

GÓMEZ GARCÍA E., HERRERA ÁLVAREZ A., LÓPEZ GUERRERO I., FLORES RAYA G., MORENO MÁRQUEZ S., MARTÍN LÓPEZ A.
Hospital Comarcal «Valle de los Pedroches». Pozoblanco, Córdoba

Un reto de esperanza: el relato de una mujer con cáncer vesical

RESUMEN

El cáncer vesical se sitúa el noveno en el ranking entre todos los tipos de cáncer a nivel mundial y su tasa de incidencia mundial es de 10,1 por 100.000 habitantes.

En los países occidentales, el hábito tabáquico se relaciona con el 50% de los casos en hombres y el 35% en mujeres.

Las enfermeras tienden a trabajar bajo condiciones de trabajo especialmente estresantes y se centran en la parte técnica del cuidado, infravalorándose a veces la visión del paciente sobre sus sentimientos y afrontamiento ante la enfermedad.

Con este estudio pretendemos explorar y reflejar los sentimientos, experiencia y opinión de una mujer con padecimiento de cáncer vesical.

Material y métodos

Se trata de un estudio de investigación descriptivo de enfoque fenomenológico que intenta explorar los sentimientos, experiencia y opinión de una mujer con cáncer vesical. A través de una paciente, que voluntariamente se ofreció para este estudio, se obtuvieron una serie de datos cualitativos por medio de una entrevista que previamente había sido concertada. A continuación se transcribió la entrevista literalmente y fue analizada detalladamente, prestando atención a los temas emergentes según el orden lógico que la metodología cualitativa establece.

Se optó por este método porque se considera que aspectos del cuidado de Enfermería como la perspectiva holística de la reacción humana al enfermar son mejor abordados desde este paradigma de investigación, que resalta la visión subjetiva frente al positivismo del ángulo cuantitativo.

Discusión/resultados

Encontramos cinco ejes fundamentales en la entrevista a nuestra paciente: VIDA, FAMILIA, ENFERMEDAD, LUCHA y PERSONAL SANITARIO. En torno a ellos, la paciente planteó una serie de visiones relativas a sus preocupaciones, miedos, sentimientos de pérdida, cambio de valores y percepciones profundas experimentadas. Es de destacar el sentimiento de rápido paso del tiempo para la paciente, que le impedía valorar su propia vida hasta que la enfermedad hizo su aparición, trayendo con ello una renovación en el valor de la vida.

Podemos concluir que la dimensión emocional en los seres humanos afrontando el cáncer debe valorarse mucho para ofrecer el mejor cuidado basado en la calidad. Del mismo modo se obtiene que esta dimensión constituye un aspecto muy importante en la recuperación de la salud, pero desafortunadamente no siempre se muestra en los resultados de estudios de investigación.

SUMMARY

Bladder cancer ranks ninth among all kinds of cancer worldwide and its age standardized incidence rate (ASR) in the world is 10.1 per 100,000. In Western countries, the smoking habit accounts for 50% of the cases in men and 35% in women. We nurses tend to work under important stressful work burdens and focus in the technical part of care, underestimating sometimes the patient's vision of his/her dealing with disease and his/her feelings.

Material and methods

This is a qualitative descriptive research based on a phenomenological bias which tries to explore the feelings, experience and opinion of a woman suffering from bladder cancer. Through a volunteer woman patient regularly attending our ambulatory unit of urological cares, we obtained the qualitative data by means of an interview previously appointed. Next we transcribed the interview literally and analysed it carefully, drawing emerging issues from it in a logical order according to the Qualitative Methodology. We opted for this method because we consider that Nursing care aspects such as holistic perspective of the human being reacting against illness are better dealt with from this kind of research, which enhances the subjective vision above the positivist one.

RESUMEN (continuación)**Discussion/results**

We found five surfacing main areas in our patient's interview: LIFE, FAMILY, ILLNES, STRUGGLE and HEALTH-CARE PERSONNEL. Around them, she posed a series of interesting views concerning the worries, fears, loss feelings, change of values and depth perceptions experimented. We strongly surprise mainly at the unconscious going-by of time for the patient that prevented her from the perception of her actual deeds till the disease appeared, bringing her renewed visions about life's value.

