él no nos expresa sus sentimientos. No nos expresa mucho sus sentimientos. (E5)</p> <p>[...] Entonces <u>prefiero que ellos tengan toda la información</u> y que no tengan ninguna duda. Eehh...entonces, bueno, <u>yo les he ido</u>, yo, al principio les conté lo que pasaba, lo que, los pasos que iba a tener que dar, y luego claro, <u>según iban llegando los momentos pues les iba igual contando más cosas de cada...de cada cosa (...)</u> (E7)</p> <p>sí. pues <u>ahora empieza la quimio, ahora estoy en la, “¿hoy te toca?” “sí”, “pues ahora voy”, “ahora empiezo la radio” y “acabo la radio” eso...</u>(E9)</p> <p>Ha sido...<u>paso a paso</u>. (E10)</p> <p>sí, lo que iba a pasar sí. Por ejemplo, “ahora ya solo me quedan dos tratamientos, luego tengo que descansar y luego me van a hacer como una especie de fotos...” tal, ¿sabes? <u>Que...que eso sí. Pero específico, más metiendo en lo que es la enfermedad, no.</u> (E11)</p>	<p>Durante el proceso</p>
	<p>eeeh...no, me <u>le he ido cogiendo</u> yo a solas, y <u>hablando con él (...)</u> (E8)</p> <p>Entonces...<u>cuando tenga más edad, o 18 años, que le haré a él el análisis para ver si se lo he pasado o no, pues ya...ya lo hablaré.</u> (E8)</p> <p>depende ¿no? Del grado de...por ejemplo <u>yo a mis hijos no les puedo contar lo mismo, porque son pequeños, que a mis padres, por ejemplo, entonces...y la forma de comunicarlo igual a...a yo que sé, a mis hermanos, ha sido diferente a mis padres.</u> (E11)</p> <p>a ellos se les ha dado la información muy paulatinamente (E11)</p>	<p>Poco a poco pero ocultando información</p>

CATEGORÍA 3. SENTIMIENTOS

Delimitación de la teoría: el sentimiento que la paciente experimenta a la hora de comunicar el diagnóstico a la familia es casi en su totalidad adverso. Experimentan miedo, preocupación, fatalidad... Los hijos, al recibir la noticia, asimilan diferentes sentimientos que van desde el bloqueo hasta el enfado pasando por el cariño y la tranquilidad. Por su parte, la pareja de la paciente se encuentra en ocasiones con la situación de convertirse en la serenidad de la paciente, aunque a veces pasa a tener que ser la persona a quien calmar.

CATEGORÍA 3. SENTIMIENTOS		
Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
3.1. Paciente comunicación familia	<i>(piensa) no no ten...no, como lo hablamos claramente <u>no hay que preocuparse ni...</u> (Se queda callada). (E1)</i>	Sin preocupación
	<i><u>muy mal.</u> (E2) horrible. Horrible. Muy difícil... (solloza) (E11) jo, mal...mal porque es difícil aceptar. No es fácil. Bueno, me dan ganas de llorar ahora... (solloza). (E12)</i>	Muy mal
	<i>(ruido con la boca y silencio) <u>sobrepasada.</u> (silencio) <u>sobrepasada</u> porque mi hermana la pequeña dos meses antes había estado haciéndose las mismas pruebas. (E3)</i>	Sobrepasada
	<i>Digo "pero a ver, cómo es eso, que es que no he entendido nada" (Se ríe). Es que no...vamos. <u>Estaba...</u> (ruido con la boca), pues <u>en otra galaxia.</u> Pero bueno hija... (E4)</i>	En otra galaxia
	<i>pues <u>bien, bien.</u> No...no me he sentido tampoco...a la familia y a gente conocida. Yo no...no he escondido nada. Porque hay gente que conozco que sí que...esconden cosas. Como que lo quieren esconder un poco. Yo no eh. (E6)</i>	Bien
	<i>pues <u>muy asustada.</u> <u>Muy asustada</u> y...y muy preocupada porque... (ruido con la boca) emmm...a pesar, o sea, encima de lo que...de lo que tienes tú ¿no? El <u>miedo</u> que tú tienes, de claro...porque <u>el primer pensamiento que a mí me vino a la cabeza cuando me dijeron es "dios mío, me voy a morir"</u> o sea, yo, me preguntaba "esto, ¿esto va a ser una cosa...? <u>¿es mortal?</u>". [...] (E7)</i>	Asustada
	<i>pues muy asustada. Muy asustada y...y <u>muy preocupada</u> porque... (ruido con la boca) emmm...a pesar, o sea, encima de lo que...de lo que tienes tú ¿no? [...] Y... ¿cómo te sientes? Pues <u>muy preocupada.</u> <u>Muy preocupada.</u> Y con muchísimo miedo. Pues...pues de lo que van a sentir, de...de hacerles da, bueno, no de hacerles daño, ¿no? Porque no es hacerles daño, pero...claro, les vas a dar una noticia...mala, entonces, bueno, pues te sientes fatal. Fatal. (se ríe). (E7)</i>	Preocupada
	<i><u>lo peor. Lo peor. Lo peor de todo, sobre todo a mis padres. Jo, aún me...</u> (ruido con la boca) el día que se lo tuve que decir a mis padres fue horrible. Y eso que no se lo dije justo hasta que me iban a ingresar para...para lo del ganglio centinela que lo...bueno,</i>	Lo peor

	<i>los primeros días, los primeros meses solamente lo sabía mi marido y mi hermana mayor (...)</i> (E8) <i>(coje aire) bua, eso fue lo peor. [...] yo decía “ay dios mío” [...]</i> (E10)	
3.2. Hijo/s diagnóstico	<i>(se oyen voces fuera del despacho) esta puta mierda nos está quitando otro miembro más.</i> (E1) <i>bueno, se enfadaron.</i> (E11)	Enfermedad=mierda
	<i>se quedaron <u>callados</u>.</i> (E1) <i>pues...claro, él no contesto nada. [...]</i> (E5)	Silencio/bloqueo
	<i>Buah, me quieren tanto... les daba <u>mucha pena</u>.</i> (E2) <i>(resopla) bah. Pues que se quedó <u>un poco chungo</u>. <u>Un poco chungo se quedó</u>. Dice “pero, ¿pero te lo ha dicho bien el médico? A ver si se ha confundido el médico” (se ríe). Maja, maja. Maja, sí, sí. Bueno (ruido con la boca).</i> (E4) <i>pues de miedo. Miedo. Y <u>tristeza</u>. [...]</i> Pero ellos reaccionaron claro, pues lógicamente con mucho miedo y...y con <u>pena</u> , claro. <i>Estuvieron <u>afectados</u>, sí. Estuvieron <u>afectados</u>. Como todo el mundo, supongo.</i> (E7) <i>al principio <u>llorar</u>, y... y después, como vio que su marido, mi marido, y yo le dábamos normalidad (entrevistadora asiente), pues...pues mejor. Bien. A ver, bien, cómo el veía que yo eso, pues se lo fue tomando bien.</i> (E8)	Pena/tristeza
	<i>O sea, mi hijo por ejemplo le daba mucha pena pero a la me decía “mamá, que tú eres fuerte, que vas a poder, que sí, que sí, que...”</i> pues...con <u>mucho cariño</u> .(E2) <i>que me querían.</i> (E3)	Amor/cariño
	<i>pues...de...de mucho...de <u>mucha tranquilidad</u>. De “no te preocupes mama, esto se va a pasar, esto es una etapa que vas a pasar un poco así y eso pero se va a pasar”</i> y...y de mucha tranquilidad, eh, sí. <u>Mucha tranquilidad.</u> (E6)	Tranquilidad
	<i>pues de <u>miedo</u>. <u>Miedo</u>. Y <u>tristeza</u>. Sí, se quedaron <u>muy asustados</u>. [...]</i> Pero ellos reaccionaron claro, pues lógicamente con <u>mucho miedo</u> y...y con pena, claro. <i>Estuvieron <u>afectados</u>, sí. Estuvieron <u>afectados</u>. Como todo el mundo, supongo.</i> (E7) <i>eeeh, se quedaron...se quedaron...se quedaron sin palabras vamos. Eeh... mi hijo solamente me decía “mama, ¿pero no te va a pasar nada?”</i> (E10) <i>mi hijo se echó a llorar. Me dijo que si me iba a morir, claro.[...] muy asustado.</i> (E12)	Miedo
	<i>(ruidos con la boca) pues no se...eeeh...ellas también se han estado informando, han pedido apoyo a amigos, (ruido con la boca) porque lo sé, que han estado ahí...y bueno, pues eeh...han estado ahí, todo el tiempo. No...no sé, eeh...bien, no han reaccionado...yo <u>creo que bien</u>.</i>	Bien
3.3. Pareja diagnóstico	<i>se puso a <u>gritar</u> (ruido de mesa).</i> (E1)	Alteración/gritos
	<i>Pues se, se llevó más <u>susto</u> que yo.</i> (E2)	Susto
	<i>entonces ya nos echamos a <u>reír</u> los dos (se ríe).</i> (E3)	Humor