We can conclude that the emotional dimension in human beings facing cancer is worth being valued just to offer the best quality based care. We also think that this dimension constitutes a very important aspect in health recovering, but unfortunately not always disclosed in investigation researches.

INTRODUCCIÓN

El cáncer vesical se sitúa en noveno lugar en el ranking de incidencia mundial de cáncer. La tasa de incidencia estandarizada por edad a nivel mundial es de 10,1 por mil en hombres y 2,5 por mil en mujeres.

Su ocurrencia es de 3 a 4 veces más alta en los países desarrollados. Esta variabilidad en ocurrencia, aparte de por el infraregistro en las áreas menos desarrolladas, se debe también a las diferencias mundiales en cuanto a exposición a factores de riesgo. En los países occidentales se atribuye al tabaco un 50% del cáncer vesical masculino y un 35% del femenino. Otro importante factor de riesgo es la exposición a carcinógenos en el ámbito laboral (1).

En España, la incidencia de cáncer vesical en 1998 (tasa ajustada por 100.000, población estándar europea) fue de 4,45 en mujeres y 44,60 en hombres (2).

El estadio clínico basado en las pruebas diagnósticas y en la biopsia determinan el tratamiento más apropiado, que puede ser simple o combinado: resección transuretral quirúrgica, quimioterapia intravesical, inmunoterapia intravesical, cistectomía (tumor grande e infiltrante), o bien radioterapia y quimioterapia sistémica (3).

Los profesionales sanitarios de Enfermería trabajamos a veces bajo un elevado estado de estrés y enfocados hacia la parte técnica o colaborativa de los cuidados (administración de tratamientos, recepción de pruebas, citas...), no integrando muchas veces en nuestra intervención «la otra orilla», la visión del paciente, su vivencia de lo que le ocurre, cómo experimenta lo que sufre y lo que vive cuando se enfrenta a una enfermedad y a un sistema sanitario que le ofrece la posibilidad de recuperar la salud. La dimensión emocional del ser humano ante dolencias como el cáncer (pensemos en la espera de resultados de biopsias y pruebas diagnósticas (4), la reacción a la limitación incapacitante del cáncer, el sentimiento de pérdida de autonomía, el cambio de valores ante la aparición súbita de esta enfermedad, el miedo al sufrimiento y a la muerte, el sentimiento experimentado hacia los profesionales sanitarios (5)...) resulta un aspecto crucial para abordar al paciente, y sin duda un reto como planteamiento de investigación.

Si bien existen numerosos estudios que toman como variable la percepción del paciente diagnosticado de cáncer, no hemos encontrado en la literatura textos que indaguen en la respuesta humana femenina ante un diagnóstico de cáncer vesical.

Así pues, como objetivo nos proponemos reflejar la vivencia de una de nuestras pacientes que ambulatoriamente acu-

den a tratamiento contra un cáncer vesical en la consulta de Urología de nuestro hospital.

E.M.C. es una paciente de 48 años que ha experimentado a su joven edad el hecho de ser diagnosticada de cáncer vesical. Nos sorprende su actitud vitalista, la entereza con que superó el impacto inicial de la noticia de esta enfermedad, así como el espíritu de superación y de colaboración con los profesionales sanitarios que se marca como objetivo día a día. Cuando le proponemos ser entrevistada para la realización de un estudio de investigación, su actitud no es de rechazo, sino de ofrecimiento desinteresado en pro de que otras personas puedan beneficiarse de la comunicación de su experiencia. Al principio estuvo nerviosa según reflejaban sus ojos, el movimiento de sus manos y su voz trémula, pero poco a poco consiguió atemperar su estado y verbalizar de forma detallada la expresión de sus emociones.

Nos citamos con E. una mañana del verano de 2009 para la entrevista, en un horario convenido con ella y en una consulta tranquila donde pudiera sentirse relajada y concentrada en el relato que de ella esperábamos. La entrevista fue transcrita literalmente a posteriori, llevando a cabo después varias lecturas de la misma en un intento de entresacar de ella los principales temas emergentes en forma de categorías temáticas.

Lo que más nos atrae la atención de su relato es la sensación de precipitación con que vive todos los acontecimientos que le han venido ocurriendo, y como si en el momento en que la paciente cuenta su experiencia es cuando realmente percibiera el valor y profundidad de todo el resto de cosas que han conformado su existencia, algunas de las cuales han sucedido también tan rápido que ni ella misma ha llegado a darse cuenta, sintiéndose un tanto pesados por ello.

La atención a todas estas realidades de la persona que pasa por nuestros servicios sanitarios sin duda mejoraría la calidad de la atención prestada y, por ende, la satisfacción de los pacientes. Al mismo tiempo nos ayudaría a los profesionales a enfocar nuestra práctica desde un prisma distinto y probablemente cuestionaría lo que consideramos prioritario en nuestra labor, tantas veces el polo opuesto a las verdaderas necesidades de aquellos a quienes cuidamos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ploeg M, Aben KKH, Kiemeny LA. The present and future burden of urinary bladder cancer in the world. *World J Urol.* 2009 June; 27(3): 289-293.
2. López-Abente G, Pollán M, Aragonés N, Pérez-Gómez

- B. Informe sobre la salud de los españoles. Cáncer. Disponible en: <http://www.isciii.es/htdocs/pdf/salud-cancer-2003.pdf> (Consultado el 10/12/2009).
- Campbell BD. Cáncer vesical. *Nursing*. 2007; 25:22-25.
 - Juvé Udina ME. El significado de la espera de un cáncer. *Index Enferm* 2009, ene-feb 18 (1): 28-31.
 - Sala Álvarez, PA. Estoy en buenas manos. Relato de una paciente con cáncer de colon. *Arch Memoria* [en línea]. 2009 (6 fasc. 2). Disponible en <<http://www.index-f.com/memoria/6/r10909.php>> (Consultado el 10/12/2009).

RELATO BIOGRÁFICO

VIDA. Yo soy de Pozoblanco, nacida y criada aquí. Viví una adolescencia feliz, muy activa y con muchas amistades. Me gustaba mucho salir, era una joven con muchas ganas de vivir. A la hora de estudiar pensé en algo en lo que pudiera

ayudar a los demás, y el mundo sanitario la verdad es que me atraía, por lo que decidí hacer auxiliar de Enfermería.

De mi juventud recuerdo que me impactó mucho la muerte de dos amigos en circunstancias traumáticas, y esto me dejó marcada para siempre. Fueron momentos muy duros, no es fácil vivir la muerte de seres cercanos cuando llega de forma tan inesperada.

También puedo recordar el día en que me detecté un bultito en el pecho. Tenía nada más que dieciocho años. Aquello también me llenó de miedo y me sentí paralizada, ya que pensaba en lo peor. Aunque ha sido un obstáculo que afrontar siempre ahí y algo con lo que convivir, en este momento puedo decir que lo veo como algo ya superado y que quedó atrás. Me acuerdo perfectamente del pellizco que a veces sentía por dentro, como de angustia, que no me dejaba concentrarme en el resto de mi vida, notas una sensación desagradable que ya no te deja vivir plenamente.

A veces tengo la sensación de que el tiempo se me ha escapado sin haberlo aprovechado como realmente yo hubiera querido; tal vez es que me casé muy joven y vinieron pronto

www.enfuro.org

visita nuestra página web

The image displays two overlapping screenshots of the website www.enfuro.org. The top screenshot shows the main navigation menu with options like 'Inicio', 'Sociedad', 'Revista Enferm', 'Obras', and 'Contacto'. Below the menu, there is a section titled 'Formación para Asociados' featuring a 'Curso de Metodología de Investigación' with a description and a photo of a classroom. The bottom screenshot shows a 'Formación - Investigación' section with a sub-section 'APOYO A LA INVESTIGACIÓN' and a link to 'FORANDA IUS: Portal de apoyo a la Investigación'.

Cada vez es más utilizada como herramienta de consulta así como agilización de gestiones en todo lo referente a Congresos: acceso a programas, envío de resúmenes, inscripciones, no en vano nos acercamos a las 40.000 visitas, por lo que ya es un hecho la relevancia de nuestra web dentro de las dedicadas a la profesión. Gracias a todos los que la hacen posible.

los hijos, lo cual me ocupó todo mi tiempo ya que fueron cuatro y a los que me dediqué en cuerpo y alma. Sólo una madre sabe lo que es la experiencia de tener hijos y el amor que se vuelca hacia ellos. Pero sí, todo fue tremendamente rápido y con muchas cosas que hacer en ese tiempo.