	<p><i>pues...mi pareja tampoco es muy dada de expresar sus sentimientos. Pero yo le veo que...<u>que los ojos se...llenaban de lágrimas.</u> Pero el intenta... no mostrarlo tampoco...de cara a mí. (E5)</i></p> <p><i>ya te digo, al principio <u>se hundió</u>, pero después, yo soy un poco así (se ríe), y le dije que así no. Me enfadé y le dije que no, que, que no podía estar así, que no...<u>que había que tirar palante ya no por mí, sino por mi hijo, que viera cierta normalidad en casa, y la verdad es que....después me ha sorprendido.</u> A bien. (E8)</i></p> <p><i>Y por carácter pues...yo soy...porque bueno, soy la más fuerte, entonces...el que tú estés mal, él lo lleva muy mal. (E11)</i></p> <p><i>ummm...bien, pero con mucho miedo. Bueno, es más, no...he podido hablar de mi enfermedad con él. A ver (ruido con la boca) sí de cómo me he sentido, pero...porque se me echaba a llorar. Lo ha llevado peor que yo. (E12)</i></p>	<p>Lágrimas/ Hundido</p>
	<p><i>no, <u>serenidad</u>, para lo nervioso quee...que es, serenidad la verdad. Porque se, normalmente se pone por las nubes, pero no, se lo ha tomao...bastante sereno. (E9)</i></p> <p><i>buah, es que mi marido es muy fuerte. Y... a ver, no es de los que te animan sin...sin...argumentos ¿no? O sea, es realista, pero es muy fuerte, entonces, me <u>transmitía mucha seguridad</u>, eh....él es de las personas que no se preocupan hasta que se tienen que preocupar entonces esas (ruido con la boca), esa seguridad que me transmitía bueno, pues que a mí me benefició muchísimo. (E10)</i></p>	<p>Serenidad</p>

CATEGORÍA 4. APOYO

Delimitación de la teoría: las pacientes alegan en su mayoría haber tenido apoyo tanto en el momento de la comunicación a la familia como durante el proceso de la enfermedad. El mayor apoyo es recibido por parte de la pareja e hijos, seguido de los hermanos.