Ahora con mi edad estoy un poco más relajada, con más tiempo para hacer cosas pero, parece una paradoja, con menos ganas de hacerlas.

FAMILIA. Mis padres son lo mejor que me ha podido pasar, son mi apoyo y nunca me fallan. Les quiero muchísimo y ahora que son mayores a veces pienso en cómo podría ayudarles más..., es tanto lo que les debo que tengo la sensación de que no les pago con nada. Es curioso que cuanto más pasa el tiempo, más se recuerda la época de niño y el trato que se tenía con los padres, cómo nos educaban, las cosas que nos decían, sus costumbres..., yo cada vez recuerdo esto y le doy más importancia. Y me da mucha pena pensar en perderlos, el vivir sin ellos.

Mis hermanos, somos cuatro, todos varones excepto yo, también están ahí siempre que los necesito, todos están casados pero el trato, tanto con ellos como con sus mujeres, es genial. Es normal que cada uno con su ritmo de vida pues nos veamos menos, y se pierde un poco el contacto. Nos vamos conformando con eso de que «sabiendo que están bien...», pero aún así siempre hay ocasiones de encontrarse, en una comida, en la Navidad, en alguna boda o comunión de los sobrinos..., los hermanos siguen ahí. También siento pena por el paso del tiempo. Es verdad que cuando veo a mis hermanos ya les veo más canas, o me comentan que tienen tal o cual achaque de dolores, del estómago..., y yo pienso: «Dios mío, cómo nos vamos haciendo mayores».

Mi esposo es un compañero fiel, buen padre también, y puedo contar con su persona en todos los aspectos. Tuve mucha suerte de encontrarle, porque es un hombre bueno, de los que ya quedan pocos hoy. Trata a sus hijos con mucho cariño, y también sabe educarlos por el buen camino.

Mis hijos son mis pilares fundamentales, tanto diarios como futuros, unidos al resto de la familia. Son formas de cariño distintas, porque aunque se quiere a todos con el mismo peso, no es lo mismo la querencia que se siente por un hijo que por el marido o por el hermano. Son lazos distintos, pero de un mismo amor diría yo. Pero es verdad que los hijos se quieren con locura, es algo superior. Una estaría dispuesta a dar la vida por ellos, son una parte de ti misma. Y siempre piensas en lo mejor para ellos, yo me digo siempre cuando me paro a pensar en cómo los voy criando: «Que no tengan que pasar ellos por todos los apuros que yo he pasado en la vida», y este es mi lema, que sean mejores que yo, que lleguen más lejos que yo y que sean más felices que yo.

Tengo amistades, gracias a Dios, muchas amistades. Me

LO PRIMERO QUE RECUERDO DE MI ENFERMEDAD ES SOBRE TODO CUANDO EL MÉDICO DE CABECERA ME DERIVÓ MEDIANTE UNA ECO ABDOMINAL EN LA QUE ME DETECTARON LA LESIÓN. YO ACUDÍ PORQUE ALGO NO IBA BIEN: MOLESTIAS AL URINAR, UN POCO DE SANGRE..., YO YA SENTÍA ALGO RARO

gusta verles, trato a las amistades siempre que puedo. A veces, con las obligaciones de la casa y la rutina pues no llamas a las amigas lo suficiente, y también se enfrían algunas relaciones de amistad. Pero cuando se vive en un pueblo al final te las acabas encontrando, en la calle, en la tienda, en una feria, en una Semana Santa, y entonces te paras, te saludas con ellas, ya les preguntas cómo están y cómo va la vida, y se recuerdan los momentos compartidos. Con la familia se pierde un poco el tema de la amistad, te metes en lo que es la familia y lo que necesitan los tuyos y vas dejando un poco al margen las amistades. Yo en los ratos libres, la verdad es que prefiero estar sola. La lectura me da mucha paz, y también ando mucho. Cojo el camino yo sola y me hago uno o dos kilómetros todos los días, que es muy saludable [ríe].

La verdad es que amigos, amigos, lo que se dice amigos, hay pocos. Pero sí es verdad que los que están, están para siempre.

ENFERMEDAD. Lo primero que recuerdo de mi enfermedad es sobre todo cuando el médico de cabecera me derivó mediante una ECO abdominal en la que me detectaron la lesión. Yo acudí porque algo no iba bien: molestias al orinar, un poco de sangre..., yo ya sentía algo raro. En la exploración de la vejiga te comprueban realmente y virtualmente por la imagen que tienes la terrible enfermedad. Mientras te van realizando la prueba piensas que te puede tocar en esa lotería el peligro, pero luego lo descartas como aferrándote a una esperanza rara, como de socorro, de defensa. Cuando te pones malo notas que algo no va bien, yo podía sentirlo en mi cuerpo. Había perdido algo de peso, incluso en las ganas de comer veía yo que algo no iba bien; el cuerpo tiene sus avisos y cuando hay algo raro te lo hace ver.

Luego viene la noticia del médico, el hacerle cara. Todo se derrumba y no hay esperanzas. La palabra cáncer es terrible. Me dijeron que con la operación todo tenía muchas posibilidades, y me sentí más animada. Luego vinieron los análisis, las pruebas para la anestesia, y el miedo al quirófano.

El día que me operaron me sentía como flotando. Era un día muy raro, todo el rato pensaba que aquel podía ser el último día de mi vida, que tal vez cerraría el ojo y ya no volvería a ver a los míos, ni a mi madre, ni a mi marido... Todo podía quedarse atrás para siempre en un soplo, y de ahí... Dios sabe adónde iría a parar. ¿A la nada? ¿Dios al otro lado?... Era una tremenda sensación de vértigo.

Luego llegó el ingreso..., el hospital. La habitación fría y blanca, las enfermeras de azul, un pellioco constante en el estómago. La noche de antes sin pegar ojo, esperando el amanecer. Una enfermera me cogió la vía a primera hora, ya estaba todo preparado y me iban poniendo botes de suero pequeños para la operación. En esos momentos yo pensaba también cómo estaría yo unas cuantas horas después...

Me bajaron en el ascensor y cuando me di cuenta el anestesista estaba allí, mirándome, preguntándome qué tal estaba. Me explicó que me pondría un tranquilizante muy suave para que estuviera más relajada. Luego me pasaron a la sala de quirófano, me pusieron la mascarilla, sentí un sueño profundo... y lo demás..., no sentí nada hasta el despertar.

En reanimación volví a la vida de nuevo. Se oían máquinas pitando y las enfermeras hablando. Me dolía la espalda, tenía un sueño que me aplomaba, pero sobre todo la tirantez de la parte que me habían operado.

Fueron unos días muy malos, muy tristes después de operarme. Sentía ganas de llorar, no tenía ánimos, estaba muy aturdida en el hospital. Qué mareo cuando me levantaron, y qué dolor tan grande. Parecía que me habían partido por la mitad.

Pero a partir del segundo día, ya todo fue mejor. Podía dormir más rato por la noche, me quitaron el suero..., todo tenía otra pinta. Y así hasta el alta.

Luego vinieron los tratamientos con quimio, mis visitas al hospital. Conocí a mucha gente con la enfermedad, sobre todo había hombres. Pero, menos por las molestias al orinar y los escapes, aquello ya eran males menores. Me costó un poco recuperar el ánimo, pero gradualmente lo conseguí... Y llegué a hacerme la fuerte y la valiente.