CATEGORÍA 4. APOYO		
Subcategorías	Datos: Discurso de los participantes	Códigos / Etiquetas
4.1. Momento comunicación	<p><u>sí.</u> (E1) <u>sí. Sí.</u> (E2) <u>sí.</u> (E3) <i>ah, sí. Sí, sí, sí, porque no sabía qué hacer, porque el médico me dijo a lo primero diceee “puedees quitarte el pecho entero oooo.... (ruido con la boca).</i> (E4) <u>sí, sí.</u> (E6) <u>sí, totalmente, sí. Sí, en todo momento. Sí.</u> (E7) <u>sí, mucho. Mucho.</u> <i>La verdad es que...en estos casos te das cuenta de las personas que tienes alrededor, y de lo que valen, sí. Y me sigo sintiendo apoyada. La verdad es que tengo una familia, tanto por la parte de mi marido como por la mía, fantástica.</i> (E8) <u>sí, sí que....</u> <i>Bueno, siempre hay algo. Siempre hay...hay. Desde luego aquí te das cuenta cómo reacciona la gente. Hay...he perdido amistades y he ganado amistades.</i> (E9) <i>muchísimo. Muchísimo.</i> (E10) <i>sí, muchísimo. Muchísimo. En eso no tengo ninguna queja.</i> (E11) <i>totalmente. Total.</i> (E12)</p>	Sí
	<p><i>pues hombre, <u>no mucho</u> porque ya te digo que mis padres son muy mayores entonces...pero claro, también mi madre pues...ella también se sentía culpable de <u>no poder ayudarme.</u> [...] Entonces <u>por esa parte pues como son muy mayores tampoco me he sentido muy apoyada.</u> Por mi marido, que mi marido es el que...pues el que hace, pues el que plancha ahora, el que...”pues oye, que no tengo ganas de hacer la comida”, vamos a comer por ahí, o comemos cualquier cosa o eso.</i> (E5)</p>	No mucho
4.2. Proceso	<p><u>sí.</u> (E1) <u>sí. Siempre.</u> (E2) <i>(se ríe) <u>también.</u></i> (E3) <u>sí. Sí, sí.</u> <i>Porque han estado ahí...ayudándome.</i> (E4) <u>sí.</u> (E5) <u>también.</u> <i>Tengo poca, o sea, la más directa es mi hermano. Solo tengo uno y sí. <u>Dentro de lo posible</u></i> <u>sí.</u> (E6) <u>sí, en todo momento.</u> <i>Cien por cien. O sea, es una suerte que he tenido, que mi familia ha estado ahí para todo, apoyándome todo el rato. Sí, sí, fenomenal, la verdad.</i> (E7) <u>sí, totalmente. Totalmente.</u> (E8)</p>	Sí

	<p><u>sí. No...no tengo a nadie en Burgos, o sea, a nadie... (ruido con la boca, somos los cuatro, y en ningún momento he estao sola. Los días de hospitalización, los de...no he estao sola. Siempre ha habido alguien, han venido de Aranda, de fuera, siempre ha habido alguien. (E9)</u></p> <p><u>muchísimo. Muchísimo, muchísimo. (E10)</u></p> <p><u>en general sí, pero bueno, ya sabemos que en estas cosas luego cada uno tenemos nuestra forma de... (E11)</u></p> <p><u>total. (Suena el teléfono de la oficina). Por to el mundo. (E12)</u></p>	
4.3. Apoyo principal	<p><u>por mi <u>hermana</u> y mi <u>padre</u> que eran los que me acompañaban. (E1)</u></p> <p><u>bueno, por mi marido, por la niña también, que me ha ayudado también mucho. Y luego <u>también por mi hermano</u>, que tengo aquí un <u>hermano</u> ¿sabes? (entrevistadora afirma) que iba... algunas veces digo “jobar, que pesado, ¿para que vendrá otra vez? Que tengo ganas de descansar” (risas). Iban, iban casi todos los días. <u>Mi hermano</u> y mi <u>cuñada</u> casi todos los días. Y, claro, si van no voy a estar yo en la cama (entrevistadora asiente). Pero sí, a lo primero sí, también les afecto, sí. (E4)</u></p> <p><u>pues todos en general, pero <u>mi hermana y mi madre</u>. Mi hermana y mi madre han estado ahí...sí. Cien por mil (se ríe). (E7)</u></p> <p><u>a ver... <u>mi hermana</u>.(...) (E8)</u></p> <p><u>pues, en principio...<u>mis padres</u>, y... la tía de mi marido, y una de mis <u>cuñadas</u>. (E11)</u></p>	Padres/hermanos
	<p><u>por mi <u>hijo</u> Javier. (E2)</u></p> <p><u>primero mi <u>marido</u>, y luego mi <u>hermana</u> la pequeña. (E3)</u></p> <p><u>bueno, por mi marido, por <u>la niña</u> también, que me ha ayudado también mucho. [...] (E4)</u></p> <p><u>por mi <u>marido</u>. (E5)</u></p> <p><u>por mi <u>hija</u>. Expresamente por mi hija, claro. Eso está. (E6)</u></p> <p><u>pues además de....<u>en casa</u>, la verdad que una, un, una <u>amiga</u>. (E9)</u></p> <p><u>mi marido (se ríe). (E10)</u></p> <p><u>con mi marido. (E11)</u></p>	Pareja/hijos
	<p><u>pues además de....<u>en casa</u>, la verdad que una, un, una <u>amiga</u>. (E9)</u></p>	Amigos
4.4. Momentos difíciles	<p><u>no les he tenido (ruido de afirmación entrevistadora). Les he dicho que era...una enfermedad, que tenía que luchar contra ella y que iba a salir de ella. (E1)</u></p>	No ha tenido
	<p><u>ummm... <u>no he dicho</u>. (E2)</u></p> <p><u>pues ha habido de todo (se ríe). Porque hay veces que dices, “bueno, pues unos bajones” pues, no están en casa pues <u>te les pasas tú</u>, y por la tarde cuando están en casa pues, pues <u>intentas evadirles</u></u></p>	Se lo guardaba

	<p><u>un poco o “dejarme en paz que hoy no tengo buen día” (E9)</u></p>	
	<p><u>pues hombre eeh...hay momentos que te guardas para ti porque no quieres preocupar pero...pero hay otros que sí que compartes. Bueno, pues compartes pues con mis amigas he compartido muchos, he compartido también con mi madre y con mi hermana, básicamente con ellas. Con mis amigas y con mi...y con mi hermana y con mi madre son las que... he compartido. (E7)</u></p>	<p>Se lo guardaba para no preocupar</p>
	<p><u>no, muestro mis sentimientos, lo que pasa que yo creo que mi marido ya se ha acostumbrado y me dice que soy una pesada, que le repito las cosas muchas veces. Entonces claro, si por ejemplo de digo “jo, hoy tengo los pies más dormidos, hoy tengo...” claro, él ya no me hace caso, porque me dice “es que eres una pesada, es que no sé qué” y ya digo ya... hay mucha veces que digo “pero ¿para qué te voy a decir las cosas si luego me dices que soy una pesada o que te lo repito cuarenta veces? Pues ya no me quejo”. (E5)</u></p>	<p>Se lo guarda por no molestar</p>
	<p><u>ummm...de esos momentos la verdad sea dicho que he tenido pocos. Pocos. Pero que cuando les he tenido eeh... sí que es cierto que he preferido cerrarme en mí, porque sí que necesitabas espacio. (E3)</u> <u>bueno, yo hablo mucho, entonces...hombre, sí que he tenido mis momentos malos que he preferido estar sola. En esta enfermedad sí que buscas un poquito...hay momentos en los que necesitas estar sola. Porque te agobian un poquito. Llamadas... (E12)</u></p>	<p>Necesitaba espacio</p>
	<p><u>pues mira, yo no soy de mucho callarme. Algunas veces sí que me callo, pero cuando estoy mal digo “mira, es que no aguanto” (risas) “es que no aguanto, mira, porque es que me encuentro mal, no sé qué”. Y sí, sí que se lo he dicho. Yo sí. (E4)</u> <u>no, muestro mis sentimientos, [...]. (E5)</u> <u>lo he expresado. [...]. (E6)</u> <u>pues hombre eeh...hay momentos que te guardas para ti porque no quieres preocupar pero...pero hay otros que sí que compartes. Bueno, pues compartes pues con mis amigas he compartido muchos, he compartido también con mi madre y con mi hermana, básicamente con ellas. Con mis amigas y con mi...y con mi hermana y con mi madre son las que... he compartido. (E7)</u> <u>(...) tengo mucha confianza con mi marido para hablar de las cosas, y también con mi hermana. Mucha.(...) (E8)</u> <u>sí, sí, vamos, yo nos metíamos por la noche en la cama por ejemplo y yo cuando estaba ahí con la presión en el pecho, esa ansiedad, esos nervios, sí, sí, yo lo verbalizaba a mi marido. (se ríe) es que yo sí no lo verbalizo reviento, pero vamos... por ejemplo, mi marido no es así, él cuando le pasa algo</u></p>	<p>Lo ha comunicado</p>

	<p><i>es que pues él se lo sufre en silencio digamos ¿no? Aunque yo le apoye, le ayude, y tal, pero <u>yo soy más de exteriorizar</u> entonces bueno pues él me ha ayudado mucho. (E10)</i></p> <p><i>Entonces, sí, cuando llegaba mi marido...hay que desahogarse. (E11)</i></p>	
--	---	--