LUCHA. Ahora me encuentro en un momento bueno. De salud, muy bien. Vivo tranquila, voy a mis revisiones, y con toda tranquilidad. Recuerdo los primeros momentos, mirando a los ojos del médico cuando te está haciendo la prueba, como intentando adivinar por su mirada si lo que él ve es bueno o es malo. Se pasa mucha angustia. Y luego, la noticia. Es como un jarro de agua fría, como si necesitaras más tiempo para pensarlo. El mundo se para. Sólo oía las voces de la gente hablando fuera de la sala de rayos, y me angustiaba pensar que, todos los que hablaban, ninguno sabía lo que me había pasado. Para mí fue un choque muy grande, en principio no fui capaz de asimilar la información, era como si no percibiera la situación real. Llegué a casa y me derrumbé. Estaba paralizada, no sentía fuerzas para hacer nada, la noticia pesaba sobre mí como una piedra que me impedía ponerme a hacer la comida, a lavar, mis tareas, mis pequeñas ilusiones..., todo se había ido al garete. Estuve llorando tres días seguidos, y sobre todo al ver a mi madre, ahora que lo estoy relatando siento la misma emoción. Los días fueron pasando y gracias a Dios la espera se transformó poco a poco en un camino de ilusión y confianza. Te vas conformando, piensas que qué se le va a hacer, que una no tiene la culpa. Y piensas en la muerte. Yo muchas veces había pensado que algún día llegaría la hora, me había planteado muchas veces si estaba preparada para afrontar el final de mi vida. Pero nunca se está preparado. Ponía en una balanza lo que había

EN REANIMACIÓN VOLVÍ A LA VIDA DE NUEVO. SE OÍAN MÁQUINAS PITANDO Y LAS ENFERMERAS HABLANDO. ME DOLÍA LA ESPALDA, TENÍA UN SUEÑO QUE ME APLOMABA, PERO SOBRE TODO LA TIRANTEZ DE LA PARTE QUE ME HABÍAN OPERADO

vivido y lo que yo pensaba que me quedaba por vivir, era como comprobar si era una lástima o no morir a mi edad... Pero luego me venían otros pensamientos: «el cáncer se cura», «lo tengo en un sitio que no es tan mala la cosa», «tengo que tener fuerza..., igual luego no es tan grave»... Y esas cosas iba aceptando y batallando con mis pensamientos. La operación fue muy rápida, y pasado un mes más o menos, me dieron el resultado de Anatomía Patológica, en la que definitivamente se confirmaba el diagnóstico. Empezaron a ponerme un tratamiento para frenar el tumor, y hasta el día de la fecha lo tolero muy bien. Es un medicamento fuerte que se pone directamente por la vejiga. No me da muchos problemas, y no he perdido las ganas de comer. Todos los controles que me hacen antes del tratamiento, análisis, cistoscopia..., van muy bien y están en perfecto estado, por lo que voy contenta y me siento más fuerte ahora.

Ahora mismo me encuentro en una fase de lucha con entereza, entusiasmo y no tengo ningún miedo, la verdad. Voy haciendo cositas muy poco a poco, veo la vida como de otra manera. Leo mucho, procuro como saborear más cada momento de vida. La aprecio más, y me acuerdo muchas veces de ese dicho de que «no se sabe lo que es la salud hasta que se pierde». Pero bien, creo que vuelvo a ser la que era antes.

PERSONAL SANITARIO. No habría ni tiempo ni papel para hacer una descripción más hermosa y bonita de la opinión que me merecen los profesionales de la consulta donde me llevan. Son muy humanos, no puedo descifrar categorías profesionales, cada uno en su labor a diario, mi opinión es inmejorable, muy satisfactoria y mejores profesionales dudo que los haya. En todo momento están pendientes de ti, y están muy preparados, saben de todo y van por delante.

Gracias a Dios, sólo me tuvieron que ingresar esa vez, no he tenido recaídas, y digo gracias a Dios porque mi verdadera enfermera fue mi hija. Ella me acompañó en todo momento, estuvo a mi lado, y me dio todo el cariño y la atención que un enfermo en esta situación necesita. Es una gran suerte tener un familiar cercano cuando uno está ingresado, yo creo que te da la vida y te recuperas mejor.

En el tratamiento tengo confianza. Vengo con la misma ilusión que el primer día, la enfermera y yo entablamos conversación tanto laboral como familiar, y esta unión me hace aún ir con más confianza.

Yo acudo con valentía y entereza a la prueba que con antelación me han citado, y vengo con la tranquilidad y confianza que tengo depositadas en todo el personal.

Y, bueno, aquí estamos para lo que Dios mande. Esto es algo que vive paralelo conmigo, pero al tener tanta confianza en el personal de la consulta, digo bien que asumo el futuro con toda la tranquilidad del mundo. ▼